

Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille
vos témoignages



JE TÉMOIGNE

Témoignage de Cécile, aidante :

Cécile raconte les onze années d'accompagnement de son mari, marqué par une longue errance diagnostique. Entre incompréhension médicale, solitude et épuisement, elle a dû se battre pour faire reconnaître la maladie à corps de Lewy. Son récit dit la souffrance de ne pas être entendue, mais aussi la force tranquille de celles et ceux qui continuent à aimer et à soigner malgré tout.

Vous avez accompagné votre mari atteint d'une maladie à corps de Lewy pendant 11 ans ? Pouvez-vous nous parler de votre expérience de cette maladie encore méconnue ?

Il a fallu plusieurs années avant que le diagnostic soit posé ! Mon mari n'avait jamais été malade. Il a commencé par un infarctus en 1998 et puis après sa santé s'est dégradée de plus en plus et moi je lui disais : « tu fais un Alzheimer » ! Puis, en 2004, ça a explosé ! Un jour je suis rentrée du travail, il était en transe, stressé, il pleurait, se plaignait de violentes douleurs à l'abdomen. Suite à des consultations de médecins, il a été hospitalisé pour un bilan. Là, le médecin lui a donné du tranxène 20 et 50. Alors là, ça a été la catastrophe ! Il ne reconnaissait plus les gens et il tenait des propos incohérents.

On lui a diagnostiqué un fécalome et puis on l'a envoyé consulter un neurologue. Il a subi des tas d'exams, IRM et plusieurs électromyogrammes. Ce sont des exams très douloureux. On lui envoyait de l'électricité dans les muscles. On lui a fait ces exams car il avait des douleurs diffuses dans les membres. Et puis le neurologue de l'hôpital a diagnostiqué une dépression. C'est le gros problème avec cette maladie car par manque de connaissance, elle est mal diagnostiquée. Moi, je n'y croyais pas à la dépression. On était très heureux tous les deux. Il y avait beaucoup d'amour entre nous. A ce moment là, j'ai essayé de lui donner des plantes, je l'ai emmené faire de l'hypnose ericksonienne, de l'ostéopathie non manipulative. J'ai même payé des séances avec un psychiatre !

Après ça, il y a tous les effets pervers des antidépresseurs et des neuroleptiques qui étaient changés sans arrêt car les effets étaient dévastateurs. Son médecin généraliste, référent par obligation, n'a jamais accepté un autre diagnostic que la dépression !

Comment la maladie a-t-elle été finalement diagnostiquée ?

Par la suite, il y a eu d'autres exams et j'ai été conseillé sur le choix d'un autre neurologue, le Dr. Florence Lebert au Centre mémoire du CHRU à Lille.

Pour obtenir un rendez-vous avec elle, j'ai dû me battre avec le généraliste pendant un mois et demi pour qu'il fasse un courrier. Il n'acceptait pas mon doute, persuadé que c'était une dépression.

Dans ce parcours, j'ai même été accusée plusieurs fois d'être responsable de sa dépression. On me disait que c'était un problème de couple et que ça venait de moi ! Ça, c'était très difficile à vivre. J'ai encaissé les coups sans rien dire. Puis, quand nous sommes arrivés au Centre mémoire du CHRU à Lille, en quelques minutes, la neurologue a rayé la dépression et a diagnostiqué des AVC multiples et les IRM ont révélé de nombreuses artères profondes bouchées. Incrédulité !

Je me suis demandé pourquoi le premier neurologue ne l'avait pas décelé précédemment car pour le Dr. Lebert, c'était évident !

Après il y a eu un suivi régulier avec cette neurologue. On avait quand même perdu beaucoup de temps car la dépression a été « soignée » pendant 3 ans et demi et les traitements ont aggravé son état. On a perdu beaucoup de temps. Toute cette première période a déjà été un combat épouvantable.

Puis, il y a eu un suivi régulier avec des tests pour les maladies neuro-dégénératives et notamment un DaTSCAN. Cet examen n'est pratiqué que sur recommandations d'un médecin spécialisé dans le suivi des patients ayant des mouvements anormaux et/ou atteint de démence. Le DaTSCAN aide à différencier une maladie à corps de Lewy d'une maladie d'Alzheimer. Et là, aux vues des résultats des exams et du comportement de mon mari, elle a diagnostiqué une maladie à corps de Lewy. C'était en 2008.

Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille
vos témoignages



JE TÉMOIGNE

Pouvez-vous nous dire quelle est la différence entre la maladie d'Alzheimer et la MCL ? Quels en sont les symptômes ?

Quand je regardais des émissions et que je lisais des articles sur la maladie d'Alzheimer, je ne retrouvais pas les symptômes qu'avait mon mari.

Il avait des secousses. Ça c'est typique de la maladie. Ça ressemble à la maladie de Parkinson. Il avait une excellente mémoire.

