

DOSSIER DE PRESSE
JOURNEE MONDIALE DE LA SCLEROSE LATERALE
AMYOTROPHIQUE



ARSLA 75 avenue de la République 75011 Paris –

Contact presse : Christine Tabuenca - c.tabuenca@arsla.org - Tél : 0672604608

UNE JOURNÉE MONDIALE, POURQUOI ?

Environ 500.000 personnes dans le monde sont atteintes de la Maladie de Charcot (ou SLA pour Sclérose Latérale Amyotrophique), cet « emmurement vivant » comme l'a si bien décrit le romancier Bertrand Poirot-Delpech. Le silence de leur détresse face à un destin implacable, en l'absence totale de traitement, n'a été véritablement brisé qu'en 2014 avec le « Ice Bucket Challenge », victoire médiatique et financière inédite depuis sa description par Jean-Baptiste Charcot, fondateur de la neurologie moderne. 1 200 nouveaux cas sont recensés chaque année en France, 1200 cas aux profils divers : jeunes, adultes ou retraités ; hommes ou femmes ; sportifs, intellectuels, artistes, artisans, agriculteurs...

Ce silence mérite de continuer à être brisé tant que rien n'aura été trouvé pour apporter une guérison et une éradication de cette maladie qualifiée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme l'une des plus cruelles au monde.

Pour que l'espoir demeure envers et contre tout, l'ARSLA (Association de Recherche sur la Maladie de Charcot/SLA) se mobilise depuis 1985. 31 ans de combats multiples ayant permis de faire reconnaître les urgences liées à cette maladie évolutive dans l'accompagnement des malades et de faire avancer la recherche.

UNE BONNE NOUVELLE,

L'ARSLA se réjouit de du lancement prochain du 3^{ème} plan des maladies rares annoncé par la Ministre de la Santé le 15 juin. Les maladies rares restent une priorité de santé publique. Grâce aux deux premiers plans, la lutte contre les maladies rares a fait de réels progrès : diminution de l'errance diagnostic, meilleure prise en charge, un parcours de soins plus balisé... Mais aujourd'hui, les défis qui restent à relever sont nombreux : accès équitable au diagnostic et à une prise en charge harmonisée sur l'ensemble du territoire, information des patients et des professionnels, développement de traitements ... autant d'enjeux auxquels devra répondre ce 3^{ème} plan. L'ARSLA, membre du comité de pilotage, y sera vigilante....

UN RUBAN POUR EXPRIMER SA SOLIDARITE



Le ruban, porté près du cœur est le symbole de la solidarité dans de nombreuses causes ruban rouge pour le sida, rose pour le cancer du sein, blanc pour les déficits immunitaires....

L'origine de ce symbole vient du ruban jaune, que certaines familles de soldats américains accrochaient aux portes de leur maison, comme symbole de l'espoir de voir retourner sains et saufs leurs proches.

La SLA n'avait pas son ruban. A l'occasion de cette journée mondiale, l'ARSLA propose à tous de porter ce ruban multicolore, tressé par des personnes directement touchées par la maladie, et d'en faire le symbole du combat contre cette terrible maladie.

Vous pouvez vous le procurer sur notre boutique en ligne : <http://arsla-boutique.jimdo.com/> ou l'affichez sur les réseaux sociaux comme profil.

