



2025

Notre vision stratégique 2020-2025

ARSLA

Association pour la Recherche sur
la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres Maladies du Motoneurone



PREAMBULE	1
EDITO DE LA PRESIDENTE	3
BILAN CHALLENGE 2015-2020	4
CAP 2025, NOTRE NOUVEAU PLAN	11
LES PRIORITES DE CAP 2025	17
♦ Le soutien aux aidants & développement du répit	18
♦ Consolidation des actions de formation	23
♦ L'accompagnement de la fin de vie	25
LES LEVIERS INDISPENSABLES	28
♦ Les ressources financières	
♦ La communication	
♦ Le réseau de bénévoles	
CONCLUSION	32

SOMMAIRE

UNE IDENTITE ASSOCIATIVE FORTE ET RECONNUE

L'association est née d'une démarche conjointe entre chercheurs, soignants face à une situation d'urgence : une urgence d'information, une urgence de traitements, une urgence de meilleurs diagnostics, une urgence de meilleure prise en charge et une urgence de recherche de financements. Il y avait ce désespoir de la part de patients atteints d'une maladie contre laquelle on ne pouvait rien. Nous devons être soudés pour trouver au plus vite des solutions. 35 ans plus tard et l'absence d'une thérapie, cela reste encore une réalité, une nécessité.

Depuis 35 ans, l'ARSLA porte un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire, avec et pour les personnes atteintes de la SLA et leurs proches.

Organisation responsable sur les plans social et environnemental, l'ARSLA est un **acteur engagé de la société civile et de l'économie sociale et solidaire**.

Seule porte-parole national des malades SLA, elle poursuit un objectif ultime : la guérison des personnes atteintes de SLA. Le chemin vers cette réalisation se décline depuis 1985 dans le respect de sa mission sociale articulée autour de deux axes d'action :

⇒ **Accompagner**

Le défi permanent de l'ARSLA, sur tout le territoire français, est de répondre à l'évolution des besoins des malades pour favoriser l'accès aux soins, pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches ainsi que de répondre aux insuffisances des pouvoirs publics par le plaidoyer politique ou la mobilisation financière.

⇒ **Vaincre**

L'ARSLA apporte un soutien global à la recherche dans le but de stimuler la capacité d'innovation des chercheurs et leur donner la liberté d'ouvrir de nouvelles voies dans tous les domaines de la recherche : recherche clinique, fondamentale, génétique, sciences humaines.

L'association agit dans le cadre de sa charte, de ses statuts, de son projet associatif et de son plaidoyer en se fondant sur un fonctionnement participatif et démocratique. Elle s'appuie sur un socle de valeurs fortes sans cesse questionnées pour mieux répondre à l'évolution des besoins.

Priorité aux malades

Les actions doivent bénéficier à tous les malades, sans distinction aucune. La défense de leurs droits fait partie intégrante de la lutte contre la maladie de Charcot. L'ARSLA s'engage à mener des actions de lobbying pour que ces droits soient élargis, prennent en compte et respectent tous les besoins des malades.

Solidarité

La Sclérose Latérale Amyotrophique touche et déstabilise sans prévenir malades, familles et proches... Dans un tel contexte, la solidarité s'impose comme une évidence tant pour l'association que pour chacun à titre personne.

Éthique

L'éthique a toujours été au cœur de la démarche de l'ARSLA : dignité humaine, respect des personnes, des droits humains, des règles morales de la recherche, de la législation en vigueur, absence de discrimination... Au-

tant d'exigences défendues par l'ARSLA depuis toujours.

Efficacité

La proximité avec le terrain, le partage des compétences grâce à l'échange d'expériences, le renforcement de l'expertise sont des exigences permanentes.

Indépendance

Son indépendance politique et financière permet à l'ARSLA d'être libre de ses orientations et de ses décisions.

Transparence

Devoir moral vis-à-vis des patients, des chercheurs, des adhérents et des donateurs, la gestion rigoureuse des fonds collectés a toujours été une priorité. L'ARSLA est agréée par le comité de la Charte depuis 2011 et garantit ainsi le don en confiance.

L'engagement

Chaque acteur de l'ARSLA a délibérément choisi de quitter son rôle de spectateur pour mettre au service d'un but commun son énergie, ses compétences et son temps libre. La lutte contre la maladie est aussi celle menée contre le temps, elle ne peut supposer aucun relâchement dans sa continuité.

PREAMBULE



35 ANS D' ACTIONS



2020 est une année importante dans l'histoire de l'association : elle marque 35 ans d'actions, de militantisme qui ont fait la différence dans la qualité des soins et de vie. Elle marque

également l'étape finale de notre projet associatif « Challenge 2020 ». Une année 2020 qui aurait dû être placée sous le signe de la générosité et du développement de nos événements mais malheureusement, la pandémie apparue il y a quelques mois a bousculé la mise en place des projets et impacte considérablement nos ressources financières.

Face à l'épidémie de coronavirus, notre monde est engagé dans un combat inédit et terrible dont nous sortirons assurément, mais sans savoir quand et à quel prix. Une année où la solidarité des citoyens envers les soignants n'aura jamais été aussi forte, s'exprimant sous toutes ses formes. Cette crise sanitaire nous a poussé à nous réorganiser, à nous remettre en question, se réinventer, à mettre de nouvelles actions en place afin de renforcer notre soutien aux malades SLA et leurs proches qui ont eu l'impression d'être les oubliés de cette crise sanitaire, un sentiment partagé, hélas par l'ensemble des personnes vivant avec une maladie chronique. Notre devise « Accompagner la vie » a plus que jamais pris tout son sens. Toutes ces actions, comme celles menées depuis 2015 ont été conduites en respect de la ligne de conduite de notre plan stratégique 2015 - 2020.

« Challenge 2020 » était une approche nouvelle pour l'ARSLA, habituée jusqu'ici à répondre avant tout aux urgences du moment et à les traiter au fil de l'eau. Le projet de l'association était alors implicite, c'est ce travail de formalisation et d'approfondissement qui a été fait en 2015 décrivant à la fois les valeurs qui président à notre action, inspirent chaque geste de notre quotidien et chaque projet que nous créons, et les principes d'action qui nous guident dans l'exercice de notre métier, dans notre gestion et dans la relation à notre environnement associatif, institutionnel et citoyen.

« Challenge 2020 » a donné une vision, un cap clair à l'ensemble des acteurs constituant l'asso-

ciation. Il a permis de rappeler à tous ces acteurs que nous sommes avant tout ? au service d'un projet collectif. L'énergie collective permettant d'avancer plus vite. Les priorités de l'association ont été regroupées au sein de 3 axes suivants : stimuler et promouvoir la recherche sur la SLA, Promouvoir les droits des malades et améliorer la qualité de vie des patients et des aidants. Nous pouvons être fiers des réalisations de ces 5 dernières années dans chacun des domaines grâce à la mobilisation des leviers de l'association : nos bénévoles, notre communication interne et externe et notre capacité à lever des fonds.

2020 était la dernière année de « Challenge », nous avons dès le début de l'année lancé la réflexion pour l'élaboration d'un nouveau plan stratégique. C'est ainsi que nous avons élaboré « Cap 2025 » en mobilisant tous les acteurs de l'association tout au long du premier semestre. Ce travail collaboratif est primordial afin d'intégrer les nouvelles attentes, les nouveaux contextes et élargir son action à de nouveaux publics. Pour se faire, nous avons demandé à l'institut de sondage IFOP* de mener une enquête nationale afin de dresser un état des lieux de l'image de l'association et des attentes de ses publics. Les résultats de cette enquête corrélés aux retours des différents acteurs de l'association (bénévoles, professionnels de santé..) mettent en avant 3 domaines prioritaires : accompagnement des aidants/ solutions de répit, l'accompagnement à la fin de vie et la formation des professionnels de santé.

Ainsi, si « Cap 2025 » s'inscrit dans la continuité de « Challenge » en reprenant notamment ses 3 axes stratégiques, il identifie au sein de ces axes qui correspondent aux missions sociales de l'association, ces trois domaines auxquels l'ARSLA devra prioritairement se consacrer : le soutien aux aidants/ répit, la formation et l'accompagnement de la fin de vie.

