

ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

Le Guide de la Maladie à Corps de Lewy



Guide Complet : Accompagner la Maladie à Corps de Lewy (MCL)

Présentation du livret (version simplifiée)

Ce livret n'est pas un manuel médical. C'est un compagnon de route, écrit pour vous, qui accompagne chaque jour une personne atteinte de la Maladie à Corps de Lewy (MCL).

L'objectif est de vous donner des clés concrètes pour décoder les comportements, adapter votre communication, sécuriser votre domicile et maintenir un lien vivant avec la famille.

I. Comprendre le "Cerveau Alternatif"

La Maladie à Corps de Lewy (MCL) est déroutante. Elle ne ressemble pas à Alzheimer : c'est une maladie de la fluctuation. Imaginez une radio dont le signal capte parfaitement par moments, puis se brouille sans prévenir. Le malade n'est pas "fou", son cerveau traite simplement mal les informations qu'il reçoit.

1. La gestion des fluctuations (Le "On/Off")

- **Le conseil** : Ne jugez jamais la capacité de la personne sur ce qu'elle a réussi à faire une heure auparavant.
- **L'astuce** : Créez un code visuel simple. Si le proche est dans une phase "Off" (regard vide, lenteur extrême), annulez les sorties ou les soins complexes. Attendez la fenêtre de vigilance.
- **Exemple** : Si vous aviez prévu une douche à 10h mais qu'il est "absent", ne forcez pas. Proposez simplement un gant de toilette chaud pour le visage et retentez à 11h30.

2. La sensibilité aux médicaments (Alerte de sécurité)

- **Le conseil** : Les personnes atteintes de MCL ont une réaction souvent catastrophique aux neuroleptiques (utilisés pour le calme ou les hallucinations). Cela peut provoquer un syndrome parkinsonien sévère ou une confusion léthale.
- **À faire** : Ayez toujours sur vous une carte mentionnant : "**Maladie à Corps de Lewy : Attention, hypersensibilité aux neuroleptiques**".

II. La Communication : Créer un lien serein

Le langage doit être simplifié pour ne pas saturer le cerveau du malade.

- **Le rythme** : Parlez lentement et faites des pauses entre chaque idée. Laissez au moins 10 secondes à la personne pour traiter votre phrase.
- **La clarté** : Utilisez des phrases courtes et des questions fermées (auxquelles on répond par "oui" ou "non").
- **Le visuel** : Placez-vous toujours face à la personne, à sa hauteur, et maintenez un contact visuel doux.
- **Éviter les tests** : Ne demandez jamais "Tu te rappelles qui je suis ?". Dites plutôt : "*Bonjour [Prénom], c'est [Votre Prénom], je suis content de te voir.*" Cela évite le sentiment d'échec immédiat.
- **À éviter** : Les questions ouvertes complexes comme "Que veux-tu faire aujourd'hui ?" qui génèrent de l'angoisse. Préférez : "*Veux-tu te promener ou lire ?*"

III. Hallucinations et Délires : Entrer dans leur réalité

Les hallucinations visuelles (voir des personnes ou des animaux) sont un symptôme clé. Pour le malade, elles sont réelles.

- **La règle d'or** : Ne jamais argumenter. Essayer de prouver par la logique que l'hallucination n'existe pas renforce la méfiance et l'anxiété du patient.
- **La validation affective** : Validez l'émotion plutôt que le fait. Si le malade a peur d'un intrus, dites : "*Je vois que tu as peur, je suis là et je vais te protéger*".

- **Le détournement bienveillant** : Proposez de changer de pièce. Le simple fait de se lever et de marcher dans un autre environnement peut faire disparaître l'hallucination.
- **Exemple** : S'il voit un chat sur le fauteuil, ne dites pas "Il n'y a pas de chat !". Dites : "*Le chat dort, il ne nous dérange pas. Viens dans la cuisine, le café est prêt.*"

IV. Les Activités de Stimulation : Le Guide Pas à Pas

L'activité ne doit jamais être vécue comme un examen, mais comme un moment de partage.

1. L'Atelier de Réminiscence Olfactive

- **Pourquoi ?** L'odorat est le sens qui va le plus directement au centre des émotions du cerveau.
- **Exemple concret** : Préparez des petits pots opaques avec des odeurs familières (café, cannelle, savon de Marseille, lavande, herbe coupée).
- **La méthode** : Faites sentir un pot. Ne demandez pas "Qu'est-ce que c'est ?", mais demandez : "*Est-ce que cette odeur te rappelle un souvenir ? La cuisine de ta mère ? Les vacances ?*".

2. Le Tri Thérapeutique

- **Pourquoi ?** Garder les mains occupées réduit l'anxiété motrice.
- **Exemple concret** : Donnez-lui une boîte remplie de boutons mélangés, ou de chaussettes dépareillées.
- **La méthode** : Demandez-lui de regrouper les objets par couleur ou par taille. C'est gratifiant car le résultat est visible et immédiat.

3. La "Lecture à Voix Haute" Partagée

- **Pourquoi ?** La lecture devient difficile car le cerveau perd le fil de l'intrigue.
- **Exemple concret** : Prenez un livre d'images sur une région qu'il aime ou un vieux magazine.
- **La méthode** : Lisez un court paragraphe et demandez son avis sur l'image. Si la personne perd le fil, n'expliquez pas tout, passez simplement à l'image suivante.

