



SLA aide & soutien

Association

Combattre l'isolement, Améliorer le quotidien,
Faire connaître la maladie et Partager les bonnes pratiques.

DOSSIER DE PRESSE

Sommaire

- P1 : La SLA - L'Association
- P4 : Le Président et fondateur
- P5 : L'origine de l'Association
Les membres – Les adhérents
- P6 : Les partenaires
- P 8: Les programmes de l'Association
- P11 : L'Alliance Internationale
Sponsors - Financements
- P13 : Autres actions
- P15 : L'engagement de l'Association

Contact presse :

christian.coudre@sla-aideeetsoutien.fr

Secrétariat

Valérie Coudre : 06 28 84 26 60

Conseillère en communication

Laurence Gentil : 06 18 41 74 59

Siège social

3, impasse d'es Rossignols
Domaine de Chantegrive
13820 Ensues la Redonne



I. LA SLA

La (**Sclérose Latérale Amyotrophique**) **S.L.A.** est liée à une dégénérescence des neurones moteurs, entraînant une perte de motricité progressive des membres (atteinte spinale), pouvant aller jusqu'à entraîner une paralysie totale. Cette dégénérescence peut toucher également les muscles respiratoires et ceux de la déglutition (atteinte bulbaire), qui est susceptible de nécessiter l'assistance de machines qui se substituent alors aux fonctions vitales. Les personnes touchées par cette maladie se retrouvent prisonnières d'un corps inerte, privées du plaisir de boire simplement un peu d'eau fraîche ou de manger de bons petits plats. Mais le plus difficile à supporter, est la perte de la parole qui coupe tout rapport avec l'entourage proche et exclue toute forme de vie sociale.

II. L'ASSOCIATION

« SLA aide et soutien » est une association déclarée loi 1901 à but non lucratif fondée le 17 avril 2012. Elle est gérée par un conseil d'administration composé de cinq personnes. La première volonté de l'association est d'apporter un réel soutien aux personnes atteintes par cette maladie rare. Les malades sont souvent désemparés par le manque d'accompagnement et d'informations face à une pathologie qui laisse de nombreuses questions quant à son évolution qui se traduit par des étapes qui conduisent à des choix vitaux :

- accepter la sonde gastrique pour pallier une sous-alimentation et des carences en protéines, en vitamines...,
- puis accepter la trachéotomie lorsque la fonction respiratoire devient trop faible pour expectorer les sécrétions trachéales conduisant inévitablement au blocage respiratoire.

Le choix, c'est combattre la maladie ou se laisser mourir.

« Aide et soutien », sous toutes ses formes, prend alors tout son sens.



Le but de l'association, tel qu'il est décrit dans les statuts, est de venir en aide aux personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, ainsi que de faire connaître la pathologie par le biais d'actions et de publications médiatiques.

De nouveaux programmes ont été mis en place au cours du 2ème semestre 2012 : **une aide matérielle, des actions caritatives au profit de la recherche et la rédaction d'un module Charcot traduit en 6 langues, destiné à l'enseignement médical et paramédical.**

L'association en quelques chiffres au premier anniversaire de l'association :

| | |
|--|---------|
| Nombre de membres actifs : | 20 |
| Nombre d'adhérents : | 286 |
| Cotisations / dons : | 19744 € |
| Montant alloué à l'aide matérielle : | 9604 € |
| Montant alloué à la recherche : | 4375 € |
| Instituts qui utilisent le module Charcot : | 61 |
| Pays de l'Alliance Internationale en contact : | 8 |

Les objectifs de l'année 2013 :

- Allouer 20 000 € à l'aide matérielle, intégrer l'Alliance Internationale ALS/MND (Amyotrophic Lateral Sclerosis / Motor Neuron Disease)
- Obtenir la prestation de compensation du handicap (PCH) sans condition d'âge.
- Poursuivre la diffusion du module Charcot
- Faire connaître le programme gratuit créé par l'association « Click to talk ».

III. LE PRESIDENT ET FONDATEUR

Avant la maladie, Christian Coudre vit ses plus belles années professionnelles avec diverses activités simultanées : Instructeur TPM (gestion de la performance) dans un grand groupe agro-alimentaire, enseignant en stratégie de maintenance pour des BTS MI (Maintenance Industrielle) et conférencier. Parallèlement, il est biologiste marin et publie ses connaissances sur son site web « Côte Bleue », puis fonde « l'association Côte Bleue », essentiellement axée sur la sensibilisation et la découverte de la vie marine en milieu scolaire.



