

# ÉCLATS

*de juin!*

édition 2023



UN MOIS POUR  
**DÉFIER LA SLA**

Hugo et Leah,  
atteinte de SLA

# Centres SLA

---

## ▬ Nice (06)

CHU de Nice  
Hôpital Pasteur 2  
04 92 03 55 04  
consultations.neuromusculaires@chu-nice.fr

## ▬ Marseille (13)

Hôpital de la Timone  
Service Neurologie  
04 91 38 65 79  
secretariat.pr.attarian@ap-hm.fr

## ▬ Caen (14)

CHRU site Côte de Nacre  
Service Neurologie  
02 31 06 46 17

## ▬ Dijon (21)

CHU François-Mitterrand  
de Dijon-Bourgogne  
03 80 29 51 31  
michelle.fevrier@chu-dijon.fr

## ▬ Brest (29)

CHU de Brest - la Cavale blanche  
Centre médical ambulatoire - bât. 5  
02 98 14 50 13  
secretariat-cma@chu-brest.fr

## ▬ Toulouse (31)

Hôpital Pierre-Paul-Riquet  
(hall B, 3<sup>e</sup> étage)  
05 61 77 94 81  
guilbaud.i@chu-toulouse.fr

## ▬ Bordeaux (33)

Groupe hospitalier Pellegrin  
(Tripode 10<sup>e</sup> étage, aile 3)  
05 57 82 13 70  
bernadette.dupiol@chu-bordeaux.fr

## ▬ Montpellier

Clinique du Motoneurone (34)  
CHU Gui-de-Chauliac  
Service Explorations  
neurologiques  
04 67 33 02 81  
gdc-sla@chu-montpellier.fr

## ▬ Tours (37)

CHRU Tours  
Hôpital Bretonneau  
Pôle tête-cou  
Service Neurologie  
02 47 47 37 24

## ▬ Saint-Étienne (42)

CHU Hôpital Nord  
Service Neurologie  
04 77 12 78 05  
neurologie.s3@chu-stetienne.fr

## ▬ Angers (49)

CHU d'Angers  
Pôle NVMS  
Service Neurologie  
02 41 35 59 31  
neurologie-ide-sla@chu-angers.fr

## ▬ Nancy (54)

Hôpital central  
Bât. Neurosciences  
Jean-Lepoivre  
03 83 85 16 88

## ▬ Lille (59)

Hôpital Roger-Salengro  
Clinique neurologique  
(Neurologie A)  
03 20 44 67 52  
manar.khireddine@chru-lille.fr

## ▬ Clermont-Ferrand (63)

CHU Gabriel-Montpied  
Pôle RMNDO  
Service Neurologie  
04 73 75 20 43  
centresla@chu-clermontferrand.fr

## ▬ Strasbourg (67)

CHU Hautepierre  
Hôpital de jour de neurologie  
(UF6973, 9<sup>e</sup> étage)  
03 88 12 85 84  
marie-celine.fleury@chru-strasbourg.fr

## ▬ Lyon (69)

Hôpital neurologique  
Pierre-Wertheimer  
Électromyographie  
et pathologies  
neuromusculaires  
04 72 35 72 18  
christelle.gobbo@chu-lyon.fr

## ▬ Paris (75)

Hôpital de la Salpêtrière  
Pôle des maladies  
du système nerveux  
Dép. Neurologie  
(Bât. Paul-Castaigne)  
01 42 16 24 72  
nathalie.cormand@aphp.fr

## ▬ Limoges (87)

CHU Dupuytren  
Service Neurologie  
05 55 05 65 59  
celine.raffier@chu-limoges.fr

## ▬ La Réunion (97)

CHU Réunion Sud région  
Pôle des sciences  
neurologiques  
Service Maladies  
neurologiques rares  
02 62 71 98 67  
cs.neuromusculaire.ghsr@chu-reunion.fr



# L'édito

## de Valérie Goutines Caramel

Présidente de l'ARSLA

SLA. Trois lettres, qui, lorsqu'elles sont posées lors d'un diagnostic, font basculer la vie de milliers de Français. Face à cette sentence, la société a longtemps détourné le regard : « Couvrez cette SLA, que je ne saurais voir ! » Taire la plus fréquente des maladies rares ? C'est mal connaître l'ARSLA, ainsi, en 2022, la première campagne de sensibilisation « Éclats de juin ! » a été lancée. Ravis des retombées, nous vous appelions à être encore plus nombreux en 2023, et, force est de constater que notre message a été reçu !

Cette seconde édition, qui vous invitait à défier la SLA, a en effet dépassé nos espérances ! La course connectée, événement majeur de l'ARSLA dont Zambon était partenaire, a permis de collecter plus de 150 000 € pour la recherche ! Les défis sportifs, événements festifs, caritatifs ont été nombreux. Notre équipe d'ambassadeurs s'est aussi

étouffée, notamment avec la présence de Leah, visage de notre campagne 2023. Sans compter la collaboration prestigieuse avec l'Opéra de Paris et la nouveauté de cette année : l'implication des coordinations à travers les « Rencontres de juin », créant un lien entre personnes malades, chercheurs, professionnels de la santé et grand public.

Éclats de juin 2023 ! n'aurait pu se faire sans vous : donateurs, ambassadeurs, bénévoles, coordinateurs, centres SLA, soignants, chercheurs, partenaires, entreprises, danseurs, sportifs, artistes, salariés de l'ARSLA, et tant d'autres... Merci à chacun d'entre vous de l'avoir fait rayonner aux quatre coins de la France, et rendez-vous en 2024 ! En attendant, nous vous laissons découvrir les cinq lauréats de notre premier concours de nouvelle.

Bel été !

# SOMMAIRE

## ÉCLATS

*de juin!*

### 5 « RENCONTRES DE JUIN »



### 12 OPÉRA DE PARIS - ARSLA



### 14 BILAN DE L'ÉDITION 2023

### 16 DÉFIS & ÉVÉNEMENTS



### 19 MANIFESTE DE L'ARSLA

21

### LES NOUVELLES DE L'ARSLA

### 46 NOUS SOUTENIR

### 47 NOUS CONTACTER

# « Rencontres de juin »

POUR CETTE SECONDE ÉDITION D'ÉCLATS DE JUIN ! LE MOIS POUR DÉFIER LA SLA, **LES COORDINATIONS DE RÉGIONS, ESSENTIELLES POUR DIFFUSER LA VOIX DE L'ARSLA SUR LE TERRITOIRE**, ONT ÉTÉ MISES À CONTRIBUTION AVEC LES « RENCONTRES DE JUIN ». SI LES ORGANISATEURS RECONNAISSENT L'INVESTISSEMENT QUE NÉCESSITE UN TEL ÉVÉNEMENT, TOUS SOUHAITENT RENOUVELER L'EXPÉRIENCE EN 2024 !

## ENTRETIEN AVEC FRANÇOIS BERRUER, RESPONSABLE DU DÉVELOPPEMENT TERRITORIAL ARSLA.

**C**omment se sont déroulées ces « Rencontres » dans l'Hexagone ? Quelles sont les retombées ?

**François Berruer :** Pour une première, les retours sont très positifs à la fois des participants que des bénévoles des coordinations. Par ailleurs, le public a répondu présent puisque près de 300 personnes ont pu, à travers ces Rencontres, partager, échanger et s'informer. Cela a aussi permis de renforcer les liens de collaboration avec les partenaires existants et d'attirer l'attention de nouveaux acteurs du domaine de la santé sur la maladie. Quant aux participants, certains souhaitent s'engager en tant que bénévoles, tandis que d'autres envisagent de devenir organisateurs d'événements

de sensibilisation et de collecte. Enfin, l'ensemble des coordinations organisatrices nous ont fait des retours positifs.

### **Pourquoi les avoir mises en place ?**

En 2022, lorsque nous avons lancé la première édition d'Éclats de Juin !, nous nous étions concentrés autour de la course connectée et d'une prise de parole dans les médias. Nous ne savions pas du tout si la communauté SLA et encore plus nos bénévoles adhéreraient à cet événement. Devant l'engouement de ce qui s'était passé en région, il nous a paru évident, pour la seconde édition, d'associer très tôt les coordinations. Naturellement est venue l'idée de réunir, de favoriser les échanges entre personnes concernées ainsi qu'avec les acteurs locaux.



→ Nous avons également voulu associer les chercheurs, permettre cette rencontre inédite. Enfin, la présence d'un administrateur et celle d'un salarié étaient tout aussi importante pour témoigner de l'union forte qui lie chacun des acteurs de l'ARSLA.

### **Comment avez-vous accompagné les coordinateurs en amont ?**

L'idée leur a été proposée à l'université des bénévoles de septembre 2022, comme ils étaient motivés, une visioconférence mensuelle a été instaurée. Rassemblant tous nos bénévoles, ce rendez-vous a permis de cibler et d'avancer sur les objectifs, les intervenants à solliciter, mais aussi de définir la logistique, la communication, etc. Des fiches thématiques ont également été mises à disposition des équipes.

### **Toutes les coordinations ont-elles participé ?**

Pour cette première, six ont participé, en prenant en compte la Rencontre

à Perpignan, point de départ d'une nouvelle équipe. Certaines coordinations n'ont pu se mobiliser faute de temps ou de ressources humaines suffisantes, mais ce n'est que partie remise puisqu'elles envisagent d'être présentes en 2024, et de contribuer, elles aussi, à faire rayonner Éclats de juin ! dans leur région.

### **Un mot pour tous ces bénévoles qui se sont investis au cours du mois ?**

Un grand merci pour votre investissement et votre mobilisation ! Ces Rencontres ont nécessité un temps important de préparation. Votre action est essentielle pour l'ARSLA et, plus généralement, pour contribuer à faire avancer la recherche. J'ai hâte de vous retrouver pour l'université des bénévoles les 28 et 29 septembre et construire ensemble l'édition de 2024 !

---

“ Voil  sept ans que je suis atteint de la maladie de Charcot. Dans ma vie d'avant, j' tais producteur de musique et j'ai vendu des millions d'albums. Aujourd'hui, je tiens   apporter un  clairage sur cette pathologie m connue. L'id e est davantage d'aider patients et familles   appr hender la maladie que d'essayer de sensibiliser le grand public d j  submerg  d'informations. Le manque de renseignements et la difficult    les trouver font partie des questions   r soudre et je m'y attelle quotidiennement.   

Guilhem "Pone" Gallart, producteur de la Fonky Family, compositeur, auteur.



À Bron, où une quarantaine de personnes a assisté à la Rencontre.

## COORDINATION DU RHÔNE

« Notre première Rencontre se déroulait le 13 juin, à Bron.

Les interventions de l'équipe paramédicale du centre SLA, de Sarah Guipouy, psychologue auprès de l'ARSLA, du Dr Pierre Le Cam, pneumologue, de l'infirmière de coordination de l'hospitalisation à domicile (HAD), du Dr Dominique Demonet, médecin de la maison départementale pour les personnes handicapées, et du Dr Émilien Bernard neurologue, ont été très appréciées.

De nombreux échanges ont eu lieu, notamment autour de la trachéotomie, des aides humaines et financières, de la difficulté de trouver une HAD, en dehors de grosses agglomérations, et des questions sur les avancées médicamenteuses et la recherche fondamentale sur la SLA ont pu être posées.

Au cours de ce mois de juin, nous avons, par ailleurs, été sollicitées pour être présentes lors d'événements sportifs (descente de l'Ain par deux kinés, balade dans le Jura) avec collecte de dons, pour participer à « Vous êtes formidables », sur France 3 Rhône-Alpes, ainsi qu'à un forum des associations à l'hôpital neurologique Pierre-Wertheimer. Cette année, nous avons constaté un intérêt accru en ce qui concerne la maladie ainsi que pour l'ARSLA grâce à la diffusion d'un certain nombre d'émissions télévisées.

L'organisation d'un tel événement étant chronophage, nous prendrons en compte cet élément pour mieux nous adapter en 2024 (envoi des invitations dès janvier, avec un programme déterminé, mise en place d'une équipe plus étoffée afin de mieux répartir les tâches, etc.). Certaines choses sont, certes, à repenser, mais nous sommes motivées et nous saurons nous inspirer des autres coordinations ! »

Agnès Bourgeois et Dominique Dalin,  
coordinatrices du Rhône, ARSLA





À Nantes, la Rencontre a réuni une cinquantaine de personnes.

## → COORDINATION DE LOIRE-ATLANTIQUE

« Pour une coordination, une organisation de ce type se fait avec un centre SLA ou un service de neurologie attentif et motivé. C'est en effet par leur concours que nous avons la possibilité d'avoir une participation des familles.

