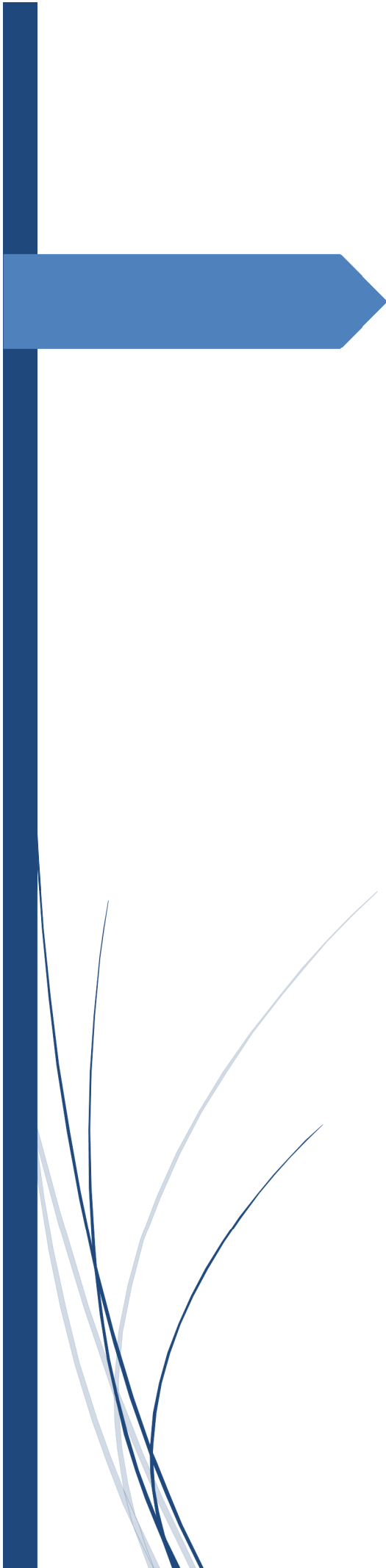




Ma SLA... tout
simplement.



SLA
Aide & soutien



Christian COUDRE
Le 23 mars 2020

Ma SLA... tout simplement.

Dès l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie, de nombreuses questions se posent et pas tout le monde a la chance d'avoir les bonnes réponses au bon moment.

1. Pourquoi ce tutoriel ?
2. Les premières démarches
3. La P C H, Prestation de Compensation du Handicap
4. Vie professionnelle, associative et biologie marine
5. Les premières aides techniques
6. Les premières auxiliaires de vie
7. La sonde gastrique et la trachéotomie
8. Vivre avec le minimum nécessaire

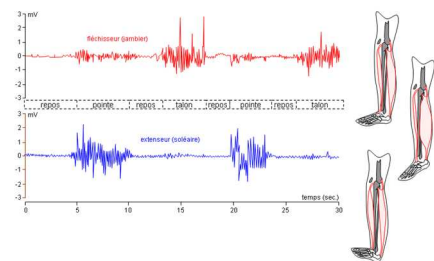
1. Pourquoi ce tutoriel ?

J'ai eu la chance d'être bien accompagné dès les premières démarches nécessaires par mon épouse. Valérie, en lien avec le Réseau SLA Paca et la MDPH, maison départementale des personnes handicapées. C'est ce parcours, sans faute, qui permettra de poursuivre les démarches utiles à l'évolution de la maladie, que je souhaite partager avec le plus grand nombre.



2. Les premières démarches

Il faut en premier lieu que le diagnostic soit établi et confirmé par un neurologue. Suite à l'évolution de mes premiers symptômes, mon médecin m'a prescrit un premier électromyogramme dans un cabinet spécialisé, qui m'a orienté vers le service neurologie de la Timone pour en passer un second, plus approfondi, qui validera le diagnostic.



Pour que la maladie et le degré de handicap qu'elle entraîne soient reconnus par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, j'ai passé une visite chez un médecin conseil de l'assurance maladie.

C'est cette commission qui a reconnu mon taux d'incapacité de 80% en avril 2006 et m'a délivré ma première carte d'invalidité valable pour 2 ans.



