A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Maladie à corps de Lewy : les symptômes possibles, tous soumis à des fluctuations imprévisibles

Troubles cognitifs



- Difficultés d'attention et de concentration souvent fluctuantes.
- Difficultés à trouver ses mots malgré une bonne compréhension.
- Difficultés à organiser et à planifier.
- Difficultés en mémoire (récente).
- Désorientation dans le temps et l'espace.
- Difficultés neurovisuelles.

Astuces d'adaptation

- **Parler simplement, phrases courtes.**
- **Donner une consigne à la fois et fractionner les actions longues.**
- **Utiliser des repères (horloge, calendrier).**
- **Simplifier les espaces et ajuster la luminosité.**
- **Ne pas stimuler en période de fluctuation basse.**

Troubles moteurs



- Ralentissement des mouvements.
- Raideurs, tremblements.
- Troubles de la marche et de l'équilibre.
- Instabilité, risque de chutes.
- Trouble de la déglutition.

Astuces d'adaptation

- **Ne pas faire à sa place trop vite.**
- **Sécuriser les déplacements** (faire attention aux obstacles, décrire l'environnement, éviter les tapis).
- Prévoir des temps de repos.
- Ralentir : laisser suffisamment de temps.

Troubles psycho comportementaux



- **Hallucinations** (souvent visuelles).
- **Idées délirantes** souvent d'allure paranoïaque.
- Syndrome de Capgras (illusion des sosies).
- Anxiété, dépression.
- Apathie (repli sur soi).
- Irritabilité, opposition, refus, agressivité.
- Variations de l'humeur.

Astuces d'adaptation

- **Ecouter, communiquer, rassurer, réduire le stress.**
- **Chercher la cause, les facteurs déclencheurs.**
- **Faire diversion si nécessaire.**
- Utiliser le toucher pour apaiser, toujours en prévenant.
- Éviter les confrontations et les critiques.
- En cas de délire, valider l'émotion sans pour autant adhérer au délire.
- Prendre de la distance, ne pas prendre pour soi.

Troubles du sommeil et autres troubles



- **Agitation pendant le sommeil** (trouble du comportement en sommeil paradoxal), hypersomnie, hypersomnolence, insomnie...
- **Baisse de tension brutale** (risque de chute au lever).
- Constipation (risque de fécalome).
- Perte du goût et de l'odorat.

Astuces d'adaptation

- **Respecter le rythme et la fatigue.**
- **Sécuriser les levers.**
- **Veiller à une hydratation, une alimentation et une activité physique adaptées.**

Psychologie du malade : caractéristiques essentielles à prendre en compte

Des fluctuations imprévisibles

- Certaines heures sont meilleures que d'autres.
- La personne peut être autonome sur une activité puis ne plus pouvoir la faire l'instant d'après.
- Elle n'est pas de mauvaise volonté, elle ne simule pas.

→ **Adapter sa posture à l'instant présent. Ne pas stimuler lors des fluctuations basses.**

Souvent conscient de ses difficultés

- Il perçoit ses erreurs et ses limites, source de grande douleur morale.
- Un malade qui paraît absent n'est pas un malade qui n'entend pas ou ne comprend pas.

→ **Attention aux propos tenus. Adopter une attitude rassurante, valoriser les réussites.**

Une fatigabilité importante

- Fatigabilité physique qui peut apparaître subitement, même lors d'activités simples.
- Fatigabilité cognitive : attentionnelle, langagière, mnésique, neurovisuelle, exécutive, ...

→ **Respecter son rythme, faire des pauses, ne pas brusquer.**

Une anxiété très présente

- La nouveauté, l'imprévu, le sentiment d'échec et le stress aggravent les difficultés.

→ **Parler calmement, expliquer chaque geste, rassurer, agir avec douceur**

Une grande sensibilité

- Aux émotions.
- Au ton de la voix.
- Au bruit.
- À la luminosité.
- À l'agitation.

→ **Privilégier un environnement calme et sécurisant.**

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Maladie à corps de Lewy : à toujours garder en tête pour un accompagnement adapté

Les bonnes postures au quotidien



Attitude bienveillante et valorisante

- **Patience et calme.**
- Interagir avec chaleur, respect, douceur, sans jugement.
- Valoriser chaque petite réussite et rassurer régulièrement.

Ne jamais s'opposer frontalement

- **Toujours privilégier l'adhésion à l'injonction.**
- **Ne pas contredire les propos.**
- Ne pas nier ni minimiser les émotions du malade.

Communiquer simplement

- **Utiliser des phrases courtes et concrètes.**
- Répéter et articuler si besoin.
- **Mais ne pas infantiliser.**

Respect du rythme et des fluctuations

- **Respecter la lenteur et les besoins de repos.**
- **Fractionner les actions.**

Environnement apaisant et sécurisé

- **Créer un cadre calme, ordonné, épuré et lumineux.**
- **Prévenir les risques de chute et d'accident.**

Situations du quotidien : des repères concrets



LES REPAS

Situation : fatigue au cours du repas, mauvaise manipulation des couverts, difficultés à déglutir.

À faire :

- **Table dégagée, toujours agencer la table de la même façon.**
- **Favoriser des contrastes entre la nappe, l'assiette et les aliments.**
- **Petites bouchées, prendre le temps.**
- **Ne pas mettre en situation de double tâche.**

ALERTE DÉGLUTITION : toux/raclements, voix « mouillée », aliments qui restent en bouche, repas très longs ou perte de poids → Position assise et droite, adapter les textures.

L'HABILLAGE

Situation : vêtement non reconnu ou repéré, difficulté d'enfilage, maladresse.

À faire :

- **Prévenir avant chaque geste.**
- Poser les vêtements dans l'ordre d'enfilage, bien visibles.
- Procéder étape par étape.
- Donner une instruction à la fois.
- Mimer le geste attendu en même temps que la consigne.

LA TOILETTE

Situation : refus de toilette, crispation durant la toilette, anxiété.

À faire :

- **Essayer de comprendre le refus, ne pas s'énerver.**
- **Adapter le soin : ne pas forcer, fractionner la toilette, choisir des alternatives, demander au malade ce qu'il souhaite.**
- Prévenir et expliquer avant chaque geste.
- Respecter la pudeur et les habitudes.

Le proche aidant : un partenaire essentiel



CE QUE LES AIDANTS PEUVENT VIVRE

Risque d'épuisement physique et psychique :

- Dette de sommeil liée aux troubles du sommeil,
- Souffrance liée aux troubles du comportement.

Difficultés et culpabilité à déléguer : Relation fusionnelle aidant / aidé.

Risque d'isolement social.

COMMENT LES AIDER

Entendre, écouter, reconnaître leurs souffrances.

Valoriser leur expérience, prendre en compte les astuces mises en place par les aidants et échanger sur les habitudes et préférences du malade.

Expliquer votre rôle, votre intervention, vos techniques.

Orienter vers l'association A2MCL.

Vous êtes un maillon essentiel dans le bien-être de cette personne.

→ TOUS VOS GESTES COMPTENT ←

ALERTER en cas de changement d'état inhabituel.

Prenez aussi soin de vous : votre bien-être est essentiel.