Porteur de perspectives, "Cap 2025 " impulse la mobilisation de tous les acteurs de l'association. Il invite aussi tous les citoyens et organisations qui adhèrent à notre vision à s'y associer et à nous rejoindre.



« Challenge 2020 » a permis de rappeler à tous les acteurs de l'ARSLA, que nous sommes avant tout au service d'un projet collectif. L'énergie collective permettant d'avancer plus vite. Même si l'année 2020 n'est pas encore achevée, nous pouvons dresser un premier bilan en se basant sur l'évaluation des actions finalisées, les retours des bénéficiaires, les retombées médiatiques et les résultats de l'enquête IFOP.

« Challenge 2020 » avait défini des priorités d'action à court, moyen et long termes structurant mieux nos actions et des leviers nécessaires pour les mettre en œuvre : stimuler et promouvoir la recherche sur la SLA, promouvoir les droits des malades et améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

CHALLENGE 2020—BILAN

AXE 1—STIMULER ET FACILITER LA RECHERCHE

Cinq priorités étaient définies confirmant notre adhésion au mouvement historique des patients acteurs de recherche:

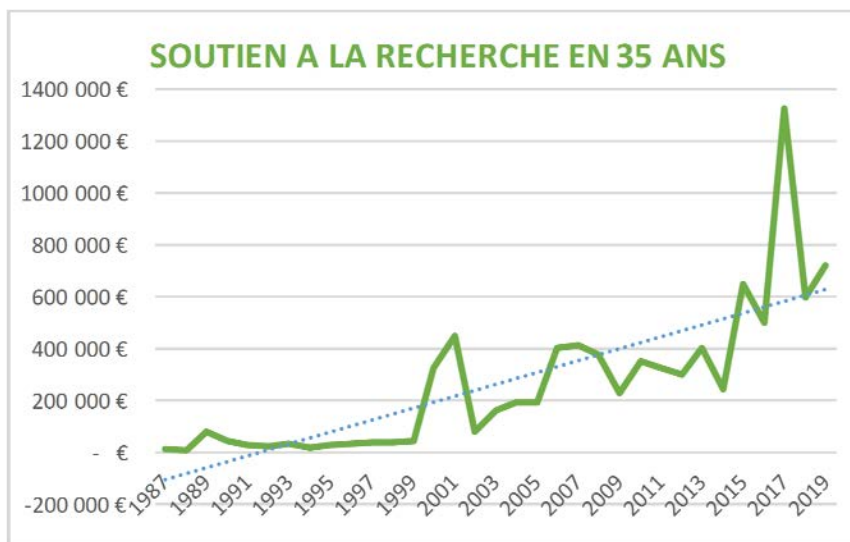
- Un accès à des soins de qualité pour tous et partout en poursuivant le financement direct de projets de recherche, en encourageant la complémentarité des équipes, en améliorant les procédures d'attribution et en mettant en place une évaluation rigoureuse,
- Mobiliser et fédérer la communauté scientifique : mieux valoriser les projets soutenus, encourager des événements publics sur la recherche et poursuivre le travail de lobbying auprès des pouvoirs publics,
- Encourager l'implication des nouveaux talents dans la recherche sur la SLA par le soutien financier aux jeunes chercheurs,
- Promouvoir l'innovation,
- Réaliser une veille active pour mieux informer.

Quelques réalisations marquantes :

- Augmentation de l'enveloppe budgétaire allouée à l'appel à projet,
- Création d'un prix et un appel à projet spécifique pour les jeunes chercheurs,
- Engagement dans un projet européen (MINE),
- Adhérer à la Banque du cerveau,
- Refonte de notre journal Accolade pour mieux informer,
- Création d'une newsletter spécifique diffusée tous les trimestres à nos adhérents,
- Collaboration avec la Filière FILSLAN pour les Journées de recherche qui sont devenus aujourd'hui incontournables, favorisant la transversalité.

Mais il reste encore beaucoup à faire :

- ♦ Meilleure valorisation de nos financements accordés, aujourd'hui nous sommes le plus gros financeur associatif français à aider la recherche sur la SLA,
- ♦ Finaliser PULSE,
- ♦ Accueillir le symposium international
- ♦ Soutenir les projets de la filière FILSLAN afin d'arriver ensemble à notre but final : création d'une base de données, d'un réseau de recherche...



AXE 2 - PROMOUVOIR LES DROITS DES MALADES

Notre objectif est de porter la voix des malades et des aidants pour :

- Réduire les inégalités liées à la maladie,
- Progresser vers une citoyenneté à part entière des personnes atteintes,
- Assurer la reconnaissance institutionnelle de la spécificité de la maladie de Charcot.

Trois priorités étaient définies dans « Challenge 2020 » :

- Elaborer des positions politiques sur tous les sujets, les évaluer et les actualiser,
- Renforcer les actions de plaidoyer,
- Assurer le droit des patients à l'accès à une information médicale complète et objective.

Quelques réalisations marquantes :

- Mise en place d'outils dédiés aux droits des malades,
- Participation à différentes évaluations menées par la HAS,
- Participation à la construction du Plan maladies Rares 3,
- Plaidoyer pour le renouvellement de la labellisation des Centres SLA et de la Filière FILSLAN,
- Participation à la gouvernance de la Filière,
- Participation à divers groupes de travail sur la fin de vie, soins palliatifs...
- Membre du comité de pilotage PNMR3

Mais il reste encore beaucoup à faire :

- Lutter contre l'inégalité territoriale des financements,
- Présence de représentants dans les instances ARS, MDPH...,
- Mise en place d'un groupe de travail avec l'AFM sur la location des aides techniques membres supérieurs à la location,
- Action de plaidoyer pour une meilleure prise en charge pour les personnes de plus de 60 ans sans activités professionnelles, malades de la fonction publique...



AXE 3 -

AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES MALADES ET DES AIDANTS

Notre objectif est de développer le bien-être des patients atteints de la maladie de Charcot et de leur entourage afin de leur permettre de mener la vie qu'ils souhaitent dans les meilleures conditions possibles. En attendant qu'un traitement curatif soit trouvé, l'ARSLA doit développer des actions et des solutions innovantes pour répondre aux besoins des malades.

Six priorités étaient définies dans "Challenge 2020":

- Un accès à des soins de qualité pour tous et partout,
- Améliorer la connaissance et les pratiques des professionnels de santé,
- Placer l'écoute au Coeur de l'association,
- Soutien aux aidants,
- Développer des structures de répit,
- Renforcer l'autonomie des personnes.

Quelques réalisations marquantes :

- Valorisation du rôle des aidants via le concours Mixiton,
- Elaboration d'un Guide des aidants ,
- Création de l'application SLALOM pour aider à trouver une structure ou un professionnel de santé,
- Nouer des partenariats avec les structures d'accueil, de soins palliatifs et de répit,
- Soutien aux soignants dans le cadre de l'éducation thérapeutique,
- Professionnalisation de notre service de prêt d'aides techniques,
- Reconnaissance d'un modèle de mise à disposition d'aide technique performant de la part de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie,
- Développement de notre parc de prêt évalué aujourd'hui à 1,9 millions d'euros.

Mais il reste encore beaucoup à faire :

- Déploiement des groupes de parole et de relaxation pour les aidants sur l'ensemble du territoire,
- Structuration des Antennes bénévoles pour une plus grande proximité,
- Organisation de réunions d'information/sensibilisation en région en lien avec les Centres SLA
- Développer notre présence en Outre-mer,
- Développer des modules de formation.

CHIFFRES CLES de 2015/2020

- 15 500 malades et leurs proches ont bénéficié des services de l'ARSLA
- 3 230 aidants ont bénéficié d'un soutien psychologique
- 18 910 appels reçus à la ligne d'écoute
- 1 278 jours de prêts de véhicules aménagés
- 16 650 prêts d'aide techniques
- 1 800 accompagnements d'ordre social
- 64 aides financières d'urgence accordées
- 43 formations dispensées



DES LEVIERS AU SERVICE DE LA STRATEGIE

DÉVELOPPEMENT DE NOTRE RÉSEAU DE BÉNÉVOLES

Afin de réussir la mise en œuvre de ce plan, nous devons parier avant tout sur les talents de notre association et en particulier ses bénévoles. Nos objectifs étaient de :

- Renforcer et valoriser les actions des bénévoles en région,
- Former, responsabiliser et fidéliser nos bénévoles,
- Faciliter la circulation de l'information entre les différents acteurs de l'association, notamment entre permanents et bénévoles,
- Encourager la collaboration transversal,
- S'appuyer sur le tissu associatif local afin d'assurer un meilleur maillage du territoire.

