

1, 2, 3... Bougez!

JANVIER
2021
n°6

Bougez
CONTRE LA
SLA

LE MOT DU PRESIDENT



Thierry CASSEGRAIN

Président de l'association « Bougez contre la SLA »

Chers adhérentes, Chers adhérents, Chers partenaires, A vous toutes et tous,

L'année 2020 s'est achevée... projetons-nous en 2021.

Je ne sais comment vous voyez l'avenir proche, mais moi, je sens depuis quelques semaines des frémissements positifs, une sortie du tunnel, des objectifs, revoir le jour, une envie de vivre et de s'investir. Je souhaite que ces velléités se concrétisent dans les faits, nous avons besoin de nous exprimer à travers nos passions, nos engagements, nos obligations et nos devoirs. À Bougez contre la SLA nous avons pris des engagements.

Nous avons signé un contrat moral envers les personnes atteintes de la SLA et leurs familles. Nous nous sommes donnés des missions sans rien signer, car le bénévolat dont nous sommes fiers à Bougez contre la SLA est fondé sur la confiance, la bienveillance, le respect et l'humilité. Nous sommes toutes et tous frustrés de n'avoir pas pu mettre en acte sur le terrain toutes ces belles paroles.

Attention (j'insiste !) il n'est pas question de nous plaindre dans le contexte que vous connaissez où beaucoup ont perdu la vie, leur travail et sont dans des situations très très fragiles. Mais juste vous dire que les actions que vous menez, que nous menons tout au long de l'année, font partie de notre équilibre, c'est ce qui donne un sens à nos vies.

Certaines et certains se battent pour se loger, pour manger. À Bougez contre la SLA, on se bat pour que la vie soit plus douce pour les malades et leur entourage.

2021 devrait être l'année du rebond, l'année de la remise en route des projets, l'année des retrouvailles avec nos partenaires. Nous avons besoin de nous rassembler, de retrouver ce sentiment d'appartenance à un groupe.

L'union fait la force, le nombre fait la différence, seul le grand public renverse les montagnes. Notre combat contre la SLA ne pourra pas être mené sans un effort collectif, sans faire connaître et sans financer la recherche. Mais en attendant d'en être là, il faut répondre et prendre soin des personnes malades et de leurs familles.

Il y a de fortes chances pour que la Covid 19 ne devienne qu'un lointain souvenir alors que la SLA, elle, frappera toujours.

En 2019, nous avons versé 35 000 € à la recherche contre la SLA et le contexte particulier de l'année 2020 aura certainement un impact sur le montant du don 2020.

Malgré tout, quand nous faisons un petit tour d'horizon de Bougez contre la SLA en 2020, certes le calendrier s'est vidé au fil des mois, mais il y a eu de belles surprises !

Le monde associatif en général et Bougez contre la SLA en particulier ont beaucoup souffert. Certaines associations ne s'en remettent d'ailleurs pas.

Nous avons fait le dos rond, nous avons laissé passer l'orage, nous avons toutes et tous appris de ce terrible moment ... rien n'est acquis dans la vie.

Nous sommes plein d'énergie et motivés comme jamais pour rebondir.

J'en profite pour vous rappeler que c'est le moment de renouveler votre adhésion à notre association, le tarif reste à 15€ pour l'année, à faire passer ou à envoyer à : Bougez contre la SLA 1, Chemin du Château - 17540 Vérines.

La contribution annuelle, souvent modeste individuellement, que ce soit à Bougez contre la SLA ou aux autres associations, devient vitale pour un grand nombre d'associations.

Que 2021 soit l'année du rassemblement, des retrouvailles, de la convivialité et de la solidarité, l'année d'un espoir pour les malades et leurs familles.

Je vous souhaite des moments doux, apaisés et que nous retrouvions un peu de sérénité.

Au nom de Bougez contre la SLA je vous souhaite une bonne et heureuse année 2021.

