

AVEC TOI

Bulletin de liaison de l'association TOUS ENSEMBLE POUR MALOU

Association Loi 1901 fondée en 2004

pour soutenir moralement et matériellement Marine Légise
actuellement paralysée des suites d'un accident de moto.

Contact : Madeleine Dessales, présidente, 05 56 82 70 47



BULLETIN N° 5 décembre 2005

Pour toi et ton sourire

Dernières nouvelles de Malou...

Marine commence à s'ouvrir sur l'extérieur. Accompagnée à la jardinerie, elle a choisi son sapin de Noël, la décoration, ainsi que des poissons pour son aquarium.

Elle fait de gros efforts pour vivre au mieux son handicap, reste souriante et volontaire, mais certains jours le moral flanche !

Elle dispose maintenant d'un compte particulier , avec carte bleue, qu'elle gère seule pour ses achats personnels sur internet.

Ses grands parents sont allés à Paris le 2 décembre dernier pour participer à un colloque organisé par les PARALYSES de France et L'IRME. Ils ont pu constater que la recherche avance dans de nombreux pays avec, entre autre progrès, "l'implantation de cellules souches". Marine est entre de bonnes mains et les contacts restent suivis avec les professeurs. On peut espérer, d'après la famille qui les a rencontrés, que Marine puisse retrouver une autonomie respiratoire totale dans un futur proche... Les professeurs, les chercheurs de l'IRME sont en relation avec leurs homologues étrangers portugais, chinois, australiens. Un groupe européen de chercheurs a été constitué pour coordonner les travaux de recherche dès 2006.

Nous gardons donc espoir plus que jamais.

Juste un mot... Merci !

Un an que l'association "Tous ensemble pour Malou" vit grâce aux contacts réguliers avec la famille et Marine, grâce au dévouement et à la générosité de tous.

C'est un investissement de tous, un challenge, un défi à relever pour Marine et pour d'autres.

Au nom de tous, juste un mot :

Merci à tous ceux qui ont répondu présents pour cette nouvelle année en renouvelant leurs adhésions et leurs dons pour accompagner Marine et sa famille. Le formidable élan de solidarité né il y a un an nous rassemble toujours.

Merci aux nouveaux adhérents et intervenants qui apportent aide et encouragements à Marine.

Merci à tous ceux qui cette année passée ont donné de leur temps, pour que des actions, des manifestations aient pu avoir lieu.

Merci à ceux qui déjà ont fait des propositions pour que l'association réalise de nouvelles actions.

Merci surtout à Marine qui se bat, décide, avec courage.

Merci de rester tous ensemble pour que Marine nous dise un jour "c'est beau la vie".

Marine, notre Malou, on continue pour toi, avec toi.

La présidente, au nom de tous

**Pour renouveler votre adhésion (2005-2006), pour adhérer, pour donner,
mobilisation page 4 de ce bulletin**

ASSEMBLEE GENERALE DU 4 DECEMBRE 2005

L'AG s'est réunie à 20h30, en présence de M. le Maire de Lège, avec une trentaine de personnes présentes seulement. Beaucoup d'adhérents avaient donné leur pouvoir pour se faire représenter.

Pour tous, le présent compte-rendu, le plus fidèle possible. C'est le grand-père de Marine, Jean Mouliets, qui a ouvert la réunion en donnant à l'Assemblée des nouvelles de sa petite-fille. Son état de santé s'améliore nettement puisque il n'y a eu aucune complication, sa vision s'améliore également. Prochainement, Malou devrait subir une intervention pour plus de confort au quotidien. Dernièrement, sa famille a reçu un appel d'un professeur de l'IRME, qui souligne l'importance de l'association, qu'il qualifie de "force pour l'avenir". Il propose de publier ses travaux, consistant à pouvoir libérer Marine et les autres cas analogues des stimulateurs, afin d'accéder à une respiration autonome.

Jean Mouliets a ensuite évoqué la situation de Loulou, devenu tétraplégique un an avant Marine, et a présenté son article "Tétraplégique mais toujours actif". Aujourd'hui, Loulou est le plus autonome possible grâce au soutien de l'association qui s'est formée autour de lui.

L'assemblée a ensuite écouté le bilan moral, présenté par Aurélie Filleau, secrétaire de l'association (voir ci-contre). La trésorière, Valérie de Sanzberro, et son adjointe, Corinne Moreau, ont présenté le bilan financier.

Le nombre d'adhérents pour l'année 2004-2005 s'élève à 430 nominatifs, sans prendre en compte les associations et les couples par exemple. En fait, l'association regroupe quelques 600 personnes qui soutiennent Marine.

Sur proposition de membres du bureau, l'AG décide que l'association prendra à son compte 6 heures hebdomadaires supplémentaires pour accompagner Marine et soulager un peu sa maman.

Le bilan est publié ci-contre.