Parmi ses diverses activités (de loisir) : la plongée autonome et l'apnée, la pêche du bord et en bateau, liées à la biologie marine, la photographie essentiellement animalière, puis de nombreux loisirs de détente parmi lesquels on compte le windsurf, la pétanque bien sûr, le bowling, la patinoire.... Autant d'activités, pratiquées avec passions, bras ouverts à la vie et à tout ce qu'elle peut nous offrir.



A 45 ans (juillet 2005), les premiers symptômes sont apparus. Très actif en cette période, Christian a vu sa vie s'arrêter pour laisser place à une nouvelle aventure, un combat permanent contre la perte progressive de ses fonctions vitales. Face à un tel changement, la loi naturelle « s'adapter ou mourir » prend tout son sens.

Après avoir franchi l'ensemble des étapes des formes spinale et bulbaire de la SLA, il a retranscrit l'évolution de la maladie telle qu'il l'a vécue sur son Manuscrit intitulé « Le module Charcot », qui est mis à disposition de l'enseignement, des associations concernées et des professionnels de la santé.



IV. L'ORIGINE DE L'ASSOCIATION

C'est par les réseaux sociaux, fin 2011, que Christian Coudre prend la mesure de la détresse et l'isolement de centaines de familles touchées par la maladie de Charcot. Fort de son expérience au travers des étapes de la maladie, ainsi que de toutes les démarches administratives, l'obtention de l'ensemble des aides qu'il est possible d'obtenir en tant qu'aide humaine, d'aménagement du logement et des solutions de transport ou d'adaptation de son véhicule... Grâce à la ténacité de son épouse Valérie, il décide d'apporter son aide, à tous ceux qui sont désemparés face à la SLA.

Tout a débuté par une page facebook déjà intitulée « SLA aide et soutien », comprenant des astuces d'ergonomie et des informations matérielles. Le support devenant inadapté par rapport à la quantité d'informations à faire passer, un site web s'imposait, mieux structuré, avec une analyse de la maladie visant à partager des traitements susceptibles d'atténuer les effets indésirables induits par la SLA. Le 20 décembre 2011, le site était mis en ligne avec son nom de domaine.

Au-delà de l'information destinée aux patients et à leurs proches, trois programmes prenaient forme : faire connaître la maladie, apporter une contribution à la recherche et proposer une aide matérielle aux personnes atteintes de la SLA à compter du mois de juillet 2012.

V. LES MEMBRES ACTIFS

Les membres actifs participent à la vie de l'association, soit en contribuant à l'animation d'activités ou de programmes, soit en participant à l'étude de projets, de nouveaux programmes..., lorsqu'ils sont sollicités par un membre du conseil d'administration. Rejoindre l'association en tant que membre actif, c'est participer, contribuer à l'élaboration d'activités ou tout simplement partager la vie de l'association en apportant son avis sur les projets ou en proposant des idées nouvelles.

Nous comptons, fin 2012, 5 membres au conseil d'administration et 15 membres actifs.

VI. LES ADHERENTS

Les premiers adhérents sont des proches de la famille, des amis et des personnes touchés par la SLA ainsi que leur entourage. Viennent ensuite les contacts de chacun qui, ayant pris connaissance de l'association et de ses actions, sont sensibles à la cause et s'y joignent. La plupart des adhérents ajoutent à leur cotisation un don supplémentaire. L'association étant reconnue d'intérêt général, toute forme don ouvre droit à une réduction d'impôt de 66% du don ou de la cotisation.

L'adhésion est fixée à 10 € et nous comptons, au premier anniversaire, 286 adhérents.



VII. LES PARTENAIRES

Arcade Assistance services : association d'aide à domicile et de services à la personne qui propose ses services au sein des Bouches-du-Rhône.



URL : <http://www.arcade.ms/>

Etant au contact de nombreux patients atteints De la SLA, nous avons conclu une convention dont l'objet est le suivant : L'Association SLA aide et soutien associe Arcade Assistance dans la plupart de ses projets, bénéficiant ainsi de son réseau de bénéficiaires et de personnel d'assistance.

ARSLA : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladie du motoneurone.



L'ARS, fondée en mars 1985 par Guy Serra (†), aidé par son neurologue, le Pr. Méninger, dont le but était dès son origine d'unir la volonté des personnes concernées pour lutter contre la maladie. En 1990, l'ARS est à l'origine de la création du premier centre SLA sur Paris et, en 2002, ce sont 17 centres SLA qui sont répartis sur la France. En 2009, l'ARS devient l'ARSLA pour se différencier des Agences Régionales de Santé (A.R.S.). En 2006, l'ARSLA est agréée par le ministère de la santé, puis par le Comité de la charte « Don en confiance » en 2010. L'ARSLA est membre de l'Alliance Internationale ALS/MND.