Meilleurs
vœux
2021

SOMMAIRE

Page 1

«Le mot du Président»

Page 2

«Témoignage»

L'Association pour la Promotion des Soins Palliatifs du Sud et Ouest Charente

Page 3

«Initiatives»

- Le loto
- Les courses d'Alstom

Page 4

«Initiatives »

- Les chorales

Événements passés et à venir

**Renouvellement
des adhésions**

COTISATION ANNUELLE : 15€

A faire parvenir à :

**Bougez contre la SLA
1, chemin du Château
17540 VERINES**

Témoignage

Pour ce témoignage nous avons souhaité mettre en lumière L'Association pour la Promotion des Soins Palliatifs du Sud et Ouest Charente (APSP SOC)



L'APSP SOC c'est quoi ?

L'Association pour la Promotion des Soins Palliatifs du Sud et Ouest Charente a été créée en 2016. Ses objectifs sont de promouvoir l'accompagnement et la culture des soins palliatifs. Elle s'adresse à tout citoyen souhaitant s'impliquer dans l'action et la réflexion sur les questions de la fin de vie et de l'accompagnement. Son but est de développer les soins palliatifs, la culture de l'accompagnement des personnes vulnérables fragilisées par la maladie grave et/ou le handicap en informant, en sensibilisant (espace de discussion), en conseillant, en accompagnant et en soutenant.

Soutenir l'APSP SOC en adhérant, en devenant membre, en témoignant, en faisant un don, en faisant partie du comité de soutien. Pour tous renseignements vous pouvez contacter le 05 45 79 45 44 ou par mail : apsp.soc@gmail.com.

Témoignage sur une rencontre avec Bougez contre la SLA :

Nous sommes l'EMSP du Sud et Ouest Charente, équipe pluridisciplinaire de quatre professionnelles du soin et une secrétaire (il manque un équivalent temps plein de Médecin). Notre équipe est un service hospitalier public, les consultations sont gratuites. Une de nos missions est d'informer et former sur les soins palliatifs (diffusion de la démarche palliative qui est une démarche de soins avec l'acceptation de la fin de vie). Nous nous sommes dotées, en

juin 2016, d'un outil associatif (APSP SOC) pour organiser des rencontres d'informations grand public.

En 2019, notre sujet d'une soirée fut la « Sclérose Latérale Amyotrophique » car nous accompagnons plusieurs patients et leurs proches concernés par cette maladie. L'un de nos patients était soutenu par « Bougez contre la SLA », et nous a fait connaître l'existence de cette association. La disponibilité de Thierry (Président) et Isabelle (Bénévole) qui sont venus à grandement facilité la préparation de cette soirée.

Dès cette première rencontre, le projet a pu être mis en route de façon très claire et fluide grâce à leur personnalité, leur engagement, leur expérience et leur méthodologie digne de professionnels. Ce moment fut très riche pour chacun. La soirée s'est déroulée le 12 novembre 2019 à Barret (16), ils n'ont pas hésité à refaire la route une seconde fois en fin de journée après leur travail pour la co-animer (300km A/R !). Le documentaire « Marathon des Sables » a été fort apprécié ; d'autant qu'il a été commenté par Isabelle et Thierry. Et ils ont pu nous donner des nouvelles des participants malades. Après le film, l'épouse d'un patient a pu témoigner du parcours de soin de son mari et de l'accompagnement par l'EMSP jusqu'à son décès ainsi que du soutien au deuil qui a suivi : une autre des missions des EMSP jusqu'au 31 décembre 2019. L'ARS Nouvelle Aquitaine a mis fin au soutien des endeuillés par les EMSP depuis cette date. La vingtaine de personnes présentes a pu témoigner de son vécu, ce qui a nourri un débat riche et poignant. Les informations échangées ont permis au public de compléter ses connaissances en matière d'offre de soins.

Notre association APSP SOC a reversé un don à « Bougez contre la SLA », don qui nous avait été fait par une famille touchée par la SLA et accompagnée par nos soins. Il nous a semblé juste de reverser ce montant à ceux qui œuvrent pour que la recherche avance. La soirée s'est clôturée autour d'un verre où les échanges se sont poursuivis, signe d'une belle rencontre.

