

Robert HERPEUX

MON JOURNAL

à M.

**SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE (S.L.A)
OU MALADIE DE CHARCOT**

Ne pouvant plus me faire comprendre assez facilement par la parole je suis obligé d'écrire pour exprimer ce que je ressens dans cette maladie qui m'arrive.

Jusque l'âge de 71 ans, en 2008, je me sentais en bonne santé, à part quelques crises de sinusite en hiver et des petites douleurs passagères après des efforts. Vu mon âge, je pensais que moins de résistance à la fatigue et à la récupération était normale.

D'un tempérament très actif, j'avais toujours besoin de m'occuper à des travaux de forestier, de jardinage, de construction, des activités de loisirs, entretien de la propriété, enfin tout ce qui fait bouger.

Mon médecin traitant me trouvait en forme et m'encourageait à rester actif.

Mais voilà, je ne me doutais pas qu'une maladie du motoneurone, sans doute déjà présente, allait évoluer.

Robert HERPEUX

10/3/09 – Altération du goût et de la voix, je vois le Dr L..... il m'envoie au laryngologue, pas de traitement.

30/3/09 – Examen de la gorge par le Dr B..... à Dinan, pas d'anomalie des cordes vocales, il faut faire une biopsie des glandes salivaires à la clinique de Dinan.

03/4/09 – Le Dr B..... me fait un prélèvement des glandes salivaires à la clinique de Dinan (au niveau de la lèvre inférieure) , pas d'anomalie, il faut voir le neurologue à St Malo.

Le goût est revenu pas la voix. Je fais des " fausses routes " en mangeant. Parfois les pieds buttent en marchant..

24/4/09 – Je revois le Dr B..... pour un nouvel examen de la gorge, il ne trouve rien. Il me prend un R/V avec le neurologue à St Malo pour le 27/5/09.

11/5/09 - Inquiet et toujours sans voix, je vois le Dr L....., il me prescrit un traitement de 15 jours avec Surfarleur S25. Aucune efficacité.

27/5/09 - Visite chez le Dr B , neurologue à St Malo, il s'agit d'une maladie neurologique il faut faire des examens pour déterminer quel genre de maladie : Analyses de sang, I.R.M., autre examen neurologique, électromyogramme.

Vu mes difficultés pour parler et danger d'étouffement en mangeant, je commence des séances d'orthophonie tout de suite.

15/6/09 - Chez le Dr B.....pour examen neurologique et résultat des autres examens demandés.

Le Dr B confirme la SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE.

Il prescrit la mise sous " RILUTEK ", seul médicament pouvant ralentir l'évolution de la maladie, avec des séances d'orthophonie et des séances de kinésithérapie.

- **Difficultés pour parler.** La voix est enrouée et manque de souffle, la parole est mal contrôlée, mal maîtrisée et certains sons ne sortent pas (les re, les se, d'autres aussi)
- **Difficultés pour manger.** Mauvais goût au début des repas, pas assez ou trop de salive pour certains aliments qui collent dans les joues ou au palais et d'autres qui filent dans la gorge directement avant de les mettre sous les dents. Les aliments effrités vont forcément dans la trachée. Le liquide doit être retenu dans l'avant de la bouche avant d'avalier, sinon une partie passe dans la trachée et il faut tousser plusieurs fois pour l'évacuer.
- **Difficultés pour marcher .** Déséquilibre à partir des reins, raideur des mollets, impression de faiblesse musculaire, le pied gauche lance an avant. Enfin je butte et ne me rattrape pas.
Disons que le matin je suis assez allant, mais vite fatigué. Une demi heure de repos après le repas de midi me fait du bien sans récupérer complètement. Le soir j'éprouve le besoin de me coucher de bonne heure, même sans avoir travaillé ou marcher.

15/12/09

- Traitements** . - 2 comprimés de RILUTEK 50 mg par jour (matin et soir)
- 1 comprimé d'INEXIUM 20 mg par jour (le matin)
- 2 séances par semaine avec l'orthophoniste
- 2 séances par semaine avec le kinésithérapeute.

Après 6 mois de traitement mon état s'est plutôt dégradé :

- **Pour parler**, ma femme dit qu'elle me comprend moins bien, on me fait répéter au téléphone et des fois on raccroche. Je me sens pourtant moins essoufflé en parlant, mais les sons sont plus étouffés.
- **Pour manger**, je pense que je m'adapte en prêtant plus d'attention pour mâcher et avaler. Le risque de fausse route est certain en permanence. Enfin, j'arrive à manger à peu près de tout.
- **Pour marcher**. Je ne suis plus sûr du tout, les jambes flageolent, traînent et butent. Même avec un bâton je vais de travers.

Je ne souffre pas trop en général mais il y a plusieurs effets gênants qui me fatiguent à la longue : la salivation qui oblige à avaler sans cesse, le dessèchement des lèvres, la sensation d'échauffement sous les pieds la nuit lorsque je ne dors pas, le manque d'équilibre au niveau des reins, le fait de me mordre les joues la langue et les lèvres en mangeant ou à d'autres moments.

Je ne perds pas de poids, 55/56 kilogs.

Je dors assez bien, mais si je me réveille c'est difficile de se rendormir à cause de l'échauffement des pieds et une sensation de dessèchement qui rend inconfortable.

Pour le moral ça va, je ne pense pas à ce qui peut m'arriver à l'avenir. Lorsque l'on me demande si je vais mieux, je ne peux répondre que : ce n'est pas pire pour l'instant.

Le 5 janvier 2010, je demande une visite chez mon médecin traitant, le Dr L.....

Je me demande pourquoi j'ai cette salive gluante dans la bouche difficile à avaler ou à cracher, je bave lorsque je parle ou que je mange, j'ai les lèvres sèches qui me brûlent, je me mord les lèvres et les joues en mangeant, j'ai des démangeaisons sur les avant bras, les épaules et le dos, j'ai des quintes de toux sans cracher et, aussi le nez qui se bouche par moments.
Pas de température. Pas plus fatigué.

Le Dr m'examine. Pas de perte de poids, la tension est normale, le rythme cardiaque est bon, rien ne se voit dans la gorge ni s'entend au poumons.

J'ai un bon état général.

Le problème vient de la déglutition qui se fait mal. Il ne me dit rien d'autre.

Il me prescrit un vaporisateur pour déboucher le nez.
Une lettre à remettre au Dr Bertrand, le neurologue, lors de ma prochaine visite le 16 mars.

Le 15 janvier 2010, les quintes de toux, en dehors des repas, ont disparu. Pour les démangeaisons j'ai appliqué une pommade NERISONE pendant quelques jours et c'est passé. Les pulvérisations nasales avec le SIN MARIN sont efficaces. Pour le reste, ça continue.

Le 31 janvier 2010. Quoi d'autres :

Je n'arrive pas à maîtriser mes émotions. Je pleure ou je ris en sanglotant, ce qui surprend l'entourage. Cela dure tant que je n'ai pas fait une diversion dans ma pensée.