Il souffrait de tasikinésie, c'est à dire qu'il marchait droit devant lui et déambulait très fréquemment de façon désordonnée. Il se plaignait énormément de douleurs au ventre et aux pieds. « On aurait dit que son cerveau était comme un disque rayé ». C'est l'examen qui a révélé que le « shift » de son cerveau ne fonctionnait plus, c'est à dire qu'il gardait des choses en mémoire comme les douleurs qui revenaient le persécuter même si les douleurs n'étaient pas réelles. La neurologue Mme Lebert disait qu'on ne pouvait pas se fier aux plaintes des patients atteints de cette maladie.

Sa vigilance diminuait beaucoup. Il avait des moments de somnolence plusieurs fois par jour, il s'endormait tout le temps et il n'arrivait plus à retenir son attention. Par exemple, lire quelques lignes l'épuisait et ça de plus en plus avec le temps. La dégradation a été progressive.

Après il ne voulait plus quitter la maison. Cela le paniquait, rien que de se trouver à la porte d'entrée comme si l'extérieur était menaçant. Heureusement, il avait une confiance totale en moi. Puis, pour aider ses muscles et rééduquer la marche et les gestes, il a eu des séances de kiné à domicile et aussi une orthophoniste pour lui faire travailler l'activité cérébrale. C'était pour lui des séances de panique épouvantable et on a du arrêter.

Ça s'est dégradé de plus en plus avec des hallucinations et des délires. La neurologue a dit qu'il avait eu de la chance dans sa maladie car il ne faisait pas de cauchemars. Il souriait beaucoup et riait dans ses délires.

Il fallait que je sois très vigilante car il faisait des bêtises. Par exemple, il allumait toutes les lumières de la maison la nuit et allait à la boîte aux lettres. Il était désorienté dans le temps et dans l'espace. Parfois, il ne me reconnaissait plus ni les gens autour de lui qu'il connaissait. Dans ses délires, il voyait toujours des gens autour de lui. Par exemple, il demandait qu'on fasse partir les gens qui étaient assis dans son fauteuil. Il voyait des chats et notre chien qui était mort.

Avec le temps il est devenu aphasique et apraxique. Il ne pouvait plus parler correctement et ne savait plus faire les gestes de la vie quotidienne. Après les hallucinations se sont transformées. Il les vivait tout seul. Il parlait tout le temps avec des gens qui n'étaient pas là. Dans sa tête il n'était jamais seul. Il revivait les années où il travaillait. Quelques jours avant de mourir, il a dit à l'infirmière et à moi qu'il était très fatigué et qu'il allait demander sa retraite ! Au début, il disait qu'il voulait « qu'on lui guérisse Lewis ». Dans cette maladie, ils ont des moments de lucidité contrairement à la maladie d'Alzheimer et ces moments de lucidité restent jusqu'au bout de la maladie.

Après il y a eu les chutes. C'était un gros syndrome parkinsonien. Il s'effondrait comme un château de cartes. La neurologue disait que cela pouvait se produire n'importe quand. Ce sont les muscles qui se relâchent sans prévenir. C'est un symptôme typique de cette maladie. Puis il a eu des raideurs et progressivement il s'est paralysé, y compris pour manger et boire, ce qui a entraîné des fausses routes.

Il est devenu agressif aussi par moment. Le soir il faisait des crises de paranoïa. Il n'y avait plus moyen de faire quoi que ce soit, ni de l'approcher, ni de le mettre au lit.

Quand l'agressivité est devenue plus importante, la neurologue l'a mis sous morphine avec mon accord en disant que cette agressivité pouvait être due à des douleurs neuropathiques et que l'agressivité dans ce genre de maladie pouvait révéler des douleurs inexprimables par le patient.

Ça a été très difficile pour moi car vous avez quelqu'un que vous ne reconnaissez plus et dans ces moments là, ils ont une force physique considérable. Il résistait et il me faisait peur. Parfois, il était menaçant. J'allais dormir en préparant des affaires pour me sauver au cas où.

Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille
vos témoignages



JE TÉMOIGNE

Il se dédoublait. Par exemple, la nuit j'allais le voir et le matin il me disait que quelqu'un venait lui faire un bisou la nuit mais qu'il ne savait pas qui c'était.

La nuit aussi c'était problématique. Il avait des protections car il ne savait plus aller aux toilettes. Il ne savait même plus ce que ça voulait dire d'uriner. C'était étranger pour lui. Et quand on lui a mis des protections, il ne les acceptait pas et il les arrachait. En plus il avait une DMLA, dégénérescence maculaire à l'œil droit et il ne voyait plus bien.