URL : <http://www.arsla-asso.com/>

L'Association, SLA aide et soutien a développé un programme d'aide matérielle intitulé Solidarité SLA, initié le 1er juillet 2012, dont les modalités sont révisées tous les 6 mois par le conseil d'administration.

L'Association SLA aide et soutien s'engage sans contrepartie, dans la mesure de son budget alloué à l'aide matérielle, à fournir du matériel correspondant aux listes d'attente de prêt de matériels de l'ARSLA, dans une fourchette de prix définie et régulièrement réévaluée par son conseil d'administration.



La Fondation Thierry Latran : Créée sous l'égide de la Fondation de France en 2008 par Thierry Latran, la Fondation aide le financement de la recherche pour trouver un traitement contre la SLA.



Son Comité Exécutif décide de l'allocation des fonds après avoir reçu un avis documenté du Conseil Scientifique, composé de Scientifiques Européens experts reconnus du domaine de recherche de la Sclérose Latérale Amyotrophique.

URL : <http://www.fondation-thierry-latran.org/fondation/>

L'Association SLA aide et soutien s'engage à reverser tout ou partie des collectes réalisées lors de ses manifestations caritatives à la fondation Thierry LATRAN sous forme de dons pour la recherche et ce, sans contrepartie.

VIII. LES PROGRAMMES DE L'ASSOCIATION

A. *Apporter un soutien moral, combattre la détresse et l'isolement*

La première raison d'être de l'association, qui a même débuté avant sa création et qui en est à l'origine, c'est le soutien moral, au contact d'une centaine de personnes concernées sur le réseau facebook. La plupart des premières questions portent sur les démarches à suivre pour obtenir des aides et sur le comportement à adopter envers la personne malade. Le déclic s'est produit en mesurant le bien apporté par les échanges, la recherche de conseils étant toujours associée au besoin de se confier à un interlocuteur de confiance. Du fait que Christian soit déjà atteint de la maladie de Charcot depuis quelques années, les contacts n'en étaient que mieux facilités.

B. *La perte de la communication : la cruauté du silence*

A partir du diagnostic de la maladie, chaque étape de son évolution est une douleur qui confronte le malade à la réalité de sa dégénérescence. La paralysie des membres, la perte de la préhension, de la déglutition et des difficultés respiratoires sont souvent source de dépression ou de résignation. Mais la perte de la parole, après l'impossibilité d'écrire, prive le malade d'exprimer ses douleurs, ses souffrances morales, ses sentiments... Il ne participe plus aux discussions et se retrouve en peu de temps exclu de toute forme de vie sociale. A ce stade, il est crucial et parfois même vital de rétablir le contact avec des moyens techniques simples et efficaces comme le Kikoz, un panneau de lettres et d'icônes que l'on pointe par un laser fixé à une paire de lunettes (fabriqué par les Papillons de Charcot), puis des moyens plus sophistiqués, de pointage infrarouge ou de poursuite oculaire sur ordinateur, qui peuvent coûter jusqu'à 8000 €, inaccessibles, même avec des aides financières, à une grande majorité de foyers.



Au-delà de l'utilité du programme d'aide matérielle, Christian Coudre, aidé de Carole Forlai (membre actif) et Sophie Déméautis pour l'intégration du son, a développé un programme intitulé "Cliquer pour parler", destiné aux personnes ayant perdu l'usage de la parole, mais pouvant encore utiliser un ordinateur. Disponible en plusieurs langues et utilisé de l'Inde aux Etats-Unis. Il est gratuit et accessible sur le site web de l'association.

C. *Faire connaître la SLA par les médias*

Le moyen le plus accessible est Internet, par l'insertion de pages et d'évènements sur les réseaux sociaux, puis par l'ouverture d'un site web. Créer une structure associative ouvre l'accès à de nouveaux réseaux et apporte une notoriété, de par les statuts et l'organisation requis présentés. Elle permet de retenir davantage l'attention de la presse locale, nationale, des magazines, puis de l'audiovisuel. A ce titre, 4 articles de presse ont été publiés à diverses occasions, dont le combat de Christian et la première remise de chèque à la Fondation Thierry Latran.

