

Amyotrophie spinale proximale liée à SMN1

Brève AFM

<https://www.afm-telathon.fr/actualites/sma-parole-jeunes-sur-leur-vie-avec-maladie-140824>

SMA : la parole des jeunes sur leur vie avec la maladie

« J'ai une SMA, mais la SMA ne m'a pas », « L'impossibilité de faire physiquement certaines choses ne signifie pas que tu ne peux pas réaliser tes rêves »...

Autant de propos d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'[amyotrophie spinale liée à SMN1 \(SMA\)](#) recueillies dans le cadre d'une enquête sur leur qualité de vie et d'un concours vidéo sur le thème « [Vivre avec une SMA](#) » menés par l'association américaine *Cure SMA* entre novembre 2018 et janvier 2019.

Objectifs : mieux les comprendre pour leur proposer des soins et des ressources et, à partir de cet état des lieux, évaluer à terme l'impact des nouveaux traitements sur leur qualité de vie au fil du temps.

Quatre-vingt-cinq jeunes, atteints de SMA (6 de type I, 58 de type II et 21 de type III) et âgés de 12 à 25 ans, ont répondu à quatre questions ouvertes sur les plus grands obstacles qu'ils rencontrent, l'impact de la maladie sur leur scolarité et leur socialisation, ainsi que sur les potentiels moyens d'améliorer leur qualité de vie. Six ont réalisé une vidéo de trois minutes.

Si la SMA confronte les jeunes à de nombreux défis, comme se faire des amis et les garder, vivre avec un sentiment d'isolement, faire face à des problèmes d'accessibilité et d'autonomie ou encore à la stigmatisation d'être perçu comme déficient mental, tous parlent de leurs réussites, comme l'inscription et la participation à des études supérieures, le développement de relations d'amitié de qualité ou encore la persévérance face aux obstacles. Trente-neuf pour cent d'entre eux souhaitent la création d'un groupe de pairs pour non seulement être en contact avec d'autres jeunes concernés, mais aussi pour mieux faire face collectivement aux difficultés décrites.

Comme d'autres études l'ont montré, cette enquête confirme aussi la pertinence d'un traitement qui diminue la fatigue et améliore l'autonomie de ces jeunes.

[Groupe Jeunes de l'AFM-Téléthon : un coup de cœur et plein d'idées !](#)

Source

["I have SMA. SMA doesn't have me": a qualitative snapshot into the challenges, successes, and quality of life of adolescents and young adults with SMA](#)

A Mazzella, M Curry, L Belter, R Cruz, J Jarecki

Orphanet J Rare Dis. 2021 Feb 22;16(1):96.