

Association



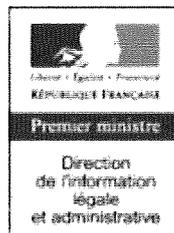
Pour l'avenir d'Aurélien



JOURNAL OFFICIEL
DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Associations et fondations d'entreprise

DIRECTION DE L'INFORMATION
LÉGALE ET ADMINISTRATIVE
26, rue Desaix, 75727 PARIS CEDEX 15



www.journal-officiel.gouv.fr

Associations

Fondations d'entreprise

**Associations syndicales
de propriétaires**

Fonds de dotation

Fondations partenariales

Annonce n° 1324

74 - Haute-Savoie

ASSOCIATIONS

Créations

Déclaration à la sous-préfecture de Saint-Julien-en-Genevois

POUR L'AVENIR D'AURELIEN.

Objet : récolter des fonds afin de pouvoir mettre en place tous les moyens nécessaires pouvant aider Aurélien et sa famille ainsi que d'autres enfants polyhandicapés devenus adultes et leurs parents, dont les besoins deviennent plus importants avec l'âge (modification du logement, acquisition d'un véhicule aménagé, de matériel médical, etc)

Siège social : 73, allée des Noisetiers, 74520 Vulbens.

Date de la déclaration : 23 février 2019.

Le Directeur de l'information légale et administrative : Bertrand MUNCH

STATUTS

**Association déclarée par application de la
Loi du 1^{er} juillet 1901 et du décret du 16 août 1901**

ARTICLE 1. - DENOMINATION

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : **POUR L'AVENIR D'AURELIEN**

ARTICLE 2. - OBJET

Cette Association a pour objet de récolter des fonds afin de pouvoir mettre en place tous les moyens nécessaires pouvant aider Aurélien et sa famille ainsi que d'autres enfants polyhandicapés devenus adultes et leurs parents, dont les besoins deviennent plus importants avec l'âge (modification du logement, acquisition d'un véhicule aménagé, de matériels médical, ...).

ARTICLE 3. - SIEGE SOCIAL

Le siège social est fixé au *73 Allée des Noisetiers - 74520 VULBENS*

Article 4. - DUREE

La durée de l'Association est *illimitée*.

ARTICLE 5. - COMPOSITION

L'Association se compose de :

- a) Membres fondateurs
- a) Membres actifs ou adhérents
- b) Membres bienfaiteurs
- c) Membres d'honneur

ARTICLE 6. - ADMISSION

L'Association est ouverte à tous, sans condition ni distinction.

ARTICLE 7. - MEMBRES - COTISATIONS

Sont membres actifs ou adhérent *les personnes physiques ou morales qui acquittent une somme fixée chaque année par l'Assemblée Générale à titre de cotisation.*

Sont membres bienfaiteurs *les personnes physiques ou morales qui versent une somme fixée chaque année par l'Assemblée Générale à titre de cotisation et qui ont fait un don.*

Sont membres d'honneur *les personnes physiques ou morales qui rendent ou ont rendu des services importants à l'Association ; ils sont dispensés de cotisations.*

ARTICLE 8. - RADIATION

La qualité de membre se perd par :

- a) La *démission ou le non-paiement de la cotisation* ;
- b) Le *décès* ;
- c) La *radiation* prononcée par l'Assemblée Générale Extraordinaire *pour motifs grave* ;
- c) La *dissolution* de l'Association.

ARTICLE 9. - AFFILIATION

La présente Association peut adhérer à d'autres Associations, Unions, Regroupements ou Fédérations.

ARTICLE 10. - RESSOURCES

Les ressources de l'Association comprennent :

- 1° *Les cotisations fixées annuellement par l'Assemblée Générale* ;
- 2° *Les dons manuels* ;
- 3° *Les sommes récoltées à l'issue de manifestations, concerts, collectes, lotos, brocantes, soirées dansantes, marchés de Noël, buvettes autorisées... organisées pour l'Association.*
- 4° *Les subventions de l'Etat, de la Région, des départements et des communes* ;
- 5° *Toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur* ;

ARTICLE 11. - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

L'Assemblée Générale Ordinaire comprend tous les membres de l'Association à jour de leur cotisation annuelle. Chaque membre a une voix.

Elle se réunit une fois par an.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'Association sont convoqués. L'ordre du jour figure sur les convocations.

Le Président, préside l'Assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'Association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'Assemblée.

L'Assemblée Générale fixe le montant de la cotisation annuelle.

Ne peuvent être abordés que les points inscrits à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés.

Toutes les délibérations sont prises à main levée. En cas d'égalité, les voix des membres fondateurs sont prépondérantes.

Les décisions des Assemblées Générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

ARTICLE 12. – ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le Président peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'Assemblée Générale Ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des membres présents ou représentés.

ARTICLE 13. - INDEMNITES

Toutes les fonctions exercées par le Président et le Trésorier sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'Assemblée Générale Ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

ARTICLE – 14. – REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur peut être établi et approuver par l'Assemblée Générale.
Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'Association.