Si cet événement du 22 juin a pu se faire, c'est grâce à une réunion qui s'est tenue en janvier et qui a permis d'anticiper de nombreux aspects (choix de la date et du lieu, réservation d'une salle accessible, etc.). Les séances préparées par François Berruer ont été très utiles, grâce, notamment, à la mise à disposition de documents pour réaliser une invitation conjointe CHU-ARSLA. La presse écrite a informé les lecteurs et la ville de Nantes a fait de la publicité sur les panneaux lumineux

pour annoncer cette journée du 22 juin. Le contenu du programme des six professionnels de santé était assez riche (accueil dans le service avec psychologue et neurologue, surveillance en pneumologie, soins palliatifs, point sur la recherche). Notre intervention, avec un membre du conseil d'administration de l'ARSLA, a permis de détailler nos actions auprès des personnes malades (groupes de parole, prêt de matériel, accompagnement social, etc.). Après l'exposé, les questions des participants ont porté sur la recherche, les essais thérapeutiques, et la fin de vie. Ces échanges – entre professionnels, personnes malades, public – se sont prolongés autour d'un verre. Nous réfléchissons déjà à l'édition de 2024 en apprenant de cette année et avec de nouvelles idées. »

Guy Lucas,  
coordinateur Loire-Atlantique.

“ Aux côtés de l'ARSLA et d'Éclats de Juin !, je m'engage contre la maladie et vous invite à la défer. Je cours pour ma mère, emportée par la maladie en 1992, quand les mécanismes de la SLA étaient encore méconnus. Je cours pour Pauline, 20 ans, diagnostiquée en 2022, solaire et admirable de combativité malgré les quatre années que ses médecins lui donnent à vivre. Courez. Donnez. Parlez-en autour de vous.”

YannToutCourt, enseignant, historien, créateur de contenus.



À gauche, Colette Malleys partage son parcours à la trentaine de personnes présentes à la Rencontre.

## COORDINATION DE LOIRE, HAUTE-LOIRE, ARDÈCHE

« Ce 22 juin, à l'hôtel de ville de Saint-Étienne, Marie-Louise Ange, en présence de Jean Jamet, conseiller municipal, délégué à l'accessibilité et au handicap, représentant les élus de la ville, a présenté le déroulé de la Rencontre.

Colette Malleys, la responsable du centre SLA, a ensuite partagé son parcours en tant que personne atteinte de la SLA depuis septembre 1990, mais aussi la création de la coordination, en 1997, des permanences ARSLA au sein de l'hôpital, en 2001, ainsi que l'ouverture du centre référent SLA, en 2003.

André Dimier, puis Marie-Louise Ange ont évoqué les diverses activités de la coordination : réunions, visites, groupes de parole, marches, chorales, etc.

Avant que le Pr Jean-Philippe Camdes-sanché, chef du service au CHU de Saint-Étienne et responsable du centre de référence, conclue cette Rencontre sur la pathologie, Bettina Ramelet, la directrice générale adjointe de l'ARSLA, et François Berruer ont exposé les enjeux de l'association. Les nombreuses interactions entre les intervenants et le public ont montré un réel intérêt de part et d'autre. Nous souhaitons remercier la municipalité pour l'accueil, pour la mise à disposition, et ce gracieusement, de la magnifique salle, et, enfin, pour avoir offert le verre de l'amitié.

Pour donner toute l'importance à un tel événement et la visibilité qui va avec, nous avons contacté dès le 15 avril les intervenants susceptibles d'être intéressés. Les articles, envoyés à la presse locale, ont permis d'interpeller les gens, que nous ne pouvions toucher autrement. »

Colette Malleys,  
coordinatrice Loire - Haute-Loire - Ardèche  
Marie-Louise Ange, Irène Bouchut,  
et André Dimier,  
membres de l'équipe de coordination.





Au Drennec, 60 personnes ont assisté à cette Rencontre du 9 juin.



→ **Mentionnons également les trois autres régions qui ont su faire rayonner ce mois de sensibilisation à la SLA :**

- **La coordination du Finistère** qui a réuni le 9 juin 60 participants au Drennec.

- **La coordination de l'Isère** qui a réuni le 17 juin, à Fontaine, près de Grenoble, 70 participants.

- **Une rencontre était organisée à Perpignan, le 7 juin, en partenariat avec les anciens bénévoles des Foulard verts et la délégation de l'AFM-Téléthon.** Le Dr Raoul, de l'Institut de neurosciences de Montpellier et coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA, y a réalisé une intervention scientifique devant une trentaine de participants. Elle a été l'occasion du lancement de cette nouvelle équipe.



Rencontre à Perpignan.  
À droite, le Dr Raoul, coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA.



“ Accompagner l'ARSLA dans cette seconde édition est plus qu'une évidence. Cela fait cinq ans que mon papa voit chaque partie de son corps lui échapper l'une après l'autre, pour se retrouver, depuis deux ans, emprisonné dans son corps... J'aimerais contribuer à rendre visible cette maladie que trop peu connaissent... Comme pour chaque combat, plus on est unis et nombreux, plus on sera forts ! ”

**Malika Ménard**, journaliste, autrice, créatrice de contenu.



À Fontaine, ce 17 juin, près de 70 personnes ont fait le déplacement.



## L'ARSLA dans les régions

### - Coordination AUDE

Carmen BOUTEILLE  
06 60 46 35 05  
coordination.arsla.aude@gmail.com

### - Coordination FINISTÈRE

Jean-Paul MALABOUS  
06 42 96 30 74  
coordination.arsla.finistere@gmail.com

### - Coordination ISÈRE

Pat BIROT  
06 62 13 56 15  
coordination.arsla.isere@gmail.com

### - Coordination LA RÉUNION

Sandrine JOSEPH  
06 92 76 90 64  
arsla.reunion@gmail.com

### - Coordination LOIRE - HAUTE-LOIRE - ARDÈCHE

Colette MALLEYS  
04 77 21 85 85  
coordination.arsla.loire@gmail.com

### - Coordination LOIRE-ATLANTIQUE

Guy LUCAS  
07 78 25 35 26  
coordination.arsla.loireatlan@gmail.com

### - Coordination LORRAINE

Suzanne BISSON  
06 98 42 56 92  
coordination.arsla.lorraine@gmail.com

### - Coordination NORMANDIE

Aline ROUMY  
06 24 61 24 17  
slacharcot50@gmail.com

### - Coordination OCCITANIE OUEST

Jean-Paul SOUBAIGNE  
05 81 53 90 45 / 06 81 83 53 58  
coordination.arsla.occitanieo@gmail.com

### - Coordination PACA OUEST

Philippe BENJAMIN  
06 09 95 79 35  
coordination.arsla.pacaouest@gmail.com

### - Coordination RHÔNE

Dominique DALIN  
06 79 44 96 73  
Agnès BOURGEOIS  
06 32 86 66 23  
coordination.arsla.rhone@gmail.com

## L'ARSLA dans les départements

### - CANTAL

Benoît CHABBERT  
arsla.cantal@gmail.com

### - SARTHE

Thierry D'ARTIGUES  
07 71 70 14 67  
thierrydartigues@hotmail.fr

### - TARN

Bernard PISTRE  
06 80 55 53 87  
pistre.b@gmail.com

“ Il y a urgence à agir ! Les malades doivent faire entendre leurs voix. Nous sommes – ou serons – tous concernés. C'est un combat vital ! La SLA est loin d'être une maladie rare, aussi la seule façon de la mettre en avant est d'en faire une grande cause nationale. Mettons la notoriété au service de ceux qui ne parlent pas, qui sont silencieux et qu'on oublie. ”

Olivier Goy, entrepreneur, cofondateur d'October.

# Opéra de Paris - ARSLA

## | UNE COLLABORATION FORTE EN SYMBOLES



À L'OCCASION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE LUTTE CONTRE LA SLA, LE 21 JUIN, L'ARSLA ET L'OPÉRA NATIONAL DE PARIS ONT ANNONCÉ LEUR COLLABORATION LORS DE LA PREMIÈRE DU BALLET *SIGNES*, DE CAROLYN CARLSON, À BASTILLE. L'INSTITUTION DÉDIE CETTE SÉRIE DE REPRÉSENTATIONS À L'ASSOCIATION ET À TOUTES LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE CHARCOT. Par Bettina Ramelet, directrice générale adjointe de l'ARSLA.



---

« Qu'il s'agisse d'un danseur ou d'une personne malade, le rapport au corps est essentiel. »

---

Après cette plongée dans l'univers de Carolyn Carlson, l'ARSLA et ses invités ont été accueillis pour échanger avec la chorégraphe, les danseurs et artistes du ballet, ainsi que le directeur général de l'Opéra, Alexander Neef. Celui-ci est revenu sur les motivations d'une telle collaboration : « *Qu'il s'agisse d'un danseur ou d'une personne malade, le rapport au corps est essentiel, l'un pour*

*expérimenter et transmettre, l'autre pour prévenir les souffrances et survivre. »* Devant cette dichotomie et afin de briser cette fatalité, le pont entre l'Opéra national de Paris et l'ARSLA prend ainsi tout son sens. Et José Martinez, directeur de la danse, d'ajouter : « *À l'instar d'Alexander Neef, et de toutes les équipes de l'Opéra national de Paris, je suis fier que nous puissions donner de la visibilité à cette cause importante de santé publique,*

Ballet

# Signes

Carolyn Carlson | Olivier Debré



qu'est la recherche sur la maladie de Charcot, que nous dansions aux bénéfices des personnes atteintes de cette maladie. » L'ARSLA tient, en outre, à remercier Agnès Firmin-Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, pour son soutien et sa présence. Également Olivier Goy, administrateur de l'ARSLA, Leah Stavenhagen et son mari, Hugo, figures de la campagne Éclats de juin !, Titoff, Pascal Bataille, Mario Barravecchia, Gilles Pialoux, et tant d'autres personnes engagées et présentes à ses nos côtés.

Cette journée internationale de lutte contre la SLA s'est ainsi terminée dans ce lieu prestigieux de la capitale. Ce fut un immense honneur pour l'ARSLA d'être, le temps d'une soirée, mise en lumière, lui permettant de diffuser son message, ses actions, auprès d'un large public.

## Témoignage de Leah Stavenhagen\* :

“ Je n'ai pas choisi le titre de mon livre, *J'aimerais danser encore*, par hasard. Auparavant, j'aimais m'exprimer par le mouvement chorégraphié. Comme tout danseur, j'explorais la souplesse du geste et l'exigence nécessaire. Aujourd'hui, j'ai appris à apprivoiser mon corps qui se fige. Dans chacun de vos pas, mesdames et messieurs les danseurs, j'ai pu, ce soir, ressentir vos émotions et j'ai reçu votre grâce comme un cadeau. Le corps est le pont naturel, le lien évident qui unit l'Opéra de Paris et l'association : grâce à ce partenariat, fort en symboles, vous nous avez permis, nous, personnes malades, de porter nos messages et de sensibiliser un large public. J'espère que cette union entre l'Opéra et l'ARSLA permettra de faire rayonner la cause, de collecter plus de dons pour accélérer la recherche, et de continuer d'accompagner les personnes malades et leurs proches. ”

\* Retrouvez le portrait de Leah Stavenhagen dans *Accolade 21*, en accès libre sur [arsla.org](http://arsla.org)

“ Je ne comprends pas que l'on parle si peu de cette maladie alors qu'elle touche cinq nouvelles personnes par jour. Si je peux contribuer à faire avancer la recherche, alors je suis prêt à prendre la parole, pour mon ami et toutes les personnes concernées. Chaque don, chaque parole compte. Tous ensemble, on sera plus forts pour défier la SLA. ”

Titoff, humoriste, comédien.

# Bilan de l'édition 2023



## I « ON NE LÂCHE RIEN ! »

**LA CAMPAGNE ÉCLATS DE JUIN !** VIENT DONC DE SE TERMINER. UN MOIS SOLIDAIRE, FESTIF, CONNECTÉ, SOUS LE SIGNE DE PERFORMANCES, DE DÉFIS, DE RENCONTRES, DE DÉBATS. SABINE TURGEMAN, DIRECTRICE GÉNÉRALE DE L'ARSLA, EN DRESSE UN PREMIER BILAN.