La maison départementale des personnes handicapées délivre également la carte de stationnement



Avec l'aide d'une assistante sociale, nous avons monté un dossier de projet de vie avec une évaluation des premiers besoins en aides humaines et techniques, ainsi que pour l'aménagement de l'habitat avec l'intervention d'un ergothérapeute.



3. La P C H, Prestation de Compensation du Handicap.



Les aides techniques concernent le matériel qui n'est pas pris en charge par l'assurance maladie. Par exemple, un fauteuil roulant spécifique ou des systèmes de communication.

J'ai pu aussi obtenir un petit fauteuil d'intérieur, d'un modèle électrique de base pour l'extérieur et d'une participation à ma première poursuite oculaire, un TM3 à 11 800 € en avril 2009.



L'aide humaine est quantifiée en heures d'assistance à domicile, attribuées par le conseil départemental en chèques ou tickets CESU, Chèque Emploi Service Universel préfinancé. Il m'a ainsi été accordé un plan d'aide de 150 heures en décembre 2007, pour une durée de 3 ans, reconductible.



Un ergothérapeute mandaté par la MDPH est venu à mon domicile pour évaluer les modifications à réaliser en prévision de ma perte d'autonomie.



À titre d'exemple, l'installation d'une douche italienne accessible à une chaise roulante, l'élargissement des portes en fonction des dimensions du fauteuil électrique d'intérieur, ou encore, le remplacement des marches par des pentes douces pour l'accès du fauteuil.

La PCH n'est accordée qu'aux personnes dont le diagnostic a été prononcé avant l'âge de 60 ans.

4. Vie professionnelle, associative et biologie marine.

Instructeur TPM à Gémenos, à 45 kilomètres et enseignant à Vitrolles, mon véhicule, une 206, m'était indispensable. J'ai conduit jusqu'à ne plus pouvoir tourner le volant ni passer les vitesses de ma main droite, puis j'ai eu recours à une société de transport spécialisée, l'agéfipp, avec une demande d'aggravation auprès de la MDPH et une prise en charge par mon employeur.



Au cours des derniers mois de l'année 2007, je m'y rendais avec mon fauteuil en réduisant progressivement le nombre de journées hebdomadaires. J'aurais cessé d'enseigner bien plus tôt, dès que la position debout et l'élocution ne me le permettait plus.



Ma plus belle récompense, un award qui m'a été remis à Kyoto, au Japon, pour l'ensemble des performances atteintes dans tous les services de l'entreprise et par l'institut japonais qui m'avait attribué le diplôme d'instructeur.



La suite aurait été de créer mon entreprise « TPM attitude », qui restera au stade d'un site Internett laissé libre d'accès.

L'association Côte Bleue, que j'ai créée à travers 14 ans d'animation scolaire, avec des bassins tactiles, plus de 5000



en 2001 m'a laissé de merveilleux souvenirs 211 classes dont 117 sections de maternelle enfants et 650 adultes.

Nous avons mis en œuvre les premiers et de calanques en tant qu'acteur relais de la fondation Nicolas HULOT.

nettoyages de plages



Les conférences sur la biologie marine et le réchauffement climatique, alors que mon élocution s'affaiblissait par la maladie, puis mon site Côte Bleue, une référence sur les organismes marins de Méditerranée, primé au festival mondial de l'image sous-marine en 2010.

5. Les premières aides techniques



L'assurance maladie prend en charge des achats de matériels et des locations. J'ai pu bénéficier en location du lit médicalisé, d'un verticalisateur, des fauteuils extérieur et intérieur de



base, un matelas avec complément perso renouvelable tous les 2 ans pour l'essentiel.

En janvier 2010, nous avions un lit médicalisé à deux places, mais suite à la pose de la trachéotomie, l'HAD, qui nous a été imposé, a exigé un lit monoplace pour effectuer toilettes et soins, nous privant de ce dernier plaisir de dormir côte à côte.



6. Les premières auxiliaires de vie



C'est à partir du 17 avril 2007 que j'obtiens de la MDPH 120 heures en chèques emploi service universel, ce qui me permet d'avoir reconnu aux services d'une auxiliaire de vie 8 heures par jour du lundi au vendredi avec



un complément personnel.

Parmi les personnes qui ont marqué ce parcours jusqu'en fin 2009, Martine, Valérie, puis Sylvie jusqu'à la pose de la trachéotomie en janvier 2010.

