



À l'occasion de la parution de *Y'a-t-il une vie après ta mort ?*, Thomas Stern livre un récit profondément intime, écrit après la disparition de Catherine Laborde, son épouse, décédée le 28 janvier 2025, le jour même de la Journée mondiale de la maladie à corps de Lewy.

Philosophe et écrivain, Thomas Stern y revient sur l'épreuve de la maladie vécue à deux, sur la relation aidant-aidé, sur la transformation intérieure que produit l'accompagnement d'un proche atteint de la MCL, et sur le deuil.

Ce livre s'inscrit aussi dans une histoire collective. Catherine Laborde, marraine d'honneur de l'Association des aidants et malades à corps de Lewy, avait fait le choix courageux de rendre sa maladie visible et de s'engager publiquement pour une meilleure reconnaissance de la MCL.

La préface de l'ouvrage est signée par Philippe de Linares, président de l'association, lui-même ancien aidant, qui connaissait personnellement Catherine et Thomas.

Entretien croisé entre Philippe de Linares et Thomas Stern

Dans cet entretien croisé, Thomas Stern et Philippe de Linares croisent leurs paroles d'hommes, d'aidants et de témoins. Une conversation sans détour sur la maladie à corps de Lewy, sur ce qu'elle impose au couple, sur ce que signifie accompagner, tenir, aimer autrement. Un dialogue rare, ancré dans une histoire partagée, pour donner voix à celles et ceux qui accompagnent, souvent dans le silence.

Philippe : "*Y'a-t-il une vie après ta mort ?*" paraît ce mois-ci, un an après la disparition de Catherine, marraine d'honneur de l'A2MCL.

À quel moment t'es-tu dit que cette histoire devait être écrite, et pourquoi maintenant ? Quand as-tu décidé que cet hommage à ton épouse, et aussi à tous les aidants, devait prendre cette forme-là ?

Thomas : J'ai ressenti le besoin d'écrire ce livre dès qu'elle est sortie définitivement de ma vie. C'était à la fois une manière de continuer un dialogue avec elle, d'essayer de trouver du sens, une continuité, une raison d'être à ce que nous avons vécu pendant sept ans ensemble.

Philippe : On se connaît depuis longtemps, et j'ai vu de près comment la maladie s'est invitée dans votre vie à tous les deux. Avec la maladie à corps de Lewy, les symptômes sont multiples, souvent très déroutants, et la relation de couple est mise à rude épreuve. Comment cette complexité propre à la MCL a-t-elle transformé votre relation, et qu'est-ce que tu as dû réinventer pour que vous restiez un couple ?

Thomas : Il y a quelque chose qui est, aussi pénible que soit l'épreuve de la montée progressive des symptômes, de la désarticulation du langage, de la perte des repères, très spécifique à cette maladie – tu le sais bien. Ce sont les fluctuations. Le retour à une forme de lucidité.

Ces moments de re-rencontres, à un niveau de conscience presque égal, entre l'aidant et l'aidé. C'est quelque chose de primordial dans la relation. C'est à la fois tragique pour le malade, parce qu'il ne subit pas seulement les symptômes : il en a aussi une forme de conscience, une lucidité qui, à mon avis, augmente considérablement l'angoisse. Mais en même temps, ces moments sont une charnière essentielle pour la communication entre l'aidant et l'aidé. Ce sont des points de ralliement, des points d'ancrage dans la relation.

Plus profondément, comment notre couple s'est-il maintenu ? De plus en plus par la tendresse. Par l'acceptation de l'état de Catherine, de son évolution. L'affection que j'avais pour elle avant la maladie a continué, mais sous une autre forme. Elle a changé de nature, les comportements ont changé, mais le fil directeur est resté : une forme de tendresse et de respect pour la vie qui était en elle.

Philippe : Quand on accompagne une personne atteinte de la maladie à corps de Lewy, comme Catherine, on fait face à une accumulation de symptômes – cognitifs, moteurs, psychiatriques – mais aussi à une grande méconnaissance de la maladie chez de nombreux soignants.

Selon toi, quelles sont les difficultés les plus sous-estimées, celles qui rendent le rôle d'aidant particulièrement lourd dans la MCL ?

Thomas : Si je compare à ton expérience de l'accompagnement d'Élisabeth, ton épouse, qui a été très différente de la mienne, les choses ont quand même évolué en dix ans. Le travail de l'association, ton travail, y sont pour beaucoup.

Il y a aujourd'hui une prise de conscience chez certains médecins – neurologues, psychiatres – de la spécificité de cette maladie.

Mais cela n'a pas empêché, même avec un neurologue aussi brillant que celui qui s'est occupé de Catherine au début, une erreur de diagnostic. Un premier diagnostic de maladie de Parkinson, avec la prescription de psychotropes de première génération, qui peuvent littéralement détruire le malade. Je me suis retrouvé avec Catherine aux urgences : elle avait complètement perdu pied, ne comprenait plus où elle en était, et moi je ne comprenais pas ce qui lui arrivait.