**C**omment s'est déroulée cette seconde édition d'Éclats de juin ! ?

**Sabine Turgeman :** C'est un véritable succès, et nous pouvons dire que nous avons passé un cap. Car si en 2022 notre objectif était une appropriation de l'événement par notre cercle proche, à savoir les personnes concernées par la SLA, cette année, nous avons pu aller plus loin : avec l'investissement des ambassadeurs, qui vont d'ailleurs poursuivre leur engagement à nos côtés ; avec celui des entreprises, lesquelles ont fait part d'un réel engouement à la course connectée ; avec celui de la communauté des personnes concernées, qui a davantage relayé à leurs réseaux que lors de la première édition ; et enfin avec la mobilisation des équipes de chercheurs et des centres SLA. En ce qui concerne la collecte, nous ne pouvons, là aussi, que nous satisfaire, puisque nous avons atteint une somme globale bien supérieure à celle de 2022, et, pour ne retenir que celle-ci : 150 000 € pour la

seule course connectée. Sans oublier tous ces beaux événements qui se sont tenus : cela va des Rencontres en région jusqu'à la journée internationale de la SLA, avec la soirée à l'Opéra Bastille, le 21 juin.

**Comment et pourquoi cette campagne a-t-elle vu le jour ?**

En février 2021, nous avons l'idée de relancer la course connectée et de mieux valoriser la journée internationale. En outre, cette année-là, nous avons écrit un plaidoyer dans lequel nous demandions de devenir grande cause nationale. Aussi, très vite, l'idée a germé de voir plus grand qu'une simple journée et d'instaurer le mois de juin comme celui de la sensibilisation, à l'instar d'Octobre rose.

**Les personnalités sont de plus en plus présentes à vous rejoindre, leur présence est importante ?**

Oui, elles sont essentielles pour faire écho de nos messages. Leur engagement à nos côtés va bien au-delà de cette

campagne. Cette année, nous avons pu compter sur les fidèles de la première édition, Malika Ménard et Pone, et voir d'autres nous rejoindre : Marina Carrère d'Encausse, Olivier Goy, Mario Barravecchia, YannToutCourt, Stomy Bugsy, Titoff, Pascal Bataille et, bien sûr, Leah Stavenhagen et son mari, Hugo Taubmann.

### **Il y a ces ambassadeurs, et il y a votre réseau de bénévoles, sans qui rien ne serait possible...**

C'est vrai. Cette année encore les bénévoles de l'ARSLA se sont fortement mobilisés en mettant notamment en place les Rencontres de juin. Ils sont la force vive de l'association, ce sont eux qui ont fait battre le pouls de cette campagne tout au long de ce mois de sensibilisation.

### **Avez-vous déjà des idées pour faire encore mieux lors de la troisième édition ?**

Pour l'instant, l'heure est au bilan, mais d'ores et déjà, les idées fusent. Nous allons monter un comité de pilotage à

la rentrée de septembre, mais de belles pistes pour faire davantage rayonner juin 2024 se profilent déjà.

### **Cela ne sous-entend pas que tout au long de l'année les personnes ne doivent pas se mobiliser, aussi comment ne pas faire retomber le voile sur la SLA ?**

Au cours de l'année, nous organisons de nombreux temps forts pour sensibiliser à la SLA. Je pense notamment à la soirée des lauréats en octobre, mais aussi à d'autres rendez-vous qui se tiendront d'ici à la fin de 2023, et dont nous aurons l'occasion de parler.

### **En tant que directrice générale, que souhaiteriez-vous dire aux participants de cette seconde édition : malades, aidants, chercheurs, intervenants... ?**

Un simple mot : Merci ! Vous faites de juin un mois haut en couleur, qui reflète l'état d'esprit dans lequel nous retrouvons tous. Malgré les difficultés liées à la maladie, on ne lâche rien et on se battra pour vaincre la maladie de Charcot !

---

“ Lorsque l'on traverse cette épreuve, d'un père perdant toutes ses facultés et disparaissant six mois après la déclaration de cette terrible maladie, on sait quel bouleversement cela provoque. Je pense à tous ceux qui sont dans cette situation, je sais leur douleur. Il me semble donc naturel et essentiel de participer à des actions permettant de mieux faire connaître la SLA et surtout de pousser à une mise à disposition de moyens publics pour la recherche, pour une prise de conscience générale. Il nous faut agir ! ”

Mario Barravecchia, chanteur, auteur.

# Défis & événements

## COURSE CONNECTÉE DE L'ARSLA

Ce moment phare de l'association a su mobiliser, sur l'ensemble du territoire, de nombreux acteurs, dépassant même les objectifs fixés. En outre, et c'est une première, nous avons eu la joie que **Zambon soit partenaire de cet événement**. Nous avons été touchés par l'implication des collaborateurs, qui ont réellement fait preuve d'engagement en parcourant plus de... **7 000 km en 21 jours !**

Grâce à vous, nous avons parcouru 107 000 km, soit plus de deux fois le tour de la Terre, et nous avons dépassé notre objectif avec **plus de 150 000 € collectés pour la recherche !** Votre soutien nous permet de poursuivre **le financement du projet Pulse-WGS**, une analyse du génome entier de la base de données Pulse, pour classifier les différentes formes de SLA et mieux cibler les thérapies à venir !



Le collectif « UltrasOyos » a effectué un trail de 25 km.

## LES ENTREPRISES ENGAGÉES À NOS CÔTÉS :

GRUPE REYNAERS

ACTÉLIOR

CPAM DU LOT-ET-GARONNE

OCTOBER

ÉCOLE SUPÉRIEURE DES AGRICULTURES

PAYPLUG ENTERPRISE

CENOMY

BRENDON

123 INVESTMENT MANAGERS

LABORATOIRE EFFIK

AIG

EDF

VITALLIANCE

QOS TELECOM

QUICKMS

GAN ASSURANCES

CRÉDIT MUTUEL

BANQUE POPULAIRE ALSACE

Sans oublier les associations, les équipes de chercheurs, les centres SLA, les familles, les amis, les collègues...



L'équipe de Zambon France

## ILS ONT DÉFIÉ LA SLA !

Partout en France, de nombreux défis ont été organisés afin de sensibiliser sur la SLA et de collecter des fonds pour l'ARSLA.

### Des rendez-vous festifs, insolites, culturels aux...

- > **Journée festive et soirée concert** organisée par Mika et Stef, à Sallèles-d'Aude (11).
- > **Concert hommage** à Simon & Garfunkel par The Old Friends, à Dourd'hal (57).
- > **Exposition d'aquarelles**, organisée par Patrick Roger de Campagnolle, à Noyers-sur-Cher (41).
- > **Soirée karaoké** organisée par S'LA Charcot, à Picauville (50).
- > **Exposition vente** de bijoux, de bougies, de cosmétiques, à Bondues (59).
- > **Rencontre dédicace** autour de l'ouvrage

*Un peu plus loin*, de Pone, en présence de son épouse, Wahiba, du Dr Garnier et de l'ARSLA, organisée par le comité des activités sociales et culturelles interentreprises de Paris-Est de la SNCF.

> **Soirée dansante et tombola caritative**, organisées par l'école Raca Danse, d'Annecy (74).

> **Vide-dressing** organisé par le restaurant Chez les jumelles, à Cruseilles (74).

> **Monceau Fleurs d'Annecy** s'est mobilisé tout le mois en reversant 10 % du prix de vente sur chaque bouquet d'œillets acheté à l'ARSLA.

> Enfin, S'LA Charcot a proposé de nombreuses activités (baptêmes en hélicoptère, vols en montgolfière, courses, randonnées) lors du traditionnel **week-end Charcot**, à Lohéac (35), en partenariat avec de nombreuses entreprises locales, et en présence de l'ARSLA.

“ La situation n'étant pas tout à fait digne de ce qu'elle devrait être en France, je m'engage auprès de l'ARSLA pour porter la voix des spécialistes et surtout celle des patients. Il faudrait que les patients atteints de SLA aient droit à plus de considération, aussi bien de l'État que de la recherche que des autres concitoyens. Il faut que les patients soient aidés de tous les côtés. ”

Marina Carrère d'Encausse, médecin, journaliste, romancière. →



Élodie et Nicolas  
ont parcouru  
50 km en kayak.

## → ... événements sportifs :

- > **Dominique et Paulo** ont décidé de rejoindre en vélo et en douze jours Notre-Dame de Fátima, au Portugal, en partant de Notre-Dame de Paris.
- > **La Fondation Groupama** a organisé une balade solidaire aux Deux-Fay (39).
- > **L'association Soufflez l'amour**, grâce à l'investissement d'Océane et de ses proches, a organisé un défi de vingt-quatre heures de vélo autour du lac d'Annecy.
- > « **UltrasOyos** », collectif emmené par Thomas, a effectué un trail de 25 km, avec 1 000 m de dénivelé, au départ d'Oyonnax (01).
- > **Élodie et Nicolas**, deux kayakistes, ont parcouru 50 km sur l'Ain et le Rhône.
- > **Magalie** a marché, onze jours, plus de 280 km entre Carcassonne et Blagnac.

- > **Jérémy et Cécilia** ont parcouru 100 km sur le GR65 du 15 au 18 juin.
- > **Les cyclistes du club AC3F** ont roulé plus de 8 000 km collectivement.
- > **Cédric et Marine** ont couru 21 km sur le duo étoilé, une course nocturne du marathon du Mont-Blanc.
- > **Caroline et son frère** ont marché sur le GR75, en partant du siège de l'ARSLA (XII<sup>e</sup>).
- > **Tournoi de golf**, organisé par notre coordination locale, au Bassin Bleu de Saint-Paul, à La Réunion.

**Nous remercions toutes les personnes qui ont organisé des événements, relevé des défis, car toutes ont contribué à porter haut les couleurs de l'ARSLA !**

“ J'ai envie de soutenir l'ARSLA et de partager ses messages. La recherche ne pourra avancer si on ne se bouge pas tous ensemble. J'encourage tous ceux qui me suivent à faire des dons à cette association. Le 21 juin n'est plus seulement le jour de la fête de la musique, il faut aussi mettre en lumière la journée internationale de la SLA. Rendez-vous donc le 21 juin, et tous les autres jours, pour lutter contre la maladie ! ”

**Stomy Bugsy**, rappeur, acteur et producteur.

# Manifeste de l'ARSLA

## | MALADIE DE CHARCOT : COMBATTRE L'INSOUTENABLE

La SLA, ou maladie de Charcot, maladie neurodégénérative incurable, rapidement évolutive, conduit à un handicap sévère et à une dépendance totale. L'espérance de vie se réduit alors de trois à cinq ans. Maladie rare (9 000 cas en France), son incidence est pourtant équivalente à celle de Parkinson et supérieure à celle de la sclérose en plaques.

**Chaque jour, 5 personnes décèdent de la SLA quand 5 autres voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic.**

Selon certaines études européennes, le nombre de cas de personnes atteintes augmentera de 20 % d'ici à 2040.

Parce que le combat contre la maladie est insoutenable, l'ARSLA demande un engagement politique fort avec des actions d'envergure afin de répondre aux besoins vitaux et prioritaires des personnes malades.

**Elle exhorte l'État à agir sur 4 enjeux clés :**

accélérer le diagnostic pour mettre fin à l'errance des patients ; améliorer la compensation du handicap ; renforcer la coordination du parcours de soin ; améliorer l'évaluation et le financement des nouvelles thérapeutiques.

---

**« Parce que le combat contre la maladie est insoutenable, l'ARSLA demande un engagement politique fort. »**

---

- Aujourd'hui, un patient doit attendre environ dix mois avant que soit posé un diagnostic. Combattre cette errance permettrait de diminuer l'anxiété des malades, de débiter au plus vite une prise en charge adaptée et d'augmenter les chances de survie de quelques mois, en mettant en place rapidement une organisation adaptée à l'évolution de la maladie (aides sociales, humaines, matérielles et médico-sociales). Aussi, **renforcer l'information et la formation initiale et continue des professionnels de santé** est capital pour orienter le patient au plus vite vers les neurologues spécialisés et mieux cibler les examens médicaux.

- À cela s'ajoute un parcours du combattant administratif et financier alors que la maladie galope. Le temps de l'administration pour statuer sur des dossiers n'est pas celui des malades qui voient leur situation se



→ dégrader inexorablement. Il est urgent de repenser le parcours de soin et d'adapter les politiques publiques aux besoins réels des patients. En matière de droits, on constate une iniquité de traitement selon l'âge. Actuellement, au-delà de 60 ans, la loi n'offre plus les mêmes droits. Le malade qui pouvait bénéficier de la PCH percevra alors l'APA, bien insuffisante pour accéder aux aides humaines et techniques.

**L'ARSLA demande au gouvernement et aux institutions de faire preuve de souplesse dans le cas de la SLA qui ne correspond pas aux critères imposés pour que les droits de compensation du handicap soient sans condition d'âge.**

De plus, le malade aura besoin d'une trentaine d'aides techniques complexes et onéreuses, ne rentrant pas dans le champ du remboursement des aides techniques récemment annoncé lors de la Conférence nationale du handicap (CNH), du 26 avril. Or elles ne peuvent être considérées comme des aides de « confort ».