À mon retour de réa avec la trachéotomie, l'HAD me sera imposé pour les toilettes et les soins infirmiers, et pour le maintien à domicile, c'est Arcade assistance, avec Valérie, qui l'ont assuré nuits et jours en continu, avec depuis, 718 heures d'aide humaine en prestation de compensation du handicap.



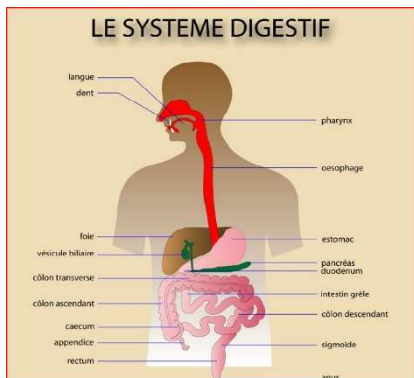
Office Méditerranéen d'Information Animation Loisirs



De 2010 à nos jours, c'est toujours arcade assistance qui assure les prestations de jour, avec Arnaud, aide-soignant présent depuis le début, complété par 3 autres associations successives pour les interventions nocturnes.

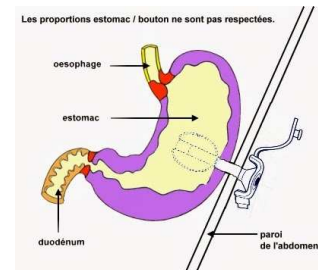


7. La sonde gastrique et la trachéotomie



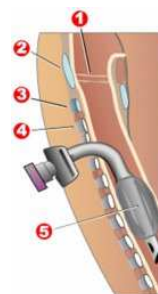
Jusqu'en 2009, mon atteinte bulbaire me permettait de déglutir avec assez de force pour ingérer des aliments, mixés, puis liquéfiés. Mais c'est à la fin de cette année, qu'il m'a été impossible d'aspirer avec une paille, ne serait-ce qu'un peu d'eau fraîche.

C'est l'étape qui m'a le plus affecté moralement. Je me souviens très bien de la dernière fois où j'ai essayé d'aspirer un peu d'eau, la voyant monter difficilement dans la paille, sans atteindre la bouche.



À ce stade, l'organisme ne reçoit plus les éléments nutritifs vitaux, et le choix de prolonger sa vie passe par la pose d'une sonde gastrique pour être directement alimenté par voie entérale.

L'atteinte bulbaire affecte aussi le système respiratoire, et lorsqu'il est trop affaibli, il n'est plus possible de tousser pour évacuer les sécrétions bronchiques. Lorsque ma respiration s'est définitivement bloquée, le soir du 17 janvier 2010, j'ai choisi de vivre en acceptant la trachéotomie.



Trachéotomie complétée :
 1 - Cordes vocales
 2 - Cartilage thyroïde
 3 - Cartilage cricoïde
 4 - Cartilages de la trachée
 5 - Revers du ballon

8. Vivre avec le minimum nécessaire

Assisté par des machines depuis 10 ans, gardé à domicile à la maison jusqu'en fin 2014, puis dans un appartement à Châteauneuf en continu, le passage d'une infirmière le matin pour la toilette, je suis bien entouré et ma famille la plus proche est souvent à mes côtés.



J'ai une télé en face de moi que je commande tout comme mon lit avec un simple boîtier Irtranss par infrarouge et

mon ordinateur avec lequel je gère l'association, mes prestataires et mes affaires personnelles.



Je suis aussi bien entouré pour la gestion de l'association avec une équipe dynamique et un noyau très investi. Je communique avec « Donner la parole » et « Cliquer pour parler ». Ma poursuite oculaire me suffit pour entretenir mes sites, programmer, publier ou

retoucher des images comme je le faisais avant la maladie et sans logiciel supplémentaire onéreux comme Grid 3 ou Tobii Communicator.

Du diagnostic au stade le plus avancé de la maladie, mon parcours, actuellement dans sa quinzième année, peut servir de repères, de fil conducteur pour les démarches et les besoins en matériel. Il est indispensable, pour avoir une longévité et supporter la maladie, d'avoir une échappatoire qui occupe l'esprit nuit et jour. La mienne s'appelle « SLA aide et soutien ».