L'effort physique m'épuise rapidement, la force diminue et les mouvements deviennent imprécis. Il me faut me reposer, de préférence allongé, pour récupérer.

Je suis conscient que mon seul espoir est de conserver mes facultés physiques le plus longtemps possible. Comment ?

Par moments je pense à ce qui m'attend et comment envisager l'avenir.
Je ne veux pas anticiper maintenant.

VIVRE AVEC SA MALADIE

Le 10 février 2010 - Par moments j'imagine que tout va bien, je ne ressens rien. Mais dès qu'il faut solliciter certains mouvements l'action est mal coordonnée ou défaillante. Ce n'est plus automatique, cela vient des motoneurones !!!

Quatre heures du matin, je me réveille. Je ne souffre pas, je sens seulement les pieds qui me chauffent et une sensation de frémissement des muscles des jambes. Ma première réaction est de savoir si tout fonctionne. Oui. Je patiente calmement en baillant souvent et retenant le serrement des mâchoires pour ne pas me mordre la lèvre inférieure qui a tendance à se rétracter pour avaler la salive et déglutir. Sans m'en rendre compte je me rendors sur le matin.

Toujours réveillé avant sept heures je me lève allègrement. Les jambes vacillent un peu. Avant de déjeuner je fais des exercices avec la langue et les mâchoires pour les réveiller et les mettre en condition d'avalier.

Après le déjeuner ça à l'air d'aller mieux, sauf que ma voix me surprend dès la première parole. C'est toujours comme cela maintenant avec des problèmes de communications.

La sieste sitôt le repas de midi est nécessaire pour récupérer. Ensuite il faut voir l'état de fatigue, ce n'est jamais complètement reposé, même après deux heures allongé, je ressens un déséquilibre pour marcher. Enfin, au bout d'un moment ça va mieux. Généralement je décide de m'occuper l'après midi, au dehors s'il fait bon, mais au bout d'une heure la jambe gauche, surtout, traîne et bute. Je fatigue aussi au niveau des reins; Le soir j'ai les jambes fatiguées avec les muscles des cuisses qui font mal. Je me couche tôt. Au lit je me sens bien mieux.

J'ai remarqué que le froid agit sur l'engourdissement des muscles.

- **Le problème de prononciation des mots me cause de grosses difficultés pour m'exprimer et me faire comprendre.**
- **Il m'est difficile de manger en compagnie ou au restaurant sans me faire remarquer.**
- **La marche en clopinant est fatigante et même dangereuse, je fais des écarts et peux tomber en butant.**

Tout cela conditionne mon existence de tous les jours.

Hormis les difficultés pour m'exprimer je n'ai, pour le moment, pas de dépendance.

Le 15 mars 2010 - La voix devient encore plus incompréhensible, il vaut mieux écrire ce que je veux dire. Je ne peux plus me servir du téléphone.

Je mange presque tout semis liquide ou très découpé. Je bois par petites gorgées avec grande précaution.

Mes muscles continuent à s'affaiblir, surtout les releveurs, et les forces dans les jambes diminuent. Il m'est difficile de monter sur une chaise ou de soulever une charge en hauteur. Par terre, je suis obligé de me servir de mes bras pour me relever.

Je manque aussi d'équilibre pour marcher. Assis ou allongé je ne ressens pas cette instabilité.

Je conserve, heureusement, toutes mes facultés intellectuelles.

Le 16 mars 2010 - Je vais en consultation chez le docteur B....., neurologue.

Il trouve que je parle mieux qu'il y a 6 mois, Cela dépend des moments à mon avis. Il dit que c'est très important de continuer les séances d'orthophonie. Pour la déglutition, et la salive épaisse, c'est la maladie. Avec un traitement, il reste très difficile de réguler la salive. On attend.

Il remarque, en effet, l'évolution négative dans la mobilité des membres inférieurs : affaiblissement des muscles, surtout la jambe gauche et le dos, perte de force. Problème d'équilibre. Il va écrire au kinésithérapeute pour préciser la méthode d'exercices à effectuer. Il souhaite 3 séances par semaine.

Il me trouve un peu dépressif et me prescrit un traitement pour mieux dormir. Il me prescrit, également, un traitement pour les crampes en fin de nuit .

Prochain rendez vous le 14 septembre.

Le 29 mars 2010 - Depuis la prise de deux nouveaux médicaments : citalopram 20mg le matin et hexaquine le soir, je n'ai plus de crampe et je dors beaucoup, même l'après midi. Par contre je suis flagada et je n'ai plus d'appétit. Je me sens fatigué, ma vue se trouble et je manque un peu d'attention. D'où cela vient ?

Le 31 mars 2010

Le pied gauche fléchi et je tombe en arrière sur le carrelage en heurtant fortement la tête, ce qui fait un hématome douloureux.

Je m'aperçois que j'ai perdu du poids, 53/54 kg. Il faudrait que l'appétit revienne vite. Je suis souvent enrhumé, serait-ce la cause de ce manque d'envie de manger.

Le 02 avril 2010

Je vois le Dr L..... Il faut continuer les médications mais diminuer le Citalopram 20 de moitié. A voir dans 15 jours.

Le 13 avril 2010

Avec 10 mg de Citalopram il semble que c'est la bonne dose.

Ma grande inquiétude en ce moment est surtout le manque d'appétit, je n'ai pas envie de manger quoique ce soit, au moment de se mettre à table j'ai mal au ventre et la nausée. Je me force à avaler la première bouchée et après je mange sans avoir faim, toujours avec attention et appréhension. Je ne mange plus de pain et je suis vite rassasié.

J'ai encore perdu du poids, 52/53 kg. Pour le reste c'est sans changement.

Le 21 avril 2010

Je vois le Dr L..... Compte tenu de ce que je peux avaler chaque jour:

Petit déjeuner : 1/4 de litre de lait entier avec du café ou du thé et 2 petits pains au lait avec beurre et confiture trempés dedans, puis 1 verre de jus de fruits.

Déjeuner : une purée de légumes avec viande ou poisson hachés et semi liquide, 1 verre de vin et 1 verre d'eau, 1 crème au lait et oeuf.

Souper : un potage avec 1 tranche de pain trempé dedans, 1 yaourt ou 1 compote de fruits.

Le Dr évalue cela à 1200 calories. Il m'en manque 600 par jour.

Il me prescrit donc un complément alimentaire journalier de 600 calories sous forme de boisson enrichie, du "**Renutryl Booster**" à prendre en pharmacie.

Tension : 13/8, poids : 52/53

Le 23 avril 2010

Je fais une chute dans la cour et me fait mal à l'épaule gauche, ce n'est pas trop grave.

Le 25 avril 2010

Au réveil je me sens encore plus crispé que les autres matins, j'ai mal aux cuisses et aux épaules. Après le petit déjeuner ça se dissipe un peu. Il faut repartir

Je prend du **Renutryl** depuis 3 jours, c'est bon à prendre.

