



## L'association Sylvain

(Synergie pour la vie améliorée des invalides neurologiques) a pour objectif de venir en aide aux personnes atteintes de SLA, ou maladie de Charcot, ou d'une autre maladie neurologique, par un soutien matériel et un accompagnement moral.

## A votre écoute

Vous avez un proche, un collègue atteint de SLA qui pourrait avoir besoin de soutien.

Proposez-lui de nous contacter

## Votre adhésion 2014

Soutenez notre action, adhérez ! Il suffit de remplir le bulletin joint à cette lettre\* et d'envoyer un chèque de 15 € à l'ordre de l'association Sylvain à :

Crédit Agricole S.A.  
Jean-Paul Hélène, RCR/ET,  
immeuble AQ/01518 -  
12 place des Etats-Unis  
92127 Montrouge.

Vous recevrez un reçu fiscal en avril.

\* Vous pouvez le télécharger sur notre site Internet

## Association Sylvain

Madeleine Mariani  
35 avenue Dr Arnold Netter  
75012 Paris

Tél : 06 62 39 47 40  
e-mail : [casa\\_sylvain@yahoo.fr](mailto:casa_sylvain@yahoo.fr)  
Site : [www.sylvainsla.jimdo.com](http://www.sylvainsla.jimdo.com)  
Blog <http://sylvain.sla.blog.free.fr/>

# La Lettre de Sylvain

Novembre 2014

## Le mot de la Présidente



Madeleine Mariani

**L'association Sylvain apporte une aide matérielle** aux personnes dont la vie bascule, du jour au lendemain, lorsque survient la SLA, ou maladie de Charcot. La maladie progresse rapidement. Le handicap s'installe, les problèmes de logement, d'accessibilité, la perte du travail... rendent la vie bien difficile pour toute la famille. Les assistantes sociales nous signalent les cas d'urgence et nous réagissons en moins de 48 heures, la plupart du temps.

**Le soutien moral** est au cœur de nos priorités, depuis la création de notre association en 2000. Notre action commence toujours par une rencontre. Nous nous ap-

privoisons, la relation s'enrichit : nous recevons autant que nous apportons. Cette rencontre passe aussi par l'équipe soignante que je côtoie, comme bénévole de l'ARSLA, tous les vendredis au Centre SLA de Paris. Cette présence à la Salpêtrière permet d'être au cœur des problèmes concrets rencontrés par les malades. Dès le début nous avons utilisé l'informatique pour aider les malades à maintenir leur communication.

**Nous misons sur le bonheur** des instants partagés. Les malades surmontent leur fatigue, leur difficulté de déplacement pour assister à notre spectacle annuel qui leur rappelle simplement qu'ils sont importants, qu'ils sont aimés, qu'ils sont vivants. Pour une fois ils ne sortent pas pour aller à une consultation médicale, mais pour participer à une fête donnée en leur honneur. Ce spectacle existe grâce aux artistes bénévoles, aussi talentueux que généreux. Le buffet favorise les échanges entre artistes, malades, et spectateurs. 2014 en a encore fait la preuve. Merci à tous ceux qui sont venus.

## Le Service de Soins infirmiers à domicile (SSIAD)

**Audrey VERCHIN (infirmière coordinatrice), Françoise BILLES (infirmière), Sandrine PERREAU (secrétaire), Sabine POUGEOL, Carole JEANVILLE, Maurice CLAINHPHE, Laurence FRAVALLO (aides-soignants) témoignent :**



RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE LE 26 DÉCEMBRE 1922

« Notre rôle est d'accompagner au mieux la personne atteinte de SLA grâce à la connaissance que nous avons de la maladie et de son évolution. Ce savoir nous permet d'appréhender au mieux les différents stades de la maladie et de nous adapter aux besoins de la personne.

En effet, ceux-ci voient leur vie devenir un combat permanent contre la perte progressive des fonctions vitales et nous sommes là au quotidien pour leur apporter sécurité, confort, assurer les soins d'hygiène en toute sérénité.

Nous sommes dans une écoute active de leurs besoins et de leurs attentes pour être installés le plus confortablement possible. Notre intervention est attentive pour pouvoir prévenir, surveiller l'évolution et manipuler avec le plus de douceur possible.

Le SSIAD peut jouer un rôle primordial dans la coordination des différents intervenants (hôpital, réseau, structure d'aide à domicile, libéraux...) qui soulagent la personne et son entourage et les aident à se consacrer à autre chose.

Des relations privilégiées se développent entre la personne et les soignants ce qui permet d'établir une relation de confiance et de ce fait favorise l'accompagnement le mieux adapté. »

## Ice Bucket Challenge Des glaçons, des dons ?



Célébrités et anonymes se filment en train de se verser un seau d'eau glacée sur la tête et défient d'autres personnes de faire

de même : tel est le principe du désormais fameux Ice Bucket Challenge. Aux Etats-Unis, les dons ont afflué. En France, le résultat est plus modeste. Mais cette médiatisation aura eu un mérite : faire connaître la SLA, ou maladie de Charcot, au plus grand nombre.

## Programme PULSE

Pour faire avancer la recherche, les 17 centres SLA des hôpitaux français s'impliquent dans le projet PULSE qui concerne 1000 patients. Il débute cet automne.

Envoyez vos dons à l'ARSLA. 75 av de la République 75011 et sur [www.arsla-asso.com](http://www.arsla-asso.com)

## Des tablettes pour « parler »



Sylvain a remis deux tablettes à Christine Pointon, orthophoniste au Centre SLA de Paris. Deux malades qui ont perdu la

voix ont déjà reçu chacun une tablette de l'association Sylvain. Une synthèse vocale restitue ce qu'ils ont écrit à l'aide d'un stylo. Cette action a bénéficié d'une subvention de 1500€ du programme Solidaires de Crédit Agricole S.A. et Pélikam a permis de récolter 260 € en ligne. Huit autres tablettes seront achetées et données aux thérapeutes.

## Nos mécènes

En 2013, Sylvain a reçu :

- 489 € de Crédit Agricole Leasing & Factoring, provenant du recyclage des téléphones via MonExtel.
- 10 000 € de la société Vivalux. Merci Eléonore !
- 2 600 € du service Mécénat de Casa pour la sonorisation du concert.

Sans compter nos donateurs, spectateurs et amis artistes, le prêt de l'auditorium d'Evergreen... Merci à tous !

## Spectacle Sylvain: bilan 2014

Sacrée soirée, le 11 juin dernier. Découvrez les images en pages suivantes.

## Des nouvelles des malades



La survenue de la maladie engendre souvent de grandes difficultés matérielles. La force de l'association Sylvain est de réagir très vite pour trouver une solution. L'aide financière s'accompagne presque toujours d'un soutien moral. Parmi ses dernières actions, en 2013 :

### Des aides financières d'urgence

- Une aide temporaire pour aider un malade à attendre l'allocation demandée par les services sociaux, ainsi que l'achat d'un petit réfrigérateur et d'un four à micro-ondes.
- Un abonnement à la téléassistance pour un autre malade.
- Les travaux d'accessibilité au balcon pour permettre à une femme atteinte de SLA de prendre l'air.
- Une aide financière à un père de trois jeunes enfants sans ressources, en attendant que les demandes des assistantes sociales aboutissent.
- Un soutien ponctuel à un homme en situation de grande précarité.
- Le paiement de la cotisation à une mutuelle pour une personne sans ressources.
- Le règlement du forfait hospitalier pour un malade non solvable.

### Mais aussi des petits bonheurs de la vie

- La prise en charge du transport pour venir au concert Sylvain, sortir de chez soi et aller ailleurs qu'à l'hôpital.
- Quelques séances de sophrologie pour conserver la respiration.
- Le paiement d'une auxiliaire de vie pour permettre à une malade de partir en vacances au bord de la mer.

### ... et un sourire, une écoute

- Des visites aux malades isolés, qui ont besoin d'un geste amical.
- Une aide pour effectuer les démarches et trouver le bon interlocuteur social.
- Un accompagnement jusqu'au bout lorsque le malade est très isolé.

## Assemblée générale



L'activité et les comptes ont été présentés lors de l'assemblée générale du 18 septembre 2014. En 2013, l'association Sylvain compte 74 adhérents, répartis entre les collaborateurs du Groupe Crédit Agricole (44%) et de Caisses régionales (5%), les retraités (31%) et les personnes extérieures au Groupe (20%).

Sylvain a consacré près de 10 000 € à l'aide aux malades. Ses ressources proviennent des adhésions et des dons. En 2013, faute d'avoir reçu le soutien d'un mécène pour le spectacle, une partie des frais de la soirée n'a pas été couverte, malgré le remplacement du buffet par un simple apéritif.

### COMPTE DE RÉSULTATS DE L'ANNÉE 2013

Recettes		Dépenses	
Dons	15 140 € 56%	Aides mensuelles à des malades	2478 € 15%
Adhésions	1 110 € 4%	Aides ponctuelles à des malades	7331 € 45%
Dotation du CE, syndicats et Casa	3 221 € 12%	Concert, frais non couverts	3496 € 21%
Dotation concert Sylvain	2 600 € 10%	Frais liés au concert Sylvain	2600 € 16%
Manifestations et conférences	4 575 € 17%	Frais divers de gestion	163 € 1%
Produits financiers	192 € 1%	Frais financiers	251 € 2%
<b>Total recettes</b>	<b>26 838 € 100,0%</b>	<b>Total dépenses</b>	<b>16319 € 100,0%</b>

Contacts : Montrouge : Aydugan Basol 01 43 23 71 32, Jean-Paul Hélène 01 43 23 47 37 [jean-paul.helene@credit-agricole-sa.fr](mailto:jean-paul.helene@credit-agricole-sa.fr), Pascal Heinzlé 01 43 23 46 49, Sophie Plachta 01 43 23 68 83, Catherine Pouliquen 01 57 72 36 12, Boétie : Noëlle Dautzenberg 01 49 53 42 95 [noelle.dautzenberg-malard@ca-fnca.fr](mailto:noelle.dautzenberg-malard@ca-fnca.fr)  
Courbevoie : Fabienne Chiappella tel : 01 41 89 26 58 - 06 85 86 88 81 - [fabienne.chiappella@ca-cib.com](mailto:fabienne.chiappella@ca-cib.com).

Et aussi : Madeleine Mariani [krupicka@free.fr](mailto:krupicka@free.fr), Jean-Pierre Aga [jean.pierre.aga@numericable.fr](mailto:jean.pierre.aga@numericable.fr), Nicole Hiolle [nicole.hiolle@numericable.fr](mailto:nicole.hiolle@numericable.fr), Jacqueline Beaupoil [jacqueline.beupoil@orange.fr](mailto:jacqueline.beupoil@orange.fr), François Brunet [francoisbrunet@noos.fr](mailto:francoisbrunet@noos.fr), Bernard Lentz 06 14 79 49 08 [dblentz@wanadoo.fr](mailto:dblentz@wanadoo.fr), Anne-Lise Hermann 01 45 43 74 77, Stéphane Monin [monin.stephane@wanadoo.fr](mailto:monin.stephane@wanadoo.fr), Hubert De Champs [HubertdeCHAMPS@ymail.com](mailto:HubertdeCHAMPS@ymail.com), Maurice Jomard 06 87 63 68 06 [maurice.jomard@wanadoo.fr](mailto:maurice.jomard@wanadoo.fr).