



## Comprendre le "Cerveau Alternatif" : Le Défi de la Fluctuation

*La Maladie à Corps de Lewy (MCL) est déroutante car elle ne suit pas une ligne droite. Elle ne ressemble pas à la maladie d'Alzheimer où la perte est souvent perçue comme constante et linéaire. C'est une maladie de la **connexion**. 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 à cause de dépôts de protéines (les corps de Lewy) qui viennent perturber la transmission entre les neurones, créant de véritables micro-pannes électriques.*

# Introduction du Livret

*Cela fait maintenant six ans que j'accompagne Jeanne, jour après jour, dans les méandres de la maladie à corps de Lewy. Six années de présence, de doutes, et d'une fidélité sans faille. Aujourd'hui, nous arrivons au bout du chemin ; la maladie réclame Jeanne, et la fin se dessine.*

*Ce livret n'est pas un manuel médical théorique. C'est un condensé de ce que j'ai appris au front. Vous y trouverez des conseils issus de recherches documentées sur les sites spécialisés, mais surtout, vous y trouverez mon expérience, mon vécu et les solutions que j'ai dû inventer quand les mots manquaient. J'ai voulu rassembler ici ce qui m'a aidé à tenir, pour que mon parcours puisse éclairer le vôtre.*

*Je l'ai écrit pour vous, les aidants, pour que vous vous sentiez moins seuls face à l'imprévisible.*

## Ce que ce livret contient :

- **Le Savoir** : Des informations claires sur les symptômes et l'évolution de la maladie.
- **Le Faire** : Des astuces quotidiennes pour gérer les hallucinations, les fluctuations et la perte d'autonomie.
- **L'Être** : Un partage sur la charge émotionnelle et l'importance de préserver sa propre humanité.



# MANUEL COMPLET D'ACCOMPAGNEMENT : Maladie à Corps de Lewy (MCL)

## Le guide de référence pour l'aidant : Maison, Extérieur, Urgences.

### SOMMAIRE

1. Comprendre le "Cerveau Alternatif" (Fluctuations et Médicaments)
2. Gérer les Hallucinations et les Délires (Validation Affective)
3. Aménager l'Espace de Vie (Sécurité et Contrastes)
4. Ouverture sur le Monde (Animaux, Nature, Sorties et Voyages)
5. Le Guide de Survie de l'Aidant (Se préserver)
6. Urgences et Crises (Quand appeler les secours)
7. Déceler la Douleur "Muette"

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

*C'est le symptôme le plus épuisant pour l'aidant : la personne peut être capable de résoudre un problème complexe le matin et ne plus savoir utiliser une fourchette à midi. Cette instabilité est la signature de la maladie.*

- **Le conseil fondamental** : Ne jugez jamais la capacité de la personne sur ce qu'elle a réussi à faire une heure auparavant. La fluctuation n'est pas de la mauvaise volonté, de la paresse ou de la manipulation : c'est une défaillance électrique réelle du cerveau.
- **L'astuce du "Code Visuel"** : Apprenez à observer le visage de votre proche. Dans une phase "Off", le regard est souvent fixe, vitreux, et les mouvements deviennent extrêmement lents (ce qu'on appelle la bradykinésie). Dans ce cas, n'insistez pas : annulez les sorties, les discussions importantes ou les soins complexes qui demandent une concentration que le cerveau est incapable de fournir à cet instant précis.
- **La stratégie de la "Fenêtre de Vigilance"** : Essayez de noter sur une semaine les heures où votre proche est le plus "présent". Bien que la maladie soit imprévisible, il existe souvent un cycle naturel. Utilisez prioritairement ces moments de clarté pour les repas, la toilette, les soins médicaux ou les visites familiales.
- **Exemple concret** : Si vous aviez prévu une douche à 10h mais que vous voyez qu'il est "absent" ou figé, ne forcez pas. La douche demande trop d'efforts de coordination (température, équilibre, gestes). Proposez simplement un gant de toilette chaud pour le visage (ce qui apporte un apaisement sensoriel) et retentez à 11h30 quand le signal "radio" sera revenu.

### 2. La sensibilité aux médicaments : Une alerte vitale

*Le cerveau des personnes atteintes de MCL est d'une fragilité extrême face aux molécules chimiques, particulièrement celles qui touchent au système de la dopamine.*

- **Le danger majeur : Les neuroleptiques** (souvent prescrits pour calmer l'agitation ou les hallucinations dans d'autres formes de démence). Chez un patient atteint de MCL, ils agissent comme un poison et peuvent provoquer :
  - Une **rigidité musculaire totale** (le malade devient littéralement "de bois" ou comme une statue).

- Une **chute brutale de la tension** artérielle.
- Une **confusion mentale irréversible**, un délire aggravé, voire un coma.
- **À faire impérativement :**
  - **La Carte d'Urgence :** Portez toujours sur vous, et placez dans le portefeuille du malade, une carte visible mentionnant : **"URGENCE : Maladie à Corps de Lewy - NE PAS administrer de neuroleptiques (Risque de mort)"**.
  - **Informers les professionnels :** Prévenez systématiquement tout nouvel intervenant (infirmier, remplaçant, dentiste, ou urgentiste). Cette spécificité médicale est encore trop méconnue des services d'urgence généraux.
- **Les alternatives :** Si l'agitation devient trop forte, privilégiez toujours les méthodes non médicamenteuses en premier lieu (musique douce, mise dans l'obscurité calme, présence rassurante, massage des mains). Si cela ne suffit pas, consultez un neurologue spécialisé capable de prescrire des traitements très spécifiques et dosés au milligramme près.