Trois priorités avaient été définies dans "Challenge 2020" :

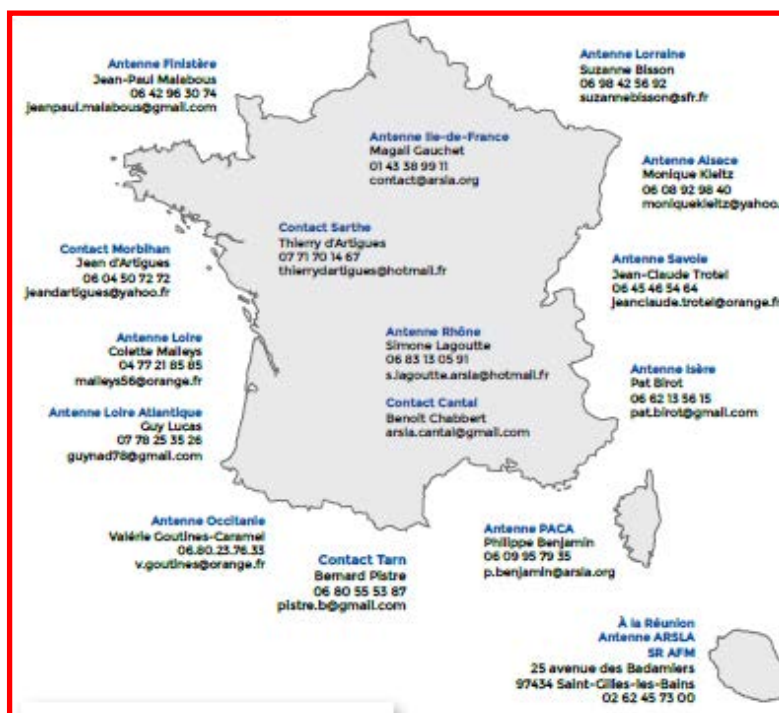
- Définir les besoins en compétences,
- Recruter de nouveaux bénévoles pour développer un réseau de proximité
- Former et animer les bénévoles,

Quelques réalisations marquantes :

- Création d'une Université des bénévoles annuelle,
- Mise en place de modules de formation par mission : écoutant, responsable d'antenne...
- Création du Flash Info, outil de communication interne
- Structuration des bénévoles «siège»
- Création et/ou renforcement des antennes. A ce jour, nous avons 10 antennes actives.
- Mise en place d'un document «L'essentiel du bénévole» pour guider les bénévoles dans leur mission.

Mais il reste encore beaucoup à faire :

- Mise à jour régulière des informations sur la recherche et la prise en charge des malades pour des réponses plus adaptées,
- Recrutement de nouveaux bénévoles pour renforcer et développer le maillage territorial
- Réunion de régulation trimestrielle animée par un psychologue.



DÉVELOPPER LA NOTORIÉTÉ DE L'ARSLA

L'ARSLA est un acteur majeur de santé publique, reconnue par les pouvoirs publics, les professionnels de santé et les chercheurs pour son expertise sur la maladie de Charcot. Cependant, sa notoriété reste faible tant au niveau du grand public que des relais d'opinion.

Trois priorités avaient été définies dans "Challenge 2020" :

- Définir un plan de communication annuel,
- Développer notre présence sur internet, les réseaux sociaux,
- Valoriser nos actions,
- Mener des campagnes grand public dans les medias,
- Création d'un événement national.

Quelques réalisations marquantes :

- Refonte du site internet,
- Présence plus accrue sur les réseaux sociaux,
- Campagne grand public en 2016 et 2018 ayant remporté un vif succès,
- Création de deux événements nationaux : Course solidaire et Paris Sla Swim,
- Refonte de notre revue Accolade.

Mais il reste encore beaucoup à faire :

- Développer les relations presse,
- Développer des outils pour faire connaître nos actions auprès des maladies,
- Passer notre revue bi-annuelle à trimestrielle.



DEVELOPPER LES RESSOURCES

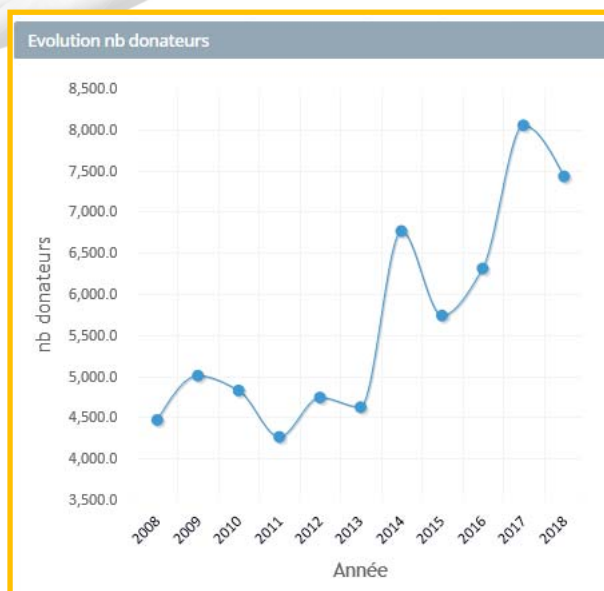
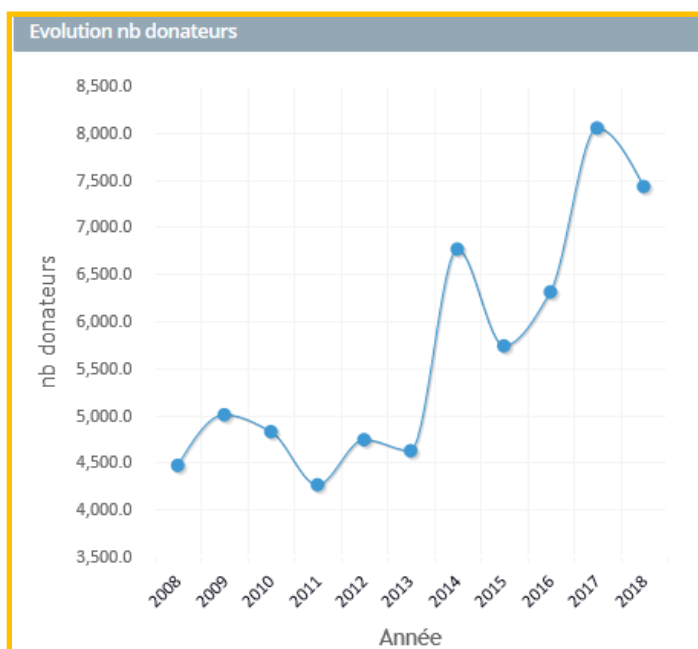
Notre objectif est de pérenniser nos ressources financières, de les développer afin de mettre en œuvre l'ensemble de notre stratégie et de répondre ainsi à l'ensemble des enjeux. Sans ressources financières suffisantes et à la hauteur de nos ambitions, nous ne pourrions jamais vaincre la maladie de Charcot.

Nous devons aussi maintenir nos excellents ratios : la Cour des Comptes préconise qu'un minimum de 70% du don soit affecté aux missions sociales de l'association : nous sommes à plus de 80%.

Cinq priorités avaient été définies dans "Challenge 2020" :

- Professionnaliser la gestion des dons,
- Définir une stratégie de collecte par cible : grands donateurs, mécènes...,
- Développer une stratégie legs et donations,
- Susciter l'adhésion à l'ARSLA,
- Développer les partenariats et le mécénat.