ARTICLE – 15. - DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 12, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu à un organisme ayant un but non lucratif conformément aux décisions de l'Assemblée Générale Extraordinaire qui statue sur la dissolution. L'actif net ne peut être dévolu à un membre de l'Association, même partiellement, sauf reprise d'un apport.

Vulbens, le 23 février 2019

La Présidente,
SAUGE-MERLE Nadine



Le Trésorier,
SAUGE-MERLE Thierry



Le Secrétaire,
SAUGE-MERLE Alexis





Association



Pour l'avenir d'Aurélien

Bonjour,

nous sommes les parents d'un jeune garçon polyhandicapé de 17 ans, se prénommant Aurélien. Il est totalement dépendant, mais ne vit pas en inertie, il est actif et a toute sa place dans notre foyer.

Son avenir : un placement dans un établissement pour adultes, avec des retours à la maison, "contrôlés".

Sachant que ces établissements ne sont pas à proximité, nous ne pouvons nous résoudre à nous séparer de notre fils. Mais pour cela nous avons besoin de nouveaux équipements au niveau de sa chambre et de notre salle de bain, mais aussi d'un véhicule entièrement équipé.

Une nouvelle cagnotte sur www.tous-acteurs-des-savoies, a été mise en ligne par la caisse régionale du Crédit Agricole des Savoie, vous pouvez nous aider en la partageant un maximum sur les réseaux sociaux.

Notre association est officielle et vous pouvez si vous le souhaitez envoyer directement vos dons à l'ordre de : Pour l'Avenir d'Aurélien à l'adresse ci-dessous

Mr et Mme SAUGE-MERLE Thierry et Nadine,
73 allée des noisetiers, 74520 VULBENS

Retrouvez-nous aussi sur notre page facebook : pour l'avenir d'Aurélien, afin de découvrir et suivre notre histoire... à partager et à aimer sans modération

MERCI



Il y a quelques années arrivait dans notre foyer un petit garçon tout blond, avec de grands yeux bleus azur, petit garçon polyhandicapé pour on ne sait quelle raison et on ne le saura sans doute jamais, mais qui depuis 17 ans a toute sa place dans notre maison. Nous l'aimons comme n'importe lequel de nos 3 enfants, mais l'avenir nous paraît bien sombre. Cet avenir, où il faudrait placer Aurélien en établissement pour adulte, à temps complet ou partiel avec des retours à domicile programmés, calculés selon un barème précis. Etablissement trop éloigné de notre domicile pour pouvoir le voir régulièrement !

Nous ne pouvons pas considérer notre fils comme un adulte à part entière, il est dépendant de nous en tout point, ne fait aucun geste de la vie quotidienne, ne parle pas, est alimenté par sonde, mais malgré tout cela, il n'est pas en inertie. Très vivant, il comprend beaucoup de chose, se déplace en fauteuil roulant manuel, chantonne tout un tas de comptines sous forme syllabiques.

A l'âge adulte on laisse normalement ses enfants partir, devenir indépendants, mais ils peuvent revenir quand ils le souhaitent, nous sommes là pour eux. Pour Aurélien, c'est différent, ce n'est pas sa décision, de plus il ne peut pas nous dire s'il est bien ou pas et pour nous cela devient très compliqué.

Nous ne pouvons pas nous résoudre à ce choix et c'est là que nous avons besoin de toute votre solidarité ❤️ Nous prenons de l'âge, le handicap nous use prématurément, et il faut nous équiper et préparer au mieux l'avenir, afin de pouvoir garder notre fils avec nous. Aménagement à l'étage de la salle de bain et de sa chambre, nous sommes en train d'évaluer les coûts (déjà une fourchette entre 20 et 30 000€) mais aussi l'achat d'un véhicule équipé (environ 40.000 €), avec une aide accordée par la MDPH de 3.000€ sur la transformation du véhicule !

Voilà toutes les raisons qui nous poussent à faire appel à votre solidarité

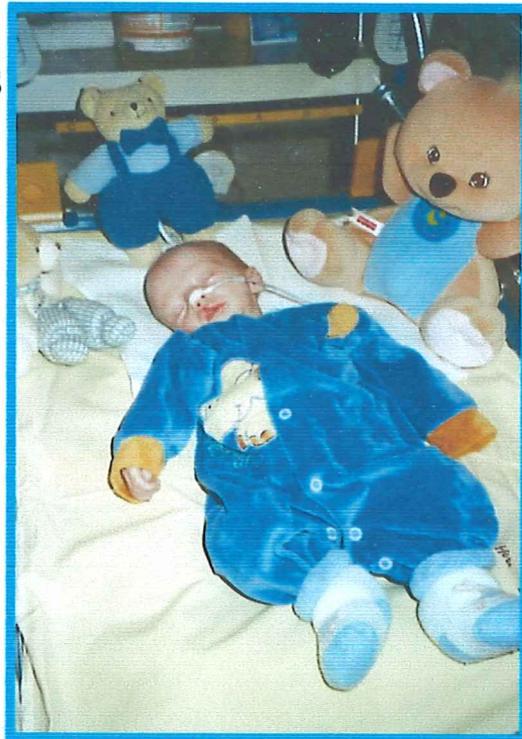
18 Septembre 2001



Naissance d'Aurélien, beau petit bébé de 2 kg 330, blond platine.