Un grand merci à vous pour votre efficacité et votre humanité, l'aventure se poursuit ...

Certains projets de Bougez contre la SLA germent hors du Conseil d'Administration. Ainsi nous avons souhaité mettre en avant des actions d'adhérents (ou non) qui ont permis la création de manifestations récentes de « Bougez contre la SLA ».

C'est la rubrique : "Initiatives"(pages 3 et 4) à suivre au fil des newsletters.

Ainsi pourront être abordés lors des prochains numéros les marchés de Noël, la vente de muguet, etc...

Pour la newsletter n°6 ce sont le projet loto, les courses d'Alstom et les chorales qui inaugurent cette nouvelle rubrique.

Si vous voulez contribuer au développement de Bougez contre la SLA, et qu'un projet vous tient à cœur, n'hésitez pas à nous le soumettre.

Initiatives

PROJET DE LOTO

Habités à l'organisation de marches et de courses, nous nous sommes essayés dans celle du spectacle de Yohann Métaf en décembre 2019. Alors, pourquoi pas un Loto SoLidAire ? C'était l'idée et le projet d'une adhérente : Aurélie Biar. Nous l'avons conviée au Conseil d'Administration de juin 2019, pour qu'elle nous explique le bien-fondé de son projet. A cette période, nous étions la « tête dans le guidon » pour le 20 décembre. Aurélie nous a convaincus, et a su nous montrer sa maîtrise dans l'organisation de ce type d'événement. C'est une équipe de 8 adhérents bénévoles qui a œuvré pour mener ce projet à terme. La quasi-totalité du Conseil d'Administration était présente le jour J, le 7 février 2020. Très belle réussite que ce loto qui, malgré une forte concurrence, a permis de sensibiliser 300 personnes et de créditer le futur don à la recherche de 1 612 €. Coureuse à pied, c'est au côté de notre ancien trésorier, Joël Bessaguet, qu'Aurélie a eu connaissance de notre association. "Admirative de ces personnes qui donnent de leur temps pour des causes et des associations", elle a fait le pas vers nous, et est devenue adhérente.

"Jeune maman en activité et sans beaucoup de temps libre, j'ai réfléchi à la manière dont je pouvais apporter mon aide à l'association. Ayant la connaissance de l'organisation de lotos, j'ai décidé de proposer le projet. Une façon pour moi de permettre à l'association de récolter des fonds pour la recherche."
Une bien belle mise en pratique du bénévolat. Merci Aurélie d'avoir initié ce projet.



LES COURSES D'ALSTOM

C'est Florian, notre Président d'honneur, qui souhaitait nous narrer cette initiative.

Germain et moi, nous sommes rencontrés sur les bancs de l'ESTIA à Bidart, il y a presque vingt ans. Nos premières expériences professionnelles nous ont fait prendre des directions différentes ; Clermont-Ferrand pour lui, Saint Quentin en Yvelines pour moi. Il a pu quitter les pneumatiques auvergnats pour le ferroviaire rochelais, j'ai également tenté d'y entrer. Est-ce que la RH m'avait diagnostiqué la SLA, avant même d'avoir consulté les neurologues, au seul fait de fasciculations de mon pouce droit ?? Bref, je n'ai pas été retenu.

Quelques mois plus tard, j'ai été diagnostiqué par un vrai neurologue. Hors de question de rester en région parisienne. J'ai obtenu une mutation à Aytré, pour travailler en sous-traitance, sous la responsabilité de la personne qui avait été retenue à ma place ... Comme quoi ...

Huit mois plus tard, une mauvaise chute a eu raison de mon autonomie. En octobre 2008, j'ai regagné le domicile parental. Trois années de télétravail, jusqu'au jour où un "médecin" de la CPAM m'a catégorisé comme inapte au travail.

Vous m'excuserez pour ce long préambule personnel, nécessaire à la compréhension de la suite.