### 3. Conseils pour stabiliser l'attention

*Puisque le cerveau "grésille" et que la connexion est fragile, il faut aider le malade à capter le signal en simplifiant son environnement et en réduisant les bruits autour.*

- **Réduire la "Double Tâche" :** Le cerveau MCL ne peut plus traiter deux informations simultanées. Ne parlez pas à votre proche pendant qu'il mange ou pendant qu'il marche. S'il doit se concentrer sur ses pas, toute question extérieure peut provoquer une chute ou un blocage ("freezing"). Laissez-le terminer son action avant d'intervenir.
- **Le contact physique comme ancrage :** Lors d'une phase de fluctuation légère ou d'une déconnexion, poser une main ferme mais douce sur son épaule ou lui prendre la main peut aider son cerveau à se "reconnecter" physiquement au présent et à vous.
- **Le sommeil paradoxal (Troubles du comportement en sommeil paradoxal) :** Les cauchemars agités, où le malade crie, parle fort ou donne des coups, sont très fréquents. Ils sont souvent le signe précurseur d'une forte fluctuation ou d'une grande confusion le lendemain.
  - **Conseil pratique :** Si la nuit a été mauvaise et agitée, prévoyez une journée très calme, sans stress et sans rendez-vous importants, car ses capacités cognitives seront au plus bas.
  -



○

## II. Gérer les Hallucinations et les Délires : Entrer dans leur Monde

Contrairement à d'autres formes de démence, les hallucinations de la Maladie à Corps de Lewy sont **visuelles, précises et très réalistes**. Le malade peut voir des enfants jouer dans le salon, des animaux sur le lit ou des inconnus dans le couloir. Pour son cerveau, ces images sont aussi réelles que vous.

### 1. La Règle d'Or : La "Validation Affective"

Le plus grand réflexe des aidants est de vouloir "corriger" le malade en disant : "Mais non, il n'y a personne, tu rêves !". Pour le patient, c'est comme si vous niez sa réalité, ce qui crée de la colère, de la peur ou de la paranoïa.

- **Le conseil fondamental** : Ne contestez jamais l'hallucination par la logique. Validez l'émotion ressentie par le malade plutôt que le fait lui-même.
- **La technique du "Pivot"** : Accueillez ce qu'il dit, puis détournez doucement son attention vers autre chose.
- **Exemple pratique** :
  - *S'il voit un chien sur le tapis* : Ne dites pas "Il n'y a pas de chien". Dites : "Oh, il a l'air bien calme ce chien, il ne nous dérange pas. Viens, on va aller dans la cuisine voir si le café est prêt." En déplaçant le corps dans une autre pièce, l'hallucination disparaît souvent d'elle-même.

### 2. Identifier les Déclencheurs Environnementaux

Souvent, ce n'est pas le cerveau seul qui crée l'image, mais une mauvaise interprétation d'un objet réel (on appelle cela une illusion).

- **Le piège des reflets et des ombres** :
  - **Les miroirs** : Le malade peut voir son propre reflet et penser qu'un étranger l'observe ou le menace.
  - **Les ombres portées** : Un porte-manteau dans la pénombre devient un intrus.
  - **Les motifs** : Un tapis avec des fleurs ou des formes géométriques peut être perçu comme un nid de serpents ou des trous au sol.
- **Actions pratiques** :
  - **Éclairage permanent** : Maintenez une lumière douce mais suffisante dans les pièces de passage. Supprimez les zones d'obscurité totale.
  - **Suppression des stimuli ambigus** : Retirez les grands miroirs ou couvrez-les si vous voyez que la personne s'en inquiète. Évitez les rideaux qui bougent avec le vent.
  - **Contraste visuel** : Utilisez des couleurs unies pour les tapis et les nappes.

### 3. Faire face aux Délires de Persécution (Paranoïa)

Il arrive que le malade pense qu'on lui vole ses affaires ou que son conjoint est un imposteur (Syndrome de Capgras).

- **Le conseil** : Ne vous sentez pas personnellement visé. C'est la maladie qui parle.
- **La stratégie des "Doubles"** : Si le malade perd souvent son portefeuille ou ses clés et vous accuse de les avoir pris, achetez deux ou trois exemplaires identiques des objets importants. Quand il s'agite, vous pourrez "retrouver" l'objet miraculeusement ensemble.

- **Exemple pratique :** *S'il dit "Tu as volé mes lunettes !", ne vous justifiez pas. Dites : "Oh mince, elles ont dû glisser. Cherchons ensemble." Puis, sortez discrètement la paire de secours et dites : "Tiens, regarde, elles étaient là sous le journal !". Le calme revient instantanément.*

#### 4. Le "Détournement Bienveillant" : Exemples à faire

*Quand une hallucination devient angoissante, il faut "changer de canal" comme sur une télévision.*

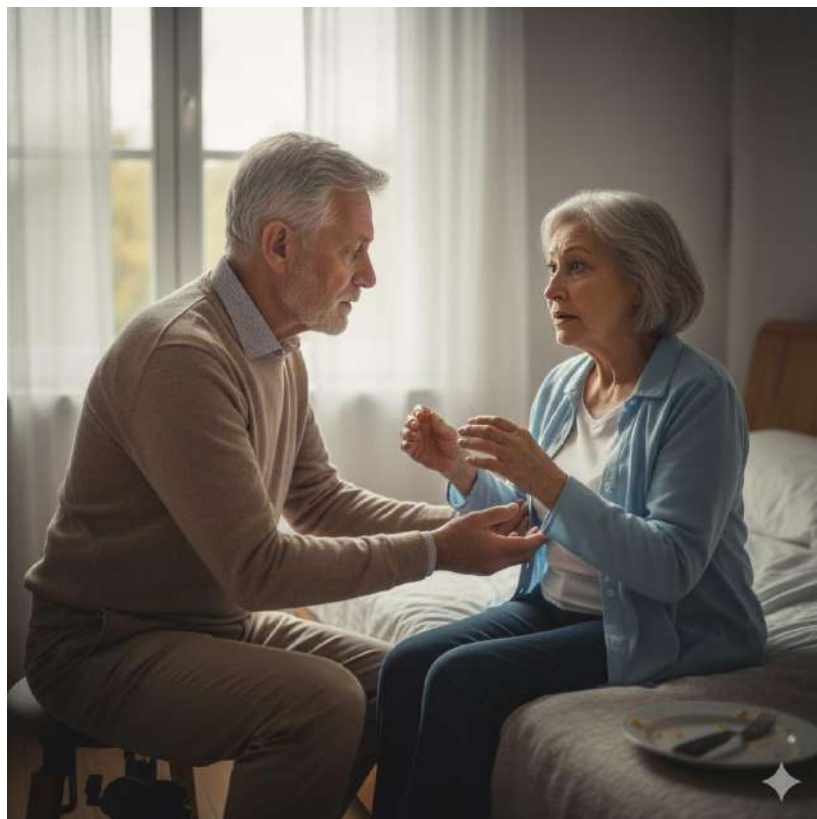
- **Changement de sensoriel :** Proposez quelque chose de fort pour le goût ou l'odorat. *"Je ne vois pas ce monsieur, mais par contre, sens comme cette orange sent bon ! Tu veux m'aider à l'éplucher ?"*
- **L'appel au passé :** Posez une question sur un souvenir fort. Le cerveau dévie son énergie de l'hallucination vers la mémoire ancienne.
- **La musique :** Mettre une chanson qu'il adore peut réorganiser les connexions neuronales et apaiser le délire visuel.