Le 30 avril 2010

La pharmacie ne peut me fournir du "**RILUTEK**", il y a rupture de stock ! Je suis fourni le 3 mai.

Le 05 mai 2010

L'appétit semble revenir, je n'ai plus de nausée et pas mal au ventre ! Mon poids se stabilise.

Le 23 mai 2010

J'ai retrouvé l'appétit mais ne peut avaler que semi liquide. Tout est haché

menu ou broyé. Malgré cela nombreuses fausses routes, surtout avec le liquide.
J'ai repris un peu de poids, sans doute avec les compléments alimentaires.

Pour marcher il me faut absolument prendre une canne car je n'ai plus assez d'équilibre debout. Je trébuche et tombe.

Aujourd'hui, à 11 heures, j'ai voulu prendre un vêtement en haut de l'armoire, j'ai perdu l'équilibre et je suis tombé sur l'angle d'un meuble me blessant au coude gauche et surtout aux côtes arrières gauche. Manque de force, j'ai eu du mal à me relever.

Pour parler, c'est encore plus difficile.

La nuit je fais un premier somme puis après je me réveille souvent avec des contractions musculaires et des crampes. Je baille en me raidissant.

Le 27 mai 2010

Comme tous les matins au lever les jambes sont raides avec mobilité imprécise, je chancelle
J'ai moins mal aux côtes, ça va aller.

Le 08 juin 2010

Pour parler avec ma femme je dois tout écrire.
Pour manger, tout semi liquide, à la moindre inattention c'est la fausse route.
Pour marcher dans la maison il me faut un appui contre les meubles, dehors je prends une canne en regardant bien où je mets les pieds, sinon je bute et perds l'équilibre.
Dans la position assis les jambes ont une motricité à peu près normale.
Dans la position allongé, ça va mieux, mais au bout d'un moment j'ai des douleurs musculaires dans les cuisses et les mollets avec les muscles qui tressautent sous la peau. J'éprouve le besoin de me raidir mais cela me donne des crampes.
Je suis de plus en plus fatigable. Hier j'ai voulu aller un peu au jardin, au bout d'une demi heure je n'en pouvais plus.
PAS FACILE !!!

Le 10 juin 2010

Madame Odile L....., conseillère sociale, vient me voir pour remplir un dossier "d'Allocation Personnalisée d'Autonomie " **APA**
Avec les pièces à joindre il faut un certificat médical du médecin traitant (formulaire joint).

Le 11 juin 2010

Je reçois un dossier de la " Maison Départementale des Personnes Handicapées " **MDPH**. Il y a aussi un certificat médical à remplir (formulaire joint).

Le 14 juin 2010

Je vois le Dr L....., mon médecin traitant, je lui remets les certificats médicaux à remplir. Il m'examine. J'ai repris un peu de poids, il est satisfait. le coeur, les poumons et la tension, pas de problème. Par contre les muscles s'affaiblissent encore plus, accroupi je ne peux plus me redresser, je commence à ne plus pouvoir boutonner ma chemise, Pour m'habiller je reste assis. Sous

la douche je dois me tenir d'une main. Enfin, toutes difficultés liées au manque d'équilibre debout et à la fatigabilité musculaire.

Le 23 juin 2010

Le Dr L..... me remet les certificats médicaux que j'envoie pour être joints aux dossiers.

Le 11 juillet 2010

Pas de répit, ma canne ne me quitte plus et je ne m'éloigne plus trop de la maison, mon épouse craint que je tombe lorsqu'elle s'absente. Enfin, je redouble d'attention.

Ce matin, j'avais du mal à déglutir en prenant le petit déjeuner, peut-être suis-je plus fatigué avec la chaleur en ce moment.

Pour communiquer j'écris sur l'ardoise d'écolier, c'est encore pratique de nos jours.

Le 19 juillet 2010

J'ai arrêté l' **Héxaquine** pendant une semaine, ordonnance du 14/06/2010. Les crampes sont un peu revenues, pas intensivement. Je reprends l' Héxaquine à partir du 19 juillet.

Le 21 juillet 2010

Toujours très fatigable. Je réduis encore mes activités, moins de marche au dehors, je me repose souvent.

Je ne parle plus, j'écris pour dire ce que je veux ou répondre aux questions.

Les fonctions de la langue s'affaiblissent encore plus. J'avale tout sans mâcher en faisant souvent des fausses routes, pour avaler il me faut pincer les lèvres et baisser le menton, alors je me mords les lèvres et les joues. Avec cela pas trop d'appétit. Lorsque je mange peu, je prends un complément nutritif. Mon poids se maintient entre 52/53 kg.

Au repos je sens mes muscles qui bougent et par moments j'ai des douleurs musculaires aux cuisses, aux mollets et aux épaules. Au lit il me faut souvent changer de position avant de m'endormir.

Il y a 6 mois, il n'y avait que les membres inférieures d'atteints par la maladie, maintenant les membres supérieurs sont aussi affectés: perte de force, de mobilité et de précision dans les mouvements.

Madame Herpeux a aussi une incapacité de la main droite à cause d'une plexique radique.

Le 23 juillet 2010

Je vois le Docteur Chantal R....., médecin conseil du Conseil Général, à mon domicile. Elle prend connaissance de mon état et remplit son rapport.

J'ai reçu ma carte de stationnement pour handicapé ainsi que ma carte d'invalidité à 80%.

Il est vrai que j'ai besoin maintenant d'aide et d'assistance pour accomplir les principaux actes de la vie courante : faire la toilette, m'habiller, prendre les repas, me déplacer, communiquer. Pour l'instant ma femme m'aide avec difficultés, vu son handicap de la main droite.

Au bout de quelques minutes les mains se fatiguent et les muscles font mal.

Je ne peux plus me laver entièrement, le dos, les pieds, le cou ...
Pour manger, j'ai du mal à porter la cuillère à la bouche et je mets souvent à côté.
Pour me raser, me brosser les dents, dévisser une bouteille, éplucher un fruit, c'est difficile.
C'est difficile aussi pour s'habiller et se chauffer.
Je prends, sans doute, des risques de chute pour monter l'escalier de la chambre.
Nous avons rehaussé la terrasse pour diminuer la hauteur des seuils.
Il nous faut aménager la salle d'eau et une chambre au rez de chaussée.

Le Dr Chantal R..... du C. G. préconise des aides à domicile et l'aménagement du domicile.

Le 04 août 2010

J'ai souscrit une assurance dépendance en 2007 auprès de La Banque Postale Prévoyance, le 27 juillet 2010 je lui ai envoyé la lettre ci-jointe. Le 30 juillet 2010 je reçois une **Attestation d'état de dépendance** à remplir avec l'aide de mon médecin traitant.

Il est aussi demandé un **certificat médical du médecin traitant** exposant l'état de dépendance, sa date de survenue et l'origine de la pathologie.