Alors, quand Thierry, Président de « Bougez contre la SLA », annonce lors du Conseil d'Administration du 18 mars 2019, qu'il a été contacté dans la journée par Germain, parce que ce dernier a proposé que la course à pied organisée par Alstom mette en avant notre association... Je fonds en larmes... Les collègues de réunion ont perçu mon émotion, et n'ont pu que valider cette proposition malgré la date.

Cette manifestation était prévue le dimanche 26 mai 2019. Le jour des élections européennes, mais surtout de notre première marche organisée à Surgères. Ouf, la course est le matin à La Rochelle, et notre marche l'après-midi !

Cette manifestation est principalement axée sur un semi-marathon. Mais elle propose également un circuit de 7 km. C'est une distance tout à fait acceptable et supportable en joëlette. Guy, malade SLA, a ainsi pu participer à l'événement.

L'opportunité de mettre en application notre partenariat avec le Stade Rochelais était trop belle pour passer à côté. Les jeunes du centre de formation sont invités à œuvrer pour certaines associa-

tions. Ainsi trois jeunes gaillards ont piloté la joëlette de Guy, qui soit dit en passant, est un inconditionnel supporter des jaunes et noirs.

Outre le fait que la course d'Alstom nous ait reversé 1€ par coureur engagé, les organisateurs nous ont tendu leur micro. Les prises de parole sont faites pour sensibiliser le public à la pathologie et exposer notre projet associatif. Ce jour-là, c'est le Crédit Agricole d'Aytré qui a manifesté de l'intérêt pour notre cause. Le fils d'une des responsables est devenu adhérent. La banque nous a également soutenus pour notre gros projet de 2019, la représentation « La tragédie du dossard 512 » de Yohann Métaf. Le plus inattendu est à venir. Un des organisateurs est venu voir Thierry, afin de discuter de notre joëlette et des autres moyens existants pour une mobilité récréative d'une personne en fauteuil roulant. Probablement avait-il une idée en tête, car Thierry s'est vu contacter par un professeur de mécanique à l'EIGSI (école d'ingénieurs de La Rochelle). ...

S'en est suivi un rendez-vous officiel dans les locaux de l'école, pour discuter des attentes des deux parties dans le cadre d'un éventuel partenariat. Et, depuis octobre 2019, des élèves ingénieurs de 4ème et 5ème années planchent sur un projet de "chariot", qui permettrait de transporter une personne à mobilité réduite dans son fauteuil en toute sécurité.

Pour la petite histoire, la femme de l'organisateur de la course d'Alstom, qui avait échangé avec Thierry, travaille à l'EIGSI.

Voilà le très riche résultat d'une manifestation « inattendue », parce qu'un adhérent a osé glisser le nom de « Bougez contre la SLA » dans des oreilles attentives.

Merci Germain. Fier de toi mon poto.

Florian



Initiatives

LES CHORALES

Marie-France et Viviane sont sœurs, et respectivement mère et tante de Florian (malade SLA).

Elles ont tenté de percer dans la course à pied, lors de notre manifestation de Saint Saturnin. En vain ... Il leur fallait trouver un autre moyen de faire connaître la SLA ! Viviane a émis l'idée d'offrir une représentation de la chorale, dont elle fait partie, afin de mettre sur pied un après-midi SoLidAire et communicant.

Marie France était en charge de trouver une salle avec une scène. Dans les petites communes sud deux-sévriennes, tout le monde se connaît. M. le Maire de la commune d'à côté connaît la SLA, sa famille ayant été tristement touchée. Il ne restait plus qu'à se coordonner pour trouver une date, et démarcher quelques partenaires pour couvrir les frais de bouche et de communication.

Le but étant que les bénévoles de « Bougez contre la SLA » arrivent le jour J, et n'aient qu'à déplier les éléments de communication, et dispatcher les fonds de caisse entre les entrées et la buvette.