#### 5. Quand s'inquiéter ?

*Toutes les hallucinations ne sont pas graves. Si votre proche voit des enfants jouer et que cela lui sourit, laissez faire. On n'intervient que si l'hallucination provoque :*

1. **De la terreur ou de l'angoisse.**
2. **Une mise en danger physique** (le malade veut sauter par la fenêtre pour s'échapper).
3. **De l'agressivité envers l'aidant.**

*Dans ces cas précis, notez l'heure et la durée pour en parler au médecin, car un ajustement léger du traitement (souvent de la famille des anti-alzheimériens comme la Rivastigmine) peut aider à réduire ces visions sans utiliser de neuroleptiques.*



# III. Aménager la Maison et Gérer le Quotidien : Sécuriser l'Espace

*Le cerveau des personnes atteintes de MCL perd la notion de profondeur et de relief. Un environnement qui nous semble normal peut devenir un véritable parcours d'obstacles terrifiant pour eux. L'aménagement ne sert pas seulement à éviter les chutes, mais aussi à réduire l'anxiété et les hallucinations.*

## 1. La Perception Visuelle : Déjouer les Pièges de l'Œil

*La MCL provoque des "illusions d'optique" constantes. Ce que le malade voit n'est pas ce que vous voyez.*

- **Le contraste, votre meilleur allié :** Si tout est de la même couleur (murs blancs, sol clair, assiette blanche), le malade ne distingue plus rien.
  - **Action pratique :** Utilisez des assiettes de couleur vive (rouge ou bleu foncé) sur une nappe blanche. Le malade recommencera à manger car il "verra" enfin le bord de son assiette.
  - **Action pratique :** Si le siège des toilettes est blanc sur un carrelage blanc, posez un abattant de couleur contrastée. Cela évite les accidents de propreté.
- **Le danger des tapis et des motifs :**
  - **Le tapis noir :** Un tapis foncé sur un sol clair sera perçu comme un trou béant. Le malade refusera de marcher dessus par peur de tomber.
  - **Les motifs complexes :** Les motifs à fleurs ou géométriques peuvent "bouger" aux yeux du patient et se transformer en insectes ou en objets menaçants.
  - **Action pratique :** Supprimez les tapis ou remplacez-les par des sols unis et mats.

## 2. Pièce par Pièce : Les Solutions Pratiques

### Le Salon : Réduire la confusion

- **Les Miroirs :** Un grand miroir dans le salon peut faire croire au malade qu'une personne étrangère est présente en permanence. S'il s'agite devant, retirez-le ou couvrez-le.
- **L'éclairage :** La pénombre est l'ennemie. Elle crée des ombres que le cerveau transforme en intrus. Installez des lampes puissantes mais sans reflets.

### La Chambre : Gérer les nuits agitées

- **Sécuriser le périmètre :** À cause des troubles du sommeil paradoxal (le malade vit ses cauchemars), il peut tomber ou se cogner violemment.
  - **Action pratique :** Retirez les tables de chevet avec des angles pointus. Placez un tapis de chute amortissant au pied du lit.
  - **Action pratique :** Si possible, optez pour deux lits séparés ou un lit très large pour que le conjoint ne reçoive pas de coups involontaires pendant la nuit.

### La Salle de Bain : Apprivoiser l'eau

- **La peur de l'eau :** Le bruit de l'eau qui coule ou la vue du jet de douche peut être terrifiant (perçu comme une agression).
  - **L'exemple à faire :** Chauffez la salle de bain à l'avance. Ne faites pas couler l'eau devant lui. Couvrez le malade avec une grande serviette chaude et lavez-le "par-dessous" pour qu'il ne se sente pas nu et vulnérable. Utilisez un siège de douche pour qu'il se sente stable.

### 3. Gérer le "Freezing" (Les pieds collés au sol)

Parfois, le malade veut avancer mais ses pieds restent soudés au carrelage, souvent au passage d'une porte ou d'un changement de sol.

- **L'astuce du marquage au sol** : Le cerveau MCL a besoin d'un objectif visuel pour relancer le mouvement.
  - **Action pratique** : Collez une ligne de ruban adhésif de couleur vive au sol (orange ou jaune). Au lieu de dire "Marche !", dites : "*Enjambe la ligne !*". Ce simple changement de consigne visuelle débloque le mouvement.
- **Le rythme** : Si le blocage persiste, comptez à voix haute "1, 2, 1, 2" ou chantez une marche militaire. Le rythme auditif prend le relais du signal moteur défaillant.

### 4. La Télévision et les Écrans : Attention Danger

La télévision est une source majeure de délires dans la MCL.

- **L'effet "Fenêtre"** : Le malade ne comprend plus que c'est un écran. S'il voit une scène de guerre, il pense que la guerre est dans sa maison. S'il voit un présentateur lui parler, il essaie de lui répondre.
- **Conseil** : Privilégiez des programmes calmes (paysages, concerts, documentaires animaliers sans prédateurs). Coupez le son des publicités (trop agressives et rapides). Si la confusion augmente, éteignez tout et passez de la musique douce ou regardez des albums photos papier.