Un vote a eu lieu sur ces deux bilans, permettant leur adoption à l'unanimité.

Par la suite, B. Faugeras est intervenu pour évoquer la mise en place du site Internet, avec aujourd'hui huit pages en ligne. Le but premier de ce site est de renseigner en temps réel les adhérents de l'association. En effet, il permet un accès aux informations récentes : nouvelles de Marine, de l'association, mise en ligne des bulletins de liaison notamment. De plus, il est prévu de permettre un dialogue par messages avec Malou.

La séance s'est poursuivie par la présentation de divers projets de l'association pour l'année 2005-2006, dont l'essentiel est la poursuite des études de Marine (voir article par ailleurs).

D'autres projets sont évoqués : bourses, animations musicales, loto le 11 mars 2006 au Porge (dont l'organisation est accordée par le Maire à titre gratuit). Un projet de jumelage avec un collège de Gradignan se met petit à petit en place avec l'idée d'élaborer un film sur la prévention routière avec le Conseil Général : il faut sensibiliser les jeunes sur les risques encourus et les lésions de la moelle épinière.

La réunion s'est achevée, à 22h30, par l'élection du Conseil d'Administration. Quatre membres étaient sortants : M. Bédia, C. Moreau, C. Ropert et A. Gabriel. La Présidente de l'association a fait procéder par vote à l'élection du nouveau conseil d'administration.

Les douze membres élus sont :

J. Lascaux, A. Filleau, V. de Sanzberro, M. Cribier, L. Pasquet, C. Paubert, M. Dessales, N. Hellouët, B. Faugeras, P. Bosq-Bousquet, C. Lataste., A. Veiga et J. Mouliets, président d'honneur.

Le CA, immédiatement réuni, a élu son bureau, composé de 6 membres : J. Lascaux, V. de Sanzberro, M. Dessales, A. Filleau, M. Cribier, A. Veiga.

Le BILAN MORAL présenté à l'AG

La secrétaire rappelle les circonstances de la création de l'association et ses objectifs : Marine, encore Marine, rien que Marine ! Mais aussi tous ceux qui sont comme elle (50000 en France).

Depuis le 7 octobre 2004 des rencontres fréquentes et bien suivies (2 AG, 5 réunions du CA, 3 réunions de bureau).

Le bilan des actions :

Novembre-décembre 2004 : contacts avec les municipalités du Nord-Bassin, sollicitations. Parution d'articles dans les revues municipales d'Andernos, le Porge, le Temple, Marcheprime, Lanton. Achat d'un micro ordinateur portable et adapté qui permet à Marine de rester en contact avec l'extérieur.

Fin décembre 2004 : 1^{er} bulletin de liaison... 3 autres suivront, envoyés par voie postale ou e mail aux adhérents.

12 février 2005 : loto du Porge : énorme succès (voir bilan financier)

Aide aux déplacements à Paris (visites à Marine).

Mise en chantier d'un site Internet.

Avril 2005 : un projet théâtre par les élèves du Lycée pas abouti...

Mais belle proposition de Anne-Caroline d'Arnaudy (plusieurs rencontres et lien maintenu).

2 expositions-ventes de porcelaines peintes à la main par M^{me} Mortier (7 mai à Andernos, 27 juin à la Pignada).

Emissions radio (France Bleu Gironde, CAP FM d'Audenge), presse sensibilisée (Sud-Ouest, la Dépêche, Courrier Français) : parution de plusieurs articles.

Achat d'un grand écran plat multi fonctions

Contacts avec le CNED, ACADOMIA et le Lycée d'Andernos pour la reprise des études de Marine qui suivra une 1^{ère} L

Achat d'un tourne-pages électrique.

18 juillet 2005 : anniversaire de Marine... Achat d'un grand aquarium-cloison pour son mieux-être.

9 août 2005 : concert public au Cap Ferret par 2 groupes de jeunes (organisation d'Emmanuelle Lataste), au profit de Marine qui décide de tout reverser à l'IRME : un beau succès, beaucoup de public... Un DVD enregistré pour Marine.

Septembre 2005 : Marine entreprend la reprise de ses études. Achat d'un ordinateur puissant avec enregistreur DVD, imprimante et scanner pour faciliter au mieux son travail.

Premiers cours donnés le 12 septembre par ACADOMIA à Marine... 6 heures d'assistance par semaine et inscription aux cours du CNED pour suivre une 1^{ère} L (voir article par ailleurs)

Aurélie

LOTO de solidarité le 11 mars 2006 Le Porge, salle municipale

Pour assurer le même succès de ce loto qu'en 2005, l'association en appelle à la générosité des particuliers, commerçants, entreprises, organismes qui voudront bien faire des dons.

**Contacts : Madeleine Dessales, 05 56 82 70 47
Johanna Lascaux, 06 24 78 45 96**

Merci aux adhérents qui voudront bien démarcher les donateurs potentiels.