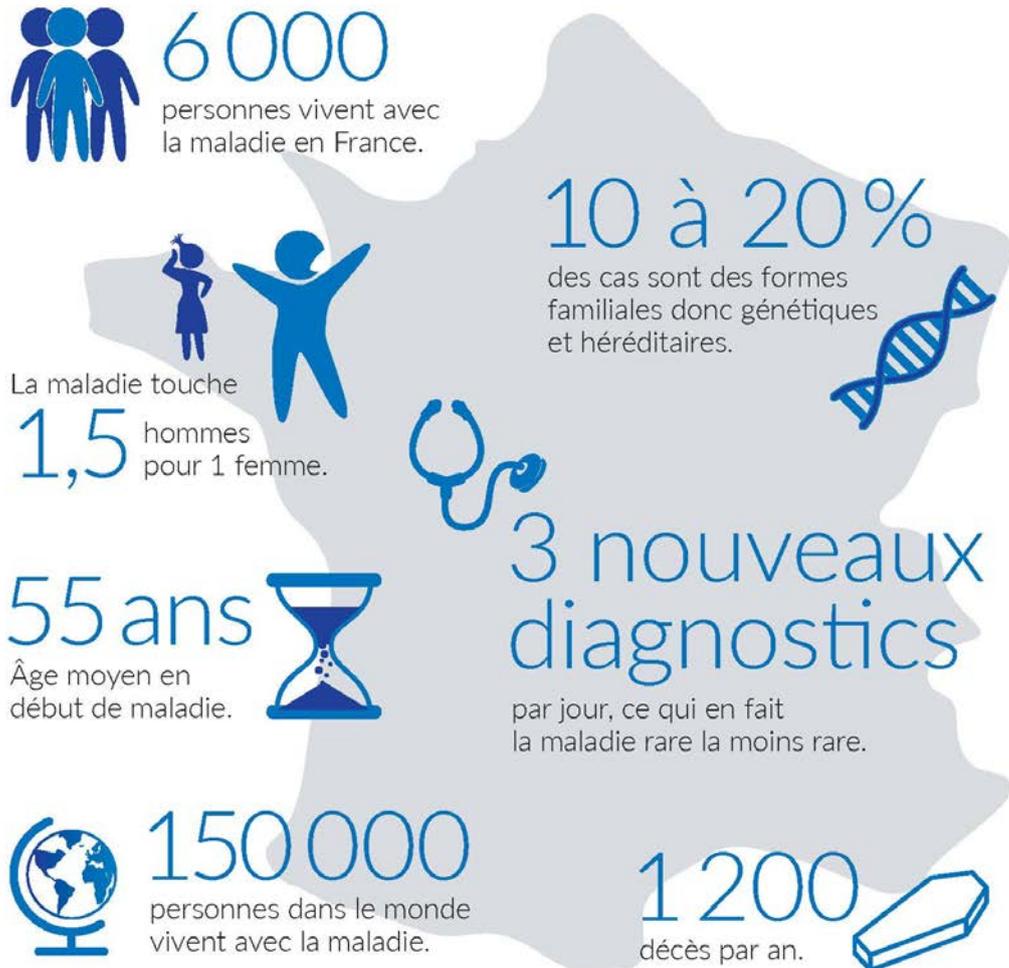
Plus que jamais la mobilisation de tous est nécessaire !

La SLA en chiffre !

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de **maladie de Charcot**, est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une **paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire**. Elle affecte également la **phonation** et la **déglutition**.

L'effort de recherche qui lui a été dédiée ces dernières années a permis de développer les connaissances sur la génétique et la biologie de cette maladie. Et si aucun traitement curatif n'est encore disponible, les perspectives à moyen terme sont encourageantes.

Longtemps considérée comme une maladie peu fréquente, la SLA touche en réalité trois à quatre nouvelles personnes par jour en France.





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

Dans la continuité des actions menées à l'occasion de ses 30 ans en 2015, l'ARSLA a lancé (après l'enquête quantitative réalisée en juin 2015), toujours en partenariat avec l'Institut de sondage IFOP, une nouvelle consultation nationale auprès des personnes atteintes de la maladie de Charcot et de leurs proches afin d'être à l'écoute de ses adhérents et d'orienter au mieux sa stratégie pour l'avenir.

