

1,2,3... Bougez!

DÉCEMBRE 2018
n°2



LE MOT DU PRESIDENT



Thierry CASSEGRAIN

Président de l'association «Bougez contre la SLA»

A toutes et à tous,

Faisons ensemble un petit retour en arrière, car l'année 2018 confirme le bien-fondé et l'utilité de notre association.

Les sollicitations se sont multipliées au point de décliner des invitations par manque de temps et de moyens humains. Nous sommes fiers de constater que l'ensemble des actions et des partenariats 2017 ont été reconduits en 2018 et validés pour 2019. Certes, il faut se réjouir de cette confiance que nous accordent nos partenaires, mais il faut rester modestes et déterminés face au combat contre la SLA. Celui-ci nous impose une grande vigilance dans nos orientations associatives.

Nous nous étions engagés à créer trois nouveaux événements en 2018 : les marches de Rivedoux (17) en avril, de Séligné (79) en septembre et la Zumba géante à La Rochelle en octobre ; ils ont réuni plus de **800 personnes**, nous permettant de communiquer vers un nouveau public. Nos interventions ont généré de nouvelles adhésions, ont suscité des échanges riches et parfois émouvants. De nouveaux partenaires n'ont pas hésité à soutenir ces trois manifestations, ce qui nous permet de reverser l'ensemble des recettes à la recherche contre la SLA.

2018, ce sont plus de **20 événements**, rassemblements, présentations où « **Bougez contre la SLA** » est présent à travers des stands, des prises de parole ou par une présence physique en nombre.

2018, ce sont plus de **1100 personnes** qui nous suivent sur notre page Facebook.

En 2019, outre les événements 2018 reconduits en Bretagne, dans le Poitou-Charentes, au Pays-Basque, un nouveau gros projet sera proposé au grand public, en fin d'année, par « **Bougez contre la SLA** ». Sans oublier que le 18 janvier 2019 en partenariat avec l'association « **Parmonzépardo** », « **Tranches de vie** » sera de nouveau joué à Bergerac (24). En accord avec le centre de formation du Stade Rochelais, des jeunes joueurs viendront nous accompagner sur certains de ces événements.

En cette fin d'année, c'est aussi l'occasion pour moi de remercier les membres du Conseil d'Administration de « **Bougez contre la SLA** » pour tout le travail accompli, mais aussi l'ensemble des adhérents pour leur soutien et leur présence à nos côtés, et je vous souhaite à tous le meilleur pour l'année 2019.

SOMMAIRE

Page 1

Le mot du Président

Page 2

Témoignages :

Audrey, adhérente

Hervé GAUTROT, partenaire
et adhérent

Page 3

L'accompagnement vu par
« Bougez contre la SLA »

Page 4

Évènements passés et à venir



Rendez-vous

THÉÂTRE SOLIDAIRE à BERGERAC

« **Bougez contre la SLA** » et « **PARMONZÉPARVO** » présentent

« **TRANCHES DE VIE** »

Interprété par le Théâtre des Chimères

Vendredi 18 janvier 2019 à 20h30

Centre Culturel Michel Manet

Entrée
gratuite

Témoignages

Audrey, adhérente de « Bougez contre la SLA » et Hervé GAUTROT, partenaire de notre association, seront les témoins de « 1,2,3 ... Bougez » n°2.

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



Audrey

Adhérente de « Bougez contre la SLA »

36 ans

Fonctionnaire de police

Mariée et mère de deux enfants (7 et 9 ans)

J'ai eu les premiers symptômes de la maladie de Charcot en 2012 et j'ai été diagnostiquée un an après en mars 2013. Nous vivions alors en région parisienne. Lors d'un séjour à La Rochelle chez mes parents, mon mari a participé au trail du canal avec une équipe qui œuvrait pour faire connaître la maladie de Charcot. Timidement nous nous sommes rapprochés de l'association. Lorsque nous nous sommes installés en Charente Maritime, c'est naturellement que nous avons adhéré et sommes devenus plus acteurs.

BCLSLA est présente quand on le souhaite, il n'y a aucune obligation. J'ai découvert des gens généreux, enthousiastes, dans le respect de mes envies.

Il y a une grande connaissance de la maladie, de la détresse, des besoins et beaucoup de chaleur. BCLSLA m'a aidée dans mes démarches d'aide à domicile. Je ne savais pas comment m'y prendre et vers qui me tourner. Grâce à l'aide d'Isabelle, j'ai fait appel à une entreprise d'aide à la personne qui me convenait. Tous les membres de l'association apportent leur expérience, leurs connaissances, leurs réseaux de professionnels de santé qui rend BCLSLA riche.

J'ai participé à quelques courses en joëlette qui réveillent des émotions énormes. Ce partage de l'effort est une expérience unique, exhausteur de sentiments! Je profite de ce témoignage pour remercier chaleureusement tous les membres de « Bougez » qui me donnent beaucoup d'amour et me permettent d'avancer encore.

