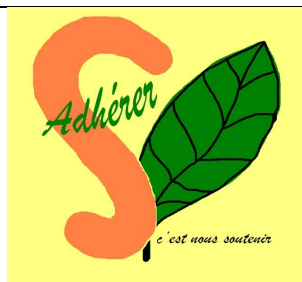




La Lettre de Sylvain

SYnergie pour La Vie Améliorée des Invalides Neurologiques

Septembre 2010



Avez-vous renouvelé votre adhésion en 2010 ?

Pour soutenir notre action, remplissez le bulletin joint à cette lettre. Vous ferez œuvre utile, car plus l'association a d'adhérents, plus elle a de moyens d'agir et de se faire entendre. Adhérer, c'est aussi appuyer les bénévoles, qui savent que vous êtes derrière eux dans leur action auprès des malades et de leurs familles. Vous recevrez un reçu fiscal.

Dons et adhésions sont à envoyer avec paiement à l'ordre de l'association Sylvain à :

Jean-Pierre Aga, Bureau des retraités Crédit Agricole S.A., 91/93 bd Pasteur 75015 Paris.

☐ Dates à noter

Réunions du bureau

23 septembre

28 octobre

9 décembre

A propos de la maladie de Charcot

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, détruit les neurones moteurs. La personne atteinte perd peu à peu son autonomie mais garde toute son intelligence et toute sa sensibilité.

Cette maladie touche chaque année des milliers de personnes en France. Il n'existe encore aucun traitement curatif.

Le mot de la Présidente

Bonjour à tous,

Nous fêtons cette année les 10 ans de l'association Sylvain. Si nous avons pu atteindre ce bel âge, c'est grâce à votre fidélité et à votre soutien.

L'association Sylvain est née d'un élan de solidarité des salariés du Crédit Agricole autour d'un jeune homme de 26 ans, atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique. Depuis plus de 10 ans, nous nous occupons également de personnes atteintes d'autres pathologies invalidantes.

Nous nous appuyons sur deux associations, l'ARSLa et le réseau SLA d'Ile de France. Notre action va bien au-delà d'un soutien matériel. Ce n'est pas seulement un chèque que nous adressons aux malades même si cela est souvent nécessaire car être handicapé coûte cher. L'association Sylvain c'est toujours une rencontre, un sourire, une joie de partager un moment privilégié.

Nous entrons sur la pointe des pieds chez le malade, pour apprivoiser la souffrance et la pudeur. C'est notre sourire qui permet la première approche, pour apporter notre amitié et notre aide. La confiance établie, nous formons la plus solide des familles.

Le concert Sylvain est notre principale ressource. Il nous permet de récolter des fonds pour financer les demandes des malades via les assistantes sociales. Tout notre budget, donc tout ce que vous donnez, est consacré aux malades. Je vous remercie pour eux.



Madeleine Mariani,
Présidente de
l'association Sylvain

Témoignage de Lorette Dorgans, assistante sociale de l'ARS

Assistante sociale depuis plusieurs années auprès de personnes en situation de handicap souffrant de maladies évolutives, je suis toujours admirative devant l'énergie et la force de vie qui les anime.

L'accès aux droits à une information simple et claire relève encore trop souvent du parcours du combattant, malgré les avancées tant au niveau de l'accompagnement médico-social - l'ouverture des centres SLA, de structures comme les SAMSAH/SAVS c'est-à-dire les services d'accompagnement médico-social pour les personnes handicapées et les services d'accompagnement à la vie sociale -, qu'au niveau législatif à travers la mise en place de la Prestation de compensation.

Obtenir le traitement des dossiers dans des délais qui tiennent compte de l'évolution de la pathologie relève non pas du miracle mais de l'obstination et de la ténacité des malades, de leurs proches et de certains professionnels; alors que leur énergie pourrait servir à bien autre chose ! Alors, quand on peut faire appel à la réactivité d'une association comme Sylvain on ne peut que la soutenir par tous les moyens dans sa démarche de solidarité.

Permettre l'accès aux soins à un malade qui attend le versement de son allocation, aider au relogement dans un appartement accessible et adapté, prendre en charge des frais de transport refusés par la sécurité sociale, autant d'actions menées avec succès grâce à la mobilisation de toute l'équipe.

Je ne peux que les remercier pour leur humanité et leur efficacité au nom de tous ceux que j'accompagne au quotidien.



Association de salariés du Groupe Crédit Agricole, l'association 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, par un soutien matériel et un accompagnement moral.

Plus d'infos : Intranet <http://casapages.ca-sa.iris.credit-agricole.fr/> rubrique Vie Associative ou sur Internet, le blog ?

Des nouvelles des malades



Chaque année quelques malades et leurs proches assistent au spectacle.

L'association Sylvain intervient en dernier ressort lorsque l'aide financière est indispensable pour débloquer une situation. Nous sommes un peu « les pompiers » de l'aide aux malades sans

ressources et de leurs proches. Ce sont les assistantes sociales qui nous alertent parce qu'elles ont fait le nécessaire administrativement mais qu'il faut attendre le versement de l'allocation demandée.

Pour que ces quelques semaines ou mois d'attente ne deviennent pas un cauchemar de plus, l'association Sylvain règle la ou les factures les plus urgentes, aide les malades et leurs proches à s'organiser face aux conséquences du handicap, remonte le moral...

