

Association « La Longue route des malade de la S.L.A.

Chez M. HOUBART Gilles

Chemin de l'Oratoire

73210 Landry

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 31/03/2016.

**Etaient présents :**

Gilles HOUBART (Président), Bernard BRUERE, André BRIANCON (Trésorier) Christian CHASSAGNE et Alexandre HOUBART (Secrétaire).

Par visioconférence :

Claude SANTINI, Patrick PAULEY, Michel SALIN, Luc MARTINON (Chargé de communication), Vincent FORGET et Roger GAUTHERON.

**Sont Excusés :**

Jacques PICHOT, Véronique COSTE, Fabrice RICHEL et Patricia LATAPIE

**Ordres du jour de la réunion :**

1. La chaîne de la lumière et de l'espoir.
2. Le point sur le relais
  - Groupes de travail
  - Relayeurs
  - Accueil dans les villes étapes
  - Le dossier définitif
  - Les APF
3. Le plan de communication
  - Visite du lycée de cluses
  - Film
  - Flochage du T-shirt
  - Le Crowdfunding :
  - La Journée de la SLA en Tarentaise
  - Communiqué de presse

Début de la réunion : 18h35

## **1°) La Chaine de la Lumière de et de l'espoir :**

L'opération se finira la semaine prochaine avec la récupération des bougies dans les divers points de vente. Un bilan final sera effectué à l'issue.

## **2°) Le Point sur le Relais :**

### **a) Les groupes de travail :**

#### **Groupe 1 « Sécurité sur la route » :**

Une première réunion a eu lieu cette semaine entre les membres de ce groupe (Yves, Jacques, Fabrice et Gilles). Un compte-rendu de leur réflexion nous sera transmis prochainement.

#### **Groupe 2 « Organisation logistique et concrète du voyage » :**

Ce groupe est à constituer.

#### **Groupe 3 « Soutien et supports aux villes étapes » :**

Ce groupe est à constituer.

### **b) Les Relayeurs :**

Les premiers relayeurs volontaires sont les suivants : Vincent Forget, Roger Gautheron, Philippe Menard, Fabrice Richel, Michel Salin , Jean-Luc Odeyer et Gilles. Début mai, les relayeurs donneront les données techniques de leur fauteuil à Gilles et leur préférence pour leur(s) propre(s) relais.

A noter : une section Web d'inscription des relayeurs sur le site est prévu.

### **c) Accueils dans les villes étapes :**

#### **Notre Dame des Millières :**

La pièce de théâtre ne pourra pas se faire le jour de notre arrivée sur site. Une nouvelle date (malheureusement ultérieure) nous sera bientôt communiquée.

#### **Grenoble :**

Cette étape se présente bien.

Le dossier pour la mairie est rempli.

Gérard a un traiteur qui nous offre des petits trucs à grignoter et à boire pour 50 personnes (les élus, les médias et nous).

Les rollers discos seront là pour aider à organiser une ronde des rollers et des fauteuils roulants sur l'anneau de vitesse.

Un groupe de musique composé de femmes (Pulsation) pourrait chanter si on arrive à avoir une installation sono.

Christian CHASSAGNE sera présent sur Grenoble (et Paris) avec des motards pour escorter le convoi à notre arrivée.

Vincent FORGET souhaite être présent à l'atterrissage en parapente avec la présence des médias (il souhaiterait éventuellement effectuer un vol en parapente biplace handisport).

### **Lyon :**

Suite à la prise de contact entre Gilles, Patrick PAULEY et Mme LAGOUTTE (ARSLA Lyon), l'organisation de l'accueil sur Lyon avance bien.

En première réponse de la mairie de Lyon, la place Bellecour (initialement prévue pour accueillir une partie des manifestations) n'est pas disponible ce jour là. La place Carnot à côté de la gare de Lyon Perrache est disponible et nous a été proposé par la mairie.

Le dossier administratif à fournir à la mairie est très conséquent. De ce fait, Patrick contactera Laurence BLANC afin de gagner un maximum de temps.

Deux contacts avec la presse lyonnaise seront transmis à Luc.

### **Villefranche /Macon et Chalon sur Saône :**

L'association Joséspoir et Patrick Halet sont en charge de l'organisation des accueils pendant ces étapes.