Le 06 août 2010

Je vois le Dr L....., mon médecin traitant. Il avalise les réponses de l'"Attestation de Dépendance".

Vu les risques que pose mon alimentation : fausses routes, occlusion, infection pulmonaire,, il serait bon de pratiquer une gastrostomie pour être alimenté artificiellement. Je dis que je n'y suis pas préparé et que, tant que j'arrive à m'alimenter naturellement, même avec beaucoup de précautions, je veux attendre.

Le soir, dans la chambre, au moment où je lâche le bois de lit, je tombe à la renverse sur le parquet, la tête heurtant le chevet. Heureusement ma femme est venue m'aider à me relever. Une bosse à la tête.

Le lendemain, dehors, je tombe à nouveau sur le côté droit, ma femme doit encore m'aider à me relever. Il s'en suit une douleur à l'épaule.

Lorsque je tombe, je n'ai plus assez de force dans les jambes et les bras pour me relever seul.

Le Dr Chantal R..... du C.G. prévoit des aides à domicile et un médaillon d'appel. Cela se met en place. Elle me dit que mon état de dépendance est, pour l'instant, au niveau **GIR 4**.

Le 11 août 2010

Madame G..... assistante sociale, vient à mon domicile pour mettre en place les services de l'ADMR et d'une infirmière à domicile, prévoit un déambulateur et un médaillon d'appel. Elle prend contact avec les services conséquents.

Le 17 août 2010

Madame G..... vient à mon domicile pour remplir le contrat d'aide à

domicile par l'ADMR. Je le signe.

A savoir : 2 fois 1 heure et 1/2 par semaine a/c du 14 août 2010. Nous avons à payer une participation (environ 39%).

Le 20 août 2010

Je tombe dans l'allée du jardin, impossible de me relever, ma femme inquiète de ne plus me voir me cherche elle m'aide à me redresser. Je me suis blessé au front et j'ai mal aux cervicales.

Le 22 août 2010

Je tombe encore dans la cour; il faut me relever. Pas de blessure.

Le 25 août 2010

Encore une chute dans la cour, j'ai perdu l'équilibre et je suis tombé en arrière, c'est la tête qui à encore porté. Je finis par avoir mal à la tête et aux cervicales.

La canne ne me suffit plus, je pense qu'un déambulateur serait plus sûretable.

Une dame de l'ADMR vient à partir d'aujourd'hui aider à domicile.

Le 27 août 2010

J'écris à mon médecin traitant, lettre ci jointe. Il est absent en ce moment.

Le 30 août 2010

J'ai contacté une entreprise pour, peut être, envisager un monte escalier accédant à l'étage. Un représentant est venu. L'installation est possible, il y a un modèle 1er prix qui conviendrait. Le coût est tout de même très élevé: 10242 euros TTC.

Ce représentant dit que nous n'aurons sans doute pas droit à des aides vu que:
Nos revenus annuels sont un peu trop élevés,
La maladie s'est déclarée après l'âge de 60 ans,
Il est possible d'aménager le rez de chaussée.

Je lui ai tout de même demandé un devis que j'ai l'intention d'envoyer à la MDPH.

En ce qui concerne l'aménagement d'une douche pour handicapé j'aurais la possibilité, sans frais de m.o. , de l'installer avec ma famille après le 13 septembre.

Le 05 septembre 2010

Mon médecin traitant établit des ordonnances pour :

- que les séances de rééducation (kiné et orthophoniste) soient faites à domicile.
- que les soins d'hygiène du matin soient effectués à domicile par une I.D.E.
- que mon état de santé nécessite un déambulateur.

La Commission Départementale se réunit le 22 septembre 2010.

Nous avons signé un contrat de service avec l'A D.M.R.

Le 13 septembre 2010

L'orthophoniste me remet une lettre pour le docteur B..... demain.

L'infirmière, l'orthophoniste et le kinésithérapeute vont maintenant venir à domicile. Le docteur L.....à fait des ordonnances.

Mon état physique continue à se dégrader, je réalise de plus en plus à ce qui m'arrive et à ce qui va suivre.....

Aujourd'hui les travaux d'aménagement commence, principalement ce qui concerne une douche pour handicapé . Des devis sont en cours pour ce qui est et sera nécessaire .

Encore une chute sur le côté gauche sur le carrelage. On me relève, pas trop de mal, de la chance.

Le 14 septembre 2010

Je vois le Dr B....., neurologue.

Il lit la lettre de l'orthophoniste, très explicite sur mon état, il la remercie de tant d'attention pour moi. Je lui remets également à lire les 6 dernières pages de " *Mon Journal* " .

Il constate la dégradation de mes fonctions motrices, surtout à gauche, et l'impossibilité de tenir debout sans appui solide. Il me prescrit un fauteuil roulant.

Il pense, lui aussi, qu'il faudrait pratiquer une gastrostomie, mon poids est descendu à 51 kg, il ne faut pas descendre en dessous de 50 kg.

Il se rend compte que je ne peux plus parler.

Il fait un courrier pour mon médecin traitant, le Dr L.....

Le 16 septembre 2010

Mlle H....., orthophoniste, commence les soins à domicile.

Le 20 septembre 2010

L'aménagement de la douche pour handicapé est terminé, l'infirmière va venir à domicile le matin pour m'aider à la toilette et à m'habiller. Il faut que j'évite absolument de tomber, je pourrais faire une mauvaise chute.

Nous avons installé un lit en bas pour me reposer dans la journée et recevoir les soins du kinésithérapeute.

Avec l'orthophoniste nous avons installé un logiciel de communication pour écrire et parler, mais n'est utile que sur place. Autrement j'écris tant que le bras n'est pas trop fatigué et ne me fait pas mal.

Ma femme m'aide à manger, c'est pas très évident parce qu'il faut mettre en bouche au bon moment où je suis prêt. Le moyen c'est de faire un signe au bon moment.

A 15 heures, en présence de l'orthophoniste, je perds l'équilibre et tombe en heurtant les côtes et la tête contre le bureau. La tête ce n'est rien mais les côtes à droite me font mal en bougeant. On va voir !

L'équilibre debout devient impossible, je vais essayer le fauteuil roulant des demain.

27 septembre 2010

Pas de nouvelle chute, mais depuis le 20/9/10 j'ai toujours mal aux côtes du côté droit. J'attends que ça se passe.

Les muscles s'affaiblissent encore plus, les jambes, les bras, les mains et le manque d'équilibre surtout, plus possible de tenir debout sans appui. Assis je contrôle encore mes mouvements, peut-être que le cerveau a moins de muscles à solliciter en tension. Coucher c'est le relaxe, mais des douleurs apparaissent aux épaules et aux cervicales. Pour me lever il faut m'aider à m'asseoir et à me redresser.

06 octobre 2010

Je souffre depuis 3 jours de douleurs aiguës et insoutenables dans les muscles des jambes et le bas du dos, surtout la nuit, ce qui m'empêche de dormir.