Mais très vite, on nous annonce 2 malformations, une fente labiale que nous avons vu immédiatement, un Hypospadias (anomalie congénitale chez les garçons), le tout à un degré moyen et opérable. Il est rapidement placé en couveuse et alimenté par sonde, problème de succion-déglutition.

Au vu des malformations, des maladies génétiques et chromosomiques sont recherchées, mais en attendant j'apprends à poser une sonde naso-gastrique et à l'alimenter ainsi. Le laisser seul en milieu hospitalier n'est pas envisageable.

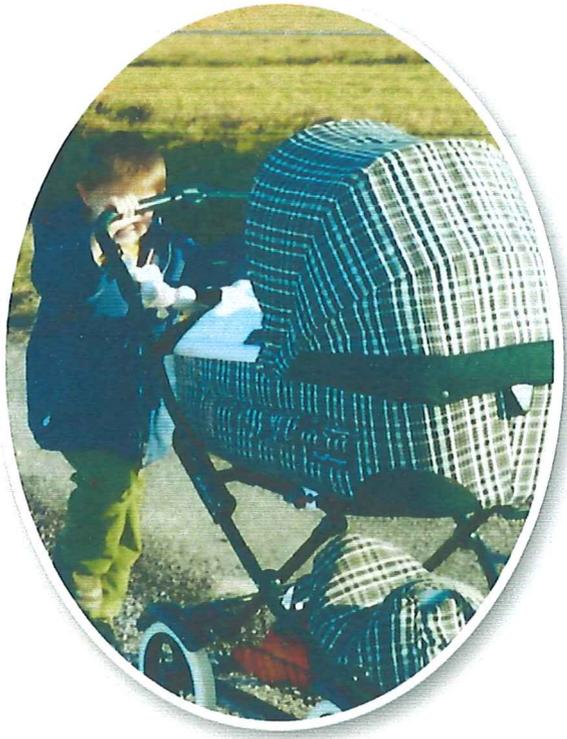


A la fin d'un peu plus d'un mois d'hospitalisation ensemble, entre st-Julien-en-Genevois et Grenoble, nous rentrons à la maison.

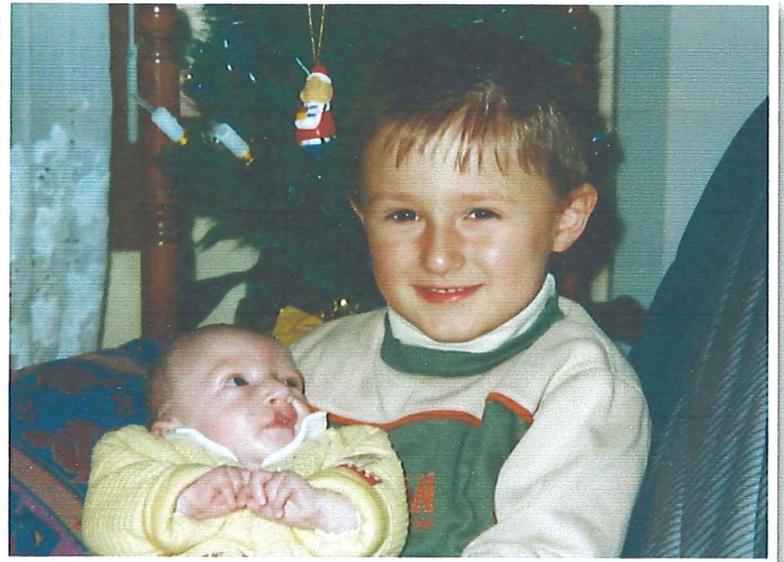
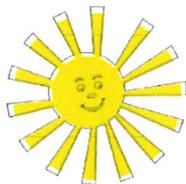
Je ne supporte plus la séparation d'avec notre fils aîné Alexis, même si le papa, les papys et les mamies ont pris le relais, nous souhaitons retrouver au milieu de cette tempête, un équilibre familial et vivre enfin le bonheur d'être 4 !



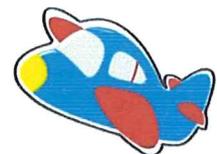
Décembre-Janvier 2001



Alexis profite enfin de son petit frère à la maison.
Petite hospitalisation le 07/12/01 pour une grosseur inguinale infectée, rien de grave !
Aurélien va passer son 1er Noël.