### **Région Bourgogne :**

Heureux hasard, notre passage dans cette région, correspond avec « Le 5ème **PRINTEMPS DU HANDICAP 71** » où près d'une quarantaine d'évènements sont organisés. Gilles et Luc ont déjà pris contact avec les personnes organisant cet événement et nous devrions être intégrés à ces derniers.

### **Aranay le Duc :**

Roger Gautheron a un contact pour cette étape.

### **Auxerre :**

Le kiné de Michel s'est proposé pour des séances de massage pour les malades à l'arrivée de cette étape (le lit médicalisé de Gilles pourra servir de table de massage).

**Sens :**

La neurologue de l'hôpital (qui a diagnostiqué Michel) s'est proposée de diffuser l'information et d'intervenir d'une manière ou d'une autre lors de notre arrivée.

Aux dernières nouvelles, le centre SLA de Dijon n'a pas répondu à nos différents appels.

**Loiret :**

Michel à réussi à avoir un contact avec un journaliste de « L'éclaireur » (un journal local). Il a rendez-vous mardi pour une interview.

**d) Le dossier définitif :**

Les dernières modifications ont été apportées, une ultime vérification est en cours. Une fois cette dernière effectuée, le dossier sera imprimé rapidement et diffusé aux partenaires, à la presse, aux membres de l'association, ...

**C'est LE document de référence qui présente le projet de « La longue route ».**

En termes de contenu : la SLA n'est plus dans le plan des maladies neurologiques, mais dans celles des maladies rares. Cette question a donc été retirée du dossier.

Il devrait être disponible fin de semaine.

**e) Les A.P.F. :**

Concernant cette organisation, une réponse précise devrait être apportée à la prochaine réunion.

**3°) Le plan de communication :**

**IL NE FAUT PAS HESITER A APPELER LUC POUR TOUTES QUESTIONS RELATIVES A LA COMMUNICATION !!!**

**(06 17 46 75 51)**

**a) La visite de Gilles au lycée professionnel « Paul Béchét » de Cluses :**

Suite à une rencontre avec le Rotary Club de Cluses, Gilles est allé présenter le projet de « La longue route » à une classe de la « deuxième chance » au lycée Paul Béchét (la prof Mme Carole Buzq fait partie du club).

Durant toute la matinée les élèves ont eu plusieurs intervenants afin de préparer la visite de Gilles (Médecin, membre du Rotary Club, ...). L'intervention de Gilles a surtout porté sur la maladie, « le vivre avec », son combat et son projet. Les élèves ont été très impressionnés. Yves GRETHER (qui était l'accompagnant de Gilles durant toute cette journée avec Fred GONCALVES) a pris la parole et a commencé son intervention par ces mots « nous parlons de la maladie de Gilles, moi je voudrai vous parler de Gilles !, il évoqua ensuite la grande

difficulté qu'il avait eu à le rencontrer au début de sa maladie et à appréhender ses relations face à l'évolution de la maladie et au handicap. L'émotion est devenue palpable dans la salle (aussi bien du côté des élèves que de Gilles et des autres adultes).

Durant toute la matinée, un journaliste du Dauphiné Libéré était présent dans la classe, afin de faire un article qui paraîtra dans les pages régionales (article que nous ne manquerons pas de mettre en ligne sur le site).

A la suite de ces rencontres, les élèves vont faire un travail pédagogique (utilisant une technique théâtrale) autour de La Longue Route.

### **b) Le film de présentation du projet :**

Il sera finalisé le lendemain de la réunion. Une fois validé, il sera utilisé pour la campagne de financement participatif (Kiss Kiss Bank Bank) et pour toutes actions de communication (réseaux sociaux, dossier de presse numérisé...).

### **c) Le flochage des T-shirts (contreparties du Kiss Kiss Bank Bank entre autres) :**

Suite à la présentation du visuel prévisionnel des T-shirts, certaines remarques ont été émises :

Il serait préférable de mettre les prénoms en pêle-mêle, plutôt que centrés et au milieu.