Le docteur vient me voir. Il ne s'agit pas de sciatique ni de cruralgie, ce sont les muscles qui sont en souffrance avec l'évolution de ma maladie S.L.A.

Chaque tressautement d'un muscle provoque une onde de douleur ressemblant à une petite crampe. Il n'y a pas de position pour l'éviter.

Tension : 12,7 , poids : 50 kg.

Traitement : DAFALGAN ou DOLIPRANE max. 4 gr. par 24 heures.
Si besoin MICROLAX .

07 octobre 2010

Cette nuit je n'ai encore pas pu dormir avec ces douleurs qui me triturent les muscles des jambes, surtout à gauche. C'est peut-être parce que je n'ai pris que 2000 mg de DAFALGAN (4 fois 500).

08 octobre 2010

Traitement : Matin : 1 Inexium, 1 Rilutek, 1 Hexaprim, 1/2 Citalopram,
1 gr de Paracétamol ou Dafalgan.

Midi : 1 gr de " "

Soir : 1 Rilutek, 2 hexaprim, 1 gr de Dafalgan.

Minuit : 1/2 gr de Dafalgan.

1 gr de Dafalgan me soulage pendant 4 heures, après les douleurs reviennent.

10 octobre 2010

Depuis hier j'ai en plus mal au bas du ventre ?

Je vais à la selle 1 fois par jour, j'urine normalement toutes les 4 heures.

En juillet 2009 j'ai eu des problème de vessie. Voir traitement sur ordonnance du CH de St -Malo le 12/8/09.

Je ne dors plus.

11 octobre 2010

Le docteur vient me voir. Il n'y a pas de problème au ventre. Il y a de la cruralgie. Il va changer le traitement. Il fait une ordonnance pour un lit médicalisé
Plus possible de me lever ni de m'habiller seul.

13 octobre 2010

Je souffre beaucoup moins et j'ai bien dormi cette nuit. Les membres sont plus lourds et plus lents. Je me traîne comme je peux.

15 octobre 2010

Je ne souffre plus des muscles, les forces ont beaucoup baissé : Les jambes ne me portent plus, Les doigts ne serrent presque plus, le cou est plus raide.

Ce matin on m'installe un lit médicalisé dans la chambre en bas.

Ce matin je tombe dans la cuisine, il faut appeler de l'aide pour me relever.

18 octobre 2010

Nouvelle chute ce matin dans le couloir. Je tombe en arrière me blessant à la tête. Il a fallu demander de l'aide pour me relever. Depuis douleurs à la tête et aux cervicales

Il n'y a plus qu'au lit que je suis en sécurité.

Dans le lit je ne peux plus me tourner. Il faut m'aider à me coucher , à me lever et m'asseoir **dans le fauteuil roulant**. Je ne me déplace plus qu'en fauteuil dans la maison. Ma femme doit m'aider pour manger, pour faire ma toilette et m'habiller. Nous avons l'aide à domicile d'un infirmier et d'une aide ménagère. Les soins du kiné. et de l'orthophoniste ont lieu à domicile.

Le 23 octobre 2010

Je fais une chute dans le couloir, en m'assillant dans le fauteuil roulant, la jambe gauche a fléchi et ma main se tenant au montant de la porte a lâché manque de force. On me relève, pas de blessure.

Les nuits des 22/23 et 23/24 je ne peux dormir que par demi heure, les contractions musculaires ne cessent pas.

Le 24 je prends 2 g de Dafalgan et la nuit du 24/25 je dors mieux.

L'après midi lorsqu'il fait du soleil je ne veux pas risquer de sortir dehors par peur de faire une chute.

Le 25 octobre 2010

Qu'est ce qui me reste : Je vis dans mon lit ou le fauteuil roulant, il faut même me coucher, me lever, m'habiller, m'aider à manger et à faire la toilette, enfin presque tout.... Au lit c'est souvent difficile de trouver le sommeil, il faut sans cesse déglutir ou baver pour évacuer cette salive, je baille en me mordant les lèvres, les joues et la langue, je me raidis pour faire passer un moment les douleurs musculaires, impossible de trouver une position confortable. Et pendant ce temps la, je pense.... Quelle galère....

Je pense à tout ce je ne ferais plus, ma vie c'était de vivre dans mes bois que j'ai créés depuis la retraite, le jardin, le travail après la maison. Je savais presque tout faire avec courage et plaisir, jusqu'au moment où cette terrible maladie m'anéantit .

Je voudrais me réveiller un matin sortant d'un cauchemar et tout oublier, hélas !

Il me reste la lecture, j'en avale des livres, il me reste l'ordinateur pour m'informer et correspondre, il me reste le regard, au travers de la fenêtre, d'un champ de luzerne, d'un coin de bois où les corbeaux et les pigeons se posent librement. Quelques fois les chevreuils viennent brouter.

Il me reste l'amitié, l'aide et le réconfort des amis.

Il me reste surtout l'amour de ceux que j'aime et qui m'aiment.

02 novembre 2010

Nous avons vu la famille pour la Toussaint, cela fait du bien au moral.

Je vais toujours pareil, bien sur.
Je prends toujours mes médicaments;
- Rilutek 1 c matin et soir
- Héxaquine 1 c le matin, 2 le soir
- Inexium 1 c le matin
- Citalopram 1/2 c le matin
- Dafalgan 2 c le matin, 2 c le midi, 2 c le soir , soit 3 gr/jour.

Soins à domicile : Kiné, (M. M.....) mardi et vendredi
Ortho, (Mlle H.....) lundi et jeudi
Infirmiers, (Patricia, Ivan et Antoine) lundi et vendredi

03 novembre 2010

La M.D.P H. téléphone pour dire que nous n'avons pas droit aux aides financières pour aménager le logement facilitant ma vie d' handicapé ?

Pas de droit si maladie déclarée après l'âge de 60 ans, pourquoi ?, les vieux....

voir page le 30 août 2010.

Toujours les mêmes difficultés. De plus je remarque que j'ai le pied gauche enflammé, sans douleur ?

09 novembre 2010

Le pied est toujours coloré et ne me fait pas mal ?

Malgré toutes ces douleurs, plus fortes encore dans les épaules, les bras et les cervicales, je dors assez bien depuis quelques jours. Avant de dormir, je sens les muscles qui se relâchent, je cherche une position puis m'endors. après 3 heures de sommeil je me réveille, douloureux, je me raidis et baille. Il faut un bon moment pour me rendormir.

Je n'ai pas faim, il me semble que je suis toujours gavé.

Mon poids est de 50 kg 1/2.

10 novembre 2010

Hier soir j'ai pris moins de médicament : 1 Rilutek, 1 Héxaquine, 1 Dafalgan. J'ai mal dormi, quelques moments découpés avec sensation d'inconfort et des douleurs musculaires, plus particulièrement au cou et aux bras. Ce matin j'étais fatigué. J'ai repris la quantité habituelle de médicaments. C'est redevenu plus normal.