### 5. Tableau Récapitulatif : Aménagement Rapide

Problème constaté	Cause probable	Solution immédiate
Il refuse d'entrer dans une pièce.	Le tapis sombre ressemble à un trou.	Enlever le tapis ou changer l'éclairage.
Il ne mange plus ses légumes.	Il ne voit pas la différence avec l'assiette.	Utiliser une assiette de couleur vive.
Il parle à un inconnu dans le couloir.	Son reflet dans un miroir ou un cadre.	Couvrir le miroir ou retirer le cadre vitré.
Il tombe en se levant la nuit.	Désorientation dans le noir + baisse de tension.	Installer des veilleuses automatiques au sol.

À FAIRE



À NE PAS FAIRE



## IV. Activités, Loisirs et Famille : Maintenir le Lien Vivant

*Dans la MCL, l'intelligence et la sensibilité restent souvent intactes derrière le "brouillard". L'objectif des activités n'est pas de "réduire" le cerveau, mais de procurer du plaisir et de réduire l'anxiété. Le succès ne se mesure pas à la réussite du jeu, mais au sourire partagé.*

### 1. La Stimulation Sensorielle : Passer par le Corps

*Le cerveau "ancien" (celui des émotions et des sens) est mieux préservé que le cerveau "récent" (celui du raisonnement).*

- **L'Atelier de Réminiscence Olfactive :**
  - **Pourquoi ?** L'odorat est le seul sens directement relié aux centres émotionnels sans passer par le filtre de la réflexion.
  - **Action pratique :** Préparez des petits pots opaques (café, cannelle, savon de Marseille, lavande, cuir).
  - **La méthode :** Faites sentir un pot. Ne demandez pas "Qu'est-ce que c'est ?" (cela crée une peur de l'échec). Demandez : "Est-ce que cette odeur te rappelle un souvenir ? La cuisine de ta mère ? Les vacances ?".
- **La Musithérapie :**
  - **Pourquoi ?** La musique active des zones du cerveau qui ne sont pas touchées par les corps de Lewy.
  - **Action pratique :** Créez une playlist des chansons de ses 20 ans. Chanter ensemble permet de travailler le souffle et la diction sans aucun stress.

### 2. Les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)

*Faire "à la place de" le malade, c'est le rendre invalide plus vite. Il faut faire "avec".*

- **Le Tri Thérapeutique :**
  - **L'exemple à faire :** Donnez-lui une boîte remplie de boutons mélangés, ou des chaussettes dépareillées. Demandez-lui de regrouper les objets par couleur. C'est une tâche gratifiante car le résultat est visible et concret. Cela canalise l'agitation motrice des mains.
- **La Cuisine Simplifiée :**
  - **L'exemple à faire :** Ne demandez pas de suivre une recette. Donnez une tâche répétitive et sûre : écosser des petits pois, essuyer des légumes ou plier des serviettes. Cela renforce le sentiment d'utilité.

### 3. Les Petits-Enfants : Expliquer et Jouer

*Le lien intergénérationnel est un puissant moteur de joie, mais il demande une préparation pour ne pas effrayer les plus jeunes.*

- **Expliquer la "Radio Cassée" :** Dites aux enfants : "Le cerveau de Papy est comme une radio qui grésille. Parfois on entend bien la musique (il est là), parfois il y a des parasites (il est confus). Ce ne sont que des parasites, son cœur, lui, t'aime toujours autant."
- **Les activités "Horizontales" :** Choisissez des jeux où personne n'est le "professeur" et où il n'y a pas de gagnant.
  - **Le coloriage ou la peinture :** Un moment calme côte à côte.
  - **Le loto des sons ou des images :** Basé sur la reconnaissance et non la stratégie.

- **La médiation animale** : Si vous avez un animal calme (chien, chat), c'est le meilleur pont entre l'enfant et le malade. Le contact physique avec l'animal apaise tout le monde.

#### 4. La Relation avec les Enfants Adultes

*Souvent, les enfants du malade sont dans le déni ou la tristesse. Ils veulent "tester" leur parent.*

- **Le conseil** : Apprenez-leur à ne plus dire "Tu te rappelles ?". Cette phrase est une agression pour un cerveau MCL. Apprenez-leur à dire : "Regarde cette photo, ça me fait penser à nos vacances, c'était bien, non ?".
- **Déléguer** : Ne portez pas tout seul. Donnez à vos enfants des missions précises : gérer les papiers, faire les courses, ou simplement venir 2h pour vous permettre de sortir.

#### 5. Les Jeux de Société : À faire et à éviter

À privilégier ✓	À éviter ✗	Pourquoi ?
Dominos / Tri de cartes par couleur	Bridge / Tarot / Échecs	La stratégie et la mémoire immédiate sont trop coûteuses.
Puzzles à grosses pièces (images simples)	Jeux de plateau complexes (Monopoly)	Trop de règles saturent le cerveau et créent de la colère.
Chanter des comptines / Quiz musicaux	Mots croisés compliqués	La musique est stockée dans la mémoire émotionnelle préservée.

#### 6. La Promenade : Une activité vitale

*La marche en extérieur réduit les hallucinations nocturnes et régule l'humeur.*

- **Action pratique** : Choisissez des parcours connus, sans trop de monde et sans changements de sol brusques (pour éviter le *freezing*).
- **Le conseil** : Tenez fermement le bras de votre proche. Le contact physique rassure sa perception de l'espace. Si le malade s'arrête net, ne tirez pas. Regardez s'il n'y a pas une ombre au sol qui lui fait peur, enjambez-la ensemble en comptant "1, 2, 3 !".