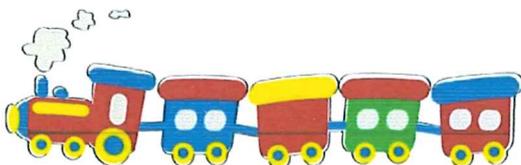
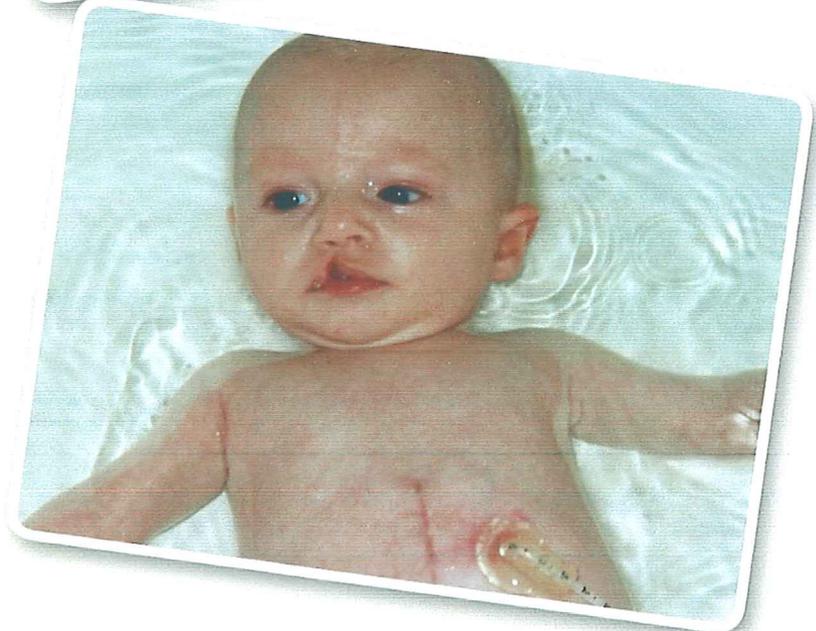
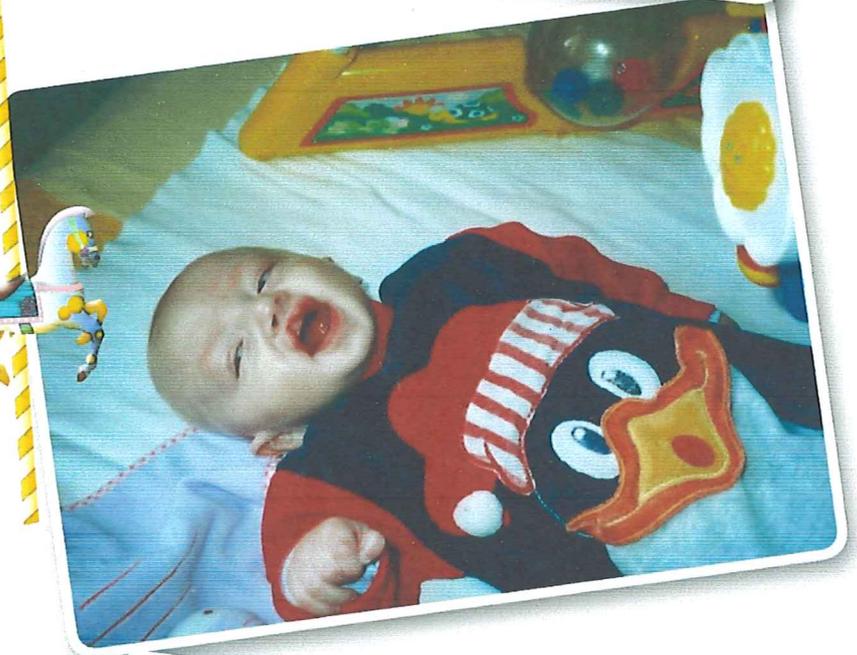
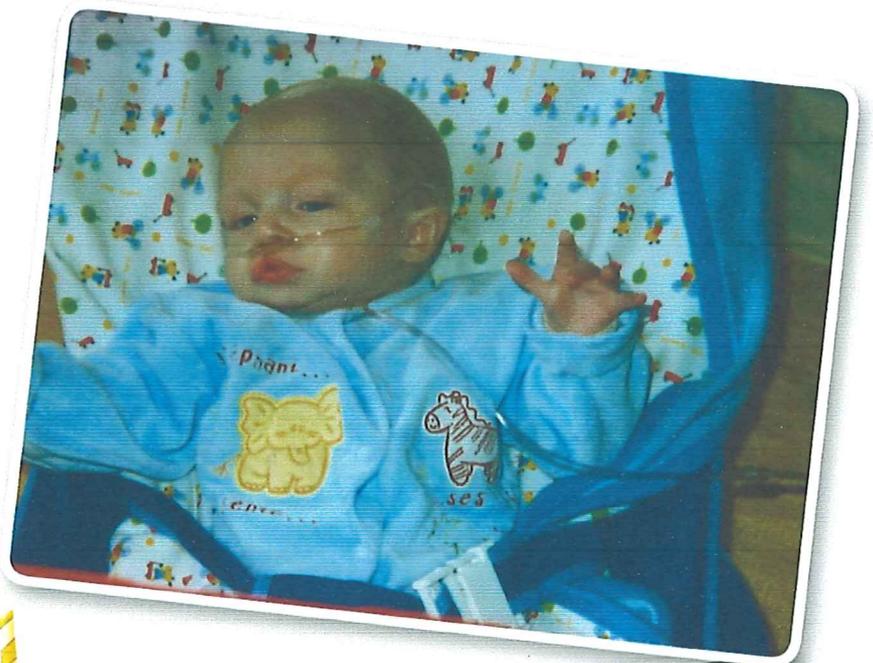


Le répit sera de courte durée, retour à St-Julien juste après Noël, cette fois pour une bronchiolite. Le 01 Janvier 2002, départ en urgence pour détresse respiratoire au CHU de Grenoble pour une semaine en réa pédiatrique.