Plusieurs grands enseignements émergent de cette consultation. Les personnes confrontées à la maladie de Charcot (malades, aidants et proches) déclarent subir ou avoir subi une expérience violente et solitaire. Le caractère violent de la maladie de Charcot lié pour l'essentiel à l'évolution rapide de la maladie est précédé d'un diagnostic sans appel et suivi de difficultés pratiques et/ou matérielles inhérentes à la maladie comme en témoigne une aidante « *[Ma mère et moi nous sommes] senties seules, isolées, perdues... vous ne pouvez pas imaginer, la sensation d'avoir été abandonné....* »¹.

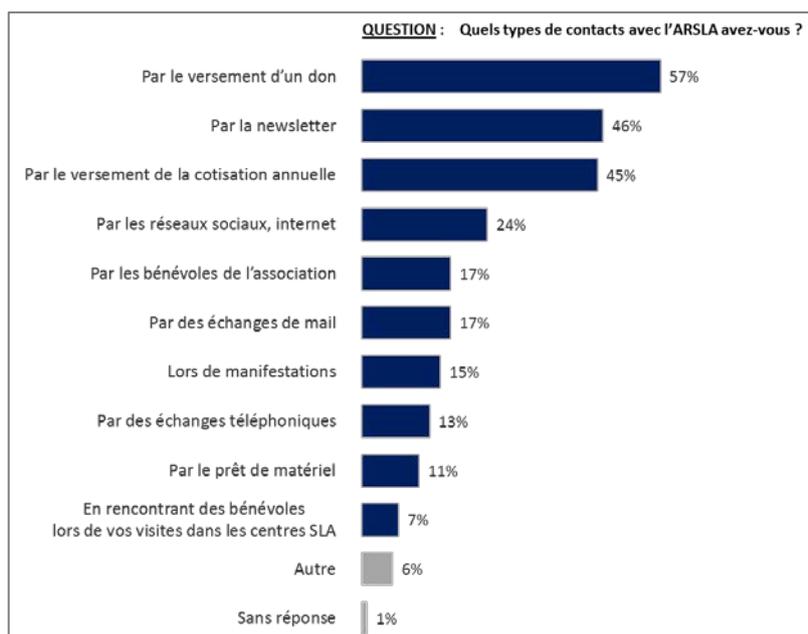
C'est donc dans ce contexte d'extrême solitude (qui s'exerce à différents niveaux) évoqué par de nombreuses personnes que l'ARSLA trouve sa place en accompagnant et en soutenant les personnes liées à la maladie de Charcot (aidants, proches, malades), une place largement reconnue par un grand nombre des répondants. Ce ressenti exprimé par les personnes consultées vient illustrer un résultat que nous mesurons en 2015 lors de l'enquête quantitative réalisée auprès des adhérents selon lequel pour 84% d'entre eux, l'ARSLA est une association jugée « indispensable pour soutenir l'entourage des malades » : un constat d'autant plus fort que pour plus des trois quarts des interviewés, « les actions menées par l'ARSLA au cours des dernières années ont été efficaces pour améliorer les conditions de vie des personnes touchées par la maladie de Charcot et de leur famille dans la société » (77% d'adhésion).

Les liens entre l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du Motoneurone (ARSLA) et ses adhérents prennent des formes diverses et sont motivées par des raisons variées. Certains adhérents parlent de l'ARSLA comme étant un soutien solidaire, une partie d'entre eux y a même créé des liens d'amitié. D'autres entretiennent des relations plus distantes avec l'association, tout en lui conférant un attachement sentimental. Une autre partie de ces adhérents a fait le choix délibéré de s'impliquer dans le fonctionnement de l'association, comme cette

¹ Femme, aidante de sa mère aujourd'hui décédée, adhérente depuis 1988, Calvados

répondante qui témoigne de son investissement : « *Devant les difficultés que notre famille a rencontré face à cette maladie peu connue, j'ai créé une antenne* ». ²

L'enquête quantitative de 2015 avait révélé la diversité des liens entretenus avec l'association par les adhérents. Si l'essentiel des répondants démontraient une relation assez distancée (par les dons, la newsletter), une part non négligeable témoignait également de contacts nettement plus directs.