Morgane

BILAN FINANCIER 2004-2005

Au terme de cette première année d'existence, l'association présente un solde bancaire créditeur de 20 615,96 €

Bilan des recettes

* les dons et adhésions à l'association s'élèvent à	28 049,20 €
* les actions menées par l'association ont rapporté	
. pour le loto du 12/2/2005 au Porge	6 203,16
. pour les ventes de porcelaine de Mme Mortier	766,00
. pour le concert du 9/8/2005 au Cap Ferret	<u>2 616,75</u>
* les recettes s'élèvent donc à	37 635,11 €

Bilan des dépenses

* frais liés au fonctionnement de l'association	
. fournitures administratives	156,50
. assurance MAIF	81,87
. frais d'actes	38,29
. frais postaux	497,20
. frais bancaires (CCP)	<u>3,00</u>
soit un total de	776,86 €
* frais liés aux actions menées :	
. achats pour le loto	615,06
. achats pour les porcelaines	237,51
. don à l'IRME	2 000,00
. don à l'ALARME	<u>1 000,00</u>
soit un total de	3 852,57 €
* dépenses pour aider la famille et 2 amies * de Marine lors de leurs déplacements à Paris (* une part de ces dépenses a été prise en charge par des dons spécifiques d'adhérents)	1944,03
* achats de matériel pour Marine	
. ordinateur portable et adaptations	1727,90
. télé et home cinéma	3266,00
. aquarium	1931,37
. achat matériel scolaire	105,22
. matériel informatique adapté	<u>3415,00</u>
soit un total de	10 445,49 €
Les dépenses s'élèvent donc à	17 019,15 €

Nous devons préciser que l'assurance a pris en charge la totalité des sommes nécessaires à l'acquisition et à l'implantation du stimulateur de diaphragme ainsi qu'à l'appareillage de Marine (fauteuil, lit, douche...).

Marine, comme les organisateurs du concert du 9 août dernier, souhaitait que les recettes soient versées à des associations aidant la recherche médicale sur la moelle épinière, notamment l'IRME et l'ALARME.

Cette première année a donc été formidable grâce à l'élan de solidarité qui s'est manifesté sous diverses formes :

- . dons des commerçants, sociétés, ostréiculteurs, municipalités, et action des bénévoles pour le loto ;
- . concert organisé par des jeunes de la presqu'île ;
- . vente des porcelaines peintes par Mme Mortier ;
- . adhésions et dons.

Le bilan est très positif et fort encourageant. Les bénéfices réalisés contribueront à améliorer le quotidien de Marine. De plus, la recherche progresse et les fonds récoltés par l'association pourront contribuer à une future intervention chirurgicale.

C'est pourquoi nous vous remercions chaleureusement pour votre soutien financier.

Mais nous ne sommes qu'au début de notre action et nous avons encore besoin de vous pour faire en sorte que les années à venir soient encore plus prometteuses pour l'association et plus belles pour Marine.

**Merci encore à vous tous.
Nous comptons sur vous !**

V. de Sanzberro et C. Moreau

Pour avoir des nouvelles de Marine en temps réel, pour vous tenir au courant des activités de l'association, un nouveau site Internet est en cours de réalisation : <http://avectoi.site.voila.fr>
C'est Bernard Faugas, adhérent, qui en est le maître d'œuvre (contact : bfaugas@free.fr)

**Vous avez des idées,
vous avez des propositions à faire,
vous avez des compétences à offrir,
CONTACTEZ L'ASSOCIATION !**

Marine reprend ses études !

Pour cette première année de reprise de cours, Malou a choisi certaines matières en fonction des épreuves anticipées de 1ère L et en fonction des ses envies.

L'épreuve principale en 1^{ère} L étant le Français, Marine a donc choisi de travailler en priorité cette matière.

Elle suit le programme du CNED, durant 4 heures, accompagnée par **une professeur** d'Academia.

Elle est inscrite pour passer son bac (épreuves anticipées), à l'oral et l'écrit, au mois de juin ou septembre 2006.

Pour entretenir et ne pas perdre quelques notions en langues vivantes, Malou travaille deux heures d'Anglais et autant d'Espagnol par semaine avec une jeune femme enseignante.

Enfin, pour loisir et comme option au bac, Marine a tenu à apprendre le Chinois pour sa civilisation et sa langue si particulière qu'elle pratique deux heures chaque semaine.

Tous ces cours permettent donc à Malou de s'évader et d'apprendre, ce qui lui permettra de réussir son année de 1ère.

不识时务 (bonne chance !)

Malou, Aurélie et Joh

Voilà la fin de l'année avec ses fêtes traditionnelles...

Nous pensons très fort à Marine et à sa famille.

L'association souhaite une bonne fin d'année à tous les adhérents et donateurs.

Au nom de tous, un cadeau est prévu pour Marine... C'est une surprise qui ne sera révélée que dans le prochain Bulletin...