



LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUETE NATIONALE MENEES PAR L'ARSLA

Auprès des personnes atteintes de la maladie de Charcot et leurs proches *En partenariat avec IFOP*

A l'occasion de ces 30 ans, l'ARSLA a lancé en partenariat avec l'Institut de sondage IFOP une grande consultation nationale auprès des personnes atteintes de la maladie de Charcot et leurs proches afin d'orienter au mieux sa stratégie en fonction des besoins du terrain. Les principaux enseignements à retenir :

Trois quarts des personnes ayant un lien avec la maladie de Charcot (qu'ils soient malades, aidants, proches ou qu'ils appartiennent au corps médical) affirment bien connaître l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du Motoneurone (ARSLA) (77%).

L'association jouit d'une excellente image auprès des répondants (96% en ont une bonne image et 46% en ont même une très bonne). Cette bonne image s'avère principalement constituée par le caractère indispensable reconnu à la structure : la quasi-totalité des interviewés la jugent indispensable pour faire valoir la cause des personnes touchées par la maladie de Charcot (92%) et 84% l'estiment indispensable pour soutenir l'entourage des malades. Principalement définie comme humaine (84%) et dynamique (70%), l'association semble souffrir toutefois d'un manque de visibilité – moins de la moitié des interviewés la jugent visible (45%).

Cette faible visibilité trouve une illustration dans la connaissance mitigée des missions de l'ARSLA, par des personnes pourtant connaisseuses de l'association, en ce que à peine deux tiers d'entre elles affirment connaître ses missions (63%). En premier lieu, la collaboration avec les centres SLA, est connue par 79% des répondants, 48% s'y étant déjà rendus. Là aussi, c'est avant tout la nécessité de ces Centres SLA qui est mise en avant par les personnes interrogées (92%). En conséquence de quoi, les principales critiques émanant de celles qui les ont fréquentés se cristallisent sur leur insuffisance en nombre (seuls 17% les estiment suffisants) et en visibilité (44% jugent qu'ils sont suffisamment connus des malades et des proches), plutôt que sur la qualité de leurs prestations (60% pensent qu'ils sont facilement accessibles, 65% qu'ils sont bien gérés, 66% qu'ils sont adaptés aux besoins des personnes malades et de leur entourage et 75% qu'ils sont accueillants). En second lieu, le service de prêt du matériel est lui aussi connu par 78% des interviewés, 31% y ayant déjà eu recours. Là encore, pour ces deux initiatives de l'ARSLA, on observe que les plus jeunes sont les moins volontaires pour profiter de ces services (26% se sont déjà rendus dans un centre, -22 points par rapport à l'ensemble, et 22% ont eu recours au prêt, -9 points), tout comme les personnes ayant une personne malade dans leur entourage (respectivement 11%, -37 points, et 12%, -19 points).

Par ailleurs, si les répondants se révèlent au fait des prestations de services l'ARSLA et estiment ses actions efficaces pour trois quarts d'entre eux (77%), il n'en demeure pas moins que c'est principalement sur le domaine de la recherche médicale et de l'information que l'ARSLA est

attendue. En effet, il apparaît d'abord que les premières prises de contact avec l'association aient été réalisées dans une optique informative pour huit interviewés sur dix (hors corps médical), et notamment pour se renseigner sur la maladie de Charcot en général (60%) ou sur les aspects médicaux de la maladie (46%). Les raisons plus concrètes justifiant une prise de contact sont, elles, relayées au second plan (13% l'ont fait pour solliciter une aide pour les accompagner dans les démarches administratives, 8% pour obtenir des coordonnées de médecins). Ensuite, **pour près de la moitié des répondants, les efforts à fournir par l'ARSLA pour les prochaines années doivent se porter sur l'intensification de ses engagements dans la recherche (44%),** plutôt que sur des missions concrètes comme le développement d'un réseau de centres de soins (18%) ou celui d'activités associatives (3%). Enfin, c'est aussi en matière de recherche que se cristallisent les attentes insatisfaites (42%).

En termes de communication pour finir, il semblerait que peu d'interviewés aient des contacts directs avec l'ARSLA (30% ont des contacts avec des salariés, bénévoles ou malades, dont 10% souvent), même si les publics cibles font exception (77% des personnes engagées pour le combat contre la maladie, +47 points). Au final, **les contacts sont davantage virtuels que relationnels, qu'il s'agisse de rapports financiers – versement d'un don (57%) ou de la cotisation (45%) – ou informatifs (par la newsletter, 46%).** Le caractère distant (au sens où le contact se fait surtout au travers d'un media) de la relation de l'ARSLA avec ses adhérents et donateurs justifierait l'attachement relatif à l'association (6,7 sur une échelle allant de 1 à 10 selon le degré d'attachement). **Aussi, peut-être a-t-elle pour conséquence de fragiliser le sentiment d'être accompagné dans la maladie :** alors que les participants à cette consultation ont globalement la sensation d'être bien informés sur les missions de l'ARSLA (75%) ou les activités associatives (70%), force est de constater que des manquements se font sentir à la fois sur la manière dont l'association peut accompagner les malades (58% d'entre eux s'estimant bien informés) ou dont elle peut aider les proches à accompagner le malade (49% des proches s'estimant bien informés à ce sujet). Et ces faiblesses de rejoindre le constat de près de la moitié des personnes interrogées (hors corps médical) quant au fait que c'est le soutien psychologique qui manque en premier lieu par rapport à cette maladie (48%), bien plus que le soutien financier (18%) ou matériel (14%).

Ces enseignements sont intégrés au plan stratégique « CHALLENGE 2020 » présenté lors de l'Assemblée générale de l'association le 20 juin dernier à l'ensemble de ces adhérents et accessible prochainement sur notre site arsla.org

L'ARSLA tient à remercier les 1000 participants et l'Institut IFOP pour son partenariat.

Contact presse ARSLA : Christine Tabuenca c.tabuenca@arsla.org / 06 72 60 46 08

Contacts presse IFOP : Frédéric Dabi – frederic.dabi@ifop.com / 01 45 84 14 44

Adeline Merceron – adeline.merceron@ifop.com / 01 45 84 14 44

Pour en savoir plus : www.arsla.org