Puis la situation s'est résorbée. Le neurologue a immédiatement rectifié le tir : ce n'était pas la maladie de Parkinson, mais probablement quelque chose relevant de la maladie à corps de Lewy. Des examens ont suivi et le diagnostic de MCL a été posé. Il y a donc eu un faux départ, comme il y en a très souvent dans cette maladie. Ensuite, nous sommes entrés dans l'orbite de l'association. Catherine a été encadrée assez rapidement comme malade à corps de Lewy, dans l'année qui a suivi les premiers symptômes et cette erreur initiale.

Philippe : Oui, d'autant plus que les symptômes de la MCL sont très variables au début, ce qui rend le diagnostic difficile. Cela montre à quel point la maladie doit encore être mieux connue, par l'ensemble des soignants, et notamment les médecins.

Catherine a eu le courage immense de rendre visible une maladie encore très peu connue, en s'engageant très tôt publiquement aux côtés de l'association. En écrivant ce livre, as-tu le sentiment de prolonger ce combat pour la reconnaissance de la maladie, ou d'ouvrir un espace différent, plus intime, plus personnel ?

Thomas : Je pense que c'est les deux. Il y a la volonté de coller à la réalité de la maladie. J'étais impliqué avec Catherine dans le travail que vous menez pour la faire mieux connaître, et cela fait évidemment partie de mes préoccupations.

Mais, au centre, ce que je voulais raconter, c'est l'aidant. Un aidant vu de l'intérieur. L'expérience intérieure de l'aidant.

L'idée de départ est simple : un aidant n'est pas un ustensile. Ce n'est pas un objet fonctionnel, même si on le traite souvent comme tel. C'est l'endroit où vient se poser la « patate chaude » de la maladie, parce que personne ne veut être à cette place. Mais c'est aussi une expérience intérieure. Une réflexion sur l'ouverture à l'autre, sur l'approche de la mort. Un apprentissage – au sens du roman d'apprentissage. On n'est pas le même homme, la même femme, après avoir accompagné un malade en perte d'autonomie. Et ce sont ces transformations-là que j'ai essayé de raconter.

Philippe : Cette expérience t'a profondément changé. Qu'est-ce que l'écriture de ce livre t'a apporté à toi ? Et qu'est-ce que sa lecture pourrait apporter aux aidants ?

Thomas : Je voudrais que les aidants comprennent qu'ils vivent une expérience hors norme. Une expérience des limites. Ils accompagnent quelqu'un qui est en perte d'autonomie, quelqu'un qui est vivant et, en même temps, pas vivant comme eux. Tout est paradoxal. Tout est expérience limite. Ils sont avec quelqu'un qui s'avance vers sa mort, tout en restant un être humain. Il y a un amoindrissement des facultés, mais il faut maintenir cette humanité. On est en permanence sur une frontière, face à l'inconnu, face à des choses qui n'étaient pas entrées dans notre vie auparavant. Cela fait peur. Cela secoue. Cela peut désespérer, déprimer profondément. On sait que certains aidants s'épuisent au point de disparaître avant la personne qu'ils aident. C'est une expérience d'engagement total, mais dans un tourbillon. Il ne suffit pas de savoir nager : le tourbillon est là. C'est cela que j'ai voulu partager.

Philippe : Je pense que tu en rends très bien compte. J'ai la conviction que ce livre permettra aux aidants de mieux comprendre l'expérience exceptionnelle – même si elle est très difficile – qu'ils vivent.

Thomas : Je voudrais juste ajouter un dernier mot. Si ce livre permettait aux aidants d'augmenter, ne serait-ce qu'un peu, l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes, alors je n'aurais pas l'impression d'avoir écrit pour rien.

Philippe : Je suis sûr que ce sera le cas.

Thomas : Tant mieux. Je ne demande pas autre chose.



Journée Mondiale | 28 janvier
Maladie à corps de Lewy

À propos de Thomas Stern : *Philosophe et écrivain, Thomas Stern est l'auteur de nombreux essais et récits. Époux de Catherine Laborde, il a partagé avec elle une vie, une œuvre et un engagement commun pour rendre visible la maladie à corps de Lewy. Avec Y a-t-il une vie après ta mort ?, il livre un témoignage intime sur l'expérience d'aidant et reverse une grande partie de ses droits d'auteur à l'A2MCL.*

À propos de Philippe de Linares : *Philippe de Linares est président-fondateur de l'Association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL). Ancien aidant de son épouse, il est engagé de longue date pour la reconnaissance de la MCL, l'amélioration du parcours de soin, le soutien aux familles et à la recherche sur la maladie.*

Proche de Catherine Laborde et de Thomas Stern, il signe la préface de l'ouvrage et mène cet entretien croisé.



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy