

# 1, 2, 3... Bougez!

JUIN 2020

n°5



## LE MOT DU PRESIDENT



Thierry CASSEGRAIN

Président de l'association « Bougez contre la SLA »

Chères adhérentes, adhérents, partenaires, à vous toutes et tous  
Si je vous disais que j'ai eu toutes les peines du monde à me lancer dans ce nouvel article tellement ce premier semestre de notre vie associative fut chamboulé !

Ne soyons pas humbles, pour une fois. Il est évident que l'année 2019 fut une année exceptionnelle, riche de succès, notamment avec le spectacle de Yohann Métaï et sa « Tragédie du Dossard 512 ». Nous voulions continuer sur cette lancée, sauf qu'un intrus nommé « Covid-19 » s'est imposé à nous tous sans être invité !

Je ne vais pas vous refaire l'histoire de ce satané virus, mais il est important de rappeler que le confinement n'est pas une science inconnue à « Bougez contre la SLA ». C'est un mode de vie que les personnes atteintes de SLA connaissent bien au quotidien. Vous avez d'ailleurs pu découvrir quelques témoignages mis en ligne sur notre site internet qui, après quelques mois de réflexion, a bien vu le jour !

Il est temps maintenant de penser aux mois à venir dans un calendrier déserté de toutes dates d'événements, ceux-ci s'étant annulés les uns après les autres. Cette année 2020 sera sans la marche de Rivedoux, sans le HDB, sans le trail de Segonzac, sans les Foulées Briouxaïses etc... À ce jour, seul le Bol d'Air de Mervent est maintenu le dimanche 13 septembre 2020.

Une initiative de dernière minute verra peut-être le jour en septembre 2020, mais ce sont les conditions sanitaires du moment qui en guideront la faisabilité (ou pas).

Certes « Bougez contre la SLA » a tourné au ralenti, mais elle est toujours très présente sur les réseaux sociaux. Des initiatives, parfois surprenantes, ont vu le jour :

- Une série de témoignages d'adhérentes/ts est venue alimenter notre communication.
- La permanence a vécu des vendredis très calmes, puis d'autres très soutenus.
- De nouveaux malades et familles sont venus vers nous pendant cette période de confinement.
- De nouvelles et nouveaux adhérents nous ont rejoints, portant le nombre à 248 au 25 mai 2020.
- Deux équipes d'élèves ingénieurs de l'école de La Rochelle ont travaillé malgré le confinement sur le prototype de notre engin type « chariot ».
- Du très sérieux, mais aussi du plus léger comme ce challenge vélo en mode « Salle à manger » rassemblant une trentaine de coureurs, organisé de main de maître par Greg et Eric que nous remercions chaleureusement.

Je sais que beaucoup d'entre vous se sont rendus disponibles pour aider les personnes dans le besoin ou les secteurs en demande, que d'autres ont confectionné des masques par dizaines, par centaines... Le retour à la vie ne devrait plus tarder ! Mais ne soyons pas pour autant pressés.

Je suis fier de vous compter parmi nos adhérents et je veux vous dire une nouvelle fois bravo pour toutes ces initiatives solidaires.

Bien cordialement.

## Restons en contact

Si vous nous avez fourni une adresse mail, vous devez recevoir régulièrement de nos nouvelles. Si ce n'est pas le cas, merci de nous le faire savoir et de vérifier dans vos messages indésirables et vos spams.

## SOMMAIRE

### Page 1

Le mot du Président

### Page 2

Témoignage : Cyril GOURAUD

### Page 3

Les Papys Charcot

### Page 4

Événements passés et à venir

## C'était chouette

Retour sur notre  
belle soirée  
du 20 décembre.  
page 4



© Pierre Noirault

# Témoignage

Cyril GOURAUD, membre du Conseil d'Administration de « Bougez contre la SLA »  
sera le témoin de « 1, 2, 3 ... Bougez » n° 5.

Si vous aussi vous souhaitez apporter votre témoignage, n'hésitez pas à nous le faire savoir.



Cyril GOURAUD  
Membre du CA de  
« Bougez contre la SLA »

Je m'appelle Cyril Gouraud. J'ai 46 ans. A l'instar de la tarte aux pralines ou du saucisson brioché, je suis un pur produit lyonnais ! Je suis maçon. Après un tour de France compagnonique riche d'expériences professionnelles et de rencontres humaines, je me sédentarise dans le département des Deux-Sèvres.

En 2004, j'ai ressenti une faiblesse dans le bras droit puis dans les jambes et des crampes énormes ! Notamment au diaphragme, ce qui entraîne une asphyxie massive, brutale et sans préavis ! On pense mourir.

J'ai donc passé quelques examens sur le conseil de mon médecin : une ponction lombaire ainsi qu'un électromyogramme, IRM et autres bilans sanguins ; par un interne, qui devait préparer un CAP de boucher-traiteur, sans nul doute ! À l'issue de ces joyusetés, on m'annonce avec tout le tact d'un T-Rex, qu'il me reste environ 2 ans à vivre... ! À quoi je réponds : « Ah ! vous m'avez fait peur ! J'ai cru que c'était grave ! C'est bien la SLA ! Ça ne m'arrange pas du tout votre truc, me dis-je, j'ai plein de choses de prévues pour les quarante ans à venir, entre autres reprendre une entreprise de maçonnerie.

Je révise donc mes plans pour me tourner vers l'enseignement. Grand bien m'en a pris ! J'ai eu un directeur bienveillant et attentif, persuadé que malgré la maladie, j'avais pleinement ma place au sein de la Chambre des Métiers. Ma démarche devient de plus en plus chaloupée, comme un mec bourré ou un zombi. Les bras ballants, inertes. Les réflexions des gens accompagnent ces difficultés à me mouvoir : « Tiens ! Lui, il s'en tient une bonne ! ». Puis arrivent les chutes. D'une rare violence ! Crâne, nez, arcades, dents, mains cassés... alouette !

Mais avant tout, gros bobo au moral et à la dignité, accompagné d'une perte de poids importante. Mais aussi ne plus pouvoir faire les gestes fins... comme écrire. Un simple exemple : je me trimbale avec une pince à cornichons pour pouvoir retirer ma carte bancaire des distributeurs d'argent. J'arrête les sports que je pratique. Adieu

rugby, aviron, attelage et aikido. Ma femme, suivant l'adage « Courage ! fuyons ! », me quitte. Je dois vendre ma maison, mes chevaux.

J'envisage de faire appel à une association d'aide à domicile pour au moins cuisiner. Je tiens à rendre hommage à l'équipe de l'APF de Niort pour les conseils, les démarches et le suivi auprès de la MDPH. Puis l'évolution de la SLA continue inexorablement : des chutes, des fausses routes sont de plus en plus présentes. Je me fais poser une sonde de gastrostomie. Ça fait mal car à l'époque j'avais des abdominaux de maçon.

Ces fréquentes fausses routes sont associées aux premières hospitalisations pour infection bronchique. Je n'arrive plus à marcher et je suis dans l'obligation d'arrêter mon travail à la Chambre des Métiers. Je perçois pour la première fois le processus de désocialisation inhérent à cette putain de maladie. J'essaie un fauteuil électrique. Enfin un peu de fun ! 15 km/heure ! Super maniable ! Six roues. Je retrouve un peu de liberté !

Après des moments difficiles, seul à la maison, je décide d'augmenter la présence d'une tierce personne, en l'occurrence une auxiliaire de vie. Et là, à ce moment précis, je sais que je franchis une étape décisive pour le temps qu'il me reste à vivre. Ce n'est pas simple d'ouvrir sa maison, et par conséquent son intimité, à une personne extérieure. Je ne parle pas pour l'ensemble des malades mais bien pour moi-même. Moi, le LOU solitaire ! (Petit clin d'œil pour Thierry...). Dans la corporation des auxiliaires de vie, on trouve bien évidemment une grande majorité de personnes bienveillantes, mais, malheureusement, une minorité de voleuses, malhonnêtes et malveillantes, qui ternissent ce magnifique métier.

Je parle maintenant de plus en plus mal. Comme si Chewbacca s'empiffrait de bonbons... ! Les séances de kiné respiratoire. Je ne peux plus me passer du masque respiratoire. Un beau jour d'août, je ne suis pas bien, ma saturation en oxygène tombe à 64 (la norme est à 100). Les pompiers et les pneumologues de Niort me sauvent. A l'instar de James Bond, il me faut faire un choix : vivre ou se laisser mourir... ! À ce propos, je pense sincèrement qu'il faut le même courage pour se laisser mourir de la SLA que pour vivre avec la SLA. Je reste quelques temps à l'hôpital afin de me requinquer. Je parle beaucoup avec mes médecins. Je me décide pour la trachéotomie. Le 8 septembre 2015, je pars au bloc. Je mets environ un an pour aboutir à un confort acceptable, trouver le diamètre idéal de canule ainsi que les bons réglages du respirateur.

Depuis ce jour, je REVIS ! Je ne dis pas que les contraintes sont faciles à gérer, mais je suis en vie, bordel ! Pour le moment, j'aime trop l'aube, tous les matins renouvelés, pour y renoncer ! Pour clore ce témoignage, je citerai une phrase de Mark Twain dont j'ai fait un étendard : « Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait ! »

Bien à vous

# Les Papy Charcot

## Quand la Solidarité devient une preuve d'Amitié.

Depuis sa création en décembre 2007, l'association « Bougez contre la SLA » a développé de nombreux partenariats et des manifestations sportives ou culturelles, dans le but de faire connaître cette redoutable maladie qu'est la SLA, et de récolter des fonds pour la recherche. Certains projets sont à l'initiative d'adhérents ou de sympathisants, qui s'inscrivent tout à fait dans l'esprit de solidarité et de convivialité qui caractérise notre association. L'un de ces projets est une belle histoire d'amitié, de ténacité et de générosité.

L'aventure commence en 2015, quand trois comparses des Côtes d'Armor, qui ont pour ami commun Claude Abgral, atteint de la maladie de Charcot (SLA), décident de rénover un vieux gréement et de le mettre à disposition du public pour une somme modique, afin de collecter des fonds qui seront reversés à « Bougez contre la SLA », pour la recherche. C'est Pierre Mercier, lui-même atteint de sclérose en plaques, donc limité sur le plan sportif, et ancien marin, qui aura l'idée de la rénovation d'un bateau et entraînera Yannick Valy. Rémy Mandon les rejoindra ensuite.



« ILS ACHÈTENT POUR UNE SOMME MODIQUE UN DÉRIVEUR EN BOIS RED CEDAR, CONSTRUIT EN ANGLETERRE EN 1910 »

Ils achètent pour une somme modique un dériveur en bois red cedar, construit en Angleterre en 1910, puis ramené en France dans les années 2000, avant d'être laissé à l'abandon. Installés aux Grèves, près de Languieux (Côtes d'Armor), dans le hangar d'un autre ami, François Brien, qui apporte un soutien « logistique » sans faille, ils passeront trois ans, tous les mardis matins, à remettre en état ce dériveur, plus vieux gréement de Bretagne. Pendant trois ans, tels des charpentiers de marine, dont ils apprendront le métier sur le tas et certainement avec de nombreux aléas, ils répareront, ponceront, peindront, calfateront, briqueront cet esquif jusqu'à lui rendre sa beauté originelle avec son mât de 8 mètres, ses bordés calfatés, son accastillage en bronze et ses clous en cuivre.

Et ce sera enfin la mise à l'eau, le 20 avril 2019, à 20h30, pour profiter d'une marée de 108 de coefficient aux Grèves de Languieux, dans la réserve naturelle de Saint-Brieuc. La réserve est normalement interdite aux bateaux, mais pour une si belle action, le Préfet ainsi que les responsables de la réserve, de l'aggloméra-

tion et du département se sont joints aux quelques 150 amis, familles et sympathisants pour mettre à l'eau le bateau et le baptiser comme il se doit. Claude Abgral, qui en est le parrain, a eu l'honneur de lancer contre la coque de « Papy de Charcot » la traditionnelle bouteille de Champagne, après le rituel des trois coups de corne de brume. Ce fut une belle fête avec le concours de Claire, notre correspondante bretonne et son stand « Bougez contre la SLA », où crêpes, saucisses et musique permirent une collecte de dons au profit de l'association.

Voilà cette petite merveille prête à voguer et accueillir les plaisanciers, mais pour des raisons réglementaires, notamment d'assurances, restait à trouver un organisme à qui confier le dériveur. Une école de voile du coin pressentie ne donnera pas suite, puis vint la mauvaise saison, puis le confinement...

Le « Papy de Charcot » espère à présent trouver sa place auprès d'une structure rochelaise ou auprès de bénévoles qui lui permettront de vivre cette seconde jeunesse. Nul doute que quelques coups de pouce ou bonnes idées qui circulent entre hommes et femmes de bonne volonté aideront à faire réaliser ce projet.

Nous souhaitons bon vent au « Papy de Charcot », pour qu'il puisse venir naviguer dans nos eaux charentaises, et nous remercions chaleureusement nos dynamiques « papy » (ils ont tous les trois plus de 65 ans) pour cette belle initiative solidaire, pour leur persévérance, leurs partages et leur générosité, valeurs qui sont chères à notre association.



# Évènements

Petit retour sur la soirée du 20 décembre 2019

One-man show de Yohann Métay « La tragédie du dossard 512 ». Cet événement a nécessité un travail d'un an de préparation. Mais quelle satisfaction de voir une salle pleine, une prestation de qualité pendant 1h45 et des spectateurs ravis de leur soirée ! Succès total en matière de communication également avec en prime la remise par l'association du don annuel pour la recherche à la fondation Thierry Latran d'un montant de 35 000 €. A noter que les bénéfices de la soirée sont de 7 000 € et que malgré une salle comble, le soutien des partenaires a été indispensable à la réussite de cette soirée avec une participation à hauteur de 8 000 € environ.



## RETOUR SUR NOS DERNIERS ÉVÉNEMENTS

**LUNDI 16 DÉCEMBRE** à L'EIGSI de La Rochelle (17) : Dans le cadre du partenariat avec l'école d'ingénieurs de la Rochelle, un groupe d'élèves a travaillé pendant 2 mois sur un projet de structure roulante pour fauteuil dans le cadre de leur examen. Thierry et Philippe Godin, référents du projet pour l'association, ont donc participé au jury de soutenance pendant laquelle le prototype a été présenté et évalué. A l'occasion de cette journée, le film « Une prison sans barreaux » a été diffusé, suivi d'un débat.

**DIMANCHE 22 DÉCEMBRE** à Fontenay Le Comte (85) : Corrida de Fontenay Le Comte (10 km) avec Guy et la joëlette.

**SAMEDI 11 JANVIER** à Vérines (17) : Assemblée Générale de « Bougez contre la SLA » suivie de la Galette des rois. Nouveau lieu, nouvelle formule, à renouveler ?

**LUNDI 20 JANVIER** : Nouveau partenariat avec l'EIGSI de La Rochelle (17), 7 nouveaux élèves de 4ème et 5ème année ont repris le projet initial jusqu'en mai 2020. Un nouveau cahier des charges leur a été remis tenant compte des remarques de Florian et de Cyril.

**VENDREDI 7 FÉVIER** à Bernay-Saint-Martin (17) : Loto proposé par « Bougez contre la SLA » Belle réussite pour ce premier loto avec près de 350 participants et un animateur investi, Phil, qui a offert sa prestation à l'association. La recette pour la soirée s'élève à 1 611,18 € et sera reversée à la recherche.

**DIMANCHE 16 FÉVRIER** à Ronce-les-Bains (17) : Importante délégation de coureurs de « Bougez contre la SLA » au trail de la Côte sauvage.

**VENDREDI 6 MARS** à Niort (79) : Remise du diplôme à Delphine qui a suivi avec succès la formation aux aspirations endotrachéales, financée par « Bougez contre la SLA ». Delphine, qui a souhaité adhérer à notre association, travaille pour le compte de Petits-fils de Niort, structure d'aide à domicile, avec qui un projet de partenariat est à venir.

**DIMANCHE 8 MARS** : Trail Denfert de St Maixent (79) : Présence d'une douzaine de coureurs de « Bougez contre la SLA » pour ce traditionnel rendez-vous. Accueil chaleureux, prise de parole et don de 341€ pour notre association.

**JEUDI 12 MARS** à Bressuire (79) : remise des diplômes aux quatre auxiliaires de vie de Familles Rurales de Bressuire ayant été reçues à la formation aux aspirations endotrachéales, financée par « Bougez contre la SLA ».

**DIMANCHE 26 MARS** à Rivedoux (17) : 3ème édition de la Marche solidaire de Rivedoux (17)

**ANNULÉE**

**VENDREDI 1er MAI** : Vente de muguet par « Béa » dans son magasin « au Panier Gourmand » à La Flotte (17) au profit de « Bougez contre la SLA ». 570€ seront reversés à la recherche suite à cette belle initiative individuelle, merci « Béa ».

**DIMANCHE 14 JUIN** à Surgères (17) : 2ème édition de la Marche solidaire de Surgères.

**ANNULÉE**

## LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

**SAMEDI 20 JUIN :**  
HDB TRAIL  
à Quessoy (22 Bretagne)

**ANNULÉ**

**DIMANCHE 28 JUIN :**  
Trail de la Grande Champagne  
à Segonzac (16 Charente)

**ANNULÉ**

**DIMANCHE 13 SEPTEMBRE :**  
Boî d'air à Mervent (85 Vendée),  
partenaire fidèle de notre association  
avec la remise d'un euro par coureur  
pour « Bougez contre la SLA »

**À CONFIRMER**

**SAMEDI 10 OCTOBRE :**  
LES DEMOISELLES de ROCHEFORT  
(17 Charente Martinime),  
dans le cadre d'Octobre rose

**MARCHÉ DE NOËL**  
à STE MARIE DE RE  
(17 Charente Martinime)

**Bougez**  
CONTRE LA SLA

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

[www.bougezcontrelasla.fr](http://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