13 novembre 2010

J'essaye de me retourner dans le lit mais je glisse à côté, me retenant de la main gauche à la potence en attendant qu'on me relève. Ma femme n'était pas loin. Depuis j'ai mal au bras gauche.

18 novembre 2010

J'ai moins mal au jambes, il me semble, mais elles sont toujours aussi faibles. Par contre j'ai mal aux épaules et aux bras, je me demande si c'est pas à cause de rouler le fauteuil. J'ai une douleur vive, par instant, sous le bras gauche, d'où cela vient ?

Le docteur R....., médecin conseil au Conseil général, vient faire une nouvelle évaluation de mon autonomie. Elle propose le GR2.

22 novembre 2010

Les muscles toujours plus fatigables, les forces diminuées encore. Le pied gauche ne lève presque plus, les bras sont fatigués et les mains s'engourdissent, je commence à avoir des difficultés pour écrire, pour tenir un livre, verser à boire, enfin tout ce qui sollicite des efforts. Je peux encore avaler mais je me mords souvent les lèvres, les joues et des fois la langue.

Les infirmiers et les aides ménagères vont venir plus souvent, 3 fois par semaine pour faire la grande toilette et aider Marie-Thérèse.

29 novembre 2010

L'infirmier me **vaccine contre la grippe.**

Depuis ma chute du 18 octobre 2010 je ressens toujours des douleurs à la nuque et aux cervicales, surtout allongé sur le dos au lit.

Pour lire sans fatiguer les bras au lit j'ai une table réglable .

Mon poids 51/52 kg

02 décembre 2010

Depuis quelque temps j'ai tendance à la constipation, je prends du LUBENTYL le matin. J'ai envie d'uriner toutes les 3 heures environs et quand j'ai envie je ne peux me retenir ! Pour aller au toilettes c'est trop long sans lâcher. Peut-être qu'un urinoir serait pratique. Mais aussi un sceau spécial, parce que j'ai du mal à me relever de la cuvette des wc.

Maintenant je vais du lit au fauteuil roulant, à l'intérieur de la maison, avec l'aide de mon épouse pour me lever et me coucher. Je ne peux faire plus

03 décembre 2010

Le Dr L..... vient me voir. Le fait de ne plus marcher ralentit la circulation du sang dans les pied, c'est normal. Il y a un petit problème de fonctionnement de la vessie, je vais faire un traitement avec du VESICARE.

Mon état général est satisfaisant : **poids 52 kg, tension 13/7.**

Les muscles faiblissent encore plus, la jambe gauche, les bras, les mains.

Je continue le traitement habituel.

On me livre une chaise d'aisance et un urinal .

14 décembre 2010

Je suis inquiet pour l'utilisation des bras et des mains, je peine pour faire rouler le fauteuil, au bout d'un moment j'en ai plus la force et les douleurs arrivent. Est-ce que le kiné peut faire quelque chose !

21 décembre 2010

C'est désespérant de ce voir anéantir de jour en jour et devenir dépendant pour tous ses besoins vitaux , sans parler de ceux qu'on ne peut réclamer : Les douleurs qui surviennent tout à coup sans savoir comment, il semble que si j'arrêtais les médicaments ce ne serait plus tenable ; Cette salive épaisse et gluante qu'il faut sans cesse avaler ou baver, c'est très gênant et fatigant à la fin ; Ne plus pouvoir s'exprimer que par gestes ou écritures ; Même plus moyen de se gratter ou relever son pantalon ; Pour avaler il faut serrer les dents sans se mordre les joues, lèvres et langue et, baisser le menton avant de déglutir sinon c'est la fausse route. Bientôt je crains de ne plus pouvoir écrire et taper au clavier. **Je vais être à la merci de tout.**

24 décembre 2010

Ce matin c'est plus difficile encore, la jambe gauche ne répond plus, il faut me relever de la cuvette des wc, je peine à écrire et à taper sur le clavier, à prendre un comprimé avec les doigts...

Mes enfants sont arrivés pour les Fêtes, je ne peux pas parler à mes petits enfants, ils se posent des questions !!!

29 décembre 2010

Je me suis enrhumé ces derniers jours, le nez qui se bouche, la gorge irritée et les bronches encombrées. En plus de la salive toujours épaisse et gluante, cela me fait tousser et baver sans cesse. La nuit je peine à respirer et suffoque.

Ce matin je suis tombé dans le couloir en voulant me relever de la chaise. on m'a relevé, pas de blessure, apparemment .

Le Docteur va venir..

Il n'y a pas d'infection. Mais je manque de souffle et de puissance pour expirer et tousser de façon à dégager les bronches. Le docteur demande au

kiné de faire des séances d'expectoration.

31 décembre 2010

Le kiné, M. M....., vient me faire une séance d'expectoration. A ce moment je suis moins embarrassé, donc pas de résultat, à revoir demain. Nous ne l'avons pas revu ! Heureusement ça va mieux. Pas facile de trouver un kiné.

Autre problème, c'est l'engourdissement des doigts, l'indexe gauche ne relève presque plus.

La vessie fonctionne normalement maintenant, j'arrête le VESICARE qui par ailleurs me constipe.

03 janvier 2011

Toutes ces rencontres et retrouvailles pour les Fêtes m'ont montré que si l'esprit fonctionne bien mon corps m'abandonne toujours d'avantage. Enfin, tant que c'est pas pire. Seule consolation.

07 janvier 2011

Mon épouse fait une chute dans la cour et souffre d'hématomes et surtout du bras gauche. Les Pompiers l'emmènent aux urgences à Saint-Malo. Le bras gauche (radius) est fracturé et mis dans le plâtre.

Comment allons nous faire, nous voilà tous les deux handicapés.

La soeur de Marie-Thérèse vient à notre secours, elle s'occupe de nous et fait ce qu'il y a à faire à la maison, repas elle reste la nuit à coucher. Bien sur c'est provisoire, mais elle ne nous laissera pas.

Notre fille à Orléans va venir quelques jours.

Nous avons pris contact avec l'infirmier et l'ADMR pour augmenter leurs aides.

Le docteur va passer.

11 janvier 2011

Le docteur prescrit pour Mme et M. Herpeux des soins d'infirmière à domicile : toilette et habillage tous les jours. Ceci est la bonne solution pour rester chez soi, vu aussi que nous avons de l'aide familial.

Mon poids: 52 kg., tension : 12/8, examen thorax : satisfaisant.

14 janvier 2011

Notre fille est là jusque demain, après la soeur de Marie-Thérèse revient prendre le relai. Les services infirmiers et des aides ménagères sont mis en place. Donc ça va aller.

15 janvier 2011

Mes difficultés augmentent, j'ai du mal à allonger les bras et à redresser les doigts, par moment à tenir la tête droite. La nuit, je me réveille souvent, je fais, sans doute, des apnées. Je ne souffre pas trop.