# VI. Le Guide de Survie de l'Aidant : Se Préserver pour Tenir

*Accompagner une personne atteinte de la MCL est un marathon, pas un sprint. La maladie est imprévisible, ce qui vous place dans un état de "vigilance hyper-alerte" permanent. Pour ne pas sombrer, vous devez appliquer à vous-même la même bienveillance qu'à votre proche.*

## 1. La Règle des 3 "P" : Un mantra quotidien

Pour stabiliser votre moral et votre énergie, essayez d'appliquer ces trois piliers :

- **Patience** : Le temps du malade n'est plus le nôtre. Son cerveau "grésille". Si vous vous énervez, son stress augmentera et ses capacités diminueront instantanément. Comptez jusqu'à 10 avant de répéter une consigne.
- **Préservation** : Vous n'êtes pas une machine. Prenez **15 minutes de vrai silence** par jour (sans téléphone, sans télévision, sans sollicitation). C'est votre temps de "recharge" neurologique.
- **Partage** : Ne cachez pas la maladie. Expliquez-la clairement à l'entourage pour ne pas avoir à porter seul le poids des comportements étranges en public.

## 2. Gérer sa Propre Émotion face aux Crises

*Il est normal de ressentir de la colère, de la culpabilité ou un sentiment d'injustice. La MCL "vole" la personnalité de votre proche par intermittence.*

- **Le conseil** : Quand le malade est agressif ou délirant, répétez-vous : *"Ce n'est pas lui/elle qui me parle, c'est la maladie."* Dissocier la personne de ses symptômes est vital pour ne pas briser le lien affectif.
- **L'astuce de l'isolement court** : Si la tension monte trop, quittez la pièce quelques minutes. Assurez-vous que le proche est en sécurité, et allez respirer ailleurs. Le changement d'air calme souvent les deux parties.

## 3. Organiser le Répit : Ne pas rester seul

*L'épuisement de l'aidant est le premier facteur d'hospitalisation du malade.*

- **L'aide professionnelle** : N'attendez pas d'être à bout pour faire appel à des auxiliaires de vie. Même deux heures par semaine peuvent changer la donne.
- **Les accueils de jour** : C'est une solution excellente pour que le malade soit stimulé par des professionnels et que vous puissiez redevenir "conjoint(e)" ou "enfant" plutôt que "soignant(e)".
- **Les groupes de parole** : Parler avec d'autres personnes vivant la MCL est libérateur. Vous y apprendrez des astuces que même les médecins ne connaissent pas toujours.

## 4. Le Sommeil : Votre priorité absolue

*La privation de sommeil est une forme de torture. Avec les troubles nocturnes de la MCL, vos nuits sont hachées.*

- **Action pratique** : Si le malade est très agité la nuit, envisagez de dormir dans des chambres séparées, au moins quelques nuits par semaine. Votre vigilance diurne dépend de votre repos nocturne. Si vous ne dormez pas, vous risquez l'accident ou l'emportement.

## 5. Tableau d'Auto-Évaluation de l'Aidant

Si vous cochez plus de 3 cases, il est urgent de demander une aide extérieure :

Signal d'alerte	Ressenti
Sommeil	Je n'arrive plus à m'endormir même quand il/elle dort.
Patience	Je m'énerve pour des choses insignifiantes.
Vie sociale	Je ne vois plus personne et je refuse les invitations.
Santé	J'ai des douleurs physiques (dos, estomac) que je n'avais pas.
Moral	Je ne ressens plus de plaisir, même dans mes loisirs habituels.

## 6. Le mot de la fin : La bienveillance envers soi-même

*Vous faites de votre mieux avec une maladie qui ne respecte aucune règle. Pardonnez-vous vos impatiences. Célébrez les petites victoires : un sourire partagé, une journée calme, un repas réussi. Vous êtes le pilier, mais un pilier a besoin de fondations solides. Prenez soin de vous pour pouvoir continuer à prendre soin de l'autre.*





## **S'OUVRIR AU MONDE : Le Guide des Activités et des Sorties (MCL)**

*Vivre avec la Maladie à Corps de Lewy ne signifie pas s'enfermer. Au contraire, le contact avec la nature, les animaux et la société est un moteur essentiel pour freiner le déclin et maintenir la joie de vivre. La clé est l'anticipation et l'adaptation au rythme de la "radio qui grésille".*

# I. Les Animaux : Un Lien sans Jugement

*Les animaux communiquent par l'émotion et le corps, un langage que le malade MCL préserve très longtemps.*

## Ce qu'il faut faire

- **Favoriser le contact physique** : Caresser un chien, un chat ou même un lapin apaise instantanément le rythme cardiaque et réduit l'anxiété.
- **Le brossage** : C'est une activité répétitive et gratifiante. Donner une brosse au malade pour qu'il s'occupe d'un animal lui redonne un rôle de "soignant".
- **Observer les oiseaux** : Installer une mangeoire devant la fenêtre. C'est une activité de contemplation calme qui stimule l'attention visuelle sans fatigue.

## Ce qu'il ne faut pas faire

- **Laisser seul avec un animal imprévisible** : Un coup de patte ou un aboiement soudain peut déclencher une hallucination terrifiante ou une chute.
- **Confier la gestion des médicaments/nourriture** : Le malade pourrait oublier de nourrir l'animal ou, à l'inverse, lui donner trop de nourriture.

# II. Le Jardinage et les Activités de Nature

*Le jardin est une salle de thérapie à ciel ouvert. La terre et les plantes offrent des repères sensoriels forts.*

## Idées d'activités pratiques

- **Le potager surélevé** : Jardiner à hauteur de taille pour éviter de se baisser (risque de vertige et de chute).
- **Les plantes odorantes** : Planter de la menthe, du romarin ou de la lavande pour stimuler l'odorat.
- **Le tri de graines** : Une activité de motricité fine parfaite pour les moments de calme à l'intérieur.

## Ce qu'il faut faire

- **Utiliser des outils en plastique ou ergonomiques** : Plus légers et moins dangereux.
- **Prévoir un banc à proximité** : La fatigue peut tomber d'un coup. Le jardin doit toujours offrir un point de repos visuel et physique.