Les prochaines étapes du programme de médiatisation se projettent vers une presse nationale, des magazines spécialisés, puis vers des interviews/reportages en 'audiovisuel

D. *Contribuer à l'enseignement médical et paramédical*

L'entrée dans les instituts de formation d'infirmières et d'aides-soignantes a été facilitée, dans un premier temps par l'édition d'un module Charcot de 18 pages destiné à l'enseignement, puis en proposant des visio-conférences avec des élèves infirmières.

E. *Le module Charcot*



Rédigé par Christian, d'après son vécu de la maladie et de son expérience des thérapies et appareillages se substituant aux fonctions vitales, le module est diffusé sur quelques 350 instituts de formations paramédicales en France. Il traduit ensuite son manuscrit en anglais, puis en italien, aidé de Carole Forlai et corrigé par une enseignante du Lycée St Louis (13). Avec des aides extérieures, le module est traduit en russe, portugais, espagnol, allemand et il est distribué sur les 52 pays de l'Alliance Internationale ALS/MND.

F. Apporter une aide matérielle aux personnes atteintes de la SLA

Grâce aux nombreux adhérents et donateurs, l'association a pu collecter une somme assez conséquente pour démarrer un programme d'aide matérielle.

Abordant un nouveau dossier contenant un certain nombre d'inconnues, nous avons décidé, par prudence, de fixer le montant de l'aide par bénéficiaire à 150 €, révisable tous les six mois par le conseil d'administration. Six mois plus tard, le budget évoluant, cette somme était doublée (300 €) et maintenu pour l'année 2013. Grâce au partenariat avec l'ARSLA pour ce programme, nous sommes entrés en contact avec de nombreuses personnes présentant des besoins en matériels de communication.

Au bilan de notre première année, nous avons pu offrir du matériel à 41 personnes pour un montant global de 9604 €. Ceci inclue l'acquisition de 5 synthèses vocales Echo 200 que nous avons mises en prêt, tout comme le matériel qui peut être réutilisé lorsque le bénéficiaire n'en a plus l'utilité en le retournant à l'ARSLA.

G. Organiser des manifestations caritatives au profit de la recherche

Désireux de lancer un programme de contribution au financement de la recherche et, de dissocier les fonds destinés à l'aide matérielle et ceux alloués à la recherche, il a été décidé de conclure une convention de partenariat avec la Fondation Thierry Latran, lui attribuant tout ou partie des recettes collectées lors des journées caritatives. Des lotos, des tournois de pétanque, des spectacles et d'autres programmes à venir.



Nous devons la réussite de l'ensemble de nos programmes à l'implication et à l'investissement des membres du conseil d'administration et des membres actifs dévoués à notre cause.



IX. Rejoindre l'Alliance Internationale

L'ALLIANCE INTERNATIONALE : une ouverture sur le monde

L'INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS
ALS/MND : Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neuron Disease



Structure qui rassemble des associations du monde entier qui œuvrent pour la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone.

L'Association SLA aide et soutien sera membre de l'Alliance à compter du mois de juin et pourra bénéficier de son réseau pour communiquer et échanger avec plus de 50 pays.

X. FINANCEMENTS & SPONSORS

| | |
|---|---|
| <p>SPONSOR</p> | |
| <p>Caisse d'Epargne : Sponsor pour le financement de la location du stand à la course des héros de Marseille, édition 2012. URL : http://www.caisse-epargne.fr</p> |  |
| <p>FONDATIONS D'ENTREPRISES & MECENATS</p> | |
| <p>Fondation Groupama : Vaincre les maladies rares Financement du programme d'aide matérielle « Solidarité SLA » à hauteur de 4800€ pour l'année 2013. URL : http://www.fondation-groupama.com/</p> |  |

| | |
|---|---|
| <p>Fondation Dominique et Tom Alberici : « Améliorons la vie des malades et des personnes handicapées ». Financement de 5 synthèses vocales dans le cadre du programme d'aide matérielle « Solidarité SLA ». d'une valeur de 4500 €. URL : http://www.fondation-entreprise-dominique-alberici-octalfa.org/fondation-Dominique-et-Tom-Alberici</p> |  |
| <p>PARTENAIRE DE LA FONDATION THIERRY LATRAN La Patrouille de France : partenaire de la fondation, aide au financement de la recherche par la vente d'oursins aux couleurs de la Patrouille pour soutenir la Fondation par l'Association des Pilotes et Mécaniciens lors des meetings aériens sur le stand de la Patrouille de France. L'Association SLA aide et soutien relaie la vente de ses oursins.</p> |   |

XI. AUTRES ACTIONS

A. Course des héros

Des rassemblements festifs organisés dans plusieurs villes française : Marseille, Paris, Lyon, Lille... Avant chaque course, un échauffement très animé, dans une ambiance de zumba, donne le ton d'une journée conviviale et accentuée d'un concours de déguisement. La matinée se clôture par un déjeuner « sur l'herbe », rassemblant coureurs, familles et amis.