Les résultats en chiffre

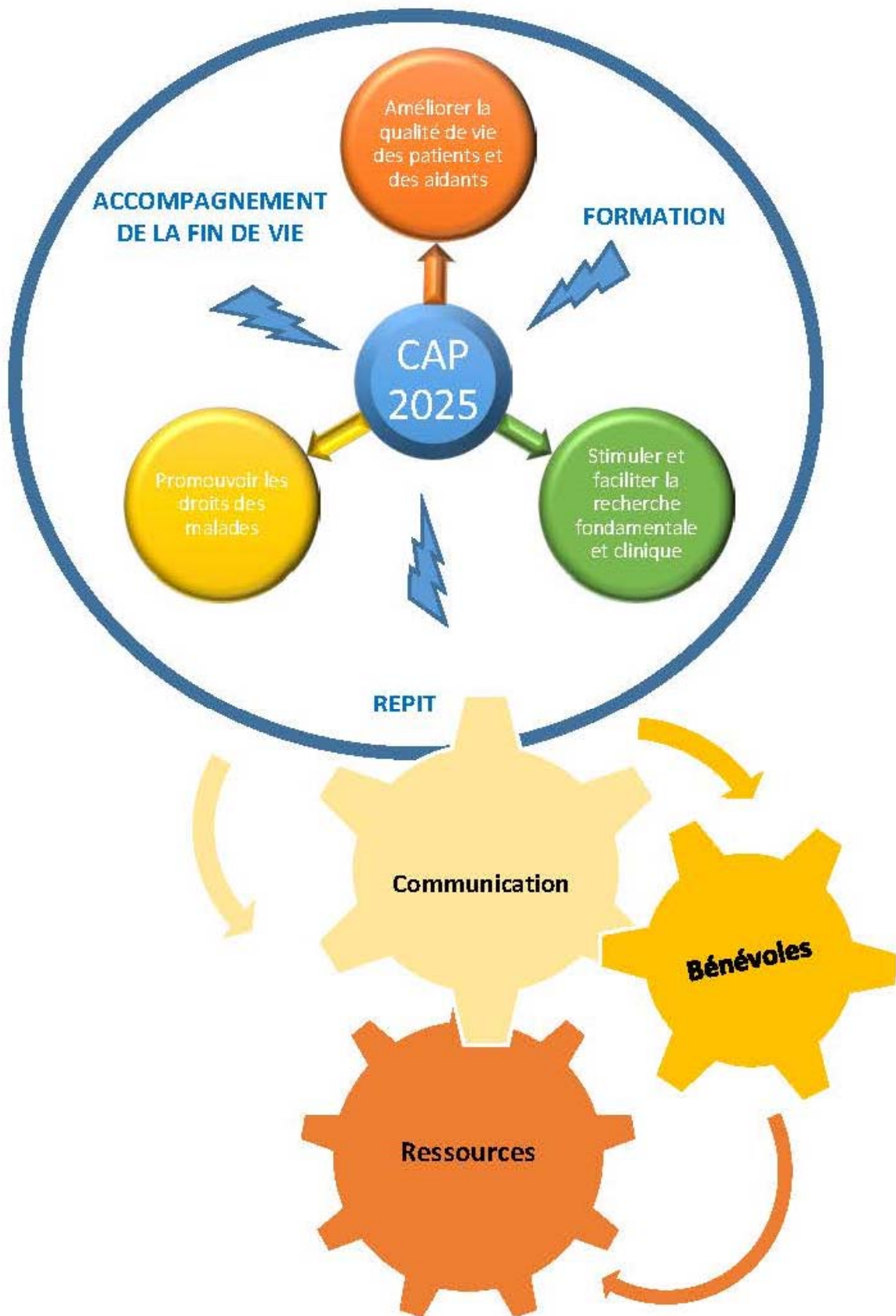


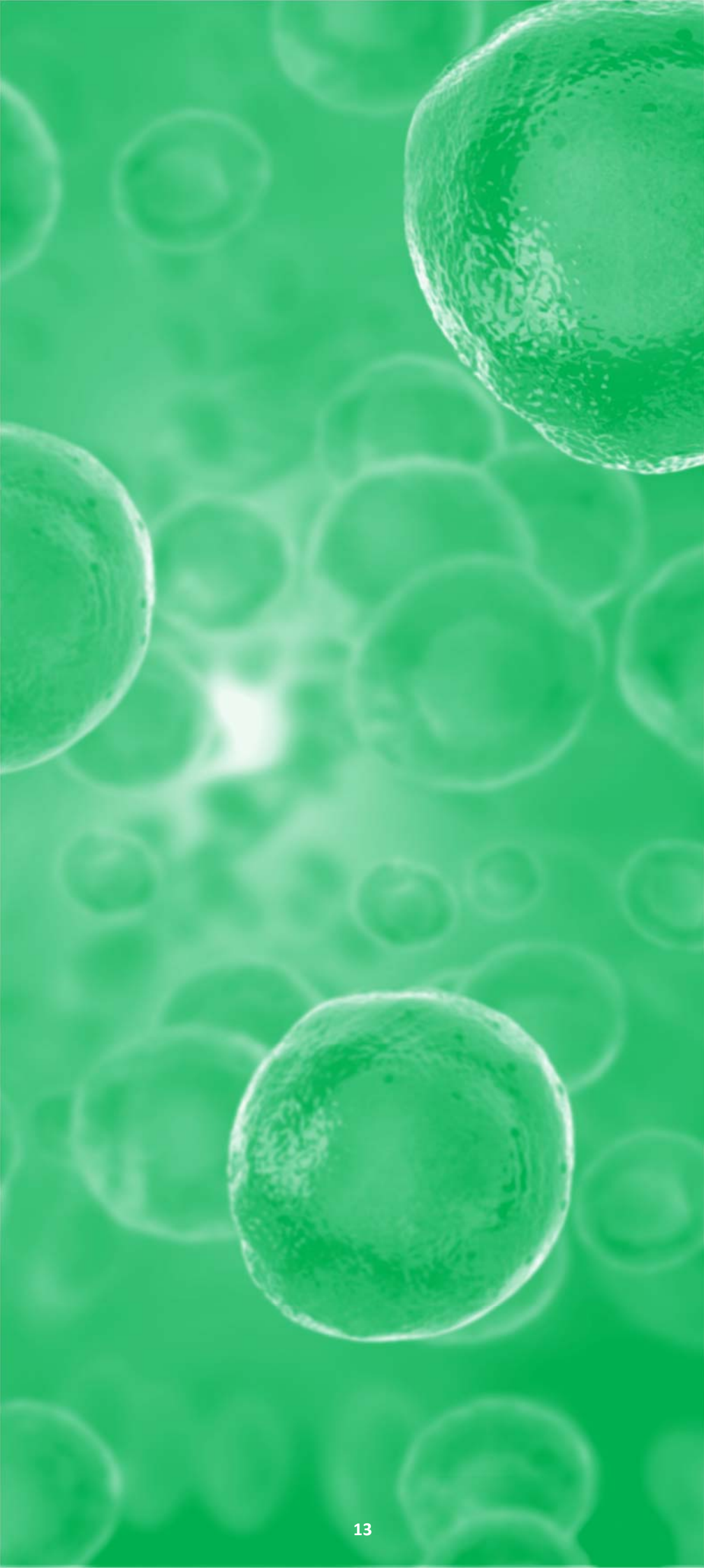


Porteur de perspectives, "Cap 2025 " impulse la mobilisation de tous les acteurs de l'association. Il invite aussi tous les citoyens et organisations qui adhèrent à notre vision à s'y associer et à nous rejoindre.

NOTRE NOUVEAU PLAN

CAP 2025 EN BREF





AXE 1

STIMULER LA RECHERCHE

Un seul objectif depuis 35 ans : stimuler et accélérer la recherche en mobilisant l'ensemble des acteurs (chercheurs, soignants, cliniciens et patients) pour vaincre la maladie de Charcot, sans oublier les autres maladies du motoneurone.

Pour contribuer à accélérer la découverte du traitement attendu par tous, mais aussi mieux comprendre la maladie pour la prévenir, l'ARSLA veut favoriser la transversalité, la mutualisation des compétences, le développement de nouvelles pistes thérapeutiques et assurer le renouvellement générationnel par un soutien aux jeunes chercheurs. Les travaux de recherche existants en matière d'innovation et d'approche systémique pourront nous guider.

Nous attendons de cette approche les résultats suivants :

- l'accélération de l'identification et de la validation des nouvelles cibles thérapeutiques,
- le renforcement de l'engagement du patient,
- la diffusion accrue d'une information sur la recherche accessible à tous,
- l'amélioration rapide et concrète de la santé et de la qualité de vie des patients.