Repas : Le matin : café au lait, 2 pains au lait, confiture et beurre, 1/2 verre de jus de fruits. Pas toujours facile à avaler à cause de l'embarras de la salive accumulée dans la gorge pendant la nuit. Il faut tousser.

Le midi : bouillie de viande, ou poisson, ou oeuf, ou autres, avec des légumes, 1/2 verre de vin sucré.

Dans l'après midi 1 verre de complément alimentaire.

Le soir : Potage, puis un fromage blanc ou yaourt.

La nuit : Je me couche (on me) vers 21 heures, je lis si je n'ai pas mal aux bras ou trop fatigué, puis avec grande difficulté je me tourne un peu du côté gauche

pour dormir. ça vient au bout d'un moment. Pas question de dormir sur le dos car la salive descend dans les bronches et cela m'étouffe. Sur le côté droit, j'ai des douleurs au cou et aux épaules !

La nuit je me réveille plusieurs fois, peut-être parce que je bouge ou bien des problèmes de respiration ? J'arrive à me rendormir.

Le jour:

Je me réveille au plus tard vers 7 heures et j'attends qu'on m'aide à me lever pour aller au cabinet, puis déjeuner. Ensuite j'attends l'infirmier pour la toilette, trois douches par semaine, et l'habillage. Après cela je me sens mieux, je regarde le courrier et l'ordinateur. On n'arrive à midi. Après le repas je retourne au lit en attendant l'ortho ou le kiné, chacun deux fois par semaine. Je me repose l'après midi. Le soir je suis toujours plus fatigué.

Je suis bien attentionné, et malgré le manque d'espoir que l'on me donne, je suis encore bien décidé à vivre.

PLUS PARLER , PLUS MANGER, PLUS MARCHER.

Voir et entendre, Attendre qu'on s'occupe de moi.
Se faire comprendre et être compris.

Dans cet état c'est curieux comme l'esprit peut changer, on devient désintéressé, on pense à survivre jour après jour, en se contentant de ne pas souffrir, se satisfaisant de choses gravées en vous. Ce matin en avalant mon petit déjeuner, le regard vers le soleil qui filtrait à travers les troncs des arbres, est apparu un chevreuil le nez au vent, il a regardé vers moi et j'ai pris cela comme une invite. Va, tu es libre, je ne te suivrais pas. Combien de fois j'ai eu cette vision avec moins d'émotion. C'était cela la liberté ! et la santé !

24 janvier 2011

Les cousins sont venus ce week -end pour soulager Pièrrette, très dévouée. Et la semaine recommence.

Marie-Thérèse passe une radio de contrôle pour son bras, ça se remet bien.

28 janvier 2011

Les amis d'Orléans viennent pour quelques jours, ils vont nous aider a nos besoins journaliers. Ils repartent le 31/10, Pièrrette revient.

01 février 2011

Je n'ai pas bien dormi, réveillé toutes les heures. Ce matin c'est dur, le mouvement des bras me fait mal et difficiles à relever, les mains sont raides et maladroites. Il faut déjeuner, ça va un peu mieux mais pour écrire à la main, comment faire ! reste l'ordinateur.

Il y a des problèmes d'odeurs et d'évacuation de la douche installée par les frères de Marie-Thérèse. Ils reviennent. Je suis énormément gêné d'accepter ces services que je ne saurais ni ne pourrais rendre

02 février 2011

Hier soir, après quelques cuillères de potage pour avaler mes comprimés, je me suis couché de bonne heure, mais pas moyen de m'endormir. Les pieds gelés, les muscles qui bougent, la tête et les épaules lourdes, je n'ose bouger car je crains les crampes dans les mollets. Je cogite !! Ce matin je suis plus fatigué et le moral descend un peu.

Marie-Thérèse passe une seconde radio du bras, c'est en bonne voie de consolidation.

03 février 2011

Nouvelle intervention sur les écoulements de la douche ça semble aller. Les cousins de Caen reviennent pour le week-end .
J'ai bien dormi cette nuit, je suis mieux. Mon poids : **52/53 kg.**
Avec l'augmentation de la dépendance je deviens plus exigeant et, peut-être aussi, plus susceptible. Qu'on me pardonne !

06 février 2011

Les cousins s'en vont, c'est Janine, la soeur de Marie Thérèse qui vient pour ce week-end. Pierrette reviendra mardi.
Les bizarreries de cette maladie pourrait faire penser que c'est dans ma tête que je me fais des idées, mais ma tête va bien, j'en suis sur.
Mon état est stationnaire, pas de retour !

11 février 2011

Il fait beau aujourd'hui et j'ai envie de sortir un peu. Marie Jeanne me donne se plaisir.

14 février 2011

Le 14 février je vais voir le Docteur B....., neurologue
Le docteur B..... prend connaissance du courrier de l'orthophoniste et de mon journal, il m'examine. Il va faire un courrier à mon médecin traitant ainsi qu'au kiné et à l'ortho. Il regrette que le kiné n'intervienne pas d'avantage, il renouvelle son ordonnance pour 4 séances par semaine. Pour l'orthophoniste, il est satisfait et l'ordonnance initiale a un caractère permanent.

17 février 2011

Un peu d'inquiétude hier soir en avalant le potage, la déglutition s'est bloquée en même temps que la main droite ne pouvait plus porter la cuillère à la bouche . J'ai réussi à prendre du Renutril. Ce matin pas de problème de déglutition !

Aujourd'hui on retire le plâtre de Mme Herpeux. On verra après !

Les infirmiers doivent intervenir plus souvent, notamment le soir, mais les médecins n'ont pas encore fait d'ordonnance pour ...

Il fait très beau et je sors prendre un peu de soleil avec l'orthophoniste.

19 février 2011

Les enfants arrivent pour une semaine, ils vont nous aider.

Heureusement, mes handicaps s'accroissent encore. Le pied gauche ne pivote plus, les mains sont engourdis après quelques minutes d'utilisation, j'utilise un bol pour avaler mon repas, j'ai du mal à me relever du "mautoban" (WC). La nuit je dors par périodes de quelques heures et le matin j'ai besoin de me raidir pour redémarrer. Je suis donc vite fatigué, à ne rien faire !!!

23 février 2011

Mme L..... de l'APA Combourg vient pour revoir le plan d'aide de l'ADMR. Compte tenu que Mme Herpeux n'est pas encore rétablie pour m'aider et qu'il faut assurer les repas y compris les week-ends. Le nombre d'heures va être porté à **32 heures par mois** , dont **1/2 heure le samedi et 1/2 heure le dimanche majorée pour me coucher à 14 heures.**

Le petit déjeuner surtout passe mal, trop de salive et toussotement.
Les orteils et les doigts se recroquevillent.