Février 2002

Nouvelle hospitalisation pour Aurélien, détresse respiratoire suite à une... gastro... nous avons eu connaissance lors de son passage à Grenoble qu'Aurélien avait aussi une hernie diaphragmatique et je suis persuadée que c'est la cause de son problème et réclame l'avancée de son intervention. Nous repartons pour Grenoble, nous y resterons 3 semaines. Suite à l'opération, plus d'oxygène. Mise en place d'une gastrostomie, terminé la sonde dans le nez et premiers éclats de rire de notre petit bonhomme. Après l'intervention, une pneumopédiatre est venue me dire qu'Aurélien avait une maladie pulmonaire grave et qu'elle s'opposait à sa sortie, nous ne connaissons toujours pas son diagnostic, étant en pleine forme, nous n'avons pas attendu son retour de vacances !



Mai 2002

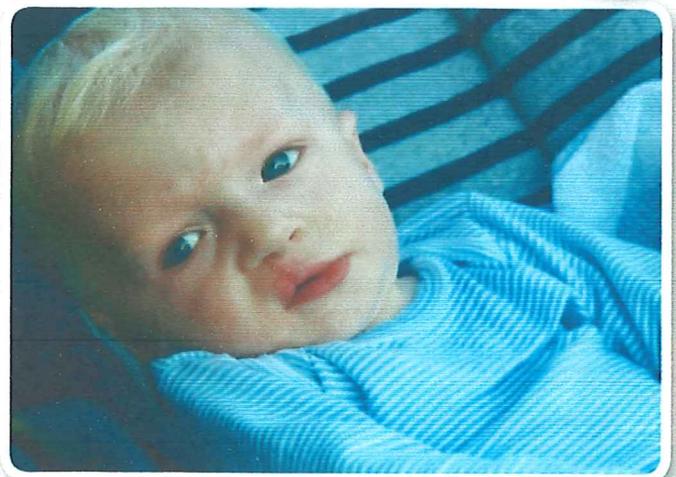
Avant

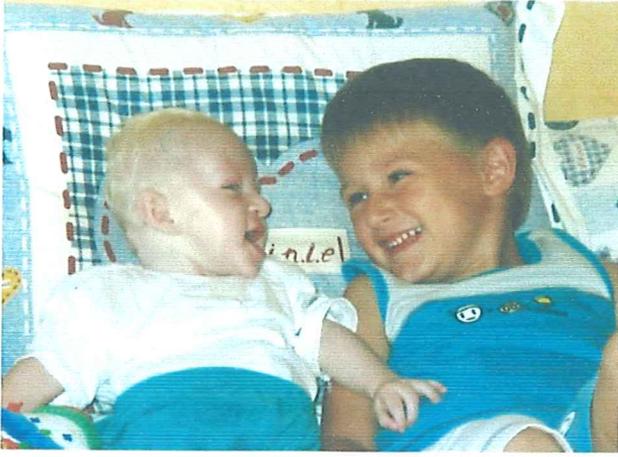
Retour à Grenoble pour sa 2ème intervention. Réparation de sa fente labiale, opération compliquée et certainement douloureuse car tout est modifié, jusque dans son petit nez !

Suites opératoires difficiles et longues, il doit porter un petit appareil dans les narines plusieurs heures par jour et la nuit. Mais après quelque temps, Aurélien a retrouvé un petit visage parfait. Il n'est pas adorable ce petit bonhomme ? et tellement courageux.

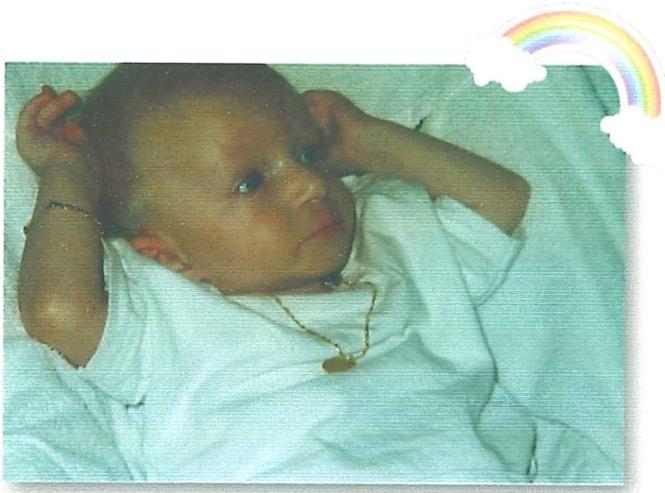


Après





Juillet 2002, mon baptême



La vie reprend tout doucement son cours..... reste encore les nuits, compliquées, je me lève au minimum 3 fois, Aurélien touse, mouche, a des rejets et une tendance à s'encombrer..

Malgré son alimentation entérale, il grossit peu et ne pèse que 6kg530 à 12 mois !

Notre angoisse qu'il tombe malade, car en général, ça se termine par une hospitalisation et tout ce que cela implique.

