



Association SLA aide et soutien



Le 10 août 2014

L'Association SLA aide et soutien, association loi 1901 à but non lucratif, œuvre pour les personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) aussi connue sous le nom de « maladie de Charcot ». Sa principale raison d'être consiste à apporter un soutien moral et une aide matérielle à ces personnes le plus souvent plongées par la maladie dans la détresse et l'isolement.

Cette maladie rare touche quelques 8000 personnes en France avec 1000 nouveaux cas chaque année. L'espérance de vie est de 3 à 5 ans. La SLA est liée à une dégénérescence des neurones moteurs, entraînant une perte de motricité progressive des membres, jusqu'à une paralysie totale. Cette dégénérescence peut toucher également les muscles respiratoires et ceux de la déglutition, qui est susceptible de nécessiter l'assistance de machines qui se substituent alors aux fonctions vitales.

J'apporte tout mon soutien à cette association et à son président, Christian Coudre, lui-même atteint de cette maladie depuis juillet 2005. Ses fonctions vitales sont assurées par des machines et il ne bouge plus que ses yeux depuis bientôt 5 ans. Mesurant pleinement le besoin vital de communiquer avec ses proches et le corps médical, il accorde, avec l'ensemble des membres de l'association, une priorité absolue à mettre à la disposition des personnes privées de la parole, des moyens techniques de communication (synthèses vocales, poursuites oculaires ou dispositifs de contrôle d'un ordinateur par les mouvements de la tête...), ainsi que des matériels d'aide à la mobilité, à la toilette et tout ce qui peut améliorer leur quotidien.

Jean-Pierre Foucault