La liste de prénoms sera celle des premiers relayeurs (ou de malade qui malheureusement ne pourront être présents avec nous...) Roger, Vincent, Michel, Michèle, Philippe, Fabrice, Jean-Luc , ... Romuald se charge de finaliser le visuel avec le dessinateur.

### **d) Le Crowdfunding :**

La validation et le lancement du « Kiss Kiss Bank Bank » se feront courant de la semaine prochaine.

### **e) La Journée de la SLA en Tarentaise :**

Suite à une réflexion « nocturne » de Gilles, il nous propose d'organiser un événement « de lancement » une semaine avant notre départ (soit le 21 mai avec un report possible le 28).

Cet événement consisterait à organiser différentes activités/interventions au cours d'une journée sur Bourg St Maurice.

Cela se déroulerait un samedi avec la présence de deux stands de « La Longue Route » au marché hebdomadaire de Bourg Saint Maurice (informations sur le projet en lui-même, récolte de dons ainsi que sur la suite des activités proposées lors de cette journée : concours de dessins pour les enfants, lâcher de ballons, repas et conférence en fin de journée).

Un convoi « test » partirait de Bellentre pour arriver sur le marché.

Cela constituait le début de la médiatisation du relais.

C'est le « noyau local » de l'association qui devra s'occuper de l'organisation de cet événement.

#### **f) Communiqué de presse :**

Il finira par l'appel aux dons.

Il existe deux versions qui seront finalisés ce lundi :

- 🕒 une version nationale et généraliste
- 🕒 une version locale : avec éléments concernant les étapes. (Exemple : des détails sur l'étape grenobloise, lyonnaise, ...).

Un deuxième communiqué de presse sera envoyé le mois suivant, il sera encore plus localisé et précis.

#### **Appel aux photos :**

Luc profite de cette réunion afin de demander à chaque relayeur de fournir des photos (libre de droit) en action et/ou entourés (ex : événement lycée Cluses, rencontres CSGJH, sorties en extérieur, ...).

Il faut que ces photos illustrent « la rencontre », car c'est le but du projet « Rencontré et faire connaître la SLA » au plus grand nombre possible.

**NOUS MANQUONS CRUELLEMENT DE SUPPORTS GRAPHIQUES A CE NIVEAU !!!**

#### **Flyer/affiches :**

Sonia Sonier est en train de finaliser ces documents.

Luc demande (pour être plus réactif) les fichiers sources.

#### **4°) Questions diverses :**

Vincent FORGET demande des précisions concernant l'étape effectuée en parapente (atterrissage, ...). Cette étape se fera durant le mois de mai pour ne pas être dépendant des conditions météo le jour venu. Le décollage s'effectuera depuis les chalets de l'Ebaudia et l'atterrissage (dans l'idéal) à Saint Hilaire du Touvet (sujet aux conditions météo et aux possibilités en vol). Vincent souligne l'importance de la présence des médias au départ comme à l'arrivée. Il souhaite aussi être impliqué dans cette étape jusqu'à faire parti du vol (voir avec le PCHT si leur fauteuil HandiVol est disponible ce jour là ainsi qu'un biplaceur). Patrice Forget, pourrait filmer et créer des images, des montages vidéo. Il se rend disponible (voir aussi avec Pierre-François DESROCHE).

Vincent Forget souhaite un annuaire collectif avec les numéros de téléphone des membres de l'association. Ceux qui ne souhaitent pas être sur ce fichier doivent se manifester.

Roger Gautheron nous fait remarquer que la dernière étape (l'entrée dans Paris) demande la présence d'un maximum de relayeurs.

Luc nous fait part de sa satisfaction suite à la durée de cette réunion. Dans l'idéal, les réunions devraient durer comme celle-là (1h30) afin de garder un maximum l'attention des participants.

Avant de clore cette réunion, Gilles tient à nous parler d'un numéro spécial d'El-condor (rédigé par Vincent Forget). Il nous encourage vivement à lire cet article émouvant qui sonne avec beaucoup de justesse. (<http://el-condor.pcsimple26.fr/elcondor/hserie2.pdf>).

## **5°) Prochaine Réunion :**

le jeudi 14/04/2016 à 18h30.

(18h15 pour la connexion à distance)

Fin de la réunion à 20h10.

Mr HOUBART Alexandre

Secrétaire