**L'ARSLA soulève le problème du reste à charge conséquent pour des personnes déjà affectées par une perte de revenus.**

- La prise en charge de la SLA met en jeu de nombreux acteurs médicaux et paramédicaux. Les centres SLA accompagnent les patients tout au long de leur combat dans la maladie, tant sur le plan du soin que les aspects médico-sociaux. Devant la crise sévère que traversent l'hôpital et la médecine de ville, la coordination des soins hôpital-ville n'est pas satisfaisante.

**L'ARSLA, dans le cadre de la mise en œuvre d'un quatrième plan national maladies rares (PNMR4), propose à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) un modèle innovant et expérimental pour la coordination des soins dans la SLA.**

- Enfin, il est essentiel de favoriser l'accès à de nouvelles thérapeutiques et d'ouvrir des programmes d'accès précoce, déjà prévus dans la loi, mais non appliquée dans le cadre de la SLA.

**L'ARSLA demande de réviser les critères d'évaluation des essais cliniques et de passer à une évaluation des données en vie réelle pour accélérer l'accès aux traitements. Elle milite également pour que les malades en France puissent avoir un accès immédiat aux nouveaux traitements déjà utilisés aux États-Unis, au Canada et en Suisse.**

**> Pour répondre aux espoirs des malades, l'ARSLA demande à l'État de s'engager sur les 4 enjeux majeurs adressés dans ce manifeste. Il en va du respect des personnes malades et de leurs droits fondamentaux.**

**Pour signer notre manifeste :  
[eclatsdejuin.arsla.org](http://eclatsdejuin.arsla.org)**

# Les nouvelles

## de l'ARSLA

---

À L'AUTOMNE 2022, L'ARSLA LANÇAIT SON PREMIER CONCOURS DE NOUVELLES AUTOUR DU THÈME DE LA SLA. LES PARTICIPANTS ONT ÉTÉ NOMBREUX, PUISQUE LE JURY ET LES INTERNAUTES ONT DÛ CHOISIR, CET HIVER, PARMIS LES VINGT-CINQ NOUVELLES REÇUES LES CINQ LAURÉATES. NOUS VOUS PROPOSONS DONC DE DÉCOUVRIR CES RÉCITS ET DE FAIRE PLUS AMPLE CONNAISSANCE AVEC AUDREY, JOHN, CATHERINE, ANOUK ET SOPHIE.



## Audrey Tellier

**AUDREY A 41 ANS, MÈRE DE DEUX ADOLESCENTS DE 11 ET 13 ANS, ET EST FONCTIONNAIRE DE LA POLICE. TOUS LES QUATRE VIVENT DU CÔTÉ DE LA ROCHELLE. SA NOUVELLE EST LA GRANDE GAGNANTE DU CONCOURS.**

### **Quel est votre rapport à l'écriture ?**

**Audrey Tellier :** Les émotions que procurent les mots sont énormes. J'écris depuis toujours : un journal intime, puis des lettres entre copines, un cahier d'amoureux. Je fais des rapports, j'envoie des mots doux, des encouragements, mais sous cette forme... jamais ! J'ai plusieurs fois commencé des projets d'écriture restés inachevés. Avec la SLA, il a fallu s'adapter, d'abord avec un logiciel de dictée vocale, depuis j'écris grâce à une commande oculaire, c'est top, facile à utiliser ! J'ai retrouvé une autonomie totale dans l'écriture.

### **Comment l'idée de se mettre dans la peau d'un enfant vous est-elle venue ?**

Cela vient de mon histoire. En effet, mon fils avait 2 ans quand j'ai

ressenti les premiers symptômes. Toute la famille est touchée par la SLA pas seulement le malade. C'était plus facile de m'exprimer à travers cet enfant.

### **Avez-vous participé aux ateliers d'écriture de Natacha Sels ?**

Non, mais j'ai regardé les podcasts sur YouTube, et cela m'a motivée. J'ai découvert le format de nouvelles et j'ai aimé les contraintes liées. Le délai m'a forcée à planifier. Ça m'a aidée à aller au bout, ce qui m'a procuré une grande satisfaction.

### **Il y a eu l'idée, puis l'écriture. Qu'est-ce qui a été le « plus facile » ?**

J'évoquerais plutôt ce qui a été le plus difficile : partager cette nouvelle,

la laisser partir, car cela signifiait me dévoiler. Même s'il s'agit d'une fiction, il y a des bouts de moi. Une fois l'écriture terminée, je me suis posé mille questions avant de l'envoyer. Se lancer a été le plus simple, mais je voulais transmettre quelque chose de singulier sur la maladie, sur la famille, l'amour, et surtout apporter une note d'espoir.

### **Comment avez-vous accueilli le résultat ?**

Sincèrement, ça fait plaisir ! Ça donne envie de poursuivre. C'était une superbe expérience ! Un très bon moyen de communication aussi sur la SLA.

### **Que favorise l'écrit ?**

L'écriture a un côté salvateur et libérateur. Nous pouvons tout exprimer, même pour les plus introvertis. La première fois que j'ai demandé de l'aide, c'était avec une annonce déposée à l'école maternelle, je n'aurais jamais osé sinon.

### **C'est important de donner des espaces d'expression aux personnes malades ?**

Avec la SLA, c'est un réel sujet, car certains malades ne peuvent plus s'exprimer oralement, il faut donc exploiter d'autres formes. Ce concours est donc une superbe initiative !

### **L'ARSLA doit aussi permettre cela ?**

Oui, et c'est important que les aidants, les professionnels de santé et tous

ceux qui gravitent autour des malades aient aussi une place.

### **Quel lien avez-vous avec l'ARSLA ?**

J'ai été diagnostiquée à l'hôpital de La Salpêtrière où j'ai rencontré une personne qui m'a présenté l'ARSLA. Nous l'avons sollicitée pour du prêt de matériels (coussins de fauteuil roulant, support de portable, véhicule Tpmr). Depuis, nous la suivons sur Facebook et j'assiste à ses webinaires.

### **Alors que se termine Éclats de Juin !, trouvez-vous qu'on parle plus de la SLA qu'il y a une dizaine d'années ?**

Lorsque j'ai été diagnostiquée, le « Ice Bucket Challenge » a débarqué avec une grosse campagne de sensibilisation. Au fil des ans, les associations ont fait parler de la maladie. Je pense que ce sont les malades qui désormais osent plus grâce au travail des associations, je souhaite d'ailleurs faire un clin d'œil à Bougez contre la SLA.

### **Que diriez-vous aux personnes qui hésitent à participer à la prochaine édition ?**

Foncez ! On a tous quelque chose à dire. Et je félicite tous les participants d'avoir osé ! Merci pour cette incroyable expérience !

# Elle est belle ma maman

d'Audrey Tellier

---

**J'** ai 2 ans lorsque maman donne naissance à ma sœur. Fripée et chauve, elle n'est pas si jolie. Mais c'est maman qui lui a donné la vie, elle est donc magnifique. Le matin, maman se glisse d'abord dans ma chambre. Elle me parle tout bas. À tâtons, elle m'enfile mes chaussettes. Ses mains fines et chaudes sur moi. La chaleur de ses gestes, la douceur de sa peau. Un peu de lumière, et le bleu tendre de ses yeux m'adresse un sourire d'amour. Les mots n'ont pas encore leur place. Notre bonjour est tactile. Ses lèvres contre ma peau, son souffle dans mon cou. J'entends ma sœur qui réclame elle aussi sa part. J'assiste à cette bulle d'amour. Tel un ogre, je ne suis jamais rassasié. C'est ensuite le moment du petit déjeuner, les mots doux fleurissent. La voix de maman est chantante. Je sais qu'il faut se presser, mais je souhaite arrêter le temps. Les gestes sont précis, efficaces et si doux. Enfin, nous prenons le chemin de la nounou. Je n'ai pas peur d'affronter le monde, maman viendra me chercher après avoir vécu ses aventures. Elle est belle ma maman quand elle jette un dernier regard sur ma sœur et moi pour nous dire à ce soir. Maman n'a pas réussi à courir. Je l'ai

entendu le dire à papa. Est-ce si important ? Elle a fait des marathons, des trails, des raids. Mes parents m'ont montré des photos. Est-ce qu'ils préparent une course ? Maman m'en aurait parlé. Est-ce grave de ne pas réussir à courir ? Ma petite sœur non plus n'y arrive pas. Pourtant, je sens dans les vibrations de la voix de maman quelque chose de bizarre. Elle est belle ma maman quand elle s'inquiète.

Maman est dans le garage, j'entends le bruit de ses talons sur le béton. J'aime ses bottines en cuir marron. Elle est grande maman avec. Je les ai enfilées un jour, et maman a souri. À présent, je perçois des sanglots. Maman est tombée et je ne la verrai plus porter ces chaussures.

Aujourd'hui, tata Rosa vient nous chercher dans la voiture de maman. Son regard est brillant. Elle nous fait un signe de la main. Le soir, c'est le même manège, maman attend dans la voiture. Elle ne rentrera plus chez nounou.

Maman monte les escaliers sur les fesses. C'est rigolo. Elle a une technique particulière. Avec ses mains, elle pousse pour monter une marche, et ainsi de suite jusqu'en haut. Ma petite sœur ne sait pas marcher, mais elle grimpe déjà

seule dans sa chambre. A-t-elle déjà compris ? Ce soir, maman nous couche après une jolie histoire. Dans le couloir, elle ne descend pas tout de suite. Je me glisse hors de mon lit. Elle est assise, la tête dans les genoux. Ses pleurs sont étouffés, un cri de douleur silencieux. Ça fait mal dans mon cœur. D'un revers de manche, elle sèche ses larmes. Elle est belle ma maman quand elle est courageuse.

Aujourd'hui, maman passe des examens à l'hôpital. Elle y reste même toute la nuit. Je n'aime pas cet endroit mais maman me rassure. Elle sent que son corps est défaillant et les médecins vont lui dire pourquoi. On lui envoie des milliers de bisous à travers le téléphone. J'ai envie de pleurer, mais je me retiens. Pour maman bien sûr, mais aussi parce que je suis le grand frère ! Elle est belle ma maman quand elle nous dit bonne nuit. Quand elle est rentrée, je me suis jeté dans ses bras. Personne ne sait encore ce qu'elle a.

J'ai presque 3 ans et je suis en maternelle maintenant. Maman me tient la main pour m'accompagner jusque dans la classe. De son autre main, elle s'appuie au mur. Elle a demandé de l'aide. Elle a accroché une petite annonce sur le tableau d'affichage de l'école. Des parents ont pris son numéro. La maman de mon copain Tristan lui a dit à quel point elle est courageuse, car ce n'est pas facile de réclamer de l'aide quand on est une grande personne. Elle a même ajouté

que la personne qui aide reçoit autant que celle qui est aidée. Moi, je demande tout le temps de l'aide et ça ne me gêne pas du tout. Elle est belle ma maman avec ses joues rosies, quand elle dit merci.

J'ai 4 ans lorsque maman décide de tout nous raconter. Ma sœur écoute, assise, sans un mot. C'est une étrange idée de donner son nom à une maladie. L'autre appellation est trop dure pour moi, les mots sont trop compliqués. Quand maman a terminé, elle tremble. Ma sœur lui dit : « *C'est tout ?* » Et elle part jouer en dandinant de la couche. On éclate de rire et quelques larmes roulent aussi sur nos joues. Elle m'explique qu'elle ne se sent pas malade, mais qu'elle est porteuse d'une maladie. C'est sa différence et je la comprends. Elle ne cessera jamais de lutter. Elle s'adresse à moi d'un air sérieux. Maintenant, j'ai des responsabilités de grand. Un nom est enfin posé sur ses maux. Que fait-on ? On est en colère et triste ou on s'adapte et on profite ? Peu importe nos choix, le temps presse. Elle est belle ma maman quand elle se confie à moi.

Ce dimanche, je cours pour les jambes de ma maman. Je fais deux kilomètres avec papa. C'est pour tous les malades. Mais quand même c'est plus pour ma maman. D'un coup, j'ai un point de côté, mais je ne peux pas abandonner. J'aperçois alors maman appuyée sur sa canne sur le bord du parcours, elle qui ne lâche jamais rien. Je mets mes pouces dans mes mains

comme elle m'a appris et j'accélère. Maman, je ne la verrai plus jamais courir.