Mes parents et beaux parents ont utilisé la permanence téléphonique pour poser des questions sur la maladie qu'ils n'osaient pas me poser et pour savoir comment m'aider au mieux.



Hervé GAUTROT

Franchisé McDonald's Surgères Rochefort

Franchisé McDonald's à Surgères depuis 2012 et à Rochefort depuis 2014
Impliqué dans la vie associative locale.



Implanté en France depuis 1979, McDonald's France compte aujourd'hui plus de 1 380 restaurants et plus de 70 000 collaborateurs qui servent près de deux millions de repas par jour.

Nous dirigeons, avec mes équipes, trois restaurants McDonald's sur le territoire de Surgères et Rochefort. Ce sont en tout plus de 150 personnes qui travaillent à l'année pour servir 1 000 000 de repas à la clientèle qui passe, 365 jours par an, dans les restaurants.

Mes équipes sont partenaires d'un nombre important d'actions sur le territoire, elles s'engagent par leur travail et aussi parce qu'elles pratiquent, pour certaines d'entre elles, aussi l'engagement associatif.

C'est à l'occasion d'une épreuve de course à pied, organisée il y a 4 ans à St Saturnin du Bois dont McDonald's Surgères était partenaire, que j'ai rencontré les membres de l'association « Bougez contre la SLA ». Certains de ses membres sont des voisins, amis ou connaissances. Les courses sont l'occasion de donner de la visibilité.

Les valeurs telles que l'engagement, la solidarité, la transmission et l'énergie, qui procurent confiance en soi, sont des valeurs que nous défendons et que nous avons trouvées au sein de « Bougez contre la SLA ».

L'engagement associatif est une vraie richesse pour un territoire. Outre le réconfort indispensable qu'il procure en collectant des dons et en mettant des moyens à disposition des malades et de leur famille, c'est une véritable chaîne d'énergie qui se met en œuvre et qui engendre aussi bonheur et satisfaction aux bénévoles.

L'accompagnement

Accompagner, écouter, soutenir les malades et les aidants sont parmi les objectifs de notre association. Isabelle CASSEGRAIN nous livre ici un retour d'expérience du temps hebdomadaire qu'elle consacre à la réalisation de cette noble ambition.



Isabelle CASSEGRAIN

52 ans, mère de 3 enfants

Adhérente à « Bougez contre la SLA »

Aide-Soignante dans un EHPAD/résidence autonomie

La permanence de "Bougez contre la SLA" est une mission associative basée sur le bénévolat solidaire depuis décembre 2016, elle est aussi bien téléphonique que physique.

A l'image de la pathologie, notre projet associatif, dont fait partie notre permanence, n'a pas de frontières territoriales.

Selon la nature des appels des familles et des malades touchés par la SLA, cette permanence peut « déborder » en temps, en heures ou en visites. Mais nous savons toutes et tous que lorsque la maladie de Charcot s'impose dans un foyer sans y avoir été invitée ... alors le temps est compté.

La permanence est avant tout une écoute, un échange, un réconfort, un soutien. Ainsi permet-elle pour certains malades, certaines familles, de sortir timidement ou complètement d'un isolement incontestable et malheureusement « programmé ».

Lors du lancement de cette permanence, "Bougez contre la SLA" était persuadée du bien-fondé de celle-ci et la volonté d'être au plus près des malades et des familles touchés par la SLA en faisait une évidence; seules inconnues de cette permanence, le nombre d'appels et de visites.

« Bougez contre la SLA » rappelle régulièrement qu'elle n'est pas issue du milieu médical. Mais pour répondre à certaines demandes, notre association a su créer des partenariats avec des organismes tels que la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), l'Association des Paralysés de France (APF 17 et 79), la fondation Thierry Latran, ainsi qu'avec des associations d'aide à domicile comme Ensembladom DomA-liance notamment.

En tant que bénévole à la permanence, j'essaie de me tenir informée et effectue des recherches régulières sur tout ce qui

gravite autour de la SLA, ce qui me permet de mieux comprendre les demandes, les besoins de ces familles et de ces malades. Je suis aussi très attentive à toutes les publications sur les avancées de la recherche, sur les protocoles en cours et ceux à venir. Je réalise ce travail de collecte d'éléments dans un seul but, pouvoir mieux et bien orienter, guider les personnes qui me sollicitent.

Je ressens que les personnes peuvent être rassurées, cela me permet d'entreprendre « des ébauches » de démarches, qu'elles soient de nature administrative ou médicale, ce qui crée un accompagnement et un suivi réguliers.

Tous ces échanges font naître une relation de confiance, de sympathie et de partage.

