



L'ARMC

L'Aide à la Recherche des Maladies du Cerveau
"la Jeanne Hamon-Frostin"

19, rue des Ajoncs
56140 PLEUCADEUC
Siret : 788 515 229 00011

Association reconnue "d'intérêt général"

Tél. 02.97.26.10.22 / 06.84.42.44.45
E-mail : claudhamon@me.com
Site : armc-pleucadeuc.com

"J'ai parrainé l'ARMC
parce que c'est une petite
association qui défend une
grande cause."

Loïck PEYRON,
10 avril 2014

"Toute douleur
qui n'aide personne
est absurde"

André MALRAUX

"L'espoir est
toujours à portée de
Cœurs."

Yves DUTEIL



De l'origine de l'ARMC Noël 2011, à ce jour 1^{er} mai 2020

Pour commencer je reviendrais rapidement sur l'appellation - la *phonétique de l'ARMC* - mais est-ce **le mot qui convient** ? Nous avons connu l'espace de plusieurs générations avec Marc, Yves et Clément la FNEPSEC - *Fédération Nationale des Enseignants d'EPS de l'Enseignement Catholique* - et NSLB - *Neige Soleil Loisirs Bretagne* et je recherchais quelque chose de facile à résumer, c'est ainsi qu'au départ j'ai opté pour - *L'ARMC* - qui se prononce facilement. Je sortais de quatre années d'accompagnement et de soins auprès de Jeanne, d'un combat inégal dans lequel personne à ce jour n'a jamais réussi à gagner, sauf en de rares exceptions qui tiennent plus longtemps en durée, dont celle de l'astrophysicien Stephen Hawking. *Mon seul souci au départ a été de continuer le combat - désormais au service des autres - en aidant prioritairement la recherche médicale, les malades SLA et les familles qui nous solliciteraient.*

Dans nos statuts réactualisés - *pour la reconnaissance d'intérêt général en 2014* - il est bien rédigé "*d'aider et de soutenir les recherches sur la SLA et autres maladies du motoneurone*".

Mais c'est la pratique sur le terrain avec les écarts énormes des 65 000 Alzheimer, 10 000 Parkinson, 5 000 Sclérose en Plaques et des 300 SLA en Bretagne qui m'ont souvent mis dans l'obligation de citer les propos du Docteur Christian LOBSIGER spécialisé dans la recherche sur les motoneurons au sein de l'éminente équipe de Séverine BOILLEE à l'Institut du Cerveau à Paris "*Si nous avons une découverte majeure sur la SLA il y aura des retombées sur les autres maladies neurodégénératives*", afin d'inciter le plus grand nombre à se joindre à nous et si possible adhérer ou nous faire des dons.

Le premier Forum Départemental du Handicap auquel nous avons participé en 2014 à Vannes m'a permis d'une part de rencontrer notre Marraine Stéphanie LAMANDE elle-même atteinte d'une Sclérose en Plaques et Monsieur Mohamed AZGAG avec lequel j'avais échangé. Cet entretien avait incité Clément à nous suggérer un spécial quatre pages que nous souhaitions dès cette époque aller déposer dans les services de neurologie du Département afin de mieux nous faire connaître. Depuis cette date, nous n'avons jamais trouvé le moyen de le mettre en application. Je suis bien allé au CHBA de Vannes en déposer en neurologie. Nous en avons souvent échangé entre nous en réunion - *sans aucun retour entre nous entre deux réunions* - ce dossier est devenu dans le temps un véritable serpent de mer et **il nous a fallu cette opportunité actuelle avec le POREMA afin d'essayer d'avancer vraiment ici.**

Or à ce jour, mis à part un kiné qui nous a recommandé une famille assez proche il y a presque deux ans, tous les autres malades que j'ai visités dans le Morbihan l'ont été au départ **soit par relation ou par recommandation**. Mais parfois lorsque j'arrive, c'est déjà trop tard tant la maladie est devenue galopante, comme cette femme dans le Pays d'Auray. Plus vite on rencontre le malade et sa famille après l'annonce du diagnostic et mieux c'est, car aujourd'hui avec les réseaux sociaux et internet on est de suite au courant que la maladie est évolutive et incurable. **Or précisément c'est un dossier sur lequel nous avons beaucoup échangé avec Mikael et Clément** "*Comment malgré tout ramener de l'espoir, comment continuer de vivre sereinement avec une telle maladie ...*" "*Vous allez perdre petit à petit le combat physique, mais là n'est pas l'enjeu, le combat moral c'est vous qui allez le gagner ...*". Peut-on se permettre d'ajouter que le malade SLA reste lucide jusqu'à son dernier souffle, ce qui nous évite les complications rencontrées dans l'accompagnement d'autres maladies neurodégénératives qui peuvent basculer vers la démence.

L'objectif de notre soirée du 4 septembre avec le POREMA est de permettre à une personne de la chaîne de soins qui se met en place après l'annonce du diagnostic - **Généraliste, Kiné, Infirmière** - de faire savoir que l'ARMC existe, qu'il nous est possible de devenir rapidement une personne référente puisque nous avons vécu et soigné la maladie et qu'il nous est possible de parler de forme spinale ou de forme bulbaire, de crampes la nuit en début de maladie, de la parole dont l'intonation change, du manger normal ou mouliné, des fausses routes, de la gastrostomie qui devient un passage obligé, et de tout ce que j'ai appris lorsque Jeanne a été hospitalisée à deux reprises à la Pitié Salpêtrière ou en hospitalisations diverses.