J'ai 5 ans lorsque nous déménageons, papa et maman ont eu une mutation. La maison est jolie, et pour maman, c'est moins compliqué car il n'y a pas d'étage. Elle se déplace avec une table roulante. Cet après-midi en rangeant une boîte en plastique, l'étagère est tombée et maman a glissé. Mon cœur s'est arrêté. J'ai regardé maman au sol et elle a ri. Avec ma sœur, on a ri aussi et nous nous sommes jetés dans ses bras. Elle a réfléchi à comment se relever mais la force physique lui a manqué. Papa est arrivé et, ensemble, ils ont assuré. Elle est belle ma maman blottie dans les bras de papa qui la soulève.

J'ai 6 ans quand un fauteuil roulant électrique arrive dans la maison. C'est un nouvel appareil à dompter. Parfois, maman maîtrise mal un virage et le mur prend un coup. Quand elle vient me chercher au cours de piano, c'est presque du transport en commun. Ma sœur est assise sur ses genoux, tandis que je suis debout sur les cale-pieds devant le regard médusé des passants. Nous, on sourit et on n'oublie pas de dire bonjour ! J'ai même le droit de conduire son fauteuil pour le sortir de la maison et l'emmener jusqu'à maman lorsqu'elle rentre du travail avec sa voiture. Je suis concentré, attentif. Bientôt, je ne verrai plus maman au volant de sa voiture.

Maintenant, c'est un drôle de camion qui vient chercher maman pour l'emmener travailler. Les chauffeurs sont sympas. Ils lui disent qu'elle a un joli sourire. Elle m'a toujours expliqué la valeur du travail. Exercer un métier qu'on aime est une chance. Maman, c'est une passionnée. Un jour, elle est rentrée avec une médaille tricolore. Courage et dévouement. Ce n'est pas rien quand même ! Un article dans le journal parle de notre vie avec une photo de maman et du préfet de région. Je me suis senti fier. Elle est belle maman quand elle parle de son travail.

J'ai 10 ans quand on vit le confinement. Elle est belle ma maman, quand elle fait la classe. L'après-midi, nous faisons des activités sportives et créatives. Ce que je préfère, c'est courir dans le jardin. Je vois la fierté dans les yeux de maman. Mes jambes, elles avancent toutes seules. Je suis animé par mes pensées. C'est tout le temps en fusion. Le soir, parfois, ça m'empêche de dormir. Alors, maman m'a inventé une méditation rien que pour moi. J'adore sa voix qui me fait voyager dans un endroit chaud, lumineux et apaisant. Je voudrais qu'elle ne s'arrête jamais. Ça me calme. Elle a plein d'autres astuces. Elle m'a offert un cahier avec une jolie couverture rouge. À la première page, elle a écrit des phrases d'amours et d'encouragements pour moi, comme des mantras. J'y dessine et y inscris des idées.

J'ai 11 ans et maman a besoin d'un masque pour respirer la nuit. Ça me fait peur. Je ne peux pas sentir sa bouche sur ma joue. J'entends juste le bruit. Elle me rassure, m'explique. J'apprivoise la machine en la manipulant. À présent, la « respi » fait partie de nos vies. Je m'empresse de lui voler un vrai bisou. Sous le masque, c'est toujours la même, et elle est belle ma maman. Nous avons inventé un truc rien qu'à nous : la minute famille. Le soir, c'est une pause. On se prend tous les quatre dans les bras. On se respire et on se nourrit les uns les autres. Que c'est bon de souffler ! Chacun la demande quand il en a envie ou besoin. Ça lui a bien servi à maman quand une commission médicale a refusé qu'elle reprenne son travail. C'est très douloureux pour elle. Comme rejetée, c'est encore une chose à digérer. Sans le formuler, elle a choisi la résilience. Je ne verrai plus maman partir au travail.

J'ai 12 ans et maman a de plus en plus de mal à conduire son fauteuil roulant électrique. C'est papa qui le fait maintenant. Nous participons aussi. Dans la maison, je l'emmène au salon avec prudence car la manette est sensible, pas comme dans mes jeux vidéo. Dehors, elle m'encourage. Elle n'a que des mots gentils. Mais je sens qu'elle souhaite aller plus vite, comme dans « Mario Kart ». Elle s'est donné le défi d'un kilomètre par jour. Elle dit que c'est important les objectifs. Ça aide à avancer. Elle est belle

ma maman, les cheveux dans le vent.

J'ai 15 ans lorsque le neurologue d'un centre SLA contacte maman pour un essai clinique. Le gène défaillant a été identifié et les injections d'une molécule pourraient stopper la progression de la maladie. Mon ventre fait la danse de la joie mais maman est plus modérée. Ma sœur et moi préparons le...

– ... Professeur ? Professeur ?

Tel un sportif avant une course, l'homme d'une quarantaine d'années est dans sa bulle, les écouteurs vissés sur ses oreilles. Ses yeux bleu acier fixent la jeune femme qui vient de lui toucher le bras, puis il détaille son environnement pour revenir à l'instant présent. Il referme lentement son carnet de notes et caresse la couverture rouge en sortant de ses songes. Il remet de l'ordre dans ses cheveux blonds et frictionne sa barbe naissante.

– C'est à vous. Tout le monde vous attend. Vous êtes prêt ?

Il se dirige vers l'estrade sous une salve d'applaudissements tandis que les caméras sont braquées sur lui. Au micro, devant une salle comble, le directeur du laboratoire pharmaceutique présente son associé. Le neuroscientifique prend une grande inspiration, pose son regard au premier rang sur les visages émus de sa sœur et de son père et annonce :

– J'ai l'honneur de vous présenter Gabrielle, une molécule capable de fabriquer des motoneurones. ■



## John Scala

**JOHN, 45 ANS, MARIÉ, PÈRE DE DEUX ENFANTS, DE 16 ET 5 ANS, VIT À MARSEILLE. IL A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ EN SEPTEMBRE 2022.**

**John, comment avez-vous entendu parler de ce concours, et pourquoi y avoir participé ?**

**John Scala :** C'est grâce à ma femme qui suit l'activité de l'ARSLA. J'avais envie d'écrire pour apporter mon ressenti.

**Il y a eu l'idée, surprenante, de cette grossesse, puis l'écriture, qu'est-ce qui a été le « plus facile » ?**

Les deux ! J'avais vraiment envie de m'exprimer. Au départ, je ne parlais que des symptômes et, au fur et à mesure, l'idée m'est venue d'un rapprochement avec ceux d'une grossesse. Je voulais également mettre de la vie dans ce diagnostic funeste. Je suis donc heureux du résultat et qu'elle ait pu toucher des personnes.

**Les ateliers d'écriture vous ont-ils aidé ?**

Oui, car ils étaient stimulants et conviviaux. Natacha Sels a fait un travail formidable ! Depuis, j'ai écrit une autre nouvelle, *Renaissance*, et j'ai d'autres projets.

**Que favorise l'écrit ?**

Il faut être dans une humeur et une ambiance particulière, et ne pas être pressé par le temps.

**C'est important d'apporter des espaces d'expression aux personnes atteintes de SLA ?**

Évidemment, car cette maladie laisse le cerveau en pleine capacité de s'exprimer, a contrario de l'enveloppe charnelle qui, elle, se fige.

**L'ARSLA doit aussi permettre cela ?**

Oui, car elle a notamment pour mission de soutenir les malades, et ouvrir des fenêtres de créativité représente une forme de soin moral.

**Justement, quel lien avez-vous avec l'association ?**

Je mets mon énergie à son service pour aider au financement de la recherche, et nous échangeons régulièrement ensemble.

**Avez-vous participé à la seconde édition d'Éclats de juin ?**

Oui, d'ailleurs avec mon équipe, Les invincibles, nous avons terminé à la

première place, ce qui est une grande fierté ! Ces événements sont essentiels pour faire connaître la maladie. Et j'ai d'ailleurs le sentiment que le grand public est plus réceptif.

**Un message pour les personnes qui hésitent à participer au prochain concours ?**

Je suis de formation financière, mon rapport avec l'écriture est très éloigné, et je lis un livre tous les cinq ans, alors si un contrôleur de gestion a réussi à finir deuxième, elles ont toutes leurs chances ! J'aimerais terminer sur cette note : la vie est belle, quelle qu'elle soit !

## Neuf Mois

de John Scala

**J'**e m'appelle John, j'ai 44 ans, une belle vie, une femme magnifique et deux enfants adorables.

Cette nuit, au moment du coucher, ma femme me parle de son envie d'avoir un troisième enfant. Allongé dans notre lit, je regarde en l'air à travers le velux et je constate que c'est la pleine lune. Elle brille d'une lumière énigmatique à travers la brume. Je repense à ses mots, mes paupières se ferment et mon esprit s'évade dans un rêve où c'est moi qui tombe enceint.

### Janvier

Je sens un changement naître en moi. Ma voix devient différente, moins précise, plus nasale. J'ai lu que les femmes enceintes pouvaient avoir la vue qui baisse, peut-être que chez les hommes est-ce un autre sens qui est atteint ?

### Février

Je ressens un fort besoin de faire une sieste après le déjeuner, ça me fait un bien fou pour réattaquer le travail l'après-midi. Ma femme me dit qu'elle éprouvait la même chose quand elle attendait notre premier.

## **Mars**

Je pars m'acheter un sandwich, un américain frites-tomates-oignons, rentre chez moi, croque à pleine dent et manque de m'étouffer ! Mon sternum se remplit d'air avec des bruits caverneux mais j'arrive à recracher l'intrus, ouf ! C'est vrai que ces derniers temps j'ai l'impression que la nourriture me reste collée au fond du palais, et quand je bois, si j'ai malheur de trop pencher la tête en arrière, c'est la fausse route assurée. J'ai bien l'impression que ce petit être a le bras bien long pour me chatouiller ainsi la luette et tenter de me piquer ma pitance à tout prix.

## **Avril**

Ce matin, impossible d'ouvrir la bouteille de Yop de mon fils. Je manque cruellement de force dans la main pour bien serrer le bouchon et tourner. Je consulte, et le médecin me parle d'inflammation du canal carpien. Je me fais prescrire un examen de contrôle, un monitoring, mais, a priori, il n'y a rien d'inquiétant.

## **Mai**

En regardant la télé, confortablement installé dans mon canapé, je ressens des contractions, ma sangle abdominale ondule par intermittence. Ça dure plus d'une heure. Dès que je suis en activité, ça s'arrête, mais dès que je me repose ou me décontracte ça revient. Quelle émotion ! C'est la première

fois que je le sens bouger ! J'ai bien l'impression que ce bébé va être hyperactif.

## **Juin**

Je me décide enfin à en parler à ma femme, d'autant qu'elle est infirmière. Elle semble très angoissée par mes révélations. Je comprends, une nouvelle arrivée, c'est toujours perturbant et elle est peut-être un peu jalouse. C'est sans doute pour avoir sa place qu'elle prend les choses en main et m'oblige à faire toute une batterie d'exams : des scanners et des IRM. Peut-être craint-elle aussi une malformation de l'enfant. Tout est absolument normal.

## **Juillet**

J'ai rendez-vous avec une spécialiste, il faut dire que je suis déjà à sept mois ! Je lui explique tout, elle ne me dit rien à part d'aller passer un nouveau monitoring avec son collègue à l'hôpital d'Aix-en-Provence. On m'enfonce des aiguilles dans les muscles et on m'envoie des décharges électriques (j'espère que ça ne fait pas mal au bébé). Cette fois, le monitoring montre des anomalies, mais c'est trop précoce pour se prononcer. Mon dossier est transféré à l'hôpital de La Timone, à Marseille, où j'habite.

## **Août**

Tout cela commence à m'inquiéter ! On me fixe un rendez-vous pour trois jours d'hospitalisation. Vais-je bientôt accoucher ? Les hommes sont encore

très mal renseignés sur les différentes étapes à traverser et je n'ose pas poser trop de questions. Par contre, à moi, les médecins en posent beaucoup. Et à nouveau, monitorings et même aiguille dans la moelle épinière. Est-ce cela la fameuse péridurale ? À l'issue des trois jours, toujours pas de bébé et un diagnostic qui traîne !

### Septembre

13 septembre, le grand jour tant attendu est arrivé. Nous allons savoir. En face de ma femme et de moi, une experte de renom. Je vais apprendre qu'il s'agit d'une neurologue. L'entretien ne va pas du tout prendre la tournure à laquelle je m'attendais :

– Alors docteur, fille ou garçon ?

– Ni l'un ni l'autre. À vrai dire, c'est... un Charcot.

– Jamais entendu parler. C'est grave ?

– Disons que c'est une nouvelle vie qui va commencer pour vous et elle va rester en vous.

– Ola, ola, doucement. Je n'ai pas envie d'un enfant qui grandisse en moi indéfiniment !