La revue Accolade est un moyen privilégié pour maintenir le lien avec l'association, notamment pour les adhérents qui ne sont désormais plus concernés directement par la maladie dans leur vie quotidienne. Ils apprécient largement les témoignages publiés dans la revue et s'intéressent également particulièrement aux articles décrivant la manière dont les dons sont gérés et utilisés ou encore ceux traitant de la recherche médicale, bien que parfois considérés comme inaccessibles et particulièrement ardu.

En outre, les adhérents ayant participé à cette consultation, font de la dimension sociale de l'association un de ses points forts. La disponibilité des salariés et des bénévoles, leur écoute et les visites hospitalières font de l'ARSLA une association résolument humaine (84% des répondants en 2015, qualifiaient par ailleurs l'association de cette manière). C'est ce que relaient les témoignages qui attestent de « *son humanisme* » ³. Cet aspect de l'association se manifeste également au niveau local, où les aidants déclarent apprécier les espaces de rencontre, les temps d'échange et la solidarité qui lient les différents adhérents. Pour autant, certains vont justement pointer la moindre présence de l'association dans certaines régions, laissant entrevoir de fortes disparités territoriales.

Au-delà du support psychologique qu'apporte l'association à ses adhérents, cette enquête démontre que l'aide pratique qu'elle procure aux malades et aux aidants est également très appréciée par ces derniers. L'apport d'informations relatives aux démarches administratives ainsi que le prêt de matériel apportant du confort et favorisant le maintien de l'autonomie des malades sont les services les plus cités comme exemple du soutien pratique de l'association vis-à-vis de ses adhérents. Les témoignages attestent en effet de la « *mise à disposition du matériel pour aider le confort des personnes atteintes dans la vie de tous les jours.* » ⁴ Interrogés en 2015 sur la notoriété de ce service, 78% des répondants déclaraient le connaître et parmi eux, 31% déclaraient même y avoir déjà eu recours. Parallèlement, l'investissement de l'association dans la recherche sur la maladie de Charcot ainsi que la mise en place

² Femme, aidante de son père aujourd'hui décédé, adhérente depuis 1994, Isère

³ Homme, 60 ans, malade, connaît l'ARSLA depuis plus de 3 ans

⁴ Femme, 54 ans, aidante de sa mère aujourd'hui décédée, connaît l'ARSLA depuis plus de 3 ans

de structures dédiées à son diagnostic et au suivi des personnes qui en sont atteintes est souvent relevé par les adhérents.

Les points de vigilance qu'il convient par ailleurs de relever concernent principalement autour du manque de moyens financier et humain de l'association qui participe à la moindre visibilité de celle-ci et de la cause défendue. Dépendante (en partie) des dons qu'on lui concède, l'ARSLA peine à faire connaître la maladie au grand public ainsi qu'aux aidants professionnels, du moins pas suffisamment au regard des fortes attentes exprimées par les adhérents.

Face à ces bémols, les attentes des adhérents de l'ARSLA et donc les chantiers pour l'avenir sont multiples : l'écoute, les conseils, l'accompagnement des malades, un maillage territorial plus important, de meilleurs outils de communication, une plus grande assistance pratique aux malades et à leurs aidants, une préparation plus finement liée à l'évolution de la maladie et enfin, une mobilisation plus intense pour l'information, pour favoriser une collecte de dons plus conséquente. Si les attentes formulées pour l'avenir vont globalement toutes dans le même sens, les malades et leurs proches vont privilégier l'écoute, le soutien des bénévoles pour pallier les déficits du corps médical et des informations sur la SLA, tandis que les répondants ayant été confrontés à la maladie par le passé vont davantage formuler des attentes liées à un plus grand investissement dans la recherche.

Une fois encore les enseignements issus de cette consultation qualitative corroborent les résultats quantitatifs mesurés il y a quelques mois qui faisaient de la recherche une des priorités désignées par les adhérents pour l'avenir de l'association.