Mais n'oublions pas l'essentiel. Ces manifestations, pour joindre l'utile et l'agréable, ont pour objectif de permettre aux associations de collecter des dons pour servir leur cause. Pour ce faire, chaque participant doit collecter une somme fixée par les organisateurs pour obtenir son dossard et prendre le départ de la course. Celle-ci se déroule sur 6 kms et peut se faire en marchant et, pour les personnes présentant un handicap, suivre le parcours en joëlette.

B. FORUMS, RASSEMBLEMENTS ET SALONS

Le forum des associations réunit chaque année, au mois de septembre, les structures associative dans chaque commune. C'est une opportunité de rencontre avec d'autres associations avec qui les échanges mettent en évidence des points communs ou complémentaires. De nombreuses personnes s'arrêtent aussi sur notre stand pour recevoir des informations sur la SLA et nos actions.

La fête du bénévole, organisée chaque année par la commune d'Ensuès la Redonne pour rassembler les associations locales. Une journée très conviviale qui permet à chacun de prendre le temps de créer des liens d'amitié, ce que le rythme du quotidien ne permet pas de faire.



Le salon « Autonomic » réunit, chaque année, professionnels et usagers de matériels conçu pour le handicap. Notre partenaire, Arcade Assistance Service, nous a permis d'occuper une partie de leur stand et de rencontrer d'autres personnes avec qui nous partageons le même centre d'intérêt.



XII. L'ENGAGEMENT DE L'ASSOCIATION SLA AIDE ET SOUTIEN

Obtention d'une journée nationale de la SLA

La journée mondiale de la SLA est fixée au 21 juin, jour de la fête de la musique, jour où chaque citoyen ne pense qu'à faire la fête, ce qui, somme toute, est tout à fait légitime et n'a pas, ou ne peut pas être ternie par la tristesse d'une maladie. Il paraît irréel de demander aux français de se lâcher le 21 juin, d'évacuer stress et soucis pour faire la fête et, dans le même temps, de se rallier à une cause où chacun doit avant tout partager l'isolement et la détresse de personnes condamnées par la maladie.

Sachant que nombre de journées nationales ont fait l'objet d'un décret, les ministères concernés ont été sollicités afin d'instituer une journée nationale pour la SLA.

Par le biais de mes réseaux sociaux, une pétition a rassemblé 500 signatures.

Mme Carlotti a reçu le dossier le 23 juin 2012, son chef de cabinet l'a transmis au Ministère de la santé le 3 octobre 2012. Depuis, plus aucune nouvelle !

Droit à la PCH pour les personnes qui déclarent une SLA et, plus largement tout handicap, passé l'âge de 60 ans :

Le projet consiste à permettre aux personnes qui déclarent une SLA passé l'âge de 60 ans de bénéficier de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Actuellement, la condition d'attribution est liée à l'âge ; Seules les personnes ayant été diagnostiquées avant l'âge de 60 ans peuvent en bénéficier.

La demande est basée sur l'application de l'article 13 de la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, du 11 février 2005. Cet article stipulant : « *Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées.* », soit avant le 11 février 2010.



En effet, l'Association reçoit de plus en plus de témoignages de personnes désemparées, dont un proche ou elles-mêmes ont déclaré une Sclérose Latérale Amyotrophique passé l'âge de 60 ans. De ce fait, l'aide PCH habituellement accordées par la MDPH leur est refusée. Il ne leur reste que le droit à l'APA (Aide Personnalisée d'Autonomie), qui leur permet de bénéficier simplement d'heures d'aide aux tâches ménagères.

Concrètement, la PCH apporte des aides humaines et techniques, l'aménagement du logement et du véhicule, ainsi que la prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux. Parmi les témoignages reçus, de nombreux couples âgés, dont le conjoint doit s'occuper seul du malade, en assurer la surveillance et les sons jours et nuits, les mobilisations et se retrouve rapidement dans un état critique d'épuisement.

L'association SLA aide et soutien a entrepris une action soutenue par près de 40000 signatures sur change.org, visant à proposer aux instances concernées, un plan de prise en charge de la PCH pour tous.

URL du dossier : <http://sla-aideetsoutien.fr/PCH60.html>