– Pour être franche, il s'agit d'une maladie, pas d'une naissance.

– Comment !? Mais tous les signes de grossesse que j'ai eus ? Ça a commencé par mes difficultés à parler !

– Écoutez, il s'agit de dysarthrie, c'est typique de Charcot.

– O.K., mais les phases de fatigue et les problèmes à avaler qui venaient de l'intérieur, je ne les ai pas rêvés !

– La fatigue est le principal symptôme de Charcot et les soucis à avaler se nomment dysphagie.

– Écoutez, madame, je ne suis pas fou, je l'ai aussi senti et vu bouger en moi !

– Effectivement, vos muscles ondulent de façon incontrôlée, on appelle ça des fasciculations, une autre conséquence de Charcot.

– Mais alors pourquoi m'avoir convoqué à l'hôpital pour des monitorings ? Et je vous rappelle qu'on est allé jusqu'à me poser une péridurale !

– Ce n'étaient pas des monitorings, mais des électromyogrammes. Et l'aiguille dans votre dos, ce n'était pas une péridurale, mais une ponction lombaire. C'est ce qui nous a finalement permis de confirmer votre maladie.

– Ah, d'accord. Et il va se passer quoi avec ce Charcot ?

– Eh bien... comme un enfant, il va bouleverser votre vie et vous prendre beaucoup d'énergie...

– Eh ben, dites donc, quelle journée, docteur ! ■



## Catherine Azoulay

**CATHERINE, 38 ANS, EST MARIÉE, MÈRE DE TROIS GARÇONS, ET VIT À LYON.**

### **Le thème du concours vous a-t-il fait hésiter ?**

**Catherine Azoulay :** Dans le cadre des débats qui se tiennent sur la fin de vie, j'avais en tête de partager mon expérience : celle de la maladie et plus particulièrement de la SLA qui ne bénéficie pas de suffisamment de ressources pour soutenir sa recherche. L'expérience également de ceux qui se tiennent « à côté », impuissants face à un combat perdu d'avance, et le courage de ceux qui se battent pour « vivre avec ». Si les épreuves que nous avons vécues peuvent apporter un témoignage ou être utiles aux débats, alors elles ne sont pas vaines.

### **Quel est votre rapport à l'écriture ?**

Écrire, poser des mots, raconter, il n'y a pas d'exercice plus personnel que celui-là, car il permet de dévoiler, d'expliquer ou de transmettre son ressenti, sa

réalité. Écrire, c'est aussi prendre le temps d'interroger sa mémoire et ses émotions, de se souvenir, et, ce faisant, de comprendre aussi parfois ce qui guide nos réactions et nos choix.

### **Vous écrivez : « Dans chaque choix, il y a l'espoir et la vie », pourriez-vous expliquer ?**

Pour moi, choisir, c'est avant tout conserver le pouvoir ou la capacité de diriger sa vie. C'est espérer aller dans la meilleure direction possible, faire pour le mieux. C'est avancer. Quand on ne peut plus bouger, parler ou respirer seul, mais que l'on sait son désir écouté, son libre arbitre respecté, alors on conserve cette liberté d'infléchir le cours de sa vie. On ne choisit évidemment pas d'être malade, mais on peut choisir sa façon d'y faire face. Et les témoignages partagés

à travers ce concours en donnant de nombreux exemples.

**Dans *Accolade 21\**, Natacha Sels explique : « Avec la nouvelle, nous nous éloignons de l'autobiographie », vous, au contraire, êtes au plus près de la réalité.**

Je pense m'être laissée guider par la plume plus que par la raison. La réalité de la SLA est toujours trop brutale pour envisager une fiction que j'aurais aimée positive. Je n'étais probablement pas dans l'acceptation de ce que nous avons traversé. Cela n'en demeure pas moins un récit, ma version, et, dans bien des cas, elle se rapproche encore trop de la fiction. La douleur de l'annonce de la maladie, la rapidité de son évolution, la cruauté des symptômes, le déchirement de l'adieu ont été remarquablement accompagnés par une équipe médicale à la fois experte et empathique. Dans les couloirs de l'hôpital Wertheimer, nous avons pleuré, ri, bref : nous avons vécu. Nous avons affronté l'évidence avec beaucoup de reconnaissance pour le corps médical, qui a pris le soin de nouer des relations de confiance, d'exposer les choix possibles dans le cadre légal et de soutenir les décisions prises. Je souhaite à chaque patient de bénéficier de cette expérience aboutie du « soin ».

**Comment avez-vous accueilli le résultat ?**

J'ai été touchée des témoignages qui

m'ont été adressés, et je suis fière de faire partie des lauréats. Je sais que mon père m'aurait soutenue, je le vois comme un clin d'œil à notre relation, une preuve de son soutien à mes côtés.

**Ces espaces d'expression sont importants ?**

C'est essentiel de faciliter les échanges et les partages d'expériences. Cette maladie impacte la vie de milliers de personnes. L'ARSLA, en les mettant en valeur, répond à sa mission de soutien aux patients et de soutien à la recherche en incitant aux dons et à l'espoir.

**Sentez-vous le grand public plus sensibilisé à la SLA ?**

Dans mon entourage, nous avons l'impression d'en entendre plus parler, mais l'oreille est souvent sélective et l'on s'intéresse davantage à ce qui nous touche. *Éclats de juin !* permet à chacun de s'engager et de faire parler de la maladie. Toutes les actions et bonnes intentions sont bonnes à prendre dans cette optique.

**Que dire aux futurs participants ?**

Il y a tout à gagner : surprendre ses proches, se surprendre soi-même et faire sa part du colibri. Il y a un aspect libérateur dans l'écriture, qui permet de « décharger » son esprit et d'avancer dans son acceptation des épreuves de la vie.

\* Magazine de l'ARSLA, disponible, en accès libre, sur [arsla.org](http://arsla.org)

# Papa

de Catherine Azoulay

---

## P réambule

Cette histoire n'en est pas une.  
Ces mots ne sont pas les tiens.  
Mais je les ai écrits pour toi, papa.  
Et pour toutes les mères, sœurs, filles,  
tous les pères, frères, fils, qui, comme  
toi, ont eu à vivre sachant leur mort  
annoncée.  
Pour nous, les proches et spectateurs  
impuissants.  
Pour partager la réalité que seuls  
ceux qui ont vécu l'impasse des  
derniers jours d'un être aimé peuvent  
comprendre.  
Pour moi.  
Pour ne jamais oublier que dans chaque  
choix se cachent l'espoir et la vie.

### I. La nouvelle - 25 juin 2021

Tu vas mourir papa. Et c'est toi qui me  
le dis. Rassemblant tout ton courage : « *Il  
s'agit de la SLA.* »  
Je me souviens de ma réponse : « *La SLA ?  
C'est pas Charcot alors ?* » Naïve.  
« *L'équipe médicale trouve que la maladie  
progresses vite... Non, il n'y a pas vraiment  
de traitement, mais une molécule semble  
freiner l'évolution de la maladie. Son  
efficacité dépend de chaque patient...  
Oui, je vais m'accrocher. Je suis bien suivi.* »

Puis le ton de ta voix vacille : « *Des  
analyses ADN sont en cours, car la  
maladie peut s'avérer génétique. Nous  
aurons les résultats à l'automne.* »  
L'automne... cela paraît tellement loin.  
Pour seule réponse, je bredouille : « *Un  
seul drame à la fois papa...* »  
Malgré les mots, la menace s'installe.  
Dans nos regards déjà voilés de tristesse.  
Dans nos sourires qui manquent  
d'éclats.  
Dans les rires innocents de tes cinq  
petits-enfants.  
Plus rien ne sera comme avant. Et ce  
n'est que le commencement.

Pour la première fois, je me prends en  
pleine face que mes parents peuvent  
disparaître. Que mes parents vont  
disparaître. À commencer par toi, papa.  
Combien de temps nous reste-t-il ?  
Que faire quand le temps devient compté ?  
À quoi se raccrocher quand le combat  
est perdu d'avance ?  
Quand il n'y a pas d'espoir possible ?  
Quand on sait que chaque jour te  
demandera de renoncer à quelque  
chose de la vie : écrire, marcher,  
manger, parler, respirer...  
Oui, tu vas mourir, papa.

C'est avec cette certitude que je me lève tous les matins et que je me couche tous les soirs. Pendant trois mois, deux semaines et deux jours.

Mais en attendant que la mort arrive, tu dois vivre.

## II. La vie avant la mort

Alors on mange, papa.

N'importe quoi, tant que ça te fait envie.

On boit aussi.

Alors on rit.

De tout, de rien, de cette vie.

Alors on part se créer des souvenirs.

Des nouveaux, de ces moments que l'on ne regrettera pas.

On se promet de faire des choses qui n'attendent pas.

Un week-end, un resto, des vacances.

Des balades en train, entre nous, entre amis.

Revoir l'océan, comme quand tu nous y emmenais, quand nous étions enfants.

Pour toi, pour vivre chaque instant.

Pour nous, qui luttons contre le temps.

Pour eux, qui n'auront pas la chance de grandir à tes côtés. Pour graver ces instants dans leurs cœurs d'enfants, de 4 à 8 ans.

Tout est plus compliqué.

Le fauteuil, les accès PMR et le regard des gens.

Les médicaments qui ne freinent rien et qui détraquent ce qui va bien.

Les séances de kiné, les rendez-vous chez les médecins.

La tristesse que l'on apprivoise et qui s'invite au quotidien.

Tout est plus intense, tout est plus

beau, tout est plus dur.

Parce que tout a une fin.

## III. Le choix - 4 octobre 2021

Elle a sonné, papa, l'heure du choix.

Allongé, immobile. Emmuré dans ton propre corps.

Tu es à l'hôpital.

Maman est avec toi.

Tu as besoin d'une assistance respiratoire continue.

Le souffle court, tu le chuchotes ce « non » assourdissant.

Tu refuses de continuer les traitements.

Tu en as le droit.

La maladie de Charcot a gagné. Elle gagne toujours.

Mais tu mérites bien ta liberté de choix à défaut de ta liberté de mouvement.

Tu mets fin dignement au combat.

Et tu souris. Soulagé.

Les tests génétiques sont négatifs.

Dans notre famille, tu emporteras cette maladie avec toi.

## IV. La fin - 11 octobre 2021

Comment s'habille-t-on le jour où son père va mourir ? C'est drôle. Je me souviens me poser cette question.

Me lever ce matin pour honorer mon rendez-vous avec la mort.

Le début de la vie sans toi.

Vite, les enfants doivent aller à l'école, comme si de rien n'était.

On va être bloqués dans les bouchons pour rejoindre l'hôpital.

Est-ce que l'on va trouver une place sur le parking ?

Tout est tellement banal, tout est tellement ordinaire.

Alors qu'à cet instant rien n'est aussi extraordinaire.

Il fait beau. Le ciel est dégagé. Les rayons du soleil réchauffent le blanc de ta chambre d'hôpital.

Tu es là, entouré des tiens.

La nouvelle s'est répandue dans notre entourage. Nous recevons des messages d'au revoir de ceux qui ne t'oublieront pas, qui pensent à toi, qui pensent à nous.

Des hommages de ton vivant, pour encore quelques heures.

« À ton professionnalisme et ton humanisme qui enseignaient ce noble souci d'offrir une image humaine de la justice. »

« À ton ouverture aux autres, ton intelligence des êtres et des choses. »

Toi, le magistrat qui t'interrogeais souvent sur le bien-fondé de tes décisions pour la justice des hommes.

Toi, l'homme qui a accepté sans colère que la vie soit pourtant si injuste à ton égard.

Avec cette croyance inébranlable que nous nous reverrons un jour, jusqu'aux derniers instants.

Combien de personnes ont la chance de partir entourées des leurs ? Entourées d'amour ?

Combien de personnes ont la possibilité de chercher « leurs » mots d'adieu, à défaut de trouver les bons ?

Nous te tenons la main, nous écoutons tes musiques, nous restons près de toi.

Tu t'endors, apaisé.

Plus rien ne te retient, papa.

Même pas nous.

Tu es libre.

À nouveau.

## V. Et après

Elle continue, papa, la vie.

Même si tu manques tous les jours à nos vies.

Tu es là.

Un peu partout, un peu nulle part.

Dans ces mots qui noircissent des pages.

Dans la chaise vide qui s'invite à notre table.

Dans les traces de pas dans le sable, effacées par les vagues.

Dans notre promesse de faire vivre le souvenir.

Et dans ces souvenirs qui reviennent alors qu'on ne les attend pas.

Dans la science et la recherche qui avancent.

Tout comme dans ces débats qui animent les foules.

