

Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille
vos témoignages



JE TÉMOIGNE

Témoignage de Sabrina, aidante de son grand-père :

Sabrina raconte la découverte brutale de la maladie de son grand-père, d'abord confondue avec une dépression puis une démence fronto-temporale. Entre errance, colère et incompréhension, sa famille découvre peu à peu la réalité de la MCL. Grâce à un traitement adapté, l'état de son grand-père s'est stabilisé et il retrouve un peu d'autonomie. Elle témoigne pour que d'autres familles ne vivent pas la même méconnaissance.

"Tout a commencé au mois d'octobre 2015 quand ma grand-mère s'est faite hospitalisée pour un accident bénin.

Mon grand-père, que nous avions au téléphone tous les jours, nous paraissait très bien. Mon frère lui avait proposé de venir le rejoindre pour ne pas qu'il reste seul mais il a refusé car, comme il nous disait, il savait se débrouiller seul à 82 ans. Moi, je prévoyais de venir quand ma grand-mère sortirait de l'hôpital. Donc, nous n'avions pas d'inquiétude.

Et trois jours avant ma venue, mon grand-père appelle ma maman au téléphone pour lui dire, tout affolé et avec une voix bizarre, qu'il y avait des bêtes dans sa chambre. Ma maman et mon frère habitent à plus de 500 km de mes grands-parents et moi à plus de 600 km. Le matin de son appel, mon frère a pris ses affaires puis est parti les rejoindre tout de suite. Une fois arrivé mon frère est monté voir et rien. Il disait qu'il y avait de la poussière partout mais rien, pas de bêtes... A son arrivé mon frère a trouvé mon grand-père perdu et surtout pas du tout dans son état normal.

Je suis arrivée deux jours plus tard et là, j'ai vu le changement. Je me suis même demandé s'il m'avait reconnu. Au début nous avons pensé à Alzheimer mais cette maladie ne va pas aussi vite. J'ai discuté avec lui pendant quelques heures et il s'est mis à pleurer en me disant que plus rien n'allait. J'ai donc fait venir son médecin traitant qui les connaît depuis plus de 40 ans, il lui a fait passer un scanner, faire une prise de sang et prendre un rendez-vous chez un psychologue. Les résultats étaient parfaits « un cerveau de jeune homme » soi-disant. « C'est juste une dépression du fait que sa femme est hospitalisée. ».

Une fois ma grand-mère rentrée, les choses ne se sont pas arrangées, loin de là. Il ne parlait presque plus, ne s'intéressait plus à rien, lui qui aimait lire, allait sur internet, il ne voulait plus s'occuper de l'association dont il faisait partie etc. Ma maman leur a donc proposé de venir chez elle car, en plus, les fêtes arrivaient. Ils sont donc venus et le weekend après le jour de l'an où je me trouvais aussi nous avons remarqué d'autres signes. Il ne savait plus ce qu'il buvait ou encore il se perdait chez ma maman. La maman de mon beau père est morte de la maladie d'Alzheimer et ce qu'il faisait ressemblait beaucoup à ce qu'elle faisait.

Le samedi de ce fameux week-end mon grand-père nous a dit qu'il ne se sentait pas bien, qu'il était constipé et ne pouvait plus uriner, je l'ai donc amené aux urgences. Une fois aux urgences il s'est mis à délirer dans la salle d'attente. Nous avons été pris en charge rapidement et là, il a dû être hospitalisé car il a été pris d'une grosse crise de démence. Il est resté environ trois semaines pour qu'on nous dise que ce n'était qu'une légère démence fronto-temporale.

J'ai posé plusieurs questions au gériatre en suggérant qu'il avait la maladie à corps de Lewy. Le gériatre m'a dit que c'était peut-être ça mais qu'il n'y avait rien à faire.

Paroles de Lewy

Parce que votre histoire compte

L'A2MCL recueille
vos témoignages



JE TÉMOIGNE

Ma grand-mère a voulu rentrer chez eux et prendre rendez-vous avec d'autres médecins. Il ne savait même plus changer les chaînes sur une télévision ou encore se servir de son téléphone. Il continuait à se perdre chez lui et voulait faire ses besoins dehors. On l'a envoyé voir un psychiatre et là ce fut le drame !!!!! Il lui a prescrit des médicaments pour les schizophrènes !!!!! Résultat : retour à l'hôpital pendant 3 semaines encore !!!! On était tellement en colère que des examens plus poussés ont été faits. Je me suis rendu compte que dans les hôpitaux beaucoup de négligences sont faites. Les infirmières oublient des médicaments ou encore, quand il ne les prenait pas, personne ne s'en souciait !!!! Sans oublier les médecins qui ne disent rien !!!!

Nous avons donc dû attendre le 1er avril pour avoir un résultat. J'ai mis en place les aides à domicile qu'il n'a pas vraiment acceptées au début mais qu'il apprécie aujourd'hui. Avant un traitement nos nuits étaient courtes car il avait des délires pendant la nuit ou alors des rêves avec des cris et des coups. Il était très impatient et toujours très stressé et angoissé. Il pouvait être violent tant dans les gestes que dans les paroles. Par moment il ne savait plus qui nous étions et où il était. Pour lui il y avait toujours d'autres personnes avec nous. Des fois ça fait mal, même si on sait bien que c'est la maladie. Il nous dit toujours qu'il a eu un choc à la tête, il se rend compte qu'il perd la mémoire et qu'il est pénible pour son entourage.

Ma grand-mère ne nous avait pas dit certaines choses qui se sont produites vers le mois de juillet : comme les bêtes qu'il voyait déjà ainsi que des choses courantes qu'il oubliait de faire comme aller faire ses courses et ne rien ramener par exemple. Nous n'avions rien remarqué non plus ou plutôt nous mettions ça sur le compte de l'âge, je pense. Après l'annonce de la maladie, des langues se sont déliées, et des voisins nous ont dit qu'il se trompait de porte pour rentrer ou encore qu'il avait l'air perdu, qu'il ne parlait plus comme avant lors de réunions etc. J'aurais tellement aimé être au courant de ça avant.

Aujourd'hui il prend des patches d'Exelon 9,5 qui le rendent plus autonome, il retourne sur internet, regarde la télévision sans avoir le regard vide et avec l'attention qu'il n'avait plus, il reconduit sa voiture, ne se perd plus, nous parle plus, même s'il cherche ses mots et dort très bien. Je ne sais pas combien de temps cela va durer mais nous prenons et profitons de lui à fond.

Cette maladie n'est pas connue du grand public et c'est bien dommage car beaucoup de gens sont touchés. J'en vois tous les jours, là où je travaille, et surtout ils ne sont pas aidés. Les médecins ne nous informent pas non plus et n'en savent pas plus que nous je pense.

J'ai fait beaucoup de recherches sur la maladie à corps de Lewy, je me suis inscrite sur des forums de discussion pour avoir des informations où j'ai eu l'occasion de discuter et de prendre des conseils, j'ai contacté des médecins pour avoir des renseignements pour la Citicoline que j'ai achetée ainsi que sur des patches Exelon à fort dosage, qui ne sont pas autorisés en France mais dans de nombreux autres pays. Je souhaite le garder le plus longtemps comme ça.

Malgré tout je garde espoir et je veux me battre comme il se battrait pour moi si le cas était inversé.

Mon grand-père m'a élevé et je lui dois énormément et nous nous battons jusqu'au bout.

Je souhaite juste qu'il soit heureux jusqu'à la fin et sans souffrance."