

CONCOURS *de nouvelles*

www.arsla.org



ARSLA x J.C. Gallard

UN CONCOURS *de nouvelles*

Du constat à l'idée ...

La maladie de Charcot isole et enferme.

Elle entraîne la perte de la parole, mais elle ne touche pas les fonctions cognitives du cerveau.

Ainsi, les personnes touchées par la maladie peuvent encore "prendre la parole" et témoigner de la situation qu'ils vivent.

Cette maladie pousse à l'introspection, non seulement des personnes malades, mais aussi des aidants. **Nous avons constaté que de nombreuses personnes malades ou concernées de près par cette maladie prennent la parole en écrivant** (biographies, romans, nouvelles, poésies, pensées...). Tous ces écrits constituent une richesse à partager.

C'est pourquoi nous avons décidé de lancer un concours d'écriture, afin que ceux qui n'osent pas encore se lancer le fasse !



UN CALENDRIER

Mois après mois



Lancement du concours: **le 18 novembre 2022** lors de la journée mondiale de la Philosophie.

Du **18 novembre au 9 décembre 2022** : 4 cours d'écriture, gratuits, en ligne, chaque vendredi de 14h00 à 15h30 avec une animatrice d'ateliers d'écriture, écrivain de métier.

Inscription : contact@arsla.org

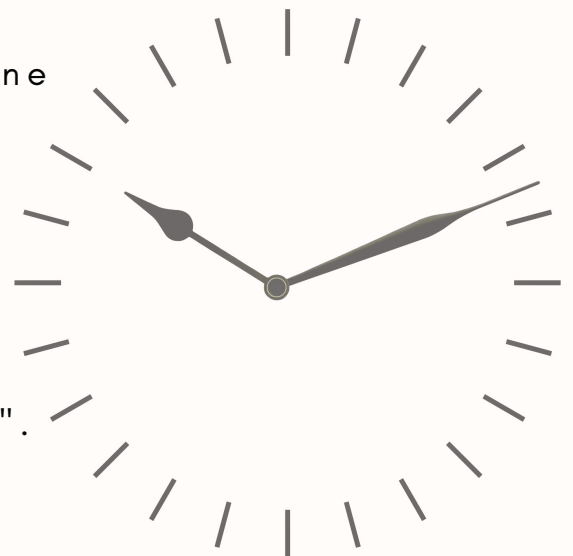
Le **28 février 2023**, journée mondiale des maladies rares, mise en ligne de toutes les nouvelles, soumises aux votes des internautes.

Du 28 février au 17 mars 2023 :

Le vote des internautes reste ouvert.

20 mars 2023 : Notre jury sélectionne les 5 meilleures nouvelles et annonce les résultats.

Le 1er juin 2023 : édition du magazine dédié avec les meilleures nouvelles, en ouverture du mois de la sensibilisation "Eclats de juin".



JC GALLARD

L'interview



L'ARSLA vous a proposé de co-organiser ce concours de nouvelles et d'en être le président du jury.

Comment décririez-vous votre vie au moment du diagnostic ?

Jean-Claude Gallard : "Insouciant ! Je vivais à Paris et travaillais dans le monde du conseil.

Ce que j'aimais : faire du sport régulièrement, ma compagne et moi adorions voyager, et ma passion principale était la photographie de voyages, en particulier les portraits. Ce que je détestais : danser, la malhonnêteté intellectuelle et le mensonge...

J'avais un cercle d'amis plutôt modeste mais intense.

Le diagnostic est tombé tôt, à l'âge de 34 ans. Et vu l'espérance de vie théorique qui m'attendais, j'ai arrêté de travailler immédiatement pour aller vivre en province."

Pourquoi avez-vous accepté de participer à la création de ce concours ?