L'ARSLA est vigilante à ne pas prioriser un type de recherche par rapport à un autre. Notre soutien ira indifféremment à la recherche clinique, fondamentale ou en sciences sociales dans la mesure où elles permettent de progresser vers une meilleure qualité de vie des patients ou vers leur guérison.

PLAN D'ACTION 2020-2025

Il s'inscrit dans la poursuite des priorités définies dans « Challenge 2020 » à savoir :

- ◆ Mobiliser et fédérer la communauté scientifique avec le renouvellement des Journées de recherche organisées en partenariat avec FILSLAN mais également en accueillant le Symposium Scientifique international en 2023,
- ◆ Un soutien financier renforcé aux équipes de recherche avec la volonté d'augmenter régulièrement l'enveloppe allouée,
- ◆ Encourager l'implication de nouveaux talents dans la recherche sur la SLA par le financement de la 4^{ème} année de thèse et les Pris Jeunes chercheurs,
- ◆ Valoriser les projets de recherche soutenus dans notre communication,
- ◆ Poursuivre le travail de plaidoyer auprès des pouvoirs publics,
- ◆ S'ouvrir aux sciences humaines et sociales,
- ◆ Identifier de nouveaux domaines potentiels de recherche (thérapie génétique, pharmacogénétique, thérapie cellulaire...)





AXE 2 – 3 DROITS DES MALADES QUALITE DE VIE

AXE 2 - PROMOUVOIR LES DROITS DES MALADES

Notre objectif est de porter la voix des malades et des aidants pour :

- Réduire les inégalités liées à la maladie,
- Progresser vers une citoyenneté à part entière des personnes atteintes,
- Assurer la reconnaissance institutionnelle de la spécificité de la maladie de Charcot.

PLAN D'ACTION 2020-2025

Il s'inscrit dans la poursuite des priorités définies dans « Challenge 2020 » à savoir :

- Renforcer l'influence de l'ARSLA en tant qu'association nationale, tant auprès de ses adhérents et de l'ensemble des malades, que des médias et des institutions politiques et sanitaires,
- Renforcer nos actions de plaidoyer sur le plan national et local,
- Renforcer l'accès à l'information médicale complète et objective sans oublier l'information liée à la fin de vie,
- Renforcer les actions de sensibilisation/information/professionnels des différents acteurs intervenant dans la prise en charge d'un patient SLA pour faire reconnaître les spécificités de cette maladie



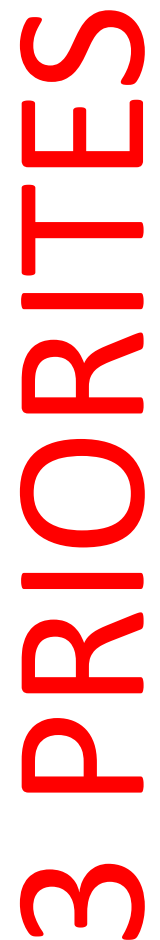
AXE 3 - AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS ET DES AIDANTS

Notre objectif est de développer le bien-être des patients atteints de la maladie de Charcot et de leur entourage afin de leur permettre de mener la vie qu'ils souhaitent dans les meilleures conditions possibles. En attendant qu'un traitement curatif soit trouvé, l'ARSLA doit développer des actions et des solutions innovantes pour répondre aux besoins des malades et des aidants.

CAP 2025 accorde une place privilégiée à ce dernier axe stratégique en se donnant comme priorité : le soutien aux aidants, le répit/accompagnement de fin de vie et la formation. Chacun de ces domaines seront développés dans les pages suivantes.

PLAN D'ACTION 2020-2025

- ◆ Placer l'écoute au cœur de l'association,
- ◆ Développer le maillage territorial,
- ◆ Développer les actions d'information/sensibilisation grand public,
- ◆ Renforcer l'autonomie des personnes,
- ◆ Renforcer notre accompagnement social & juridique,
- ◆ Renforcer le soutien aux aidants & encourager le répit,
- ◆ Renforcement des compétences des professionnels, aidants par des actions formation,
- ◆ Accompagner la fin de vie



PRIORITE 1



SOUTIEN AUX AIDANTS /

REPIT

SOUTIEN AUX AIDANTS

Aidant(e) : « Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. »

Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Qui sont - ils ?

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie pour des raisons liées à l'âge, un handicap, une maladie chronique ou invalidante. Leur nombre ira croissant dans les années à venir : sur le seul champ des personnes âgées, il y aura trois fois plus de personnes de plus de 85 ans en 2050.

Nombre d'aidants en France :
8 à 11 millions. 1 Français sur 6.

Baromètre 2019, Fondation April et BVA

57 % sont des femmes.

90 % aident un membre de leur famille,

37 % des aidants sont âgés de 50 à 64 ans.

Les problématiques rencontrées :

Aider un proche ou malade au quotidien a un impact considérable sur la vie quotidienne et la santé de l'aidant : manque de sommeil, irritabilité, angoisse, épuisement...

Le proche perd son statut d'épouse/époux pour se transformer en auxiliaire de vie, infirmier, kinésithérapeute...

L'impact sur leur vie professionnelle et sociale est important ; l'aidant pouvant oublier ses propres besoins, envie, voire existence. A ces difficultés s'ajoutent la spécificité de la SLA : évolution rapide, absence de traitement, une double peine pour les aidants qui doivent faire face au quotidien et gérer leur angoisse.

Depuis plusieurs années, les associations de patients comme l'ARSLA alertent les pouvoirs publics sur la nécessité de soutenir ces proches aidants par des actions concrètes. Nombre d'initiatives ont déjà été mises en œuvre par des associations ou des collectivités territoriales, pour informer et accompagner les proches aidants ou pour leur permettre de souffler davantage par exemple. Nous ne pouvons que nous réjouir de la mise en place d'un plan dédié « Agir pour les aidants 2020-2022 » porté par le secrétariat d'état aux personnes handicapées et le ministère de la Santé et des solidarités, présenté en octobre 2019. Ce plan reconnaît non seulement le statut d'aidant et se décline en 17 mesures concrètes destinées à répondre à leurs besoins quotidiens : besoin de reconnaissance, d'accompagnement, d'aide, de répit. Elle sera déployée sur trois ans, et nous serons particulièrement attentifs à sa mise en œuvre afin que les solutions soient rapidement déployées et en adéquation avec les besoins de nos aidants. A ce stade, nous n'avons malheureusement pas connaissance de l'enveloppe budgétaire allouée à sa mise en place de ce plan mais nous l'espérons conséquente afin que les actions proposées certes ambitieuses mais indispensables, se réalisent.

75 %

déclarent fatigue et stress dus à leur rôle d'aidant.

8 aidants sur **10**

ont le sentiment de ne pas être suffisamment.

37 %

déclarent être seuls à prendre soin de leur proche,
un chiffre qui monte à 61 % quand l'aidé vit avec eux.

44 %

posent régulièrement des jours de RTT et de congés pour aider leurs proches dépendants.

27 %

des aidants avouent que leur situation a des effets négatifs sur la qualité de leur sommeil et leur moral.

PLAN D'ACTION 2025

- **Renforcer nos actions de plaidoyer** auprès des pouvoirs publics en devenant un acteur majeur de la mise en œuvre du plan « agir pour les aidants »
- **Renforcer notre maillage territorial** en créant une antenne ARSLA par département pour une plus grande proximité avec les aidants et les malades,
- **Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir dans leurs rôles**
 - ◆ Favoriser la prise de conscience du besoin d'aide,
 - ◆ Développer une approche préventive par rapport aux risques d'épuisement,
 - ◆ Renforcer les moments d'échanges, d'écoute entre aidants animés par un psychologue pour partager les difficultés et les solutions du quotidien,
 - ◆ Renforcer les outils de communication,
- **Informers mieux les aidants sur leurs droits :**
 - ◆ Rédaction de fiche d'information sur les droits des aidants : carte d'urgence, congé aidant, aides financières...
- **Faire reconnaître le rôle et l'expertise des aidants**
 - ◆ Renforcer le rôle de l'aidant auprès des soignants et intervenants extérieurs : lui seul connaît parfaitement les besoins du quotidien du malade,
 - ◆ Parrainage des aidants entre-eux,
 - ◆ Les impliquer (témoignage) dans les événements de formation et de sensibilisation
- **Accompagner les jeunes aidants**
 - ◆ Longtemps oubliés, les jeunes aidants sont de plus en plus nombreux et nécessitent un accompagnement spécifique : développement d'outils de communication, rédaction d'un guide spécial pour les aider à concilier vie scolaire et vie personnelle
 - ◆ Mise en place de moments d'échanges, d'écoutes entre jeunes aidants animés par un psychologue pour partager les difficultés et les solutions du quotidien,
- **Innovation /veille**
 - ◆ Renforcer nos actions de veille pour s'inspirer notamment des actions menées à l'étranger auprès des aidants pour s'en inspirer et proposer des solutions innovantes.



