

PETIT JOURNAL 2011



Le 30 mai 2011, Marius a 7 ans.



BOUGE AVEC MOI

Association pour Marius Fincker

27 rue de Dorlisheim

67200 STRASBOURG

bouge.avec.moi@gmail.com

<http://bouge.avec.moi.free.fr>

LE MOT DU PRESIDENT



Tout comme 2009, l'année 2010 aura été riche en évènements et en émotions.

Marius, qui a beaucoup grandi ces derniers mois, a souffert de plusieurs épisodes de pneumonie. Pendant ces longues semaines, les déplacements quotidiens, samedi et dimanche compris, pour aller à la kiné respiratoire nécessaire à sa guérison deviennent de plus en plus difficiles...

Au mois de Mai, le siège coque fait sur mesure s'est malheureusement révélé trop petit et nous n'avons plus pu l'y installer, un nouveau modèle est en préparation. Le verticalisateur permet à Marius d'avoir une vision différente du monde lui qui ne le voit qu'assis ou couché. Les séances PADOVAN continuent chez Madame TAULELLE une fois par semaine quand la santé de notre petit bonhomme le lui permet.

La première grande nouveauté de l'année 2010 a été son admission en Octobre dans un lieu d'accueil pour 12 enfants, le SAJEP (Service d'Activité de Jour pour Enfants Polyhandicapés) à Hoenheim. Anne commence à l'y déposer les lundi puis à partir de Novembre, un véhicule spécialisé le cherche lundi et jeudi.

Depuis Mars 2011 Marius part tous les jours de la semaine. Départ à 8H30 et retour à 16H30. Il adore se retrouver avec des petits copains et faire de multiples activités !

La deuxième grande nouveauté a été le déménagement dans notre nouvelle maison à la Montagne Verte en Novembre. Beaucoup d'aménagements, rampe d'accès, salle d'eau seront nécessaires pour l'adapter à Marius mais nous y sommes déjà tous très heureux !

La mauvaise nouvelle de ce printemps, c'est l'obligation de réopérer Marius de sa hanche droite qui souffre toujours de luxation. Les chirurgiens ont programmé cette lourde intervention pour le 4 Juillet et ont interdit d'ici là toutes mobilisations...

Nous nous attendions un peu à cette triste nouvelle mais le courage de Marius, comme d'habitude, nous permettra de surmonter cette épreuve.

Merci à tous pour votre soutien et à l'année prochaine.

Le Président Martin FINCKER

Le bar *Les Aviateurs* nous accueille pour les «Apéro» de l'association



Lors de la dernière édition, une tombola avait été organisée grâce aux nombreux lots donnés gracieusement par nos sympathisants: brushing et séance de bronzage de *la Maison de la Beauté Luis Kraemer Vendenheim*, une séance inoubliable de shiatsu par *Florence Schaeffer*, un tee-shirt collector *PUMA*, différents lots culturels de *la librairie Totem* à Schiltigheim, des séances de Powerplate par le *Studio*, une pose d'Ongles par *Sandra Ongles en délire*, une bouteille de vin *Boeckel*, une nuit d'hôtel avec petit déjeuner au *Zinck Hôtel* à Andlau, un panier garni d'*Armande à la ferme* et une séance photo professionnelle par *Ben Gayer*.
merci a tous !

La Prochaine édition aura lieu
le 15 juin 2011 à partir de 19h30.
N'hésitez pas à convier vos amis et
venez nombreux. Entrée Libre.

Si vous souhaitez participer à la tombola ,
contactez Anne au 0678446909
ou Christine christine.gayer@gmail.com





Grâce à notre ami, Dominique Lotz, l'association AIRSHOT a organisé une compétition de Golf le 13 mars 2011 au profit de Bouge avec Moi

Une seconde édition devrait être organisée en novembre prochain.

Le Centre Péricolaire L'île au soleil

Une tombola a eu lieu le 14 décembre dernier au profit de l'association au centre périscolaire de la Wantzenau sous l'impulsion d'Annie Dion, la Tata de Titus, qui avait déjà sollicité son groupe de marcheurs, le club Escapade

Marius rencontrera les enfants, âgés de 7 à 12 ans en juin lors d'une soirée tartes flambées où nous serons ravis de répondre à leurs questions



Les 10 Km de La Wantzenau



Avis à nos ami(e)s coureurs, L'association participera aux 10 Km de la Wantzenau le 13 novembre prochain.

A vos baskets, rejoignez notre équipe en vous procurant le tee-shirt collector PUMA à 20€.

Si vous souhaitez rejoindre notre équipe, contactez nous au 0678446909 ou bouge.avec.moi@gmail.com

Concert

Un concert original est en cours d'élaboration à l'initiative de Marija Aupy, concertiste, et Isabelle Monami, actrice et danseuse.



La musique a depuis toujours été une belle terre de découvertes et de rencontres pour moi.