Malgré tout, notre fils suit son chemin, à son rythme, le lien se crée avec son grand frère, jusque là peut évident pour Alexis.

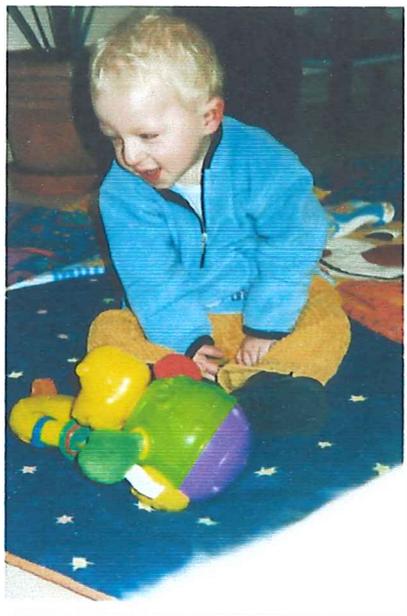


1 an



2003

1ère vacances à
la mer



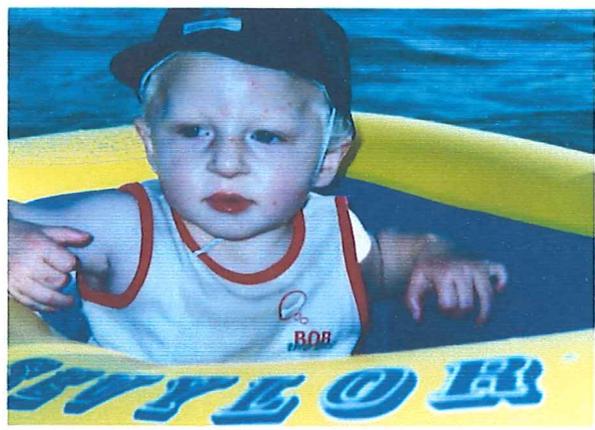
La varicelle ? Heu non
les moustiques !!



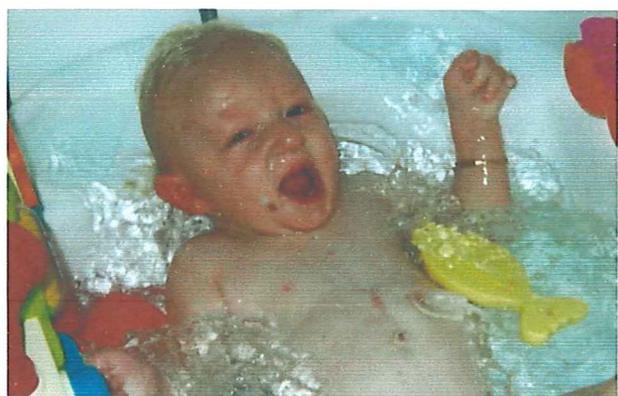
Nous profitons des instants de
plénitude, quand il y en a !

de 2002 à 2004, angines,
bronchiolites, gastros,
syndrômes grippaux,
rhinopharyngites,
pyélonéphrite, comme tout le
monde me direz-vous ?
Non ! Aurélien a du mal à
réguler sa température qui
dépasse régulièrement les 40°,
avec un triste record à 41°5 !
entraînant souvent une
hospitalisation. C'est épuisant,
sans compter que les nuits se
passent toujours sous
surveillance.

Malgré tout, notre bonhomme
évolue, se tient assis seul à
17 mois.

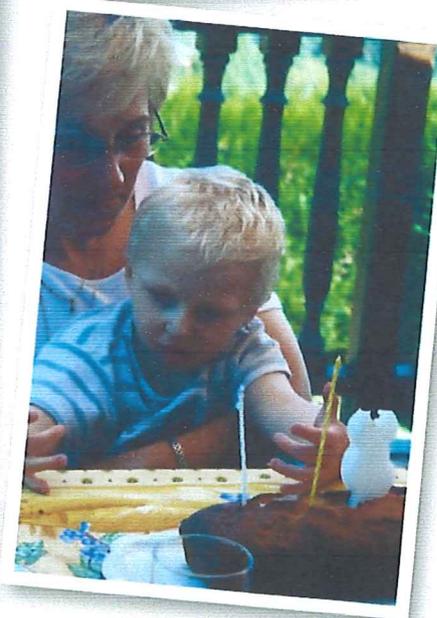
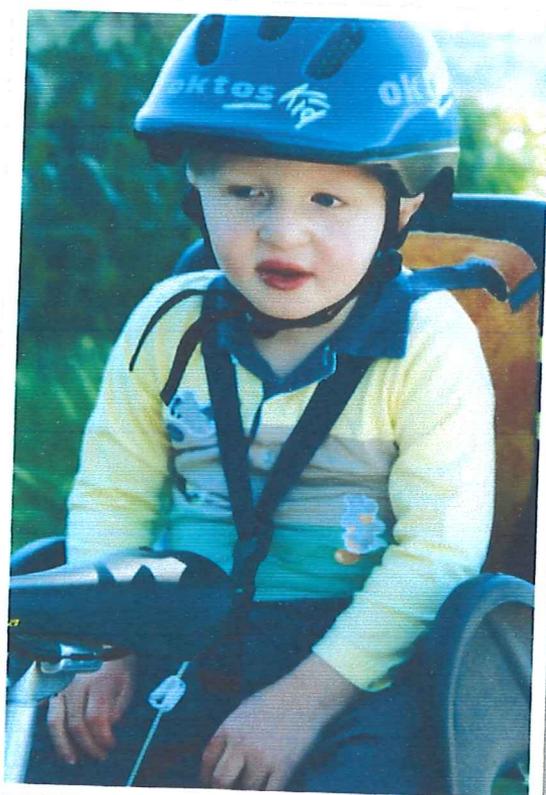
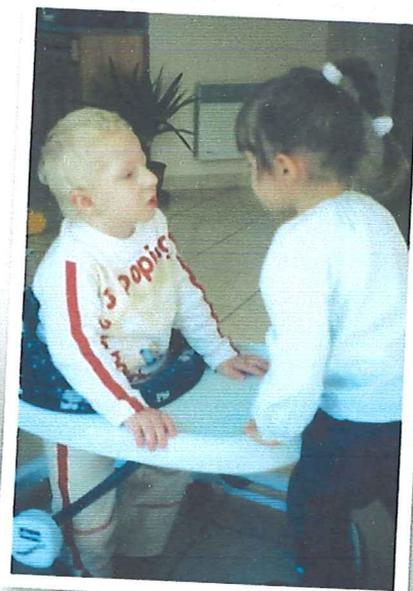


Une passion, le bain, de préférence
chaud, la piscine ça surprend plus !



Aurélien adore les promenades en vélo, marcher dans le youpala, surtout en bonne compagnie. Il a lui aussi réussi à échapper à notre surveillance et son front a grignoté le crépi. Pour les joues, ce sont plutôt les dents qui le travaillent ! 32 mois, prise en charge d'Aurélien au CAMPS à Annemasse, kiné, psychomotricité, psychologue.

2003



2004

Une nouvelle compagne, notre chienne Tania, avec qui Aurélien aura une grande complicité durant de nombreuses années.
Juin 2004, intervention pour son hypospade. Sans complications.

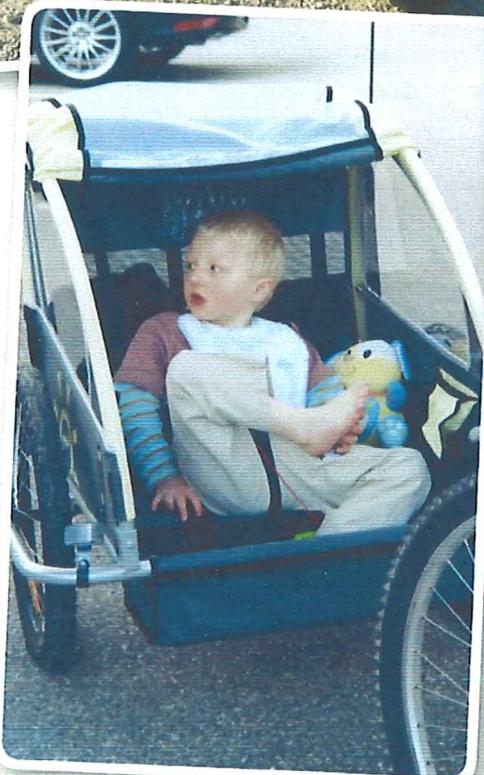


Avril 2005, nouvelle et dernière intervention pour Aurélien, au niveau de son hypospade. La lère a échoué, nouvelles souffrances ! L'opération se passe bien, se sont les suites qui vont être compliquées. Après sa sortie, notre fils arrête d'uriner, retour en urgence à Lyon en pleine nuit pour la pose d'un cystocath (petit cathéter introduit dans la vessie par voie transcutanée.)

Mon tracteur électrique !

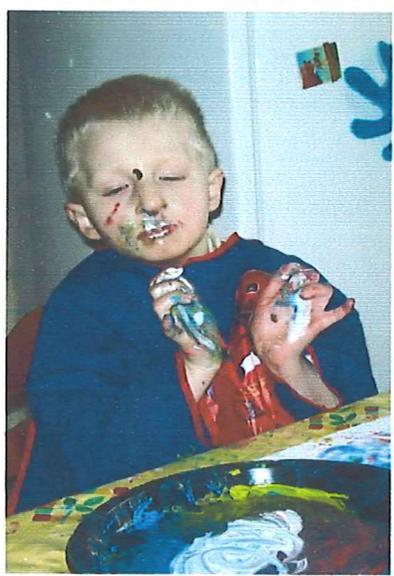
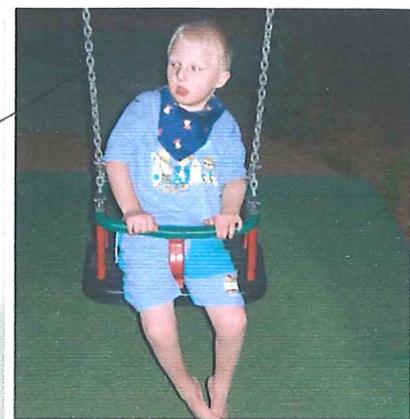


Mon nouveau grand lit électrique !

