



Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy  
[www.a2mcl.org](http://www.a2mcl.org)

## La lettre ouverte de malades à corps de Lewy à leur entourage

*Co-rédigée par plusieurs personnes malades qui vivent  
la même maladie invisible et handicapante.*

Bonjour,

### **As-tu un moment pour me lire ?**

Nous, malades à corps de Lewy, avons écrit cette lettre pour vous, nos proches, nos amis, nos connaissances, nos collègues, pour vous permettre de nous comprendre. Nous considérons que mieux nous comprendre, c'est déjà nous aider.

Pour moi, il est difficile de trouver le bon moment, les mots pour en parler, c'est pourquoi je choisis de te remettre cette lettre ouverte à lire et relire dans un moment que tu auras choisi.

### **Je suis victime de la maladie à corps de Lewy.**

Je ne veux pas la décrire, mais décrire ce que je vis, même si nous sommes tous différents, avec des stades divers dans l'évolution de la maladie et des symptômes plus ou moins présents. Dis-toi aussi que ma pudeur peut me conduire à cacher certains symptômes. Imagine que j'ai honte d'avoir une maladie neurodégénérative, si stigmatisante en raison de ses connotations négatives. Je me sens totalement dévalorisé, parce que parfois exclu, oublié voire rejeté.

Tout d'abord, mon ressenti est que cette maladie me fatigue, ou plutôt m'épuise. Cela conduit aussi à une perte d'attention globale. J'ai besoin de beaucoup de calme. Cela m'amène à m'isoler de mon environnement. Pourtant, ne te méprends pas, cela ne signifie pas que je ne m'intéresse pas à toi, aux autres, juste que je ne peux plus gérer trop d'informations, je ne peux plus interagir avec vous.

Cette maladie engendre aussi une forte désorganisation dans ma journée, dans mon quotidien, d'autant que mes nuits sont agitées, sans repos. Certains jours, tu me verras « en forme », disponible et réactif, voire hyperactif parfois... parfois aussi (car la maladie est fluctuante d'un jour à l'autre, d'un moment à l'autre) elle ralentira ma marche, ma parole, entrainera une chute, une perte ponctuelle de mémoire, des tremblements, des douleurs physiques, des digestions difficiles, des hallucinations visuelles et auditives.

De telles difficultés face à une maladie incurable, entraînent aussi mon angoisse face au présent et à l'avenir, la perte de confiance en moi, mon irritabilité : je développe une hypersensibilité à chaque comportement environnant.

Ces différences sont ma maladie aussi, c'est ma réalité, ni de la paresse, ni de la simulation. Je n'en ai peut-être pas l'air, mais je suis sérieusement malade. La maladie à corps de Lewy, on ne vit pas avec, on en meurt !

### **Donc j'ai besoin de ton aide.**

Celle que tu peux et que tu veux donner ; j'en ai besoin même si je ne te la demande pas. Peut-être surtout si je ne te la demande pas car cela m'est difficile d'admettre et de te dire que j'ai changé, que je ne suis plus le même. Ce changement est parfois source de culpabilité, car, atteint par la maladie, je ne peux plus t'apporter la même qualité de relation.

### **De là, je voudrais évoquer mes attentes.**

Avant tout, celle que tu lises et relises ma lettre car tu comprendras mieux mon handicap invisible. Ensuite, je voudrais être aidé dans mon quotidien, ce qui sera variable selon le stade de ma maladie : trouver une ou plusieurs personnes pour me remplacer dans ce que je faisais, pour m'aider à faire ce que je réalise difficilement ou avec encore plus d'épuisement. Mais cette aide demande une patience constante et beaucoup de délicatesse, en comprenant à quel point il est difficile de cesser de faire un geste ou une activité quotidienne. Mais je ne veux pas de ta pitié.

### **En fait, je voudrais que nous trouvions ensemble comment faire : que tu comprennes mes besoins et acceptes leur évolution.**

Je voudrais recevoir ta tolérance et ta patience face à mes incapacités progressives. Ton aide est essentielle, chaque aide, chaque parole me permettent de ne pas sombrer face à l'angoisse inhérente à la maladie, elles m'aident à tenir un peu plus longtemps face à cette pathologie.

Je voudrais que nous restions soudés. Parfois je me sens exclu de mon entourage à cause de cette maladie, je te quitte un peu, mais la chaleur de notre relation ne me quitte pas.

Je voudrais aussi que tu m'aides aussi à en parler aux autres. Il m'est difficile de partager sur cette pathologie aussi lourde qu'invisible, sans faire peur, sans faire fuir.

En un mot, pour m'aider à résister à cette maladie, je voudrais que nous cherchions ensemble l'arc-en-ciel avant que je ne devienne totalement le fantôme de moi-même !

**MERCI à toi**

16, rue Marx Dormoy 75018 Paris • 06 62 63 34 97 • [contact@a2mcl.org](mailto:contact@a2mcl.org)  
[www.a2mcl.org](http://www.a2mcl.org)    #a2mcl