Ce plan d'action ne reprend ici que quelques pistes d'action évoquées lors des travaux collaboratifs.. Un groupe de travail animé par deux administrateurs (Jocelyne Geneix et Thierry d'Artigues) est en place pour traduire chaque mesure en action.

DEVELOPPEMENT DU REPIT

Le Larousse définit le répit comme « **un repos, une interruption dans une occupation absorbante et ou contraignante** » !

Un mot qui fait donc sens pour les proches aidants pour qui le répit s'avère souvent nécessaire pour :

- ◆ Disposer de temps pour soi, d'un temps dont disposer librement et tranquillement, sachant son proche accompagné par des personnes compétentes et de confiance,
- ◆ Rappeler à la personne qu'elle n'est pas uniquement aidante,
- ◆ Préserver sa santé, son couple, sa famille, ses amis, ses passions, etc.
- ◆ Avoir plaisir à retrouver le proche après cette parenthèse ou pour partager avec lui, le temps de cette parenthèse, autre chose qu'un quotidien régi par la maladie ou le handicap,

Faire un pas de côté sur sa situation d'aidant et réfléchir, de ce nouveau point de vue, aux solutions qui pourraient être envisagées pour retrouver un équilibre

Ils n'ont pas à être considérés comme des professionnels de substitution, ni être assignés à résidence d'aider. Cette priorité est en lien direct avec le soutien aux aidants. Mais nous avons souhaité en faire une priorité propre face au constat de rareté des solutions de répit dans notre pathologie.

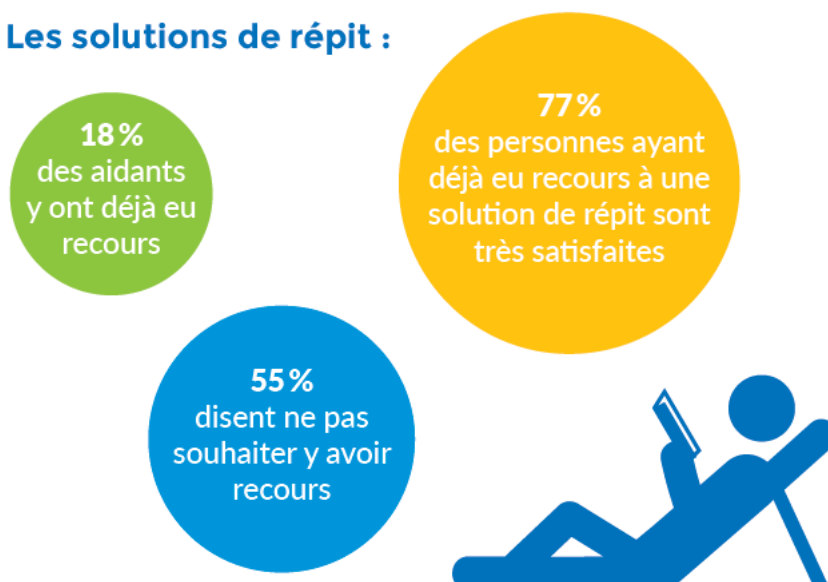
Il existe plusieurs catégories de solutions de répit :

- ◆ Celles permettant un accueil de la personne en difficulté de vie pour une période déterminée,
- ◆ Celles assurant au domicile de la personne en difficulté de vie la présence, les aides, l'accompagnement et les soins requis par son état de santé,
- ◆ Celles proposant aux aidants et aux proches qu'ils accompagnent de partager des moments privilégiés en dehors de leur quotidien.

Malheureusement, ces solutions sont souvent peu adaptées aux spécificités de la SLA : personnels soignants peu informés,

L'enquête IFOP témoigne que les solutions de répit sont peu utilisées par les aidants puisque seulement 18% d'entre eux indiquent y avoir déjà eu recours. Par ailleurs, relevons qu'ils sont une majorité à déclarer ne pas souhaiter y avoir recours (55%). Il en va de même pour les aidants rencontrés au cours des entretiens : alors même qu'ils évoquent spontanément le besoin de trouver des temps de répit, ils expriment dans le même temps leur réticence à avoir recours aux solutions existantes et reconnaissent difficilement leur épuisement. Il existe chez les aidants une forte ambivalence entre, d'une part, le souhait de voir leur proche malade vivre le plus longtemps et le mieux possible et, d'autre part, une forme de résignation face à la maladie qui empêche toute perspective de répit. Ces solutions suscitent pourtant largement la satisfaction de ceux qui y ont recours (77%). L'ARSLA a donc un rôle important à jouer afin d'encourager à utiliser les solutions de répit existantes et d'en développer la qualité de service pour en faire des lieux adaptés à une pathologie aussi lourde que la SLA.

Les solutions de répit :



PLAN D'ACTION 2020 -2025

- **Multiplier nos actions de plaidoyer auprès des pouvoirs publics pour :**
 - Faire évoluer le droit au répit,
 - Développer les offres de répit pour les personnes présentant un handicap lourd,
 - Développer un label.
- **Définir la notion de répit et ses différentes formes :**
 - Répit pour l'aidant,
 - Répit pour le malade,
 - Courte durée (quelques jours, 1/2 journée, quelques heures, nuit...),
 - A domicile ,
 - Avec ou sans la présence du malade.
- **Sensibiliser les aidants sur le besoin de répit :**
 - ♦ Partie intégrante des mesures préventives abordées dans l'axe 1.
- **Identifier les lieux de répit existant via SLALOM.**
- **Développer un module de formation pour les structures de répit existantes.**
- **Innovation /veille :**
 - ♦ Renforcer nos actions de veille pour s'inspirer notamment des actions menées à l'étranger auprès des aidants pour s'en inspirer et proposer des solutions innovantes.
 - ♦ Etudier la possibilité de développer de nouvelles offres s'appuyant sur les familles d'accueil, baluchonnage et compagnonnage...

Ce plan d'action ne reprend ici que quelques pistes d'action évoquées lors des travaux collaboratifs.. Le groupe de travail mis en place pour l'axe 1 abordera également cette thématique, étroitement liée à la problématique des aidants.



PRIORITE 2

CONSOLIDATION DE L'OFFRE DE FORMATION

Parce que les maladies rares restent peu connues, parce que la SLA est une pathologie particulière, parce que le personnel soignant est insuffisamment formé à ses spécificités, l'ARSLA a développé des actions de formations /informations auprès de structures accueillant des personnes atteintes de SLA, des auxiliaires de vie intervenant à domicile, les bénévoles de structures de soins, étudiants paramédicaux ou autres...

Ces temps de formation ont pour objectif de présenter les spécificités de la maladie, faire tomber les préjugés sur la maladie, expliquer le fonctionnement des aides techniques couramment utilisées par les malades, et, enfin pour les aider à prévenir les situations d'urgence. Ils sont complétés par la diffusion des publications (fiches techniques et pratiques) visant à améliorer les connaissances de ces professionnels. La Filière FILSLAN a développé depuis 2 ans des modules de e-learning, auxquels nous avons collaboré.

La notoriété de l'ARSLA grandissante, nous sommes de plus en plus sollicités pour mener ces actions de formation. Il nous semble donc important de développer une offre de formation adaptée et ciblée et de la faire connaître. Nous suivrons ainsi le chemin d'un grand nombre d'associations de patients : AFM, France Alzheimer, ARSEP, Vaincre la mucoviscidose qui parfois ont même créé un institut de formation.