## Ce qu'il ne faut pas faire

- **Laisser des produits toxiques** : Engrais, désherbants ou outils tranchants doivent être sous clé (risque de confusion avec des boissons ou mauvaise manipulation).
- **Jardiner en plein soleil** : La MCL perturbe la régulation thermique du corps. Privilégiez le début de matinée.

## III. Sport, Marche et Promenade

*Le mouvement est le meilleur remède contre la raideur parkinsonienne de la MCL.*

### Idées de sorties

- **La "Marche Rythmée"** : Utiliser des bâtons de marche nordique pour stabiliser l'équilibre.
- **La Gym Douce** : Des mouvements simples assis sur une chaise pour maintenir la souplesse des articulations.

### Ce qu'il faut faire

- **Choisir des sols unis** : Évitez les pavés ou les chemins avec trop de racines (risques de chute et de *freezing*).
- **Utiliser le rythme** : Si le malade se bloque, sifflez ou comptez "1, 2, 1, 2". Le rythme auditif débloque les pieds.
- **Bracelet d'identité** : Porter un bracelet indiquant "Troubles de la mémoire + votre numéro" au cas où le malade s'éloignerait.

### Ce qu'il ne faut pas faire

- **Sortir durant les heures de forte fluctuation** : Si le regard est vitreux au départ, restez à la maison.
- **Changer de parcours sans cesse** : La nouveauté spatiale crée de la confusion. Les parcours familiers rassurent.

## IV. Transports et Voyages : Train, Avion, Voiture

### 1. La Voiture : Sécurité avant tout

- **À faire** : Installer un pare-soleil même en hiver. Les reflets et les lumières changeantes sont des déclencheurs d'hallucinations.
- **À ne pas faire** : Conduire de nuit. Le contraste entre les phares et le noir est ingérable pour un cerveau MCL.
- **Conseil** : Si vous êtes l'aidant et que vous conduisez, ne discutez pas de sujets complexes avec le malade. Il doit rester calme pour ne pas perturber votre attention.

### 2. Le Train et l'Avion

- **Idée de sortie** : Le train est idéal car on peut marcher dans les couloirs.
- **À faire** : Utiliser les services d'assistance gratuits (SNCF Accès Plus). Ils gèrent les bagages et les quais, vous libérant l'esprit pour vous occuper du malade.
- **Voyage en avion** : Demandez l'embarquement prioritaire pour éviter la foule stressante de la file d'attente.

## V. Sorties Sociales : Restaurant, Cinéma, Foires

### 1. Le Restaurant

- **À faire** : Réserver une table dans un coin calme, loin de la cuisine et de la musique. Demander une table face au mur pour limiter les distractions visuelles.
- **Conseil menu** : Ne lui donnez pas la carte (trop de choix tue le choix). Dites : *"Préfères-tu le poisson ou la viande ?"*.
- **À ne pas faire** : Les grandes tablées bruyantes (plus de 6 personnes). Le brouhaha rend la compréhension impossible et fatigue le malade.

### 2. Cinéma et Spectacles

- **Idée de sortie** : Privilégiez les cinémas de quartier ou les séances de l'après-midi.
- **À faire** : Se placer près de la sortie au cas où une hallucination surviendrait ou si le besoin d'aller aux toilettes est urgent.
- **À ne pas faire** : Les films avec des effets spéciaux trop rapides ou des sons très forts (type films d'action).

### 3. Marchés et Foires

- **À faire** : Y aller dès l'ouverture. C'est le moment où les odeurs sont les plus fraîches et la foule absente.
- **À ne pas faire** : Rester plus d'une heure. La surstimulation sensorielle (couleurs, bruits, gens) épuise les réserves d'énergie du cerveau MCL.

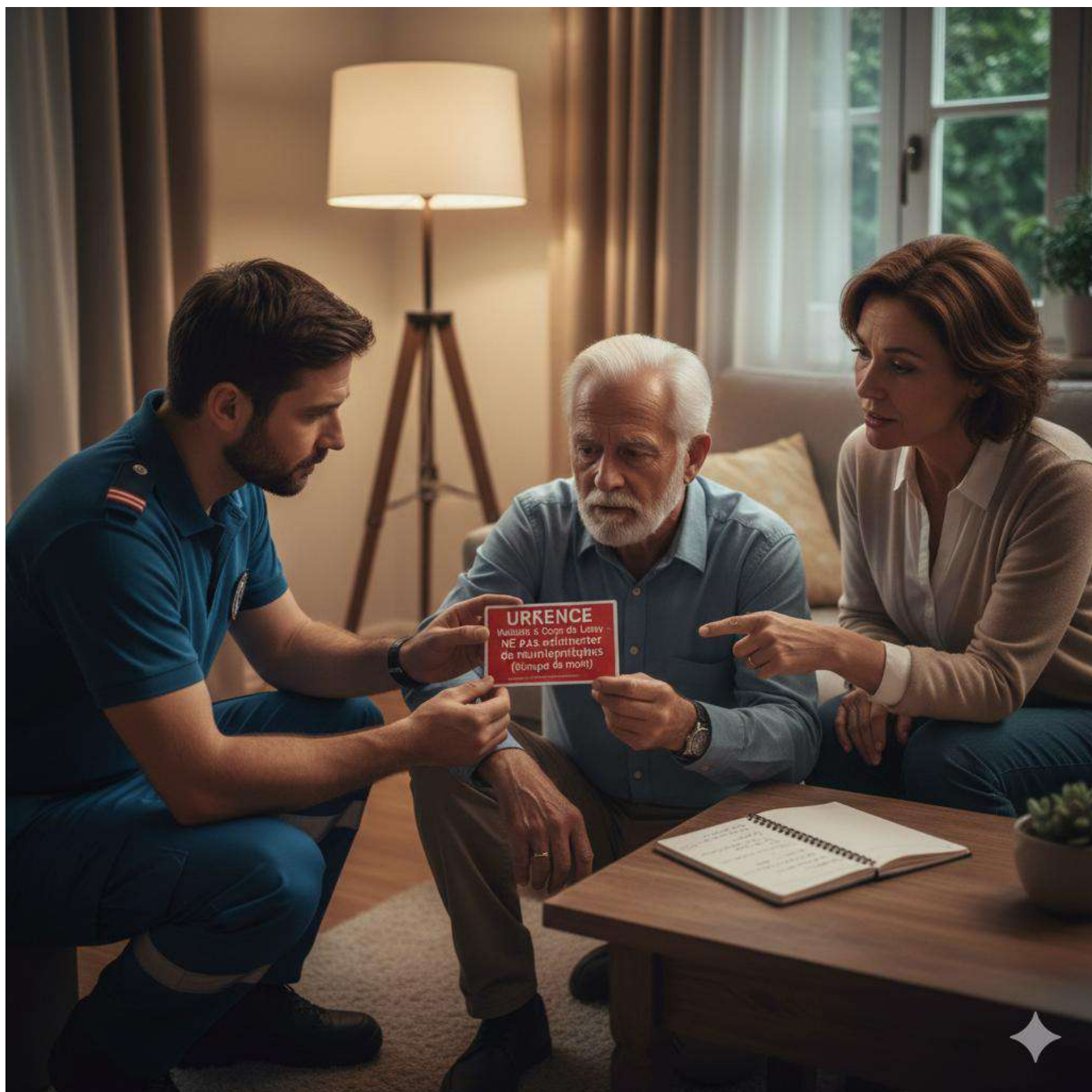
## VI. Tableau Synthétique : Le Réflexe de l'Aidant

