

## LES FEUX DE LA RAMPE

« Ma mémoire est semblable à une rampe de projecteurs situés sur la scène d'un théâtre. On comptait trente lumières, étincelantes il y a 7 ans. On en dénombre aujourd'hui 28. Deux lumières pas éteintes, probablement oubliées quelque part dans ma vie. Fonctionnaire brillant, comme les lumières de ma mémoire, j'ai été interdit, radié, déconsidéré, oublié

Je suis désormais réinvesti dans une autre fonction, et j'ai retrouvé enfin quelque chose, une utilité sociale

Le déroulement de ce septennat est facile à décrire :

- une lumière s'était perdue avant le diagnostic de la maladie, d'où confusion, oublis, perte d'objets, de documents et bêtises en tout genre
- une deuxième lumière s'est perdue depuis d'où repli sur soi et protection par l'entourage, par la justice, par la médecine

Ayant retrouvé l'espérance avec cette utilité sociale, j'ai organisé la lutte contre la maladie avec ce qui me restait d'énergie et de feux allumés.

Sur les conseils du corps médical, après bien des résistances, je me suis décidée à me rendre régulièrement chez un orthophoniste. A vrai dire au début je n'en voyais pas l'utilité. Mais j'ignorais qu'il était possible de mettre en place des stratégies pour compenser les pertes de mémoire, ou palier par une organisation aux défaillances.

Parallèlement, il faut commencer **une nouvelle vie**, se fixer des objectifs et se donner les moyens de les atteindre.

Objectif 1 : réussir une nouvelle vie, accepter de passer à autre chose

Objectif 2 : se forcer à apprendre de nouvelles choses. La natation, un espace bleuté qui donne une illusion d'infini et d'apaisement.

Objectif 3 : voir à qui on peut être utile, ses petits enfants ?

A vous de trouver avec vos proches et les professionnels une nouvelle vie, vous savez on a encore plein de capacités »

*Jean*

La maladie à corps de Lewy :

## « Lis, ça parle de moi... »

Toi qui es prêt de moi, je voudrais te dire

Tu sais, ma maladie est étrange, je veux parfois une chose à un moment et plus l'instant suivant... Je suis en demande d'aide car il y a de nombreuses choses que je n'arrive plus à faire seul (e) ou seulement avec beaucoup de temps, et d'autre part, j'aspire à la solitude avant tout car je suis si fatigué(e) que c'est la seule situation qui me permet de me reposer. Quand je ne dis rien, ce n'est pas que je pense à rien, mais que je met tous mes efforts pour me concentrer sur une chose importante ou que j'écoute.

Les rencontres avec, la famille, les amis, sont très fatigantes pour moi, surtout si c'est bruyant, si c'est tard dans la journée, si ça dure longtemps, parfois 1 heure c'est déjà beaucoup et pourtant ça me fait mal quand je ne suis pas invité(e).

Même si finalement je suis heureux (se) d'aller passer quelques jours en vacances, préparer ma valise me paraît aussi impossible que de décrocher la lune. Heureusement qu'on me prépare une liste pour parfois me guider

Quand il y a du bruit, du monde, que ça dure, ma tête devient pleine et lourde, j'ai envie de ne plus vous entendre car je n'arrive plus à avancer.

Tu sais, je n'arrive plus à vivre à ton rythme, j'aime mieux les petites choses, les petits magasins où j'arrive à faire mes courses où il n'y a pas trop de choix, où les choses sont rangées toujours aux mêmes endroits, où il n'y a pas trop de monde, les petits écrans aux grands cinémas, des petites lumières aux grands néons...

Le matin, je suis souvent moins fatigué(e) que durant le reste de la journée, j'ai parfois envie alors de faire plein de choses, comme si c'était mes derniers jours et puis je n'ai pas le courage et finalement je ne fais rien ou que des choses désordonnées. Parfois on pourrait me comparer à un enfant qui commence tout sans arriver à la fin d'aucune chose et le lendemain, ça va « comme sur des roulettes ».

Heureusement que tu es là (et pourtant je n'arrive pas toujours à te le dire ou te le montrer), car sans toi je n'arrive pas à me mettre aux choses de la vie. Le caractère incontournable d'un événement me permet parfois d'arriver à y faire face à notre grand étonnement à toi et à moi et puis après les « piles sont à sec ». J'ai du apprendre à me blinder à cause de toutes ces choses que je n'arrive plus à faire correctement, et j'ai l'impression parfois de m'être endurci, j'espère que je ne te fais pas souffrir pour autant. L'échec reste malgré tout terriblement douloureux, au point que parfois je préfère choisir de faire des choses faciles avec des personnes malhabiles qui me protègent de l'échec.

J'ai la voix qui baisse et tu me demandes de te répéter mes paroles, je ne le fais pas exprès tu sais, moi aussi cela m'insupporte et me fatigue. La lecture est aussi devenue difficile même si l'ophtalmologue est certain que mes yeux sont bons, mais mon cerveau ne fait plus correctement la synthèse. Je n'ai plus confiance en moi, j'inverse les chiffres, les syllabes, j'oublie... mais je ne suis pas responsable de tous les problèmes de la maison !! A force, je finirais par le croire...

Tu sais, je suis une personne qui a un handicap, je dois sans cesse apprendre à m'adapter à lui.

J'ai besoin de tolérance, je sais que c'est difficile pour toi, mais parfois je ne retrouve mes affaires que si elles sont dans le désordre que j'ai créé, j'ai besoin d'un lieu à moi où je n'ai pas trop de contraintes, que je puisse ranger à l'heure que je veux ou que je peux, parfois de façon irrationnelle mais où j'arrive à me retrouver

Les nuits sont parfois plus pénibles que les jours, les cauchemars, si horribles à certains moments que j'ai peur d'aller me coucher.

Tu sais j'ai bien conscience que c'est difficile pour toi et pour nos proches, merci 1000 fois de ne pas m'abandonner, de ne pas me juger et de ne pas me considérer comme déjà vieux...

Centre mémoire de ressources et de recherches Lille-Bailleul – groupe de paroles 2010