En 2010, Sylvain a soutenu plusieurs nouveaux malades. Nous avons apporté une aide matérielle et morale à une femme hospitalisée, et à un homme qui traverse une mauvaise passe financière. Nous avons aidé Monsieur M. à équiper son nouvel appartement adapté à son handicap. Nous avons complété les aides publiques pour permettre à Monsieur H de régulariser ses factures de gaz et électricité.

Sylvain a payé la location de la bouteille d'oxygène et de la ventilation respiratoire de Madame B., en attendant la prise en charge par la CMU. Cet été, Sylvain a aidé une famille avec trois enfants mineurs à se reloger, après son expulsion à Marseille : le père atteint de SLA a perdu son allocation adulte handicapé faute d'un logement !

Parfois l'aide consiste simplement à rendre visite, à apporter un sourire, à proposer une sortie, à permettre aux proches de souffler.

La Présidente de Sylvain participe aux réunions pluridisciplinaires du réseau SLA de l'ARS d'Ile-de-France qui contribue à la recherche et au soutien aux malades dans leur vie quotidienne.

Assemblée générale de Sylvain : notre activité en 2009

En 2009, Sylvain a consacré 5 300 € à l'aide aux personnes atteintes d'affections neurologiques invalidantes. Nos ressources proviennent de la billetterie des spectacles (4400 €), des adhésions et dons. Les comptes ont été présentés lors de l'assemblée générale du 24 juillet dernier. En voici un extrait actualisé à fin août.

Recettes	2009	2010 (8 mois)
Adhésions et dons	7 101 €	3 103 €
Manifestations	4 420 €	5 340 €
Produits financiers	117 €	0 €
Total	11 638 €	8 443 €

Dépenses	2009	2010 (8 mois)
Aides aux malades	5 317 €	6 566 €
Frais concert Sylvain	228 €	398 €
Frais financiers et fonctionnement	381 €	66 €
Total	5 926 €	7 030 €

Nos deux soirées musicales 2010 ont été un vrai succès d'audience et financier : nous dépassons nettement les 5 000 €. Pour les adhésions et les dons, l'année est loin d'être finie, nous comptons sur vous. Presque toutes nos dépenses sont consacrées aux malades. A fin août nous avons déjà apporté un volume de 6 600 € d'aides, et d'ores et déjà, nous nous sommes engagés auprès d'autres personnes pour 1 800 € d'aides supplémentaires d'ici la fin de l'année. Notre trésorerie nous permet de faire face aux demandes urgentes



Internet Blog Nous

sommes sur l'Intranet CAsa, rubrique Vie associative. et sur Internet, avec notre blog <http://sylvain.sla.blog.free.fr/>

ARSlA

Site www.ars-asso.com/
La Maison de l'ARSlA, accueil du lundi au vendredi, 14h-17h à Paris
75 av. de la République 75011
N° vert 0 800 600 106



Mécénat Courte Echelle

Le jury de Courte Echelle, structure de mécénat de CAsa qui soutient les initiatives des collaborateurs du Groupe a accordé à Sylvain une subvention de 2 500 € qui a couvert les frais de sonorisation du concert du 21 avril. L'association remercie Crédit Agricole Assurances, qui a financé la sonorisation du 13 avril, et le service Diversité et Handicap de CAsa pour les buffets.

Notre bureau (août 2010)



Présidente : Madeleine Mariani
Trésorier : Jean-Pierre Aga
Secrétaire : Sophie Plachta (DRG)
Membres :
Jacqueline Beaupoil (retraîtée)
Jean-François Brunet (Casa DRG)
Hubert de Champs (CA Leasing)
Noëlle Dautzenberg (Fondation)
Pascal Heinzlé (CAsa, DMP)
Jean-Paul Hélène (CAsa, RCR)
Annelise Hermann (retraîtée)
Bernard Lentz (retraîtée)
Stéphane Monin (retraîté)
Catherine Pouliquen (CA-Immo)

Spectacles de l'association Sylvain, 13 et 21 avril 2010

Chaque année, nous partageons un moment de fête et d'amitié avec les malades, les adhérents et donateurs, amis et collègues, dont certains se transforment en artistes pour nous offrir un spectacle de qualité. Le buffet facilite les échanges. Cette année nous avons dû programmer deux concerts pour pouvoir accueillir tous les spectateurs.
(Photos Jean Zindel).



Le discours de Madeleine Mariani, Présidente de l'association Sylvain. L'auditorium de Pasteur est plein.



Catherine Pouliquen (CA Immo) anime la soirée.



Les sketches de Pascal Heinzlé et Hervé Larrieu (CAsa-DMO) font toujours un tabac



L'univers romantique de Ceyl (Céline Magnano, Pacifica), d'Antoine Selman (13 avril) et de Jules Dessap (21 avril)

Slam avec les artistes de la FNCA et de l'Ifcam :
Jacques Robert, Xavier Dambrun, JB Lacaze



Prélude et Allegro
classique :
Gabriela
Kernaleguen
(Predica) et son
fils Marc, virtuose



Michaël de Haney, une voix qu'on n'oublie pas (CAsa – RIG)



Horizons, l'enthousiasme de Pacifica



Saxo et chef
d'orchestre
Thierry van

Coillie, chant Laurent Cardiet, Hermione Sidémion, Véronique
Tanguy-Delmay et leurs collègues de la DSI aux instruments.

Une chanson écrite spécialement pour Sylvain... séquence émotion.



Le salut final des artistes et des membres de l'association : à l'année prochaine !