Et en 2008, 10 ans après les premiers symptômes, il a eu un cancer de la prostate qui d'après la neurologue n'était pas opérable à cause de son cerveau. Le cancer a aggravé sa maladie. On m'a dit finalement que c'était une « chance » pour lui, que ça avait permis d'écourter le processus de vie physique.

A la fin, les deux derniers mois ont été horribles. Totalement grabataire, il ne se levait plus, ne pouvait plus s'alimenter car il ne pouvait plus avaler. Sa gorge était paralysée. Il ne pouvait plus déglutir. Il a dû faire un syndrome de glissement. Il avait juste une perfusion la nuit. Il était devenu squelettique. Il a fait des hémorragies urinaires. Et là je me suis sentie complètement abandonnée médicalement sauf par la neurologue avec qui je continuais à communiquer.

Et vous, comment avez-vous vécu toutes ces années ?

Quand le diagnostic de la MCL a été posé, on m'a invitée à aller dans des réunions pour les aidants. C'était au centre de la mémoire de Bailleul. Et là on entend qu'il faut faire le deuil d'un vivant, que les maladies neuro-dégénératives sont incurables pour l'instant, qu'il n'y a pas de traitement et donc pas d'amélioration possible.

Au début, on ne se rend pas compte car on ne sait pas ce qui nous attend.

On a beau en parler, il faut le vivre car ça dépend aussi de la situation, de la personnalité du malade, de son vécu... Alors, toutes ces années, je me suis occupée de lui et je l'ai soigné du mieux possible. Je n'ai jamais voulu baisser les bras ni le « placer » alors qu'on me l'a souvent conseillé.

Je me suis adaptée en permanence à la situation. J'ai toujours essayé de lui maintenir une vie la plus normale possible. Je validais ses délires pour ne pas le déstabiliser. J'invitais des amis. On allait se promener. J'essayais de faire en sorte qu'il garde ses repères quand c'était encore possible. J'essayais de lui faire plaisir. Il adorait le chocolat donc je lui en achetais et les amis lui en offraient.

Et avec votre famille, vos amis, comment cela se passait-il ?

Quand j'invitais des amis, ils faisaient comme si de rien n'était. J'ai toujours tout fait pour qu'il ne se rende pas compte de son état. Je l'ai énormément protégé et j'ai mis ma vie de côté, je me suis effacée volontairement. Je ne vivais plus que pour lui. Pour moi, je n'avais pas le choix. J'étais très touchée par ce qui lui était arrivé et l'aider, c'était ma raison de vivre. On est une famille unie et je ne voulais pas partager mes souffrances avec mes enfants pour protéger l'image qu'ils avaient de leur père. J'ai toujours tout fait pour que la situation soit la plus normale possible. Quand on recevait ou qu'on sortait, je le préparais, je le faisais beau. Je ne me plaignais jamais. Je ne partageais pas mes souffrances. Je voulais protéger mon mari et mes enfants. Avec mes amis, c'est différent, je disais plus de choses. Mes amis admiraient mon courage.

Vous sentiez-vous seule ?

Je me sentais seule par rapport au monde médical et des aidants professionnels. J'ai eu des aides à domicile, pas facile à trouver. Il manque du personnel formé.

Il y a eu une aide à domicile indépendante qui m'a dit un jour : « avec ces maladies là, ou on place ou on se débrouille ». Il y a eu aussi des aides soignantes qui venaient à des moments qui n'étaient pas adaptés (toilette à midi et demi : liste d'attente du SSIAD) et des infirmières libérables qui ont eu des comportements inqualifiables. Je ne veux même pas en parler. On se sent seule aussi vis à vis des professionnels qui ne connaissent pas cette maladie. Les maladies qui touchent le cerveau sont étiquetées « Alzheimer » et on n'entend jamais parler de la maladie à corps de Lewy, pourtant 2e cause de démence.

Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille
vos témoignages

JE TÉMOIGNE

Et puis, je me sentais seule car même si mon mari était présent physiquement, il n'y avait plus beaucoup d'échanges. C'était surtout des échanges autour des gestes de la vie quotidienne.

On se sent seule aussi car c'est difficile d'expliquer ce que l'on vit. C'est parfois indicible et les autres ne comprennent pas car tant qu'on ne vit pas ça, c'est difficile de comprendre. Les gens ne comprennent pas qu'on reste avec ce « fardeau ».

Au fil du temps, j'ai arrêté de me battre. J'ai subi la maladie toute seule et j'ai assumé seule. Je me suis réfugiée dans la généalogie, je jouais au majong, je cultivais mon jardin. Je suis bien dans mon jardin.

Et puis un jour, lors d'une rencontre à Bailleul j'ai connu le baluchonnage. J'ai fait des recherches pour savoir ce qui existait et j'ai eu la chance de trouver l'association « Interm'aide » à Bergues. Ils venaient à domicile 2 jours par mois. Ils se relayaient jour et nuit et ça m'a permis d'aller me ressourcer en Angleterre. Quand je partais en Angleterre, ça ne dérangeait pas mon mari. Mais quand une fois je suis allée chez mon fils, ça l'a rendu triste m'ont dit les professionnels du baluchonnage. Le baluchonnage a duré un an et demi.

