

# Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille  
vos témoignages

JE TÉMOIGNE

## Témoignage de Marie-Suzanne, aidante :

*Le malade à corps de Lewy ne se réveille pas un beau matin malade, comme on se réveille avec une grippe, non, cela s'installe peu à peu, par petites touches, petits incidents qui sur le moment interpellent, voire inquiètent un peu, non seulement le malade mais aussi son entourage. Mais comme cela ne se reproduit pas ni dans les jours ni même les mois qui suivent on s'empresse tous d'oublier. Ce n'est que plusieurs années après que l'on se souvient et que l'on pense pouvoir dater le début de la maladie. Pour mon époux je date la première manifestation de celle-ci plus de 14 ans avant son diagnostic. Le jour où nous nous baladions sur une plage déserte, il s'est éloigné quelques instants du groupe et nous ne l'avons retrouvé que 2 heures plus tard, faisant du stop, sur une route bien loin de la plage. A ma question « que t'est-il arrivé ? » sa réponse « je ne sais pas » aurait dû m'inquiéter. A l'époque il n'a pas 60 ans. Le temps passe et tout semble rentrer dans l'ordre ....*

et pourtant ....

Petit à petit mon époux décide de mettre un terme à toutes ses activités pour de bonnes raisons bien argumentées, bizarrement me demande de l'accompagner lors de ses rendez-vous médicaux de routine, ne veut plus rester seul à la campagne, et pique parfois de grandes colères pour des motifs que je juge futiles mais qui pour lui sont tout à fait justifiées. Une fois le calme revenu, il m'est arrivé de vouloir en reparler avec lui, ces tentatives ont déclenché chez lui de grande crise de larmes et un immense, désespoir car disait-il en pleurant « ce n'est pas moi, ce n'est pas moi, non je ne suis pas méchant, que m'arrive-t-il ? ». Ce comportement commence à m'inquiéter, il n'a que 67 ans, ce ne peut être l'entrée dans la vieillesse ! Commence alors le long parcours médical d'un grand nombre de malades mcl, avec différents diagnostics : déprime, apnée du sommeil puis Parkinson.

Juste avant le diagnostic mcl mon mari écrivait à son médecin : « En parallèle des pertes de mémoire, des troubles du comportement envahissent mon quotidien et m'empêchent, chaque jour un peu plus, de mener une vie physique, intellectuelle et familiale digne de ce nom. Je n'ai plus aujourd'hui ni confiance en mon corps ni confiance en ma tête. Je ne me reconnais plus et ma famille non plus. Je ne sais comment évolueront ces troubles dans les mois et années à venir, mais je refuse cette déchéance qui est une immense souffrance morale que je ne peux accepter. » Durant cette période mon mari évoquait fréquemment l'euthanasie.

Je ne m'étendrai pas sur notre période d'errance médicale, celle-ci a duré 2 années complètes avant que ne soit posé le diagnostic de Parkinson, puis encore 14 mois et une hospitalisation aux urgences suite à une crise plus importante pour obtenir le diagnostic mcl. Nous avons enfin le nom de la maladie mais rien de plus, les explications sont rares chez certains médecins. Nous sommes sortis de l'hôpital en ayant juste entendu « c'est une maladie grave, très grave, qui ne se guérit pas », l'association A2MCL n'existait pas.

Les journées de mon époux étaient ponctuées de la question Pourquoi

- \* pourquoi je n'arrive plus à dormir ?
- \* pourquoi lorsque vient le soir je me sens fébrile et agité ?
- \* pourquoi ai-je la sensation d'être prisonnier ?
- \* pourquoi je n'arrive plus à ouvrir une porte ?
- \* pourquoi je butte toujours sur la même strophe en récitant ce poème ?
- \* pourquoi les aiguilles de ma montre disparaissent toutes les nuits ?
- \* qui sont ces gens qui me regardent dormir ?
- \* pourquoi vit-on dans cette maison qui n'est pas la mienne mais qui lui ressemble ?

Il disait son angoisse : tu crois que je deviens fou ? S'il te plaît, parle moi, parle moi, je deviens fou....

L'aidante que j'étais a entendu plusieurs fois par jour toutes ces interrogations sans jamais trouver la bonne réponse, la bonne explication ni même le bon moyen d'apaiser cette angoisse chez mon malade. Que faire la nuit si ce n'est lui tenir la main et parler, parler, sans jamais m'arrêter, réciter 20 fois le même poème (devenu son doudou) pour essayer de l'endormir, de l'apaiser.

# Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille  
vos témoignages



JE TÉMOIGNE

## Témoignage de Marie-Suzanne, aidante :

Dans la journée, comment lui faire comprendre qu'il est inutile de chercher « les lunettes à trois branches », qu'il n'y a pas de bébé couché dans le panier à bois et que l'homme en noir avec un couteau entre les dents assis à côté de moi n'est pas réel.

L'aidante que j'étais à bien souvent perdu patience : refusant de m'habiller à 3 heures du matin en hurlant que « non ! le soleil n'a pas oublié de se lever et non ! nous ne serons pas en retard au rendez-vous de 15 heures ». J'étais souvent très en colère en rangeant la vaisselle éparpillée dans toute la maison ou en expliquant qu'un pull-over ne s'enfile pas par les jambes et que l'on ne se déshabille pas 20 fois par jour au milieu du salon. Ce dernier comportement m'exaspérait prodigieusement, il n'était nullement exhibitionniste, non, c'était seulement le désir (le besoin?) de défaire ce que nous avions mis longtemps à faire : le vêtir. A ma question « pourquoi fais-tu cela » sa réponse « je ne sais pas, c'est un besoin irréprensible » m'a laissée bien perplexe et m'a obligée à constater que j'étais en train de devenir une harpie hystérique. Ces colères ont fait dire à mon mari « tu ne m'aimes plus, le bâton qui nous aidait à avancer dans la vie est cassé », j'ai ce jour là aussi réalisé son désespoir et l'infinie solitude dans laquelle mes réactions le plongeaient. Il perdait confiance en moi, .... il m'arrivait parfois d'avoir peur de lui.

L'aidante que j'étais a beaucoup pleuré lorsque mon mari m'appelait « maman », me présentait à ma sœur en disant « je te présente Martine une vieille amie », lorsqu'il me réclamait « l'autre, la gentille » qu'il retrouvait parfois jusqu'à la demander en mariage car, disait-il « il est temps d'officialiser notre situation ». Accepter d'entrer dans la peau de tous ces personnages, après 50 ans de mariage, n'est pas chose aisée !!

Alors à la question comment accompagner un malade mcl je répondrai je ne sais pas, je n'ai pas su, j'ai fait comme j'ai pu, parfois bien, parfois mal, mais ce constat reste un poids à porter dans « l'après » car le sentiment de culpabilité fait partie intégrante de la vie de tous les aidants.

Maintenant avec du recul, je dirai que pour « bien faire » il faut 3 choses : accepter, renoncer et comprendre.

**Accepter** de faire ménage à trois : le malade, l'aidant et la maladie, cette inconnue qui œuvre en sourdine ne se manifestant pas tout le temps. Ces moments de répit ne sont pas toujours bénéfiques car lorsque les incohérences apparaissent à nouveau, ces répits sont à l'origine du doute qui s'installe chez l'aidant qui se dit « ce n'est pas possible il le fait exprès ! ». Accepter de vivre à son rythme quitte à lui servir par exemple autant de petits déjeuners qu'il aura fait de petits sommes dans la journée. Accepter l'évidence énoncée par mon malade « toi et moi nous ne vivons sous le même fuseau horaire ! »

**Renoncer** : à la vie « d'avant », à dormir ensemble, à partager ses inquiétudes, à sortir, à avoir une vie pour soi ... et tant d'autres choses encore.

**Comprendre** : ou essayer de comprendre pourquoi le malade est agité, angoissé, agressif en paroles et parfois en actes. Comprendre que son temps n'est pas celui de l'aidant, que l'on ne doit rien exiger et qu'il faut attendre sa décision de répondre à notre demande.

Il me semble qu'en étant très à l'écoute du malade et en acceptant « d'entrer dans son délire » sans en être blessée, sans vouloir à tout prix le ramener dans la réalité qui lui fait horreur et qu'il fuit, on arrive à l'apaiser et à partager parfois des moments loufoques et drôles. Cela aussi je l'ai vécu.

L'expérience de la mcl a ébranlé un grand nombre de mes certitudes, mais il m'en reste une, forte que j'essaie de transmettre aux aidants de malades qui me demande conseils au sein de l'association A2MCL : Derrière l'être étrange que deviendra le malade avec l'évolution de sa maladie, son esprit, ses sentiments, sa compassion pour nous l'aidant, resteront toujours présents en lui. Tout au long des jours il ne fera que s'absenter de lui-même.