V. Relation Télévision, Jeux et Famille

1. La Télévision : Un outil à double tranchant

- **Le risque** : Le malade peut ne plus faire la distinction entre l'écran et la réalité. S'il y a une dispute dans un film, il peut croire que des gens se battent dans son salon.
- **À faire** : Privilégiez les documentaires animaliers calmes, les concerts de musique ou les paysages. Coupez le son des publicités.
- **À éviter** : Les journaux télévisés (anxiogènes), les films d'action ou les émissions avec des reflets et miroirs.

2. Les Jeux et la Stimulation Ludique

- **Les jeux de société simplifiés** : Dominos (visuels), Loto des odeurs ou des sons.
- **La "Boîte à Questions"** : Des cartes sur le passé ("*Quel était ton premier métier ?*"). Le malade est l'expert de sa propre vie.

- **À éviter** : Les jeux de cartes complexes (Bridge, Tarot) qui provoquent frustration et colère.

3. Les Enfants et Petits-Enfants

- **Expliquer aux enfants** : Utilisez l'image de la "radio cassée". Expliquez que Papy ou Mamy a des "parasites" dans le cerveau, mais que leur cœur n'est pas malade.
- **Activités communes** : Coloriage, jeux de dominos, caresser un animal ou arroser des plantes. Des activités "horizontales" sans pression.
- **Relation avec les enfants adultes** : Ne restez pas seul. Confiez-leur des tâches précises (administratif, courses) pour qu'ils soient impliqués sans être submergés.

VI. Faire face aux comportements difficiles

1. Les troubles du sommeil paradoxal

- **À faire** : Les malades MCL "vivent" leurs rêves. Sécurisez l'environnement du lit (mousse, barrières).
- **À ne pas faire** : Réveiller la personne brutalement. Appelez-la doucement par son prénom de loin.

2. Le refus de soins (Douche, repas)

- **L'exemple** : Souvent dû à la peur de l'eau. Chauffez la salle de bain, mettez une musique douce, ne faites pas couler l'eau devant lui. Utilisez des serviettes chaudes pour le couvrir.

3. Les délires de persécution (Paranoïa)

- **La réaction** : Ne dites pas "C'est faux". Dites : *"Je vois que cela t'inquiète. Cherchons ensemble pour vérifier"*. Doublez les objets importants (lunettes, clés) pour en "retrouver" un rapidement.



VII. Conseils pour l'aménagement de la maison

- **Supprimer les miroirs** : Pour éviter que le malade ne se batte avec son propre reflet.
- **Le contraste des assiettes** : Assiettes de couleur vive (bleu ou rouge) sur nappe blanche pour voir les limites du plat.
- **Marquage au sol** : Coller une ligne de ruban adhésif vif pour aider à enjamber l'obstacle en cas de "freezing" (pieds collés).
- **L'éclairage** : Supprimez les zones d'ombre. La pénombre transforme un manteau en silhouette menaçante.

VIII. Le Guide de survie de l'Aidant : La règle des 3 "P"

1. **Patience** : Le temps du malade n'est pas le vôtre. Comptez jusqu'à 10 avant de répéter.
2. **Préservation** : Prenez 15 minutes de vrai silence par jour, loin du malade.
3. **Partage** : Expliquez la maladie aux amis : *"S'il dit des choses bizarres, n'argumentez pas, changez de sujet"*.

IX. Tableau de Bord des Réactions

Situation	Ce qu'il faut faire 	Ce qu'il ne faut pas faire 
Hallucination	Valider l'émotion et détourner.	Argumenter ou se moquer.
Refus de douche	Serviettes chaudes, musique.	Forcer ou se fâcher.
Délire de vol	Chercher ensemble, avoir des doubles.	Accuser le malade d'être injuste.
Nuit agitée	Parler doucement de loin.	Réveiller brusquement en secouant.
Visite d'enfants	Coloriage ou goûter simple.	Demander de se souvenir de tout.
Fluctuation	Reporter les tâches au moment de clarté.	Forcer quand le malade est "absent".

X. L'Aidant : Le pilier invisible mais essentiel

Accompagner un proche atteint de la Maladie à Corps de Lewy est une épreuve d'endurance qui demande une adaptabilité hors du commun. En tant qu'aidant, vous êtes le traducteur du monde pour votre proche et son ancre dans la réalité. Cependant, pour tenir cette place, vous ne devez pas vous oublier. Accepter d'avoir des moments de fatigue, de colère ou de tristesse n'est pas un signe de faiblesse, mais la preuve de votre humanité face à une pathologie épuisante. Apprenez à écouter vos propres limites comme vous écoutez les fluctuations de la maladie. Se faire aider, passer le relais pour quelques heures ou rejoindre un groupe de parole ne sont pas des aveux d'échec, mais des actes de responsabilité pour garantir la qualité de votre présence sur le long terme. Souvenez-vous : pour être un bon aidant, il faut avant tout être un aidant préservé.

Mot de la fin

Soyez indulgent avec vous-même. Il y aura des jours de colère et des jours de découragement. N'oubliez jamais que la personne ne "fait pas exprès" : c'est la chimie de son cerveau qui l'empêche d'être stable. Prenez soin de vous pour pouvoir prendre soin de l'autre.

Note vitale de sécurité : *Ayez toujours sur vous une fiche médicale mentionnant "Maladie à Corps de Lewy". L'administration de neuroleptiques classiques en cas de crise peut être fatale pour ces patients.*