Le nombre d'appels à cette permanence est très difficilement quantifiable. Il n'y a cependant aucune semaine sans qu'une famille, un malade, voire un organisme ne la sollicite. Elle est pour "Bougez contre la SLA" indispensable et indissociable des objectifs majeurs de l'association. Certaines personnes qui ont été confrontées à la SLA, gardent l'habitude de ces appels à la permanence. Elles qualifieront ce moment comme étant un réconfort où l'on peut parler de souvenirs.

Etre à la tête de la permanence de "Bougez contre la SLA" a été une évidence, un projet de vie personnel dans ce projet associatif. Étant aide-soignante de métier, passionnée du monde médical, la maladie de Charcot ou SLA s'est « imposée » à moi pour faire partie aujourd'hui de ma vie au quotidien.

L'écoute est parfois difficile tant la SLA est dévastatrice, mais un certain équilibre se crée à travers des échanges riches et complices.

PERMANENCE TELEPHONIQUE POUR L'ACCOMPAGNEMENT

LE VENDREDI AU 07 78 47 49 97

Évènements

Retrouvez ici tous nos évènements passés et à venir.
N'hésitez pas à nous soumettre vos projets !
Et pour ne rien manquer de notre actualité abonnez-vous à notre page Facebook.

LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

5 janvier 2019

Galette des rois à La Jarrie

18 janvier 2019 à Bergerac

Théâtre solidaire : « **Tranches de vie** »
interprété par la troupe du Théâtre des Chimères

23 et 24 février 2019

Gala de Salsa à St Maixent (79)

10 mars 2019

Trail de St Maixent (79)

Avril 2019

2^{ème} Édition de la Marche
de l'Île de Ré à Rivedoux (17)

Mai 2019

Marche solidaire à Surgères (17)

Juin 2019

HDB trail à Quessoy (22)



Demandez
la veste BCLSLA !
42 €



RETOUR SUR NOS DERNIERS ÉVÈNEMENTS

HDB TRAIL à QUESSOY (22) : plus de 70 participants de « *Bougez contre la SLA* » à la course et à la marche. Un don de 6 500 € a été remis à notre association, ce versement est conditionné par la présentation d'un programme d'action sur l'utilisation de ces fonds.

LES PIEDS DANS LES ÉTOILES à STE SOULLE (17) : cette *marche gourmande* a rassemblé près de 800 participants. Les organisateurs ont souhaité s'associer à notre démarche et un don de 500 € sera remis à notre association.

TRAIL DE LA GRANDE CHAMPAGNE à SÉGONZAC (17) : 1^{ère} édition de cette course avec la *ferme volonté des organisateurs de communiquer sur la SLA*. Don de 625 € par les organisateurs, 1 000 € par l'alliance coopérative viticole Rémy Martin et 1 000 € par le C.E. de Rémy Martin.

FOULÉES BRIOUXAISES (79) : traditionnel rendez-vous de *Brioux sur Boutonne*, avec la participation de notre Président d'honneur. Un don de 100 € a été remis à notre association.



GOLF à MONTENDRE (17) : avec le trophée « *Golfez contre la SLA* » ; une centaine de participants et une remise de chèque d'un montant de 500 € par le Rotary et de 675 € par le golf de Montendre.

BOL D'AIR à MERVENT (79) : partenaire fidèle de notre association avec la remise d'un euro par coureur pour « *Bougez contre la SLA* ». Don de 499 €.

RUN! CHACUN SA FOULÉE à ST MAIXENT (79) : participation à la « *Solidaire* », course de 8 km et hommage à *Alain Rossard*. Dans le cadre du partenariat de 2017 à 2019 avec BCLSLA les organisateurs et la Mairie de St Maixent ont remis un chèque de 995 € à notre association.

MARCHE à SÉLIGNÉ (79) : réunir 315 marcheurs dans une commune de 130 habitants, voilà une belle preuve de solidarité dans le fief de notre Président d'honneur. Bénéfice de 1 855 € qui sera reversé à la recherche.

ZUMBA à LA ROCHELLE (17) : belle réussite pour une première ; ambiance sportive et conviviale. Une centaine de participants et un bénéfice de 603 € qui sera reversé à la recherche.

CHORALISE à CHIZÉ (79) : Un franc succès pour cette 8^{ème} et dernière représentation de leur 3^{ème} spectacle « *Au Soleil de Marseille* ». Salle comble avec 140 personnes, les entrées seront reversés à BCLSLA pour la recherche soit 1 500€.

MARCHÉS DE NOËL : Après plusieurs mois de préparation, un plateau d'objets insolites, divers et variés, a pu être présenté lors des marchés de Noël de L'houmeau, Sainte Marie de Ré, Rivedoux et La Flotte en Ré. Une partie des bénéfices sera reversée à la recherche.

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

Bougez
CONTRE LA SLA