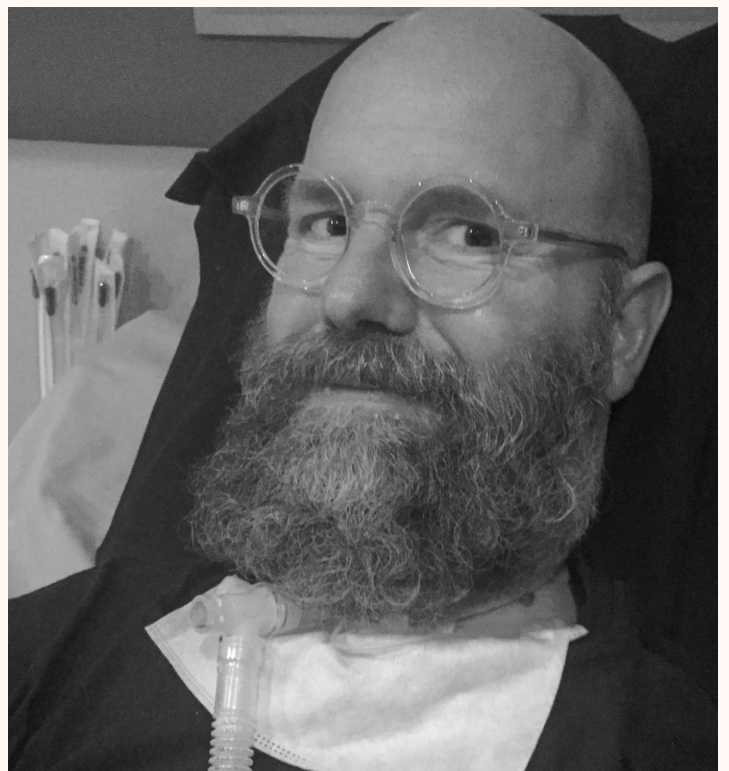
Jean-Claude Gallard : "Je dois revenir en arrière pour répondre à cette question. Mon réflexe premier, juste après le diagnostic, a été d'éviter tout ce qui touche à la SLA sur internet. Sans doute pour ne pas trop cogiter. Et ceci pendant très longtemps. Il y a seulement environ 2 mois, **j'ai été interpellé par une publication Facebook d'un homme qui faisait un ultra-trail pour collecter des dons pour l'ARSLA. J'ai suivi son aventure et ça m'a passionné !**

C'est alors que j'ai décidé de me rapprocher de la communauté SLA en souhaitant contribuer moi aussi, d'une manière ou d'une autre, à collecter des dons. Participer à l'élaboration de ce concours d'écriture m'a semblé une excellente opportunité pour me rapprocher de l'ARSLA. Cela me permettra ensuite je l'espère de participer à un projet dont le but sera de collecter des dons."

Avez-vous, vous-même, eu le désir d'écrire à un moment ou un autre de la maladie, comme beaucoup de malades SLA ?

Jean-Claude Gallard : "Mes premiers symptômes sont apparus il y a 15 ans. Cette "deuxième vie" m'a permis de beaucoup réfléchir et observer la condition humaine, et cela m'a en effet **donné envie d'écrire !** J'ai réalisé un recueil de poèmes et réflexions brèves sur la vie. C'est un peu "ma vérité" sur des sujets tels que la vie, la mort, la raison de notre présence sur terre, l'âme, mais aussi le bonheur, l'amitié, l'amour, l'art... Ce recueil est téléchargeable sur mon site internet **www.maduh.fr**, et ce qui est super c'est qu'il me reste justement **2 nouvelles** à consolider et finaliser pour considérer que ce recueil est terminé ! J'ai donc hâte de participer aux **cours "Comment réaliser une nouvelle" dispensés par un écrivain professionnel**, et inclus dans le programme du concours !

L'écriture m'a permis d'extérioriser ma colère, mes angoisses, mais également une certaine reconnaissance des beautés de la vie. **Lorsqu'on est enfermé dans un corps inerte, ou que l'on est aidant, écrire peut soulager énormément. J'encourage tous les patients SLA et leurs proches à le faire !**"



L'ARSLA

Qui sommes-nous?



Depuis 1985, l'ARSLA, association reconnue d'utilité publique, accompagne les personnes malades en attente d'un traitement et se mobilise autour de nombreuses actions pour faire sortir de l'ombre la maladie de Charcot, mais également pour stimuler et financer la recherche.

