



La Lettre de Sylvain

Novembre 2012

Adhérer, donner, c'est nous aider beaucoup

Soutenez notre action, adhérez pour seulement 15 euros en remplissant le bulletin joint à cette lettre.

C'est déjà beaucoup ! Encore mieux, si vous le pouvez, ajoutez un don, qui renforcera nos moyens pour aider les malades.

Vous recevrez un reçu fiscal en avril. Envoyez votre chèque à l'ordre de l'association Sylvain à Eugénie Latil

Crédit Agricole S.A - RCR/ET

12, place des Etats-Unis
92120 Montrouge.

Courrier interne : Aqua 1 - 522C

Contact : 01 57 72 65 67.

eugenie.latil@credit-agricole-sa.fr

Mardi 11 juin 2013 : Prochain spectacle en vue !

Vous faites partie d'un groupe de musique ? Vous avez des dons comiques ? Contactez-nous, vous serez peut-être sélectionné pour jouer lors de notre prochain spectacle.

Futurs spectateurs : réservez dès maintenant votre soirée du mardi 11 juin 2013. Le lieu vous sera communiqué ultérieurement.

Ecrivez-nous :

casa_sylvain@yahoo.fr

Cette Lettre nous permet de faire le lien entre nous, adhérents, donateurs, malades et leurs proches. N'hésitez pas à faire part de vos suggestions et de vos réflexions...

Le mot de la Présidente

Qu'est-ce qu'un bénévole ? C'est celui qui accomplit gratuitement un travail sans obligation. Lors de nos concerts et tout au long de l'année, nous pouvons compter sur des bénévoles.

Etre bénévole c'est être capable d'empathie, d'amour. C'est cette générosité qui a permis à Thierry, avec ses amis de Pacifica, d'écrire une chanson dédiée aux "bienfaiteurs" qui s'occupent des accidentés de la vie. C'est grâce à cet élan que nos artistes nous offrent une parenthèse enchantée à chaque spectacle annuel.

D'autres donnent de leur temps ou de leurs idées pour améliorer la vie des malades et de leurs proches. D'autres simplement achètent un billet pour notre spectacle, font un chèque d'adhésion ou un don, et c'est déjà beaucoup, car cela rend notre action possible.

Notre action consiste en un soutien financier et moral. L'association Sylvain intervient en dernier ressort lorsqu'une aide financière est indispensable pour débloquer une situation. Nous apportons aussi et surtout une empathie, une chaleur humaine. L'association Sylvain, c'est toujours une rencontre, un sourire, des confidences, une sortie, un partage d'émotions qui enrichissent les uns et les autres.



Madeleine Mariani

Le mot d'Aline Claeys, Ergothérapeute

Ergothérapeute au sein du réseau SLA IDF depuis sa création, je suis chargée de la coordination autour du patient pour tout ce qui a un lien avec le handicap et la perte d'autonomie au quotidien. Le suivi se fait à distance, en consultation, à l'hôpital ou à domicile. Je suis à l'écoute des demandes, des difficultés et évalue les besoins suivant l'évolution de la maladie, à la fois pour le patient mais aussi pour son entourage (famille et professionnels de santé).

La prise en charge est globale, le domaine d'application est donc vaste et se situe au carrefour d'autres métiers (kinésithérapie et orthophonie). Le travail d'équipe est indispensable et permet de garder une cohérence dans les soins et conseils apportés. Le but principal est de maintenir l'autonomie en valorisant les capacités par le biais de moyens de compensation, tout en gardant un cadre sécuritaire et en limitant la fatigue.

Après avoir évalué le niveau d'autonomie et l'environnement du patient, je peux conseiller des aides techniques (pour faciliter la toilette, l'habillage, le repas, l'écriture, ...), des aménagements de logement (accès à la baignoire, à l'étage, ...) ou de véhicule et des moyens de communication. Une phase d'essai des outils préconisés est toujours préférable avant une mise en place définitive des adaptations.

La personne atteinte de la SLA, se retrouve limitée gestuellement et oralement. La communication écrite et orale notamment s'en trouve altérée. Face à ces difficultés, l'ergothérapeute conseille des moyens de communication en fonction des personnes, de ses habitudes, de son entourage et de ses moyens financiers. On peut conseiller l'outil le plus simple (un tableau de lettres, des pictogrammes, une ardoise, ...) en collaboration avec l'orthophoniste, au plus perfectionné relevant du domaine des nouvelles technologies (ordinateur avec logiciel adapté, contrôle d'environnement, synthèse vocale, ...). C'est ainsi qu'avec le soutien de l'association sylvain, des tablettes PC équipées d'un logiciel de communication ont pu être achetées. Cet outil permet d'oraliser un texte écrit, et son contrôle peut s'ajuster en fonction des capacités de l'utilisateur et de son évolution motrice. Il permet aussi d'étendre la communication vers l'extérieur et donc de maintenir un lien social.



L'association de salariés du Crédit Agricole Sylvain (**Synergie pour la vie améliorée des invalides neurologiques**) a pour objectif d'aider les personnes rendues invalides par une maladie neurologique et leur famille. En savoir plus : Intranet

<http://casapages.ca-sa.iris.credit-agricole.fr/> rubrique Vie Associative.

Internet : www.sylvainsla.jimdo.com Blog : <http://sylvain.sla.blog.free.fr/>



Des nouvelles des malades

L'association Sylvain vient en aide aux personnes atteintes de maladies neurologiques invalidantes et à leurs proches. Au-delà du soutien moral, elle a financé des aides aussi diverses et indispensables à la vie des malades que :

- . L'aménagement d'une maison aux besoins d'un malade
- . L'achat d'équipement électroménager (machine à laver, cuisinière, réfrigérateur) pour des malades
- . Des séances de sophrologie à domicile pour aider une personne à travailler sa respiration,
- . Une aide pendant 3 mois à un homme sans ressources atteint de SLA dans l'attente du renouvellement de son titre de séjour,
- . Un canapé-lit pour le mari d'une patiente qui doit la veiller la nuit pour lui remettre son masque d'assistance respiratoire,
- . Le voyage de l'auxiliaire de vie d'une malade partant en séjour dans le sud...

Car lorsque l'on est malade, les obstacles matériels et financiers peuvent vite devenir insurmontables. Une main tendue, une facture payée, c'est infiniment plus qu'un chèque. Cette action d'urgence, à la demande des assistantes sociales, sur des sujets les plus variés que l'administration ne peut pas toujours prévoir, c'est notre marque de fabrique, notre raison d'être. Les résultats sont immédiats et très concrets, c'est ce qui nous motive, et ce pourquoi nous avons besoin de votre soutien.

Assemblée générale

L'association Sylvain compte 90 adhérents, répartis globalement en quatre quarts, entre les collaborateurs de Casa, ceux de CA Assurances, des autres filiales et des Caisses régionales, les retraités et les personnes extérieures au Groupe.



L'activité et les comptes ont été présentés lors de l'assemblée générale du 28 juin 2012. En 2011, Sylvain a consacré plus de 9 000 € à l'aide aux malades. Nos ressources proviennent de la billetterie du spectacle (4 300 €), des adhésions et des dons.

Compte de résultats de l'année 2011

Recettes (€)		Dépenses (€)	
Dons	4 097	Aides mensuelles aux malades	3 300
Adhésions	1 350	Aides ponctuelles aux malades	5 724
Dotation CE, synd. et Casa	4 508	Frais de fonctionnement	386
Spectacles et conférences	4 400	Frais concert Sylvain (couverts par Casa)	2 508
Produits financiers	268	Frais financiers	237
Total	14 623	Total	12 155
Résultat	2 468		



Journées Solidaires

L'association Sylvain a participé à la semaine solidaire organisée par le service mécénat de Crédit Agricole S.A. à Montrouge.

Objectif : Faire connaître l'association et recruter des bénévoles. Mission remplie, puisqu'une jeune collègue par exemple, a déjà pu rendre visite à une malade.

L'ARSLA et le réseau SLA d'Ile-de-France

L'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA) soutient la recherche, achète et met à disposition des adhérents le matériel coûteux non remboursé par la Sécurité Sociale. Elle a demandé et obtenu la création de 17 centres de référence de la SLA, dont celui dirigé par le Pr Meininger à la Salpêtrière auquel participe Madeleine Mariani.

Sylvain et la Mutuelle LCL ont fait un don de 6 000 € à l'ARSLA en 2012 pour l'achat de matériel utile aux malades.

Des tablettes pour parler quand la voix fait défaut

Les services de la DRH et de l'Innovation informatique se sont mobilisés pour aider un collègue de Casa atteint de SLA. Ils ont développé un logiciel de synthèse vocale pour tablette numérique : la tablette dit tout haut ce que la personne écrit, de façon fluide. L'association Sylvain va acheter des tablettes, équipées du logiciel mis gracieusement à la disposition des malades qui en ont besoin.

Contacts : Aydugan Basol 01 57 72 71 32, Eléonore di Perno 01 57 72 08 73, J-Paul Hélène 01 43 23 47 37, Pascal Heinzle 01 43 23 46 49, Eugénie Latil, 01 57 72 65 67 Sophie Plachta 01 43 23 68 83, Catherine Pouliquen 01 57 72 36 12, Noëlle Dautzenberg 01 49 53 42 95 et nos collègues à la retraite : Madeleine Mariani 06 62 39 47 40 krupicka@free.fr, Jean-Pierre Aga jean.pierre.aga@numericable.fr, Jacqueline Beaupoil jacqueline.beaupoil@orange.fr, J-François Brunet francoisbrunet@noos.fr; Bernard Lentz 06 14 79 49 08 dblentz@wanadoo.fr Anne-Lise Hermann 01 45 43 74 77, Stéphane Monin monin.stephane@wanadoo.fr, Hubert De Champs HubertdeCHAMPS@ymail.com. **Courriel :** casa_sylvain@yahoo.fr -

Le site : <http://sylvainsla.jimdo.com> - **Le blog :** <http://sylvain.sla.blog.free.fr>