

**Exemple d'un Compte rendu du groupe de paroles avec les malades
ayant une maladie à corps de Lewy
à Bailleul**

- On a du mal à être objectif avec nous même, on croit que l'on va mieux mais on doute de nos impressions:
 - C'est important qu'en consultation et en test on nous dise la vérité
 - C'est important que les proches nous disent comment ils nous trouvent
- Lorsque l'on a plusieurs problèmes de santé, on a l'impression d'être soigné par morceaux, "on nous découpe", l'on a du mal à extraire ce qui relève de tel ou tel problème. On se sent si mal qu'on ne sait plus qu'exprimer son mal être et cela n'aide pas à être bien soigné. Et puis l'on met tout sur le compte de notre maladie neurologique
- C'est dur de vivre à côté d'un conjoint très actif et positif, c'est épuisant, on se sent rabaissé et encore plus incapable et pourtant parfois leur enthousiasme nous aide à ne pas encore plus s'isoler et ils font tout ce qu'ils peuvent, mais c'est leur caractère
- Souvent on a honte de comment on vit, on met du désordre, on ne sait plus tenir sa maison et pourtant il n'y a que dans ce désordre que l'on se retrouve. On ne peut pas et on ne veut pas se faire aider, sauf par des personnes qui connaissent bien la maladie et qui ne nous jugent pas. On a tellement peur d'être pris pour des fénéants.
- On est épuisé lorsque l'on a plusieurs consultations à effectuer

Si je devais faire un vœux:

1-je voudrais ne pas être conscient de mes troubles

2-Je voudrais 3 heures de silence par jour

3-Je voudrais que l'on s'occupe de moi pendant 1 mois

4-Je voudrais rester ainsi, que ça ne s'aggrave pas

5-Je voudrais que l'on découvre de nouveaux traitements

6-Je voudrais arriver à regarder la vie d'une autre façon et que l'on soit entendu