Elle a cette merveilleuse capacité de lier les êtres humains, ne serait ce que le temps d'un concert. Ces rencontres éphémères deviennent inoubliables quand elles servent à aider et encourager ceux qui en ont besoin.

Et cette fois c'est l'Association pour Marius.

Marija Aupy

Nous sommes encore à la recherche d'un lieu avec piano à queue pouvant accueillir ce magnifique évènement gracieusement, avis au mécène.

ci-joint le programme :

Première partie : l'Ecole hongroise

1. Franz Liszt : Les jeux d'eaux à la Villa d'Este
2. Ernő Dohnányi : Capriccio en fa mineur
3. Béla Bartók : Les danses roumaines
4. György Ligeti : Musica ricercata VII

Deuxième Partie : Madame Bovary

Darius Milhaud : Album de Madame Bovary,

musique pour le film de Jean Renoir
« Madame Bovary » de 1933, interprété avec
des extraits du livre de Gustav Flaubert

L'Histoire de MARIUS...



Marius est né le dimanche 30 mai 2004 à 23 heures 28mn. Il aurait du venir au monde le 12 juillet. Il a donc un peu plus d'1 mois d'avance. L'accouchement s'est très bien passé sauf que Martin, son papa n'était pas présent. Marius avait 2 kilos à la naissance puis son poids a chuté jusqu'à 1kg 700gr. Je lui donne le sein et c'est très dur parce qu'il ne tète pas bien. Il ne pleure pas et ne réclame pas pour manger. Nous sommes restés en observation à l'hôpital jusqu'au 17 juin.

Au bout de 1 mois, Marius n'avait pas rattrapé son poids de naissance. La nuit, il dort, nous le réveillons pour le nourrir. Il doit prendre 8 tétées. Je suis très angoissée. J'ai peur qu'il ne mange pas assez. Je vois qu'il ne grandit pas et ne prends pas de poids. Début juillet : la pédiatre nous sermonne parce que Marius n'a pas pris un gramme ! il n'a pas d'énergie. J'arrête l'allaitement et nous lui donnons des biberons. C'est long ! il met presque 1 heure pour manger. Je suis épuisée. Ses yeux sont gris. c'est un tout petit bébé. Il ne tient pas sa tête et ne pleure jamais.



En août : il commence à mieux manger. Il donne des à-coups pour lever sa tête. Ne la soulève pas lorsqu'il est couché sur le ventre. Il se cambre souvent. Il a le crâne plat d'un côté. Ne regarde que sur la droite. On lui donne des biberons à horaire fixe parce qu'il ne réclame toujours pas à manger.



En septembre : Marius est un bébé jofflu mais il recommence à manger difficilement. Je préfère que Martin lui donne ses biberons parce que je perds patience. On doit se battre et le forcer. On cède un peu. On insiste moins pour lui donner à manger. Il ne tient toujours pas sa tête et son crâne devient de plus en plus plat. Il n'attrape aucun objet. Il ne fixe rien de son regard. Il sourit aux anges. Je cherche son regard. Je suis triste parce que Marius n'est pas un bébé comme les autres. Je dis ce n'est pas un bébé normal. Je pense que moi aussi j'aimerais un bébé comme les autres.

En octobre : j'ai sympathisé avec une autre maman qui a un bébé né début juillet. Je peux comparer les deux bébés. Je vois bien que Marius est très en retard. Il ne fixe rien. Son regard est vide. Je lui supporte la tête parce qu'il ne la tient pas. Il n'a toujours pas beaucoup pleuré. Quand il pleure cela ne dure que 10 minutes. Sa tête penche d'un côté. Le pédiatre nous dit que c'est un torticolis congénital. Je demande à faire des séances de kiné. Je sais au fond de moi qu'il y a un problème mais personne ne m'écoute. Martin ne veut rien voir et rien entendre. On me dit «c'est normal il est né en avance», Il lui faut plus de temps».



Je me dis que si son problème de tête est arrangé tout ira mieux.

En novembre : nous commençons des séances de kinésithérapie. Elle me demande l'âge de Marius et me fait comprendre qu'il est en retard. Je suis très angoissée et très triste. Marius est à l'hôpital depuis le 8 novembre. Le médecin nous dit qu'il a un retard psycho-moteur. Je suis soulagée parce qu'on va enfin me dire ce qui ne va pas et aider Marius. Depuis deux jours. Il nous regarde avec ses grands et beaux yeux et nous sourit quand il nous entend parler. il tourne maintenant la tête à gauche....

APPEL A COTISATION

Je soutiens **BOUGE AVEC MOI**,
association pour Marius **FINCKER**

COTISATION ANNUELLE: 30€

AUTRES DONS

NOM:

Prénom:

Adresse:

Téléphone:

Je souhaite recevoir des nouvelles et des invitations de l'association par E-mail:

_____ @ _____