Alors qu'il n'y a pas de droit plus fondamentalement humain que celui d'arrêter les souffrances inutiles, celui de mourir dans la dignité.

À toi, papa. ■



# Anouk Guilbert

**ANOUK, 49 ANS, VIT AVEC SON MARI ET SES DEUX FILS ADOLESCENTS EN ALLEMAGNE, PRÈS DE STRASBOURG.**

## **Comment avez-vous entendu parler de ce concours ?**

**Anouk Guilbert :** C'est sur un des forums de Facebook consacrés à la SLA que j'ai vu le post de Jean-Claude Gallard (*le président du jury*). Parallèlement, en tant que membre de l'ARSLA, j'en ai eu connaissance par la newsletter.

## **Le thème vous a-t-il fait hésiter ?**

Je n'ai pas hésité une seule seconde. J'ai toujours aimé écrire mais, à part un concours de poésie remporté en classe de quatrième, je n'ai participé à aucun concours d'écriture. D'ailleurs, ce n'est pas l'aspect « concours » par rapport à d'autres personnes qui m'a motivée, mais davantage le défi personnel, le fait d'avoir un objectif. Comme je vis la maladie dans mon corps et qu'exprimer mes ressentis est

un besoin, la thématique m'a forcément motivée.

## **Quel est votre rapport à l'écriture ?**

Depuis que je sais écrire, cette activité a toujours été un plaisir : journaux intimes, échanges épistolaires dans ma langue maternelle puis en langues étrangères, poèmes, rédactions, commentaires de textes et dissertations à l'école. Enfant, j'ai même écrit un petit livre. Aujourd'hui, j'aime aussi communiquer par les réseaux sociaux. Qui sait si j'aurai encore le temps et l'énergie pour écrire un livre avec les yeux, comme l'ont fait certains malades de la SLA ?

## **Avez-vous participé aux ateliers d'écriture ?**

Oui, et avec un grand intérêt ! Sur le plan littéraire, ils m'ont beaucoup

apporté car je n'étais plus très sûre de connaître les critères de la nouvelle. J'ai vraiment apprécié de pouvoir bénéficier à la fois d'un cours théorique bien structuré et d'un accompagnement individualisé grâce aux conseils que Natacha a donnés aux participants.

**Dans *Accolade 21*, Jean-Claude Gallard, déclare : « *L'écriture est un vecteur parfait pour faire resurgir des émotions produites par cette maladie incurable et fatale* » partagez-vous cela ?**

Je partage bien évidemment son avis. L'écrit favorise le temps de la réflexion, de l'élaboration de la pensée, la prise de recul sans doute par rapport à la violence de certaines émotions qui nous traversent. Comme toute expression artistique, écrire a un rôle cathartique.

**C'est important d'offrir ces espaces d'expression ?**

Pour toutes les personnes gravement malades, je trouve important d'avoir des espaces de création pour s'exprimer. En effet, être encore perçue comme une personne à part entière et non seulement comme une personne handicapée apaise la peine et permet de rompre avec l'isolement social. C'est particulièrement utile dans le cas de la SLA qui nous prive de tous les plaisirs du corps. Je peux imaginer que d'autres types de concours, comme le dessin, la peinture, la sculpture pourraient plaire aux patients qui peuvent encore utiliser leurs mains, ou ceux atteints de SLA bulbaire.

**Qu'aimeriez-vous dire aux personnes qui hésitent à se lancer ?**

Si vous avez envie d'écrire, de faire quelque chose pour sensibiliser le public à la SLA, n'hésitez pas ! Il n'y a rien à perdre, c'est une expérience enrichissante.

Je voudrais conclure en remerciant l'ARSLA, et les nombreux bénévoles, pour ce qu'ils font. Cette maladie cruelle peut vraiment toucher n'importe qui ; il est trop dur d'entendre que nous allons mourir sans aucune chance d'être guéris à cause du manque de moyens alloués à la recherche médicale, que 7 à 8 000 personnes ne sont pas rentables ! Continuons d'écrire...

# Escape Game

d'Anouk Guilbert

---

**T**op départ ! Le compte à rebours est lancé, bonne chance à tous ! »

Conversation off, comme si quelqu'un avait oublié de couper son micro :

- C'est dans la boîte, issues vérifiées.
- Tu crois qu'ils ont bien compris ?
- Faudra voir... certains mettent toujours plus de temps que d'autres.
- T'as aussi vérifié eau, nourriture, médicaments, oxygène, bonus ?
- T'inquiète, comme d'hab.

Alice est debout avec d'autres dans la pièce, un peu perdue. C'est quoi cette boîte ? Qui sont ces gens ? Ces voix ? Elle est si fatiguée, pas envie d'être là... La vie d'Alice est mouvementée ces derniers temps : un nouveau travail, un projet artistique qui lui tient à cœur. Son mari, ses ados chéris... Est-ce la pesanteur du froid de l'hiver qui plombe son énergie ? Ou a-t-elle simplement du mal à canaliser le foisonnement de ses pensées ?

Cette boîte. Drôle d'ambiance. Murs gris, parois bardées de tiroirs, verrous chiffrés, écrans. Un air de coffre-fort. Ou de tableau de bord d'avion. Au plafond, une longue fente lumineuse, comme si on était au fond d'une tirelire.

Alice se demande quel étourdissement a bien pu la conduire ici. Des amis avaient évoqué une sortie « Escape Game ». C'est peut-être ça ?

Alice a beaucoup d'amis. Ceux qui l'emmènent danser, les adeptes des balades en forêt, ceux qui connaissent Berlin comme leur poche, les amis du théâtre... Mais un Escape Game ? Sans doute a-t-elle accepté pour faire plaisir. Elle va jouer le jeu, espérant en finir vite. Elle scrute la boîte. Bizarre, elle ne connaît personne. Tant pis, ils feront connaissance. Quelques-uns sont prostrés au sol, tels des mendiants souffreteux. D'autres lui rappellent ces débutants au théâtre, dont les gestes trahissent la gêne corporelle. À en juger par la raideur des membres, la lenteur des déplacements et le souffle court de certains, ils doivent être en train de se rêver en scaphandriers lunaires. Qu'est-ce qu'on ne ferait pas aujourd'hui avec la réalité virtuelle ! Un groupe déjà actif dans l'exploration des énigmes articule avec difficulté le résultat des recherches. Alice cherche où s'asseoir. Pas de chaise. Elle s'approche. C'est bien un Escape Game ?

Une intuition lui murmure qu'elle a, comme les autres, une raison d'être ici.

Ce matin, Alice prend le temps d'une pause au soleil hivernal. Assise à la terrasse d'un salon de thé, dans ce quartier cosu de Berlin où elle vit, elle se remémore la soirée de la veille au petit théâtre de poche du quartier. Une adaptation du *Joueur d'échecs*, de Stefan Zweig, nouvelle écrite juste avant son suicide en exil. Elle songe au personnage, isolé dans une chambre d'hôtel, gardé par la Gestapo, rejouant inlassablement des parties dans sa tête pour échapper à la folie de l'enfermement. Un léger tremblement et la tasse d'Alice lui échappe, la ramenant à la réalité : elle a rendez-vous chez un neurologue dans quinze minutes.

Dans la boîte, les discussions vont bon train :

– Trop dur cet Escape Game, on pourra jamais sortir !

– Il paraît qu'il faut trois à cinq ans, certains partent en six mois, tu peux aussi tenir plus longtemps, mais à un autre *level*, faut passer par un sas de décompression qui te donne droit à des packs d'oxygène et de nourriture en bonus.

– J'espère que c'est pas comme « Squid Game », ce truc ! Parce que si tu perds, t'es carrément éliminé, jeté : terminé. Une fois dans le jeu, tu peux plus en sortir...

Un homme trébuche sans arrêt et répète qu'il était marathonien avant. Une femme d'âge mûr s'approche d'Alice : « *J'ai eu mon verdict en mars 2020, et vous ?* » « *Trois à cinq ans... partir... verdict...* » Alice ne comprend rien, mais une chose est sûre, elle n'est pas au pays des merveilles, plutôt dans la cour des miracles. Sa main gauche se crispe, ses jambes, tantôt rigides comme des câbles électriques, tantôt faibles comme des spaghettis mous, semblent vouloir la lâcher d'un moment à l'autre. Un vertige jusque-là inconnu s'empare d'elle. Un château de cartes prêt à s'écrouler.

« *Depuis combien de temps avez-vous ces symptômes ? Avez-vous subi un gros stress dernièrement ? Pertes de sensations, fourmillements ?* » Le regard d'Alice s'accroche aux lèvres du médecin. Elle se demande ce qu'elle fait là, sans trop vouloir la réponse, tente de sympathiser avec ce neurologue berlinois francophile, peut-être pour faire diversion. L'annonce de la batterie d'examens gronde comme les premières secousses d'une avalanche. Dans son dernier regard, elle croit percevoir une forme de tendresse mêlée de compassion : « *Nous nous revoyons bientôt. Bonne chance...* » Des relents d'oiseaux de mauvais augure dans la douceur de ce « *bonne chance* ».

Le 24 février 2022, la Russie envahit l'Ukraine et Alice se sent assaillie, sans connaître encore son redoutable ennemi.

## La nouvelle

d'Anouk Guilbert

Dans la boîte, à l'écart, un vieux monsieur aux allures de moine tibétain s'évertue à taper d'un doigt sur un écran tactile. Alice s'approche et lit : « *S.O.S. ! S.L.A. ! Nous sommes tous atteints de sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot. Personne depuis cent cinquante ans n'a encore réussi à résoudre toutes les énigmes. Il faut intensifier les recherches, le temps presse, c'est une question de vie ou de mort !* »

Maladie de Charcot ? Immédiatement surgissent des images de mains recroquevillées, de corps suppliciés.

Petite, Alice avait vu Stephen Hawking dans son fauteuil roulant, en couverture d'une revue scientifique. « *Il a quoi le monsieur, papa ? Pourquoi il est comme ça ?* » Il faisait peur, mais papa avait dit que c'était une maladie très rare.

Le corps d'Alice, lui, a compris depuis longtemps : *no escape, no game*. Pas d'issue depuis cette soudaine crampe au mollet, première morsure de la SLA. Pas de jeu, plus de règles, juste un « je » en mode reconfiguration. Son corps de danseuse se feutre dans sa chrysalide, mais Alice déploie les ailes de son désir. « *Fais attention de ne pas te brûler les ailes* », lui avait susurré son amant de jadis. Dans une insoutenable légèreté d'être, Alice continue pourtant de chercher la lumière. Celle qui, de l'extérieur, depuis cette fente de tirelire au plafond, inonde d'espoir la communauté des « SLAvengers », ces guerriers d'un genre nouveau, soudés par la rage de vivre. ■



## Sophie Raimbault

### **Comment avez-vous entendu parler de ce concours ? Et pourquoi y avoir participé ?**

**Sophie Raimbault :** Par les réseaux sociaux. J'ai toujours souhaité partager ce moment décisif du choix de la trachéotomie que nous avons décidé afin de prolonger notre vie tous les cinq. L'écriture de cette nouvelle a été une belle occasion.

### **Avez-vous participé aux ateliers d'écriture de Natacha Sels ?**

Oui, d'ailleurs ils m'ont beaucoup aidé, notamment pour structurer ma nouvelle et partager ce que nous vivons.

### **Cela a-t-il été « simple » de coucher ces mots, de livrer quelque chose d'aussi intime ?**

Non, cela a été plutôt laborieux d'écrire, mais j'y pensais depuis longtemps. Et, selon moi, le format de la nouvelle, donc court, est bien adapté pour débiter. J'éprouve donc une satisfaction d'être arrivée au bout.

### **Vous faites partie des cinq nouvelles retenues parmi les 25 reçues, que représente cette reconnaissance ?**

J'ai été surprise et ravie du résultat pour une première. Et j'espère, à mon petit niveau, avoir touché les lecteurs.

### **La seconde édition d'Éclats de juin ! se termine, y avez-vous participé ?**

Bien sûr ! Et je pense sincèrement, que c'est en communiquant que l'on fera avancer la recherche.

**Une seconde édition de ce concours se profile, à ceux qui hésitent à participer, qu'aimeriez-vous leur dire ?**

Faites le grand saut ! J'en profite aussi

pour remercier l'ARSLA. Et à tous : le combat continue, gardez espoir tout en essayant de profiter de chaque moment.

## Le Grand Saut

de Sophie Raimbault

---

**C**onfortablement installée au volant de sa voiture, elle roule, le long de la Loire, avec ses trois garçons. Direction le CHU. L'air est chaud en ce mois de juin, les fenêtres sont baissées pour apporter un peu d'air et pour chasser l'atmosphère pesante qui règne dans l'habitacle.