26 février 2011

Les enfants sont repartis, nous nous retrouvons tous les deux pour faire face à nos tâches journalières. Marie-Thérèse va de mieux en mieux, on doit pouvoir s'arranger avec les aides de :

- infirmiers, 2 à 3 passages par jour pour lever, toilette et coucher.
- aides ménagères pour repas, ménage et autres.

Pour mon état physique, mon corps devient presque inerte sans trop souffrir. Il faut prendre du courage pour ne pas se laisser aller à l'abandon. Heureusement, j'ai un bon soutien moral et garde mon humour. Il en faut à nous deux pour affronter ce malheur qui nous emmène vers où

Enfin, les belles journées annoncent le printemps et, sans y croire, on n'y accroche le moral.

28 février 2011

Ordonnance du neurologue pour soins infirmière, 3 passages/jour.

03 mars 2011

Aujourd'hui c'est difficile de taper au clavier, je ne peux plus lever les bras. Je ne sais si c'est bon d'insister. Qu'en pense le kiné ? Maintenant 4 séances par semaine.

- Il ne faut pas fatiguer les muscles.

L'orthophoniste est malade.

Mon poids reste stable : 52 kg . Malgré les difficultés pour avaler j'ai de l'appétit. Comme j'aimerais manger un bon steak frites !

05 mars 2011

L'infirmerie pense qu'il y a un risque de chute pour me mettre sous la douche. Il serait bon de prévoir une chaise roulante en plastique spéciale pour aller sous la douche.

L'écriture devient très difficile, il faut avoir le coude appuyé.

Je ne peux plus me relever seul du "mautoban"

11 mars 2011

Je dors moins bien en ce moment, je compte toutes les heures. Je me tourne très difficilement sur le côté, gauche seulement, pour dormir.

Je n'attends plus de répit, ce qui est perdu ne revient plus. Faut bien durer dans cette galère. C'est pas facile non plus pour Marie-Thérèse avec ses deux mains handicapées, elle fait ce qu'elle peut plus doucement. Elle va devoir aussi demander de l'aide par l'APA.

Ce soir, comme les autres muscles, ceux de la gorge ne répondent plus et je ne peux plus déglutir. Le souper est arrêté.

12 mars 2011

Cette nuit j'ai dormi assez bien mais ce matin j'étais très contracté avec des douleurs dans tous les muscles. Enfin, j'ai déjeuné et après ça allait mieux. Je me demande jusque quand je pourrais écrire.

Je ne suis pas étonné que certains se découragent et abandonnent la lutte. Seul on ne peut surmonter. J'ai de la chance d'être entouré et de vivre dans mon univers, la campagne, la forêt avec la vie sauvage, sentir encore la vie naturelle autour de moi.

16 mars 2011

Le docteur vient me voir.

Les jours se ressemblent avec toujours plus de fatigue le soir et souvent des douleurs dans les articulations, surtout la nuit et pour écrire.
Le matin j'ai les bronches encombrées et il faut tousser longtemps pour dégager, avaler ou cracher ce qui est plus difficile . C'est des crachats gras ! n'y aurait-il pas un fond de rhume ?
Je ne peux plus me relever du mantoban.wc
Il devient presque impossible d'écrire à la main.

Mon poids : 51 kg , tension : 11/7, pas de problème pulmonaire, les analyses de sang sont satisfaisantes. Le docteur constate une nouvelle réduction de la mobilité, surtout du côté gauche. **NE PAS FATIGUER LES MUSCLES.** Un Mautoban de douche rendra plus facile mon déplacement.
Ma bonne hygiène de vie conserve mon bon état général .
On ne change pas le traitement.

19 mars 2011

Encore plus difficile de me lever et me coucher, l'infirmière s'inquiète .
Marie-Thérèse est très mobilisée, elle n'a pas encore retrouvé ses forces.

21 mars 2011.

Il va falloir utiliser un "lève personne".(bon pour la potence)
Le salivage est très gênant, je n'arrête pas de mâchouiller pour avaler.
Je me fatigue beaucoup à essayer de me retourner dans le lit, pourtant je dois être sur le côté gauche pour dormir et empêcher la salive de m'étouffer.
Il faut rester attentif au cours des repas pour éviter les fausses routes.

24 mars 2011

Visite de Carinne Boulvais ADMR, encadrante de proximité pour faire connaissance avec moi et mon épouse et pour revoir les heures de l'ADMR.

26 mars 2011

Le "lève personne" a été livré. Il a servi ce matin car je me suis écroulé sous la douche. Mon épouse ne peu plus, non plus, m'aider à me relever du fauteuil. On va adapter les aides de l'ADMR.
Mes forces s'affaiblissent toujours !

31 mars 2011

On réaménage la chambre et la salle d'eau pour pouvoir circuler avec le lève-personne et faciliter la toilette.
Les plans d'aide sont modifiés.
Je n'arrive plus à lever les bras, les mains fermées c'est difficile de les ouvrir, le soir plus aucune force, il faut me caler sur le côté gauche pour dormir.
Tout cela devient difficile ! pour moi et Marie-Thérèse.

04 avril 2011

Une nouvelle semaine commence, le soleil devrait être là. Notre gentille Mélinda est avec nous; Nous reprenons du courage et le moral tient bon.
La fin de journée est difficile, après le passage du kiné qui a travaillé les mains et les bras, je ne peux plus les bouger ! Marie-Thérèse me fait manger

Programme journalier :

8h30, lever par l'infirmière

9h30, mautoban par l'aide admr

10h30, toilette par l'infirmière

13h00 ou 16h00, séance de kiné (lundi, mardi, jeudi, vendredi)

14h30, séance d'orthophoniste (lundi, jeudi)

14h00, coucher par l'aide admr

17 ou 18h30, lever par l'aide admr

19h30, coucher par l'infirmière.
Entre temps il faut prendre les repas, pas facile, compte tenu qu'il me faut
3/4 d'heure pour manger.
Je n'ai pas le temps de m'ennuyer .
Il fait très beau temps, on me sort dehors l'après midi

08 avril 2011

Ce matin j'ai les mains paralysées, impossible de me servir des doigts,
plus tard ça revient un peu, je crains beaucoup que ça revienne !

12 avril 2011

Je me réveille avec des douleurs dans les articulations et le pied gauche,
impossible de lever les bras. Je deviens impotent complètement.
Il faut tout me faire . Pas drôle pour nous deux.
Et cette salive gluante qui colle dans la bouche et dans la gorge, qu'est-ce
qu'il faut faire, par moment c'est insupportable !
Petite perte de poids :50/51 kg

17 avril 2011

Les enfants et petits enfants sont là pour quelques jours, avec le beau temps.
Jour des Rameaux, le vent est au nord. Quel dicton ?
Je suis ravi de voir les deux petits gars jouer au ballon sur la pelouse, ils sont
en bonne santé. Ils ont ce qui est le plus important: l'Amour familiale.

Le docteur passe mardi

salive intarissable pompe aspirante ?
paralysie des mains et généralisation
soins infirmiers