Ainsi le 1er décembre 2019, s'est tenue la 3ème représentation de chorale à Vernoux sur Boutonne. Précédemment, « La Contreband' » était accompagnée du groupe « Jazz Micmac ». Cette fois-ci, ce sont les clarinettes des « Zéphyr » qui ont répondu présents. Pour chaque édition, plus d'une centaine de personnes assiste au spectacle, nous assurant une belle recette intégralement reversée à la recherche.

Gageons que nous passions rapidement devant cette pandémie de covid, pour que Viviane et Marie-France nous concoctent un 4ème après-midi festif et SoLidAire.



RETOUR SUR NOS DERNIERS ÉVÉNEMENTS

OPERATION CABAS

Partenaire de notre association, INTERMACHE SURGERES a fait fabriquer 7 000 cabas à nos couleurs. Ils sont vendus au magasin et 10 centimes d'euros par cabas seront reversés à l'association, soit un don de 700€ (Participation du magasin ainsi que du fournisseur Pôle Embal qui a été sensible au projet). Un grand merci à Tatiana et Pascal Audouin.

LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

À ce jour les partenariats se relancent, mais ils peuvent à tout moment être remis en cause selon le contexte sanitaire du moment.

TRAIL de St MAIXENT (79)
14 mars

MARCHE SOLIDAIRE à RIVEDOUX (17)
en avril (date à définir)

HDB TRAIL à QUESSOY (22)
19 juin

TRAIL DE LA GRANDE CHAMPAGNE à SEGONZAC (16)
27 juin

SAMEDI 12 SEPTEMBRE : Présence de Bougez contre la SLA au 1er FORUM des associations à Vérines (siège social),

DIMANCHE 13 SEPTEMBRE : BOL D'AIR à Mervent (85), partenaire fidèle de notre association avec la remise d'un euro par coureur pour « Bougez contre la SLA ».

DIMANCHE 27 SEPTEMBRE : « Golfez contre la SLA » à Montendre (17)
3ème édition de « Golfez contre la SLA », conjointement organisée par le Golf Club de Montendre et soutenu par le Rotary Club de Blaye. Accueil toujours aussi chaleureux avec des organisateurs sensibles à notre cause. Dons de 1 000 € par le Club et 500 € par le Rotary Club de Blaye, ainsi que de nombreux dons de particuliers liés aux Golf et au Rotary Club de Blaye.

LUNDI 28 SEPTEMBRE : Rencontre avec l'équipe mobile de soins de suite et de réadaptation du centre Richelieu à La Rochelle. Cet échange a permis de comprendre le fonctionnement de chacun et d'envisager des interventions mutuelles pour les malades SLA et leurs familles.

DIMANCHE 11 OCTOBRE : MARCHÉ SOLIDAIRE à Dompierre sur Mer (17)
Un vrai pari d'organiser cette manifestation avec les contraintes sanitaires en vigueur ! Pari réussi avec 285 participants qui ont tous salué la parfaite organisation de cette manifestation grâce à l'aide de nos amis du « Relais de la Pomme » et à l'accueil de la municipalité dompieroise.
Bénéfice de 1 124 € qui sera reversé à la recherche.

DON de « WIND & FIRE » :
Fidélité, Grand cœur et Solidarité caractérisent notre relation avec ces Bikers-pompiers car depuis maintenant plusieurs années, ils soutiennent la recherche contre la SLA à travers leur don annuel à Bougez contre la SLA.
Don de 500 €

SAMEDI 12 DÉCEMBRE : MARCHÉ de NOËL de Rivedoux (17)
Dans la morosité ambiante, une fois de plus le succès de cette manifestation, qui a été maintenue, est un rayon de soleil pour notre association. Un grand merci à tous les bénévoles pour la préparation et leur présence le samedi et le dimanche.

Bougez
CONTRE LA SLA

1, chemin du Château - 17540 Vérines
bougezcontrelasla@outlook.fr

www.bougezcontrelasla.fr



Suivez-nous sur Facebook
[BougezContreLaSLA](https://www.facebook.com/BougezContreLaSLA)

Permanence téléphonique pour l'accompagnement
le vendredi au 07 78 47 49 97