

Laurent RODRIGUEZ, président des Foulards Verts (66)



Il y a des rencontres qui marquent une vie, celle-ci en est une.

Laurent Rodriguez est atteint de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) depuis 1992, détecté à la suite d'une foulure à la cheville en se promenant autour d'un lac de montagne. Depuis, malgré des hauts et des bas, il résiste mieux que quiconque.

En 2004, Laurent fait appel au lycée professionnel Charles Blanc, section électrotechnique, pour la conception d'un système permettant l'appel en cas d'urgence, notamment lorsqu'il est couché. Ce système devait rem-

placer un autre, conçu avec sa famille et ses amis, mécanique et donc moins performant quant à la sensibilité de pression essentiel pour Laurent.

Nos élèves de BEP (ci-dessus) se sont investis tout de suite dans ce projet et dès la première visite, ont été marqué définitivement par cet homme, coincé dans un fauteuil, ne pouvant parler mais communiquant avec ses proches grâce à un code et utilisant l'informatique aussi bien qu'eux à l'aide d'un logiciel (suppleance.fr) ajusté aux petites fonctions qu'il peut encore faire en actionnant un contacteur fixé sur son bureau à l'aide d'un faible mouvement du genou. Cette impulsion actionne à l'écran un clavier virtuel qui permet de taper du texte, lettre par lettre. Il y a plusieurs claviers dont la souris, les accents, les chiffres et la communication. Un deuxième logiciel (penfriend) enregistre les mots utilisés le plus couramment dans un dictionnaire prédictif. Avec internet, Laurent est en contact avec beaucoup de malades de France et de plusieurs pays. Grâce à l'ordinateur, il est quasiment autonome pour écrire ses courriers et pour organiser les manifestations de son association.



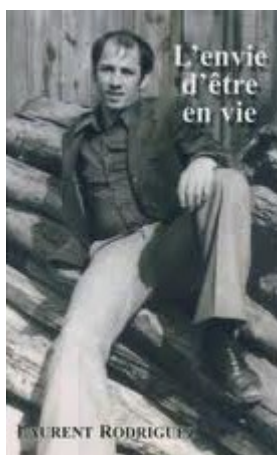
Nous avons travaillé ensemble sur ce projet ce qui nous a permis de découvrir un homme extraordinaire qui a mis beaucoup d'actions en place, notamment:

- ↳ Association « Les Foulards verts » qu'il a créé pour venir en aide aux personnes atteintes de SLA,
- ↳ Conférence médicale, tous les ans en janvier, sous l'égide du professeur William Camu, neurologue, spécialiste de la SLA, Hôpital Guy de Chauliac Montpellier,
- ↳ Soirée Foulards verts, en mars, rdv annuel,
- ↳ Soirée humanitaire
- ↳ Informations auprès des malades et des infirmiers(ères),
- ↳ Etc...

Décrire Laurent Rodriguez, c'est décrire le courage d'aller de l'avant, c'est parler d'une famille unie depuis 20 ans autour d'une bataille contre la maladie, c'est parler d'engagement auprès des autres, malades, familles ou soignants, c'est parler de préoccupation de l'autre.

C'est aussi ne pas oublier que, contre une maladie comme celle là, on ne gagne pas mais que chaque minute reprise est une minute pour parler, informer, reconforter, communiquer....

En ce sens, Laurent Rodriguez a quelque part vaincu cette maladie car son action répétée au jour le jour a permis très certainement d'augmenter le volume de la recherche et l'ouverture d'une voie d'accompagnement des malades en attendant les résultats plus probants des études en cours.



L'envie d'être en vie est l'histoire d'un combat inouï : celui que mène Laurent Rodriguez contre l'effroyable maladie de Charcot, également appelée sclérose latérale amyotrophique. Cette affection incurable, mortelle à courte échéance, et lourdement handicapante, a frappé Laurent à l'aube de ses 40 ans.

Pour la médecine, ainsi que pour ses proches, Laurent est un exemple de courage et de volonté : sa lutte acharnée qui dure depuis près de seize ans relève du miracle. Elle ne connaît pas de précédent dans le monde.

Survivre à une telle maladie ne se fait pas en se repliant sur soi, mais bien en s'ouvrant aux autres. Aimer, donner et partager sont les maîtres mots de cet ouvrage. C'est une leçon de vie, mais rien qui ne ressemble à un cours magistral ; voici plutôt un témoignage humble, émouvant et plein d'espoir, destiné à tous les publics.

Hérault Tribune

Conférence médicale sur la SLA ([compte-rendu ici](#))

Chaque année a lieu au Soler (66), une conférence médicale où se sont réunis (en janvier 2011):

- ↳ Antoine Alias, *membre des Foulards Verts, aide-soignant et maître conférencier*
- ↳ Professeur William Camu, *neurologue, responsable du centre SLA de Montpellier*
- ↳ Mr Georges Couci, *ergothérapeute au Centre SLA de Montpellier*
- ↳ Mme Sandra Roy, *psychologue au Centre SLA de Montpellier*
- ↳ Mme Agnès Gonzalez et Mr Didier Accaries, *infirmiers au Centre SLA de Montpellier*
- ↳ Mr François Calvet, *Député Maire de Le Soler*
- ↳ Dr Jacques Arpaillange, *pneumologue à Perpignan*
- ↳ Mme PUNZANO, *ergothérapeute*
- ↳ Mr. BERNARD, *Masseur Kinésithérapeute des Escaldes, lieu de séjour et de répit pour les familles et les malades*
- ↳ Mr Cédric Commes, Mme Isabelle Hylari, *de La Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H.) de Perpignan*
- ↳ Mr Yves Tronchon, *Délégué général de l'ARSLA*

Cette conférence permet de parler des différentes avancées médicales ou autres, de faire le point sur la recherche. Question traitement par exemple, le Rilutek est le seul médicament commercialisé dans la SLA, il est le plus souvent associé à la vitamine E car il a été prouvé que cette vitamine améliore l'efficacité du Rilutek. De nouvelles molécules sont en cours et un essai avec un produit neuroprotecteur, des laboratoires Trophos, devrait se terminer fin 2011 début 2012. Une autre molécule, le despramipexole, devrait être mise à l'étude courant 2011.

Elle permet aussi et surtout d'expliquer ce qu'est la Sclérose Latérale Amyotrophique, ses conséquences dans la vie de tous les jours pour le malade et pour les accompagnants. La maladie étant évolutive il est nécessaire de comprendre que des appareilles et appareillages vont être nécessaires. L'information est donc une nécessité absolue afin que les patients puissent bénéficier de toute l'aide utile au bon moment pour leur confort. Effectivement malgré cette maladie on reste vivant et la communication ne doit pas être rompue pour éviter l'isolement dans un corps qui ne répond plus.

C'est aussi une conférence où toutes les personnes présentes au coté de Laurent Rodriguez, sont des spécialistes de cette maladie et vous présentent les dernières informations des plus simples au plus pointues.

Pour plus de renseignements rendez vous sur le site des Foulards verts: [cliquez ici](#)