Quel était votre quotidien avec votre mari ?

Tout était très difficile. Je le suivais très attentivement. J'étais tout le temps à son écoute. J'étais en permanence derrière lui. Je faisais tout pour lui. J'allais faire mes courses à toute vitesse au supermarché quand il y avait un professionnel et j'allais à la pharmacie. Sinon je ne sortais plus du tout. C'était plus possible. J'avais réorganisé ma vie autour de lui.

Et puis quand j'ai commencé la généalogie, ça m'a beaucoup plu. Je suis plutôt quelqu'un de positif. Quand mon mari a commencé à être malade, j'avais 52 ans. Alors, j'ai changé ma vie, je l'ai réorganisée autrement. Je faisais les choses chez moi. Je lisais beaucoup. Mon mari avait beaucoup d'admiration pour moi. Je ne voulais pas lui montrer que j'étais triste. Je pleurais dans mon lit. Je ne voulais pas le culpabiliser.

Les deux dernières années de sa vie, les nuits ont été un enfer. J'étais épuisée et je me suis parfois fâchée devant les bêtises qu'il avait faites la nuit. Depuis son décès, je me suis excusée. Je ne suis qu'un être humain !

A votre avis, pourquoi la société ne s'intéresse pas plus à cette maladie ?

Quand le diagnostic a été posé, j'ai essayé de me renseigner sur cette maladie mais je me suis rendu compte qu'elle est encore méconnue. Pourtant il suffirait d'en parler plus souvent. On ne parle QUE de la maladie d'Alzheimer alors que la maladie à corps de Lewy n'est pas si rare que ça. C'est quand même la deuxième cause de « démence » après Alzheimer. On parle toujours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées !

La seule association en Europe « Lewy body society » se trouve à Edimbourg. Ils sont très actifs. Sinon il n'y a rien d'autre en Europe à part cette association. Leur devise est : « le plus de gens sauront, le moins de gens souffriront ». Je regardais beaucoup leur site mais je ne pouvais bénéficier de rien n'étant pas anglaise.

Et aujourd'hui ?

J'ai donné beaucoup d'amour. Je ne culpabilise pas mais j'ai des manques. Cette maladie est cruelle et très destructrice. Elle est incurable. Il faut le savoir, l'assimiler et s'adapter. C'est mon vécu. On ne peut pas se battre contre elle c'est impossible.

Il faut essayer de se protéger au mieux. Le maintien à domicile comme je le dis toujours c'est le parcours du combattant et l'immense solitude. La première chose pour laquelle il faut se battre pour aider les autres, c'est qu'on en PARLE, c'est primordial. Aujourd'hui, je me bats pour faire mieux connaître cette maladie pour que le diagnostic soit plus rapide et meilleur. Et cela ne sera possible que par une connaissance et une reconnaissance du corps médical.

Maladie à corps de Lewy

Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille
vos témoignages



JE TÉMOIGNE

Après cela il nous reste l'amour que l'on donne à notre malade. La situation est très différente selon que ce soit son conjoint ou un parent car quand c'est son conjoint, votre vie bascule et éclate en morceaux. Sa fin a été horrible. J'ai trouvé le médecin « lâche ». Mon mari à la fin n'en pouvait plus. Les derniers mots qu'il a dit c'est : la mort, la mort, la mort en la pointant du doigt. Je ne comprends pas pourquoi ils l'ont laissé agoniser. Même les infirmières n'en pouvaient plus de le voir comme ça.

Aujourd'hui, il est toujours avec moi. C'est pour lui que je me bats. Je m'investis pour aider les autres pour que toute cette souffrance que j'ai vécu puisse être un peu évitée aux autres. Je ne ressens pas de fierté pour ce que j'ai fait. C'est juste de l'amour. Je suis en contact avec des aidants qui vivent la même situation.

Quel conseil vous donneriez aux aidants qui vivent la même situation ?

Je dirais tout d'abord que l'essentiel, c'est de donner beaucoup d'amour pendant qu'il est temps. C'est la meilleure thérapie ! Et puis aussi d'essayer le mieux possible de s'adapter aux moments présents et à l'évolution de la maladie. Ne jamais penser qu'il y aura une guérison. L'issue est fatale.

Il faut savoir aussi que cette maladie ne fait pas mourir et qu'elle peut durer très très longtemps. Ce sont les aidants qui souvent partent avant la personne malade. Il ne faut pas se battre contre la maladie, ce n'est pas possible et à partir du moment où on l'accepte, c'est plus facile.