Dans le cadre de sa **mission AIDER**, l'ARSLA propose des dispositifs permettant le soutien moral des personnes malades et de leur entourage : des groupes de parole pour les aidants, pour les personnes malades, pour les adolescents, etc., ainsi qu'une ligne d'écoute tenue par une psychologue. L'ARSLA propose aussi d'accompagner les personnes dans leur quotidien grâce au prêt de matériel et notamment de tablettes de communication oculaire. Enfin, l'ARSLA forme et informe sur la pathologie en dispensant des modules de e-learning et des webinaires mensuels.

Dans le cadre de sa **mission de RECHERCHE**, l'ARSLA lance tous les ans un appel à projet permettant le financement de projets académiques à hauteur de 800 000 euros. Elle accorde aussi des subventions aux jeunes chercheurs pour stimuler la recherche et assurer la relève pour les chercheurs de demain. Enfin l'ARSLA a décidé de soutenir également des projets de Biotechs pour accélérer l'arrivée de nouveaux traitements.

Pour assurer le droit à la santé, favoriser le soin, défendre les droits fondamentaux, et permettre à l'excellence française en matière de recherche de rayonner, l'ARSLA entend sensibiliser le monde politique afin de faire de la SLA, une grande cause nationale (Cf Plaidoyer : pour en finir avec une mort annoncée)



LA MALADIE *de Charcot*

01

La SLA, ou maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative incurable. Elle entraîne une paralysie globale, les muscles ne répondent plus, le corps devient prison.

Il devient progressivement impossible de se nourrir, de se déplacer, de respirer et de parler.

L'enfermement est total.

02

Quelques données sur la SLA :

- En France, chaque jour, 4 personnes décèdent de la SLA et 5 personnes voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic.
- Tout le monde peut être touché par la SLA, il n'y a pas de prédispositions particulières : le risque de développer une SLA au cours de sa vie est de 1/300.
- En moyenne, une personne malade ne survivra pas au-delà des 3 à 5 ans.

RÈGLEMENT

à suivre

Article 1. L'ARSLA organise un concours de nouvelles sur le thème de la SLA, ouvert à toutes les personnes concernées directement ou aidants. Un thème "la SLA".

Article 2. La forme choisie pour le concours est celle de la nouvelle, à savoir un récit de 3 pages maximum (ou 5.000 signes), dactylographié, rédigé en français et proposé avec un titre. Il est demandé une version numérique (fichier source).

Article 3. Les participants ne peuvent concourir qu'avec une seule œuvre. Les œuvres écrites en collaboration sont également admises. L'envoi doit se faire par mail avant le 18 février 2023 date limite, à l'adresse suivante : contact@arsla.org. Les envois devront être accompagnés d'un mail portant le nom, prénom, âge, adresse, téléphone, courriel, qualité (aidant ou personne malade).

Article 4. Dès le 28 février, les nouvelles seront en ligne de façon anonyme et soumises au vote des internautes. Un comité de lecture se réunira ensuite pour voter et décerner un prix aux 5 meilleures nouvelles (vote pondéré à 50% par les votes des internautes et 50% du jury). Le jury est composé d'un président, JC Gallard, d'un membre du conseil d'administration de l'ARSLA, d'une journaliste et d'une personnalité du monde littéraire.

Article 5. Les meilleures œuvres se verront décerner le "Grand prix ARSLA de la nouvelle 2022" et seront publiées dans un magazine dédié édité par l'ARSLA, accompagné d'une interview de chaque auteur.

Article 6. Le magazine sera distribué dans des lieux culturels et auprès de chacun de nos adhérents. Les participants s'engagent à réserver aux organisateurs du concours tous les droits d'exécution et de reproduction, notamment les droits d'édition graphique ou phonographique des œuvres qu'ils présentent durant cinq années entières.

Article 7. Du seul fait de leur participation, les auteurs garantissent les organisateurs et les jurys contre tout recours éventuel de tiers en ce qui concerne l'originalité des œuvres présentées.

Article 8. La participation au concours implique l'acceptation du présent règlement.