Situation	Ce qu'il faut faire ✓	Ce qu'il ne faut pas faire ✗
En voiture	Faire des pauses toutes les heures.	Discuter de sujets graves en roulant.
Au marché	Tenir le bras de la personne.	Laisser la personne seule pour payer.
Au jardin	Utiliser des gants et outils légers.	Laisser l'accès aux pesticides.
En voyage	Avoir les médicaments en cabine.	Tout mettre dans la valise en soute.

## Le Conseil de Fin : Le "Sac de Sortie"

Préparez toujours un petit sac avec :

1. Une bouteille d'eau (la déshydratation augmente la confusion).
2. La carte d'urgence "Maladie à Corps de Lewy".
3. Une paire de lunettes de secours.
4. Un vêtement chaud (sensibilité aux courants d'air).



## VI. Urgences et Crises : Guide d'Action Rapide

*Face à une crise, votre calme est le meilleur remède. Le malade capte votre stress comme une éponge. Voici comment gérer les situations critiques étape par étape.*

# 1. Mettre la personne en sécurité (Action immédiate)

*Avant même d'appeler de l'aide, vous devez stabiliser l'environnement pour éviter un accident physique.*

- **En cas d'agitation motrice ou délire panique :** \* Dégagez l'espace : enlevez les objets tranchants, les tapis qui glissent ou les meubles instables.
  - Baissez la lumière et éteignez-la télévision/radio. Le silence réduit la surcharge sensorielle du cerveau.
  - Ne tentez pas de contenir physiquement la personne (sauf danger de défenestration), cela décuple la force et l'agressivité.
- **En cas de perte d'équilibre ou "freezing" sévère :**
  - Accompagnez doucement la personne vers le fauteuil ou le lit le plus proche.
  - Si elle est au sol, ne vous précipitez pas pour la relever seul (risque de blessure pour vous deux). Vérifiez d'abord si elle peut bouger ses membres.

# 2. Quand prévenir le Médecin Traitant ou le Neurologue ?

*C'est le niveau "Alerte Orange". La situation est préoccupante mais pas immédiatement mortelle.*

- **Appelez si vous constatez :**
  - Une augmentation soudaine de la fréquence des chutes.
  - Une somnolence inhabituelle (la personne dort presque toute la journée).
  - Une apparition de nouvelles hallucinations qui deviennent angoissantes.
  - Une difficulté à avaler les aliments ou les médicaments (risque de fausse route).
- **Le conseil :** Notez l'heure de début des symptômes et les médicaments pris les dernières 24h. Le médecin pourra ajuster le dosage (souvent de la Rivastigmine) pour stabiliser le cerveau.

# 3. Quand appeler le 15 (SAMU) ou les Pompiers ?

*C'est le niveau "Alerte Rouge". N'attendez pas.*

- **Urgence Vitale immédiate :**
  - **Inconscience ou impossibilité de réveiller la personne.**
  - **Rigidité extrême et soudaine :** La personne devient "de bois" (possible réaction aux médicaments).
  - **Confusion mentale totale et brutale :** Surtout si elle s'accompagne de fièvre (signe d'une infection urinaire ou pulmonaire, qui dérègle violemment le cerveau MCL).
  - **Chute avec choc à la tête** ou suspicion de fracture (douleur vive à la hanche).

## Comment parler aux secours (Le protocole) :

1. **Dites immédiatement :** *"Il s'agit d'un patient atteint de la Maladie à Corps de Lewy."*
2. **L'alerte capitale :** *"Attention, risque de syndrome malin des neuroleptiques. **NE PAS donner d'antipsychotiques ou de neuroleptiques.**"*
3. **Décrivez :** L'état de conscience, la respiration, et si une chute a eu lieu.

## 4. Conseils pour gérer une crise d'agressivité

*L'agressivité est presque toujours le fruit d'une peur panique ou d'une douleur non exprimée.*

- **À faire** ✓ :
  - Gardez une voix basse et monotone.
  - Restez à une distance de bras (ne pas "envahir" son espace).
  - Utilisez des phrases courtes : "Tu es en sécurité", "Je suis là".
  - Validez la peur : "Je vois que tu as peur de cet homme (hallucination), je vais lui demander de partir."
- **À ne pas faire** ✗ :
  - Crier ou essayer de raisonner (la logique ne fonctionne plus en crise).
  - Tourner le dos à la personne si elle est menaçante.
  - Lui dire qu'elle est "folle" ou qu'elle "imagine des choses".