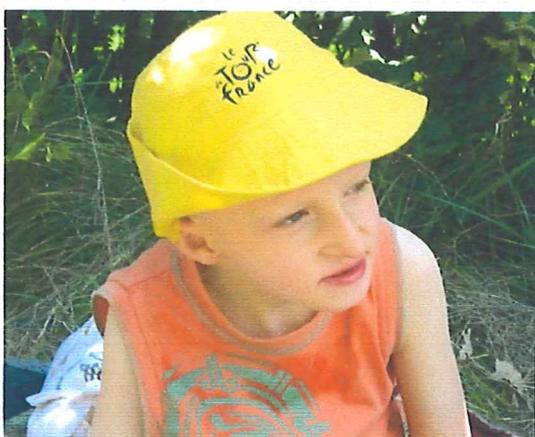


Entrée à l'institut Guillaume Belluard à Cran Gevrier, il part le matin avec un transport, et rentre le soir de la même façon. Aurélien apprend la vie en groupe, et est suivi au niveau Kiné, psychomotricité, orthophonie, début d'une nouvelle aventure !

2006



Aurélien apprend la peinture....



Mais est aussi grand fan du tour de France !

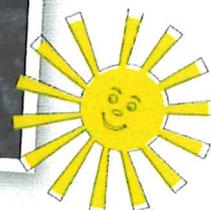


....Et la marche dans son nouveau trotteur adapté

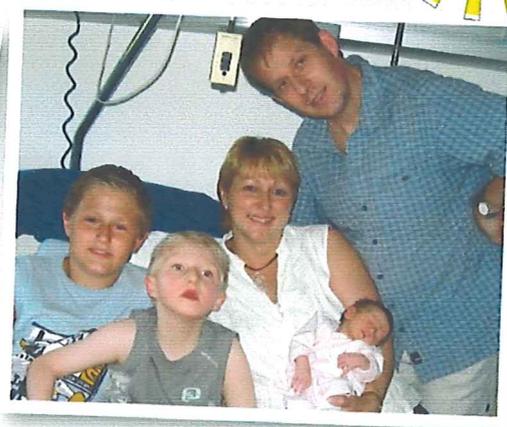
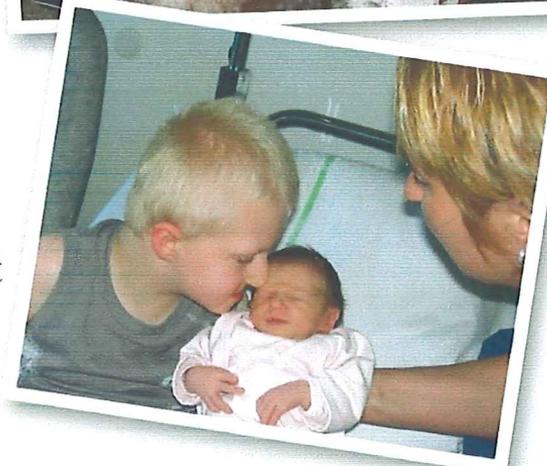
2007

Aurélien progresse, à l'institut, il apprend à se déplacer en fauteuil roulant, apprentissage rapide, puisqu'en 1 semaine il a compris le pilotage. Il apprend aussi à pédaler, à la maison, on s'équipe d'un tricycle. il découvre l'équithérapie, le contact avec le cheval, ça lui plait beaucoup.

2008



Pendant la grossesse, Aurélien répètera le mot bébé !



Cela fait 2 ans environ que les choses se déroulent sans trop de soucis, nous prenons une grande décision, elle n'est ni courageuse, ni irréfléchie, c'est un désir pour nous, mais aussi une demande de notre fils aîné. Aurélien et Alexis deviennent grands frères, bienvenue Amandine !

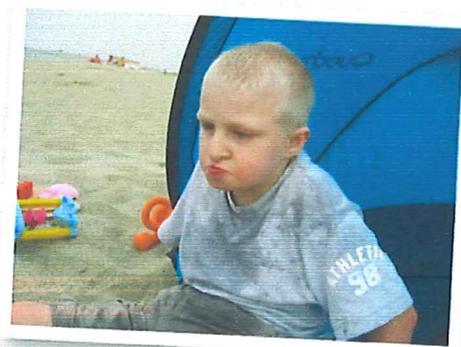
2009



Juillet 2010, Vacances à 5 au Barcarès. On est un peu magicien, à chaque fois que l'on arrive à la piscine... les gens disparaissent ! C'est vrai que l'on est une drôle de famille, on débarque avec poussette et fauteuil roulant.

Mais il y a des personnes formidables comme ce musicien a une fête de village, venu jouer devant Aurélien, une autre qui nous offre des tours de manèges et puis nous oublions le regard des autres, nous offrant même un restaurant ou une glace de temps en temps.

Malheureusement, le handicap nous rattrape toujours, apparition des lères crises d'épilepsie, Aurélien dort peu, est agité, on le sent angoissé, cela va durer 2 ans avant de trouver un traitement adapté et de pouvoir ainsi redormir des nuits complètes !



2010

Petite balade en famille



2019