Comme il nous est possible de parler du seul médicament prescrit le RILUTEK - également connu sous l'appellation RILUZOLE - *qui n'a jamais malheureusement montré d'effet bénéfique dans la SLA*. En fait mon rôle est surtout d'aider moralement tant le malade que sa famille et de ramener de l'espoir.



Je visite à périodes régulières les familles qui me sollicitent dans mon département, le Morbihan et je deviens chez eux un aidant. Les malades et leur famille sont souvent désemparés par le manque d'accompagnement et d'informations face à une pathologie qui laisse de nombreuses questions quant à son évolution qui se traduit par des étapes qui conduisent à des choix vitaux. De par mon vécu et les soins que j'ai donnés pendant quatre années à mon épouse qui était atteinte de la forme bulbaire, je suis en mesure d'évaluer le stade de la maladie et d'en percevoir l'évolution. Je crois que le plus important lors de mes visites aux malades et à leur famille est en plus du conseil que je peux apporter, de permettre au malade de se confier à un interlocuteur de confiance. Le généraliste est en fait le rouage le plus important dans cette maladie car il coordonne avec tous ses confrères spécialisés afin d'apporter au malade : confort et réconfort. On ne fait rien de mieux actuellement au malade SLA.

Il nous paraît important d'ajouter ici que nous sommes à l'entière disposition des malades et de leur famille afin de conseiller, orienter et/ou écouter simplement ceux qui en ont besoin. Nous sommes en fait l'intermédiaire entre le professionnel de santé et les malades SLA - sans pour autant nous substituer aux premiers - simplement des soignants, aidants, experts en SLA. Les spécialistes n'ont pas toujours le temps d'être à l'écoute, nous pouvons en quelque sorte nous permettre de prendre le relais. Nous n'oublions pas non plus les nombreux malades qui se trouvent dans une détresse importante après avoir tout essayé et contrairement à ce que disent certains spécialistes, *il y a toujours quelque chose à faire pour ramener de l'espérance, de la sérénité, échanger avec eux et parler avec ces patients révèle en général ce qui va pouvoir aider.*

La pandémie actuelle ralentit l'élan que nous avons su mettre en place pour aider depuis bientôt neuf ans la recherche médicale de la SLA qui aura des retombées sur les autres maladies neurodégénératives. C'est le Professeur SAILLANT lui-même qui nous le confirme. Mais dans la maladie que nous combattons et qui emporte tous les nôtres depuis plus de 150 ans, nous utilisons exactement les mêmes mots que ceux du Covid 19 actuellement "Nous sommes dans une course contre la montre pour trouver une nouvelle thérapie qui arriverait à ralentir l'évolution de la maladie à défaut de la guérir". Ni l'une ni l'autre n'ont de traitement à ce jour.

Nous allons perdre très certainement l'apport non négligeable de notre journée festive du 14 juillet, sans compter le préjudice moral qui s'en suit. Nous allons surtout regretter cette conférence débat de l'après-midi à la multifonctions où nous aurions abordé en thème complémentaire - avec la présence de nos invités, dont le Docteur Jean Paul Hamon Président de la Fédération des Médecins de France et de nos amis chercheurs au sein du Team BOILLÉE - le Covid 19 et les séquelles éventuelles au niveau du cerveau, lésions neuronales ou à l'origine d'enclenchement de certaines maladies neurologiques.

Car la journée de l'ARMC le 14 juillet à Pleucadeuc, ce sont ces retours :

"Je voudrais d'abord vous remercier pour cette belle journée pleine de sourires, d'espoir, de foi, de joies aussi. Ce nom, "Journée des Sourires" est en effet une bonne idée car même dans la maladie le sourire a sa place, il donne cette paix intérieure dont on a tant besoin. Très belle journée donc avec de belles rencontres, de belles discussions, avec les responsables des différents ateliers tellement agréables. Les repas sont excellents et un immense bravo pour les crêpes excellentissimes surtout au moment de 4 heures. L'humain est donc pour moi ce qui reste de cette belle journée. Le Docteur Delphine BOHL chercheur à l'ICM me disait que "cela lui fait du bien de voir ainsi pourquoi elle faisait des recherches". "L'humain est ce qui réunit les gens et les rend meilleurs".

Quand à l'Ami Mikael MOAZAN Président de ARMOR SLA à Saint Briec il nous a laissé ces messages :

"Le secret de Pleucadeuc c'est d'avoir compris que la proximité n'est pas un état, mais une pratique. L'âme, c'est un souffle, A Pleucadeuc, nous l'avons senti".

Le moment ARMC (Pleucadeuc (56) le 14 juillet 2019)

"Un moment convivial fait d'échanges, de bienveillance et de sollicitude. Un moment modeste et simple qui ne cherche aucune prouesse en habileté, qui ne mobilise pas des ressources disproportionnées. Un moment de solidarité qui se tient à l'écart de l'illusion des défis médiatisés, des concours entre malades qui développent des rivalités. Un moment loin du bruit et de la fureur des exploits infatués. Un moment où toutes les personnes se ressemblent".

Grand Merci à Toi, Mikael

Claude Hamon