PLAN D'ACTION 2020—2025

- **Consolider le dispositif de formation existant /**
 - ◆ Valoriser et faire connaître les formations dispensées à ce jour via nos outils de communication,
 - ◆ Catégoriser ces formations par public cible : celles destinées aux professionnels, aux structures d'accueil, aux bénévoles de l'ARSLA...
- **Créer un réseau de formateur et de module de formation par type de public cible**
 - ◆ Professionnels de santé,
 - ◆ Auxiliaire de vie,
 - ◆ Bénévoles de soins palliatifs,
 - ◆ Bénévoles de l'ARSLA,
 - ◆ Membre de la gouvernance,
 - ◆ Aidants,
 - ◆ Malades...
- **Etudier la faisabilité et l'intérêt de la création d'un institut de formation**
 - ◆ Obtenir dans un premier temps l'agrément de formation qui permettrait aux participants de l'inscrire dans le plan de formation de leur structure
 - ◆ Création d'un catalogue attractif des formations existantes

Ce plan d'action ne reprend ici que quelques pistes d'action évoquées lors des travaux collaboratifs.. Un groupe de travail animé par deux administrateurs (Christine Pues & Laurent Petitjean) est en place pour traduire chaque mesure en action. Sont exclues de cette problématique les actions de communication (information ou sensibilisation) envers le grand public et les actions de marketing.





RITE 3

ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE

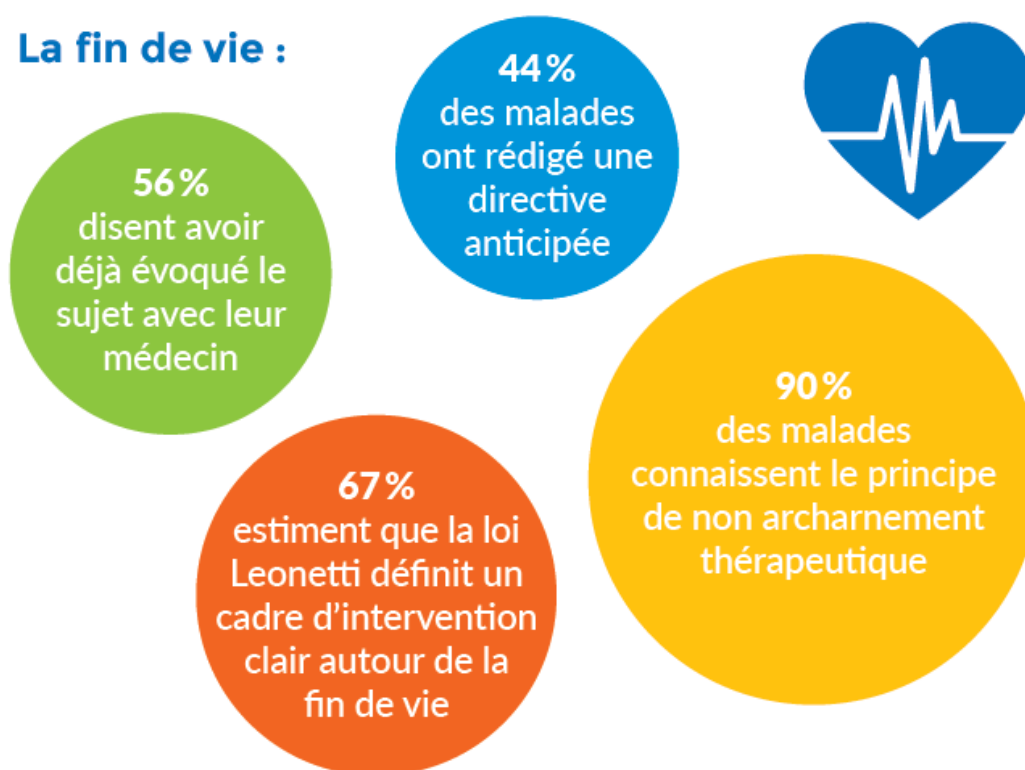
Jean Leonetti présente la fin de vie comme une étape de la vie qui a commencé à la naissance. Il est donc tout à fait cohérent que l'ARSLA qui a pour mission d'accompagner la vie ait un rôle à jouer dans celle-ci. L'ARSLA a un rôle bien établi d'écoute et d'accompagnement des malades de la SLA et de leurs aidants et cela lui donne la légitimité de s'impliquer sur la question de la fin de vie qui est une question majeure très souvent dès l'annonce du diagnostic.

Le premier apport de l'ARSLA dans l'accompagnement de la cellule familiale, touchée par la maladie, est bien sûr d'expliquer la maladie, de répondre, en complément des actions du corps médical, aux questions angoissantes qui se posent au malade et à ses proches.

Le second est l'information sur leurs droits et les dispositifs existants et de les encourager à les mettre en place. Les principales dispositions de la Loi Leonetti sont bien connues des publics cibles de l'ARSLA : 90% connaissent le principe de non acharnement thérapeutique et 82% sont au fait de l'obligation pour les médecins de respecter la directive anticipée. Les malades interrogés sont plus d'un sur deux à indiquer avoir évoqué le sujet de la fin de vie avec leur médecin (56%) et sont 44% à avoir rédigé une directive anticipée. Les malades indiquent faire avant tout confiance à leur conjoint pour respecter leurs dernières volontés (67%) et sont à l'inverse peu nombreux à citer leur neurologue (4%) ou leur médecin généraliste (3%).

Le rôle de l'ARSLA n'est pas de se positionner pour et contre l'euthanasie, position qui a été confortée par les résultats de l'enquête IFOP : les participants à plus de 65% ne souhaitent pas que l'association s'implique dans un débat public sur l'euthanasie mais souhaitent être accompagnés au niveau de la qualité des services des soins palliatifs et l'information sur leurs droits.

La fin de vie :

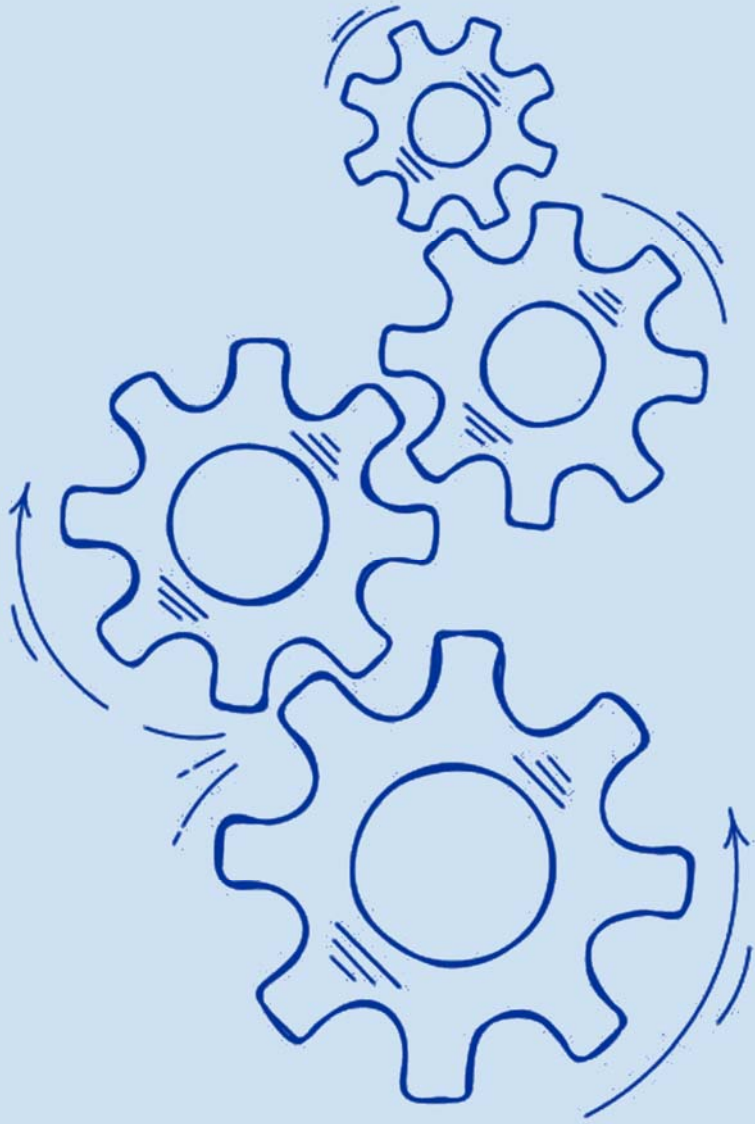


PLAN D'ACTION 2020—2025

- **Développer des outils d'information sur la thématique :**
 - ◆ Rédiger un guide informatif sur les droits ,
 - ◆ Développer la connaissance du dossier médical partagé et directives anticipées,
 - ◆ Diffusion de bonnes pratiques.
- **Développer les partenariats avec les structures de soins palliatifs :**
 - ◆ Développer les actions de formation des bénévoles présents dans les structures palliatives,
 - ◆ Former le personnel aux outils de communications alternatives.
- **Accompagner les aidants endeuillés :**
 - ◆ Nouer des partenariats avec des structures prenant en charge les aidants endeuillés,
 - ◆ Réfléchir à la mise en place éventuelle d'actions en propre.