## 5. Tableau Récapitulatif : Qui appeler ?

Symptôme	Gravité	Action
Légère confusion, oublie le repas.	● Modérée	Noter et appeler le médecin demain.
Voit des enfants mais sourit.	● Stable	Ne rien faire, observer.
Fièvre + ne reconnaît plus personne.	● Sérieuse	Appeler le médecin traitant en urgence.
Est tombé et ne peut plus bouger.	● Critique	<b>Appeler le 15 ou les Pompiers.</b>
Rigide, fièvre, ne déglutit plus.	● Vitale	<b>Appeler le 15 immédiatement.</b>

## Le conseil d'or pour l'aidant : "La valise d'urgence"

*Gardez toujours un dossier prêt avec :*

- Le dernier compte-rendu du neurologue.
- L'ordonnance actuelle complète.
- **La liste des médicaments interdits (Neuroleptiques).**
- Vos coordonnées et celles du médecin traitant.

## VII. Déceler la Douleur "Muette" : Quand le corps parle à la place des mots

*Le cerveau MCL traite mal les signaux sensoriels. Le malade peut avoir une fracture ou une infection et ne pas s'en plaindre, ou alors exprimer son inconfort par un comportement étrange (agitation, cris, refus de manger).*

### 1. Les Signes Comportementaux (L'observation est la clé)

*Si vous remarquez l'un de ces changements soudains, cherchez une douleur physique avant de penser à une aggravation de la maladie :*

- **Le visage** : Sourcils froncés, traits tirés, grimaces lors d'un mouvement, ou un regard qui semble soudainement "fixé" sur une zone du corps.

- **Le corps** : Une position inhabituelle (replié sur soi), une raideur plus forte que d'habitude, ou une main qui frotte sans cesse une zone (le ventre, la hanche, la tête).
- **Le son** : Des gémissements, des soupirs répétés, ou des cris lors des soins (toilette, habillage).

## 2. Les Signes "Masqués" (Ce qui doit vous alerter)

- **L'agitation subite** : Si le malade devient agressif sans raison apparente, il essaie peut-être de dire "J'ai mal".
- **Le refus de marcher** : Cela peut cacher une douleur aux pieds ou une infection urinaire (très fréquente et douloureuse).
- **Le changement d'appétit** : Refuser de manger peut signifier une douleur dentaire ou des brûlures d'estomac.

## 3. La check-list "Où a-t-il mal ?"

*Si vous suspectez une douleur, vérifiez systématiquement ces 4 points :*

1. **Élimination** : Est-ce qu'il est constipé depuis plusieurs jours ? A-t-il des urines foncées ou malodorantes (infection) ?
2. **Peau** : Vérifiez les zones d'appui (fesses, talons) pour détecter une rougeur (escarre) ou une blessure invisible.
3. **Bouche** : Regardez si les gencives sont rouges ou si une dent bouge.
4. **Effets secondaires** : Vérifiez si un nouveau médicament n'a pas été introduit récemment.

## 4. Ce qu'il faut faire

- **Utiliser une échelle simple** : Montrez des visages (du sourire aux pleurs) et demandez : "Montre-moi comment tu te sens dans ton corps".
- **Le toucher thérapeutique** : Passez doucement votre main sur ses membres. S'il retire brusquement sa jambe ou son bras, vous avez trouvé la zone douloureuse.
- **Anticiper** : Si vous savez qu'une séance de kiné ou une toilette est difficile, demandez au médecin s'il est possible de donner un antalgique léger (type paracétamol) 30 minutes avant.

## 5. Ce qu'il ne faut pas faire

- **Attendre qu'il se plaigne** : Un malade MCL peut rester silencieux malgré une douleur intense.
- **Donner de l'aspirine ou des anti-inflammatoires sans avis médical** : Ils peuvent interagir avec les traitements neurologiques ou irriter l'estomac déjà fragile.

## VIII. Conclusion du Guide : Le "Journal de Bord"

*Pour aider le médecin et vous aider vous-même, gardez un petit carnet où vous notez :*

- **L'heure des crises** (hallucinations ou agressivité).
- **La qualité du sommeil.**
- **Les moments de "On" et de "Off".**
- **Les signes de douleur observés.**

*Ce carnet sera plus précieux que n'importe quel discours lors des rendez-vous médicaux, car il reflète la réalité du terrain.*

# Note de Validation et Crédibilité Scientifique

*Ce livret a été conçu comme un outil d'accompagnement pratique fondé sur les protocoles de soins les plus récents concernant la **Maladie à Corps de Lewy (MCL)**. L'ensemble des conseils, stratégies comportementales et alertes médicales (notamment sur la sensibilité aux neuroleptiques) présentés dans ce document sont issus des recommandations officielles de **spécialistes en neurologie et en gériatrie**.*

*Les approches de "Validation Affective" et de gestion de l'environnement physique ici détaillées sont celles préconisées par les centres de référence pour les troubles cognitifs. Ce guide ne remplace pas une consultation médicale, mais il en constitue le prolongement direct en offrant des solutions concrètes approuvées par les experts pour améliorer la sécurité et la qualité de vie du malade et de son aidant.*

## Un Message pour Vous, l'Aidant

*Accompagner un proche atteint de la Maladie à Corps de Lewy est sans doute l'un des défis les plus exigeants qu'une personne puisse relever. Vous n'êtes pas seulement un conjoint, un enfant ou un ami ; vous êtes devenu, par la force des choses, un traducteur, un guide et un rempart.*

*Il y aura des jours de découragement, des moments où la fatigue prendra le dessus sur la patience. C'est normal. Ne vous oubliez pas dans ce combat. Votre dévouement est immense, mais vous avez le droit d'être fatigué, le droit de demander de l'aide et le droit de prendre du temps pour vous.*

*N'oubliez jamais que derrière les fluctuations, les hallucinations ou l'agressivité de la maladie, votre présence reste l'ancre qui permet à votre proche de ne pas dériver totalement. Vous êtes son lien avec la réalité, sa sécurité et son réconfort. Ce que vous faites chaque jour est un acte d'amour d'une valeur inestimable.*

**Prenez soin de vous, car vous êtes la personne la plus importante pour lui.**