C'est dans cette chambre lumineuse du CHU, service réanimation, au troisième étage précisément, qu'il est installé. Cet homme ordinaire, anonyme, père de trois garçons. En fond sonore sortant des haut-parleurs de sa tablette : *Highway to Hell*. Ce rock qu'il affectionne parce que ça dégage de l'énergie. C'est le même terme que l'équipe médicale utilise en parlant de la

chambre n°4 : « *Il y a une bonne énergie.* » Leur boulot en réanimation n'est pas facile ; un peu de musique, ça ne peut pas faire de mal. On ne dirait pas à cet instant qu'il était gaillard. Et pourtant, quelques mois auparavant, il pesait 80 kg pour 1,80 m. En ce moment, il est allongé sur ce lit médicalisé, vêtu d'une chemise d'hôpital, ses bras et ses mains recroquevillés sur son ventre, sa tête tordue. Les traits de son visage sont tirés, ses sourcils se froncent, et ses yeux sont embrumés. Il souffre. Il souffre d'une insuffisance respiratoire, conséquence liée à sa grave maladie. La SLA. Son regard fixe la fenêtre et ces nuages qui filent, filent vers on ne sait où... Ces nuages qu'il a côtoyés des dizaines de fois...

Le « go, go, go ! » résonne dans l'habitacle de l'avion. C'est le moment de plonger la tête la première, bras et jambes écartés. Chute libre. Corps libre. Esprit libre. Et en quelques secondes, un, deux, trois... puis 55 m, 185 km/heure. Et soudain, le choc du parachute qui s'ouvre. Waouh ! quel pied ! Le temps d'admirer la vue du ciel pour finir en douceur les pieds sur terre...

C'était l'an dernier, pendant leurs vacances à la montagne. Il voulait partager sa passion avec eux, les trois garçons et sa femme, ceux qu'il chérit plus que tout. Sauter tous les cinq, sentir l'adrénaline monter. Partager ce moment, gravé à jamais. Certes, le petit dernier est un peu jeune, mais ils sautent tous les quatre en binôme, pas de risque. Alors que lui, lui, c'est son cinquantième saut en solo. Il maîtrise. Lui, d'un tempérament si calme et plutôt tranquille, a eu besoin à la quarantaine de se lâcher en apprenant à sauter en parachute.

C'est peu après ces vacances que les prémices de la maladie ont fait leur apparition. Rien de grave. Juste une gêne au fond de la gorge et une grosse fatigue. Pourquoi s'inquiéter ? Le besoin d'adrénaline, un goût de la dérision, un brin de folie, il n'y a pas de place pour les mauvaises nouvelles.

La chanson *Nos plus belles années* résonne dans la chambre n°4 :

« *Même si c'est tentant  
De fuir le passé*

*S'il te plaît, ouvre les yeux*

*Regarde devant*

*Va où va le vent*

*Et après, fais de ton mieux. »\**

Un « *Salut, papa* » le sort de sa bulle. C'est en les voyant débarquer tous les quatre qu'il esquisse un sourire. En s'approchant de lui pour un bisou, le plus grand des trois frères voit ce fin tuyau de part et d'autre du nez. De l'oxygène l'aide à respirer. Des ventouses sur son torse, une pince au bout de l'index pour mesurer l'oxygène dans le sang et un tuyau relié à l'estomac pour l'alimenter. Des machines autour du lit enregistrent les paramètres de ce corps tourmenté. Un bisou sur son front, puis deux, puis trois et ce dernier sur son nez. Et... ce bisou esquimau de sa femme, les nez sont pressés l'un contre l'autre, geste affectueux et rassurant. Ils sont là. Lorsque le médecin et son équipe s'avancent en frappant à la porte, les trois garçons sont regroupés autour de lui en pleine conversation sur leur imminent départ en colo. Direction le Pays basque, avec au programme surf et randonnées.

L'atmosphère joyeuse semble plus grave lorsque les enfants sortent. Son visage se crispe à nouveau, il regarde intensément sa femme. Leurs mains enlacées comme pour être plus forts. Ses lèvres bougent à peine, pas un mot, pas un son ne sortent. Il pose alors le regard sur sa tablette oculaire :

– Alors docteur ?, sort des haut-parleurs.

Le médecin s'approche, l'air grave :

– Monsieur, vous êtes en détresse respiratoire à cause de l'infection pulmonaire. Sans oxygène et assistance, vos muscles respiratoires vont s'épuiser et malheureusement l'évolution de la SLA est très rapide dans votre cas. Il va falloir faire un choix...

Il sait tout ça. Il sait depuis le début du diagnostic, il y a un an et demi, que le décompte est enclenché, que ses jours sont comptés. Qu'après la perte de la parole, la paralysie de son corps et l'impossibilité de s'alimenter, c'est une insuffisance respiratoire qui l'achèvera. Depuis l'annonce de la maladie, la vie continue, mais différemment.

Progressivement et rapidement, son corps s'est raidi. Ses activités physiques passent du saut en parachute, à une marche saccadée puis au fauteuil roulant. Des vacances magiques il y a huit mois avec la grande famille. Parents, frères et sœurs, neveux et nièces donnant toutes les attentions possibles pour aider ce corps qui fatigue. L'amour donne de la force. Il se souvient de cette course en fauteuil roulant sur la plage avec les garçons, puis l'enlèvement et le fou rire qui s'en suit. Quel bonheur ! Ces moments heureux, il veut encore les partager. Dans sa tête, c'est très clair. Cela a déjà été évoqué par anticipation, il y a quelques mois, avec sa femme et l'équipe médicale. La seule option possible pour prolonger sa vie, c'est l'assistance respiratoire en pratiquant la trachéotomie. Il veut vivre

pour profiter encore. Même prisonnier de son corps et aidé par une machine.

Les trois garçons reviennent dans la chambre lorsqu'il finit d'écrire sa phrase avec ses yeux :

– J'accepte l'intervention...

Tous les quatre s'assoient sur le lit, leurs mains se joignent. Avant de quitter la chambre, le médecin et son équipe les rassurent. La date est posée, mercredi 1<sup>er</sup>, au matin.

Sur la route du retour, le long de la Loire, elle et ses trois garçons chantent à tue-tête ce rock qu'ils affectionnent.

*Fuck la SLA.* ■

## NOTEZ-LE !

> **Les prochains ateliers d'écriture, animés par Natacha Sels,** auront lieu, chaque jeudi, du 9 au 30 novembre, de 14 heures à 15 h 30.

> **Le concours de nouvelles de l'ARSLA débutera le 1<sup>er</sup> décembre.**

> **Plus d'informations sur les modalités dans *Accolade 23*.**

# NOUS SOUTENIR

De nombreuses actions permettent de soutenir l'ARSLA. Vous pouvez vous engager à nos côtés et contribuer non seulement au financement de la recherche, mais aussi à l'aide apportée aux malades et à leurs proches.

## Votre don permet à la recherche d'avancer

L'ARSLA est reconnue d'utilité publique et plus de 92 % des dons reçus viennent de la générosité du public. Depuis trente-sept ans, plus de 10 millions d'euros ont été investis dans la recherche grâce à nos donateurs.

## Pour rejoindre la communauté des donateurs et nous soutenir, plusieurs possibilités :

- Sur notre site : [arsla.org](http://arsla.org)
- Par chèque, accompagné du coupon situé au bas de cette page, à l'ordre de l'ARSLA.
- Par virement :  
IBAN FR76 1027 8060 3100 0206 6190 117
- Par prélèvement automatique, faites votre demande à : [contact@arsla.org](mailto:contact@arsla.org) (66 % du montant de votre don sera déduit de votre impôt sur le revenu. Ainsi un don de 100 € ne vous coûte en réalité que 34 € et permet de financer une journée de recherche).

## Vous pouvez adhérer à l'association

Il s'agit d'un acte d'engagement. En nous rejoignant, vous permettez à l'ARSLA de porter la voix des malades.

## Vous pouvez organiser ou rejoindre un événement au profit de l'ARSLA

Parlez-nous de votre projet. Vous pouvez mettre en place un événement, créer une cagnotte en ligne, rejoindre une course, organiser une exposition, etc. Tous les événements au profit de l'ARSLA sont précieux pour faire connaître la SLA au plus grand nombre et collecter des dons pour l'association.

## Vous pouvez devenir bénévole

L'ARSLA est présente dans les régions et les départements pour être au plus près des malades. Vous pouvez soutenir l'ARSLA en devenant bénévole.

Contactez François Berruer : [f.berruer@arsla.org](mailto:f.berruer@arsla.org)

## Vous êtes une entreprise

Dans le cadre de la responsabilisation sociétale entreprises (RSE), la mobilisation de vos collaborateurs ou, tout simplement, pour soutenir l'ARSLA en mécénat financier ou de compétences.

Contactez Bettina Ramelet : [b.ramelet@arsla.org](mailto:b.ramelet@arsla.org)



SANS VOUS, RIEN N'EST POSSIBLE

### OUI, je fais un don de :

30 €  50 €  100 €  300 €

Autre montant ..... €

Je souhaite aussi adhérer à l'ARSLA :

Merci de bien vouloir libeller votre chèque à l'ordre de l'ARSLA et de l'envoyer accompagné de ce bulletin à l'adresse suivante : ARSLA - 111 Rue de Reuilly - 75012 Paris

**Important :** après réception de votre don, l'ARSLA vous fera parvenir un reçu fiscal à l'adresse figurant sur votre chèque. Il vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % du montant de votre don dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Un don de 45 € ne coûte que 15,30 €

L'ARSLA est labellisée par le Comité de la charte « don en confiance »



### Nom et coordonnées :

Nom (\*) : .....  
Prénom (\*) : .....  
Adresse complète (\*) : .....  
Code postal (\*) : ..... Ville (\*) : .....  
Tél : ..... E-mail : .....



Je souhaite recevoir des informations sur les Legs et Donations.

(\*) Mentions obligatoires pour l'établissement du reçu fiscal.

Conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant. Pour l'exercer, il vous suffit de vous adresser à l'ARSLA. Vos coordonnées ne seront pas transmises à des tiers.

# NOUS CONTACTER

Accueil : 01 43 38 99 11 - [contact@arsla.org](mailto:contact@arsla.org)

Ligne d'écoute : 01 58 30 58 57

(de 10 à 13 heures, les mardi et jeudi)

Vous informer : [www.arsla.org](http://www.arsla.org)



► **Retrouvez** notre plaidoyer, nos tribunes, notre agenda, mais aussi les dernières actualités en matière de recherche et de traitements, les anciens numéros d'*Accolade*, etc.

Nous suivre :  Arsla  @arsla75  arsla\_  arsla



## JE CHOISIS LE DON RÉGULIER

Mandat de prélèvement SEPA

À retourner accompagné d'un relevé d'identité bancaire (RIB) dans l'enveloppe jointe

Accompagner la vie, vaincre la maladie de Charcot

**OUI, je souhaite soutenir régulièrement les actions de l'ARSLA.**

Je donne chaque mois la somme de :

10 €  15 €  20 €  25 €

Autre montant ..... €

Mon don sera prélevé le 5 du mois. Je suis libre de modifier, suspendre ou arrêter ce prélèvement à tout moment.



L'ARSLA est labellisée par le Comité de la charte « don en confiance »

### SIGNATURE

DATE

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'ARSLA à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'ARSLA. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé(e) par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé. Vous recevez un reçu fiscal en début d'année du montant total de vos versements, vous permettant de déduire de votre impôt sur le revenu 66 % de vos dons (dans la limite de 20 % de vos revenus imposables).

### Intitulé de mon compte bancaire :

Nom (\*) : .....

Prénom (\*) : .....

Adresse complète (\*) : .....

Code postal (\*) : ..... Ville (\*) : .....

Tél : ..... E-mail : .....

### Coordonnées de mon compte :

Identifiant international de compte bancaire / IBAN :

IBIC : 

BIC : 



JE N'OUBLIE PAS DE JOINDRE UN RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE / IBAN

IDENTIFIANT CRÉANCIER SEPA :  
FR81222662517

COORDONNÉES DU CRÉANCIER :  
ARSLA - 111 RUE DE REUILLY - 75012 PARIS

En faisant ce don, vous acceptez que l'ARSLA conserve et utilise vos données personnelles collectées dans ce formulaire. Vous autorisez l'ARSLA à communiquer occasionnellement avec vous afin de vous informer sur les actions menées. L'ARSLA s'engage, conformément au Règlement général de Protection des Données de 2018 sur la protection des données personnelles à ne pas divulguer, ni transmettre ni partager vos données personnelles avec d'autres entités, entreprises ou organismes.



**MERCI**