Ce plan d'action ne reprend ici que quelques pistes d'action évoquées lors des travaux collaboratifs.. Un groupe de travail animé par deux administrateurs (Valérie Goutines & Robert Mattatia) est en place pour traduire chaque mesure en action.





LEVIERES INDISPENSABLES

LEVIER 1 : LES RESSOURCES FINANCIERES

C'est de la générosité de ses adhérents et de ses donateurs particuliers que l'ARSLA tire la quasi--- totalité de ses ressources financières. Notre objectif est de pérenniser nos ressources financières, de poursuivre leur développement afin de mettre en œuvre l'ensemble de notre stratégie « Cap 2025 » et de répondre ainsi à l'ensemble des enjeux. Sans ressources financières suffisantes et à la hauteur de nos ambitions, nous ne pourrions jamais vaincre la maladie de Charcot. Nous devons aussi maintenir nos excellents ratios : la Cour des Comptes préconise qu'un minimum de 70% du don soit affecté aux missions sociales de l'association : nous sommes à plus de 75 %.

Afin de diversifier nos ressources, de nouvelles actions ont été mise en place ces dernières années, actions dont l'effet à commencer à se faire ressentir en 2019 :

- Professionnalisation de la gestion des dons avec acquisition d'une base de données CRM,
- Définition d'une stratégie de collecte par type de donateurs,
- Recrutement de nouveaux donateurs,
- Susciter et développer l'adhésion,
- Mise en place du don par prélèvement automatique,
- Mise en place d'événements fédérateurs & collecteurs,
- Développement des partenariats,
- Mise en place d'une stratégie legs & donations.

Ces deux dernières actions méritent d'être renforcées et offrent des opportunités de développement importantes.

La prospection de nouveaux donateurs reste prioritaire mais indispensable pour faire face à l'attrition du nombre de donateur même si celui-ci reste faible comparé à d'autres associations similaires à la nôtre. Cette prospection nécessitera des investissements importants.



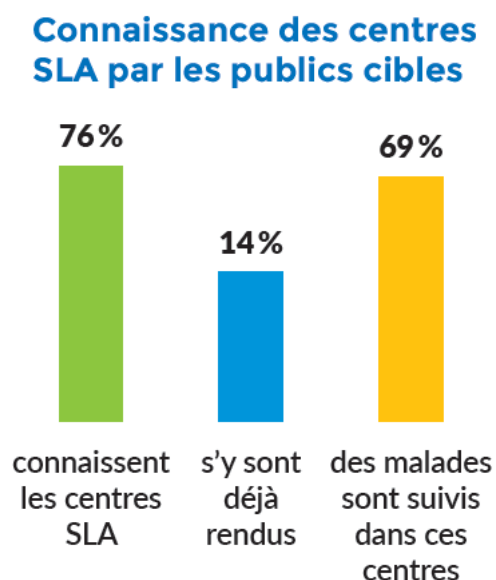
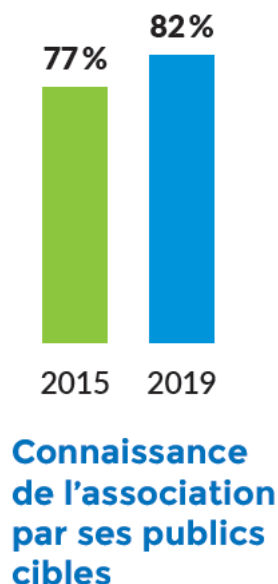
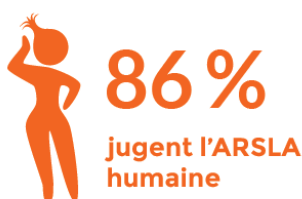
LEVIER 2 : LA COMMUNICATION

« CHALLENGE 2020 » en avait fait une priorité : développer notre marque, accroître notre notoriété, sortir de l'ombre pour rejoindre les autres associations acteurs de santé publique reconnues comme telles et développer ainsi nos ressources. Deux campagnes grand public ont été menées en 2016 et 2018. Elles ont rencontré un succès indéniable auprès des diffuseurs nous offrant un dispositif hors du commun. Au-delà de notre objectif de sortir la maladie de l'ombre, elles nous ont permis de recruter de nouveaux donateurs éloignés de notre cause. Parallèlement, nous avons multiplié nos outils de communication en développant une identité visuelle.

Les chantiers en cours ou à lancer sont encore nombreux pour continuer à accroître notre notoriété :

- Une présence sur la toile encore plus forte. La crise sanitaire actuelle nous a amené à utiliser plus largement ces canaux de communication pour une plus grande proximité avec le public et une réactivité plus grande,
- Développer nos relations presse afin d'obtenir des retombées plus importantes et créer un réseau de journalistes sympathisants,
- Valoriser notre soutien à la recherche sur nos outils de communication et dans la presse,
- Créer un réseau de personnalités médiatisées pour apporter du poids à notre combat.

Un seul mot d'ordre : poursuivre nos actions de communication sur l'ensemble des canaux.



LEVIER 3 : LE RESEAU DE BENEVOLES

Impossible de mettre en œuvre CAP 2025 sans s'appuyer sur l'ensemble des talents de notre association et en particulier ses bénévoles.

Les actions menées dans le cadre de CHALLENGE 2020 ont permis de :

- Renforcer le maillage territorial par un recrutement de nouveaux bénévoles,
- Renforcer les compétences des bénévoles par des formations,
- Faciliter la circulation de l'information entre tous,

Aujourd'hui, on compte :

- 85 bénévoles actifs répartis sur l'ensemble du territoire,
- 10 antennes départementales ou régionales,
- 1 équipe de bénévoles, au siège, constituée d'une dizaine de personnes venant soutenir le travail des permanents. Les missions assurées sont nombreuses : aide à la gestion administrative, gestion des dons, soutien au pôle compensation, écoute téléphonique...

CAP 2025 doit poursuivre toutes ses missions en multipliant le nombre de bénévoles, optimiser la structuration du réseau.

Une priorité de ce nouveau plan stratégique est de définir les besoins en ressources humaines et en compétences. Ce travail d'identification se fera à partir de nos 3 priorités définies ici et aboutira à des fiches de missions et des formations spécifiques.

Un défi à relever : intégrer dans notre réseau des bénévoles non liés à priori à notre cause mais qui ont une envie de la rejoindre comme c'est déjà le cas pour 4 bénévoles recrutés dernièrement. Cette mixité permettra d'allier l'expertise, l'émotion et les compétences techniques.



ET MAINTENANT ?

Notre « CAP 2025 » est désormais lancé avec ses objectifs et ses priorités à 5 ans. Tout reste à faire et la tâche est vaste. L'ensemble des acteurs de l'association sera mobilisé pour sa mise en œuvre : administrateurs, bénévoles, salariés, soignants, scientifiques... Même si nous voulons tous aller vite, l'important est d'aller loin. Cela suppose un travail coopératif très ouvert mais aussi de la méthode pour obtenir des résultats concrets pas à pas. Régulièrement, nous communiquerons sur l'avancée de cette mise en œuvre afin de démontrer que le cap fixé dans chaque domaine est bien maintenu et que nous progressons constamment.

Par avance, merci à toutes celles et tous ceux qui se saisiront de « CAP 2025 » comme d'une opportunité pour faire avancer le combat que l'ARSLA mène depuis 35 ans pour le bien de tous les malades et de leurs proches !



ARSLA
111 Rue de reuilly
75 012 PARIS
Tél : 01 43 38 99 11
www.arsla.org
Mail : contact@arsla.org



Association reconnue d'utilité publique--- habilitée à recevoir des legs