

Quels traitements dans la maladie à corps de Lewy ?

Actuellement il n'y a **pas de médicament curatif** permettant de guérir de la MCL. Néanmoins certains traitements peuvent **soulager les symptômes**. Comme ces symptômes varient d'une personne à l'autre et au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le traitement variera aussi.

La première chose à faire est de **trouver un neurologue ou un médecin qui connaît bien la MCL**. Celui-ci planifiera des rendez-vous réguliers, l'occasion de faire état de l'évolution, répondre à vos questions et adapter le traitement en fonction des besoins et des symptômes les plus envahissants pour le malade (et les proches directs).

En préparation de chaque rendez-vous médical, voici plusieurs recommandations :

- faites la liste complète et précise des médicaments que le malade prend (nom, posologie, dosage,...) et apportez-la lors du rendez-vous. Cela vaut aussi pour les hospitalisations ou prises en charge aux urgences
 - observez et documentez soigneusement les effets des médicaments
 - entre chaque rendez-vous médical, tenez un « carnet de bord » de l'expérience du quotidien : par ex. chutes, perturbations du sommeil (nombre de levers nocturnes, temps de somnolence diurne)
- ➔ Partagez la liste des médicaments et les informations rassemblées avec le médecin. Profitez-en pour vous informer sur l'évolution possible de la maladie, ce qui vous permettra de mieux reconnaître les symptômes et de vous y préparer.



Quelques points d'attention :

Seul le neurologue ou le médecin traitant qui connaît la MCL est apte à prescrire les médicaments appropriés.

Jamais d'automédication ! Consultez le neurologue avant toute modification de traitement et respectez strictement la prescription médicale (ex : dosage).

✓ **Les neuroleptiques à proscrire !**

Le malade présente une hypersensibilité aux neuroleptiques qui **risquent d'aggraver les symptômes de la maladie** (sédation, confusion, chutes, syndrome parkinsonien). Les neuroleptiques, et en particulier **les neuroleptiques de première génération** sont à proscrire !

✓ **Prudence avec les benzodiazépines !**

Utilisées pour leur action anxiolytique, les benzodiazépines peuvent **provoquer brutalement une perte cognitive**, des hallucinations et rendre paradoxalement **plus anxieux** → Certaines molécules sont parfois utilisées et toujours à très faible dose !

Quel traitement pour quel symptôme ?

La dépression et l'anxiété chronique

→ Médicaments : Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine, tel que la **sertraline** (pas le citalopram!)

→ Autres traitements et conseils :

Une **psychothérapie individuelle** aide à combattre l'angoisse et la dépression. De nombreuses thérapies individuelles ou collectives peuvent aider à maintenir l'autonomie et la motivation du malade : **ergothérapie**, **entraînement cérébral**, aromathérapie, balnéothérapie, massage, art-thérapie, musicothérapie, etc.

Les **groupes de parole** peuvent aider le malade à se sentir soutenu.

Les bonnes relations affectives sont essentielles et l'**empathie** exprimée par les proches, soignants et aidants est l'un des meilleurs traitements contre le stress et l'anxiété.

Le ralentissement et les bouleversements émotionnels liés à la maladie, aux hallucinations, ... poussent le malade à se replier sur lui. Ses difficultés à parler et à échanger avec les autres l'amènent à s'énerver et ne plus participer aux conversations, au risque de s'enfermer dans un certain mutisme.

Le mieux est de faire preuve de **patience**, de laisser au malade le temps dont il a besoin pour s'exprimer ; aidez-le éventuellement à retrouver l'information (contexte, indices). Face aux difficultés du malade à verbaliser, l'important est de le **rassurer**. Si le malade perd le fil de ses pensées, **détournez son attention** en changeant subitement le sujet de conversation (technique du coq à l'âne).

Donnez des **consignes claires**, une à la fois et favorisez les **activités mono-tâches et simples** : une activité à la fois puis une autre. Si l'activité est complexe, découpez-la en étapes. Evitez de donner trop d'informations en même temps et faites des **pauses**.

Mettez en place des **routines** : posez les affaires personnelles du malade (lunettes, portefeuille, ...) toujours à un endroit unique, connu et qu'il peut facilement identifier.

Privilégiez un **environnement visuel simple** avec des espaces peu chargés, avec des notes de couleur et de contraste pour identifier les différents éléments. Travaillez l'analyse visuelle et la parole dans le plaisir en décrivant ce qui vous entoure au cours d'une balade, assis sur un banc, en observant une peinture etc...

Les hallucinations

→ Médicaments : Pas de médicament si les hallucinations ne sont pas envahissantes.

La **rivastigmine** (ou le **donepezil**) pour les troubles cognitifs et les hallucinations.

La **clozapine** pour l'agitation, les hallucinations envahissantes, le délire.

→ Autres traitements et conseils :

Apportez une bonne **luminosité** dans les pièces où le malade se déplace.

En cas de déficiences visuelles, envisagez des lunettes adaptées, ce qui peut in fine réduire les hallucinations visuelles.

Au domicile, retirez les éléments de décoration qui peuvent évoquer des formes (ex : un miroir dans la chambre ou une chaise avec des vêtements dans la salle de bain).

Le syndrome parkinsonien et le risque de chutes

La MCL amène son lot de **problèmes de mobilité** (raideur, tremblements, buste penché...), ce qui génère un gros risque de chutes et donc un déclin de l'état du malade.

→ Médicaments : La **lévodopa** (prolopa) (risques d'hypotension orthostatique et hallucinations aggravées → à petite dose !)

→ Autres traitements et conseils :

La **kinésithérapie** favorise la mobilité et combat la rigidité du malade ; elle permet de limiter les chutes et d'apprendre à se relever.

Une **activité physique adaptée** est indispensable (si possible) pour préserver la mobilité. Tout ce qui mobilise le corps est bon : la marche (marche nordique encadrée), la danse en couple (tango), des jeux de ballon,... L'intensité, la fréquence et la durée sont à adapter aux souhaits du malade et à ses capacités, en privilégiant des activités agréables, pour lesquelles le malade ne se sent pas forcé.

Lorsque les déplacements du malade deviennent difficiles, un **rollator** permet de maintenir sa mobilité en sécurité.

Les aidants et aidants proches doivent, tant que possible, permettre au malade d'assumer les **gestes de la vie quotidienne**. Par exemple : conviez-le à participer à la préparation (découpe) des légumes pour le repas, laissez-le s'habiller seul, manger avec une cuillère coudée, brosser ses dents,... Le but est d'entretenir son autonomie aussi longtemps que possible.

Le maintien d'une certaine masse musculaire et graisseuse permet d'amortir une chute et d'éviter une fracture osseuse. → Limitez la **perte de poids**, en donnant par exemple des compléments hyper-protéinés (le médecin en prescrira si nécessaire).

A titre préventif, les services gratuits d'un **ergothérapeute** permettent d'identifier les **aménagements nécessaires pour le maintien à domicile**. Quelques exemples: retirer tout ce qui encombre (notamment les tapis), installer des rampes, des guides lumineux, un tapis anti-dérapant dans la salle de bain, etc. → Contactez le **service social de la mutuelle** pour bénéficier de ce service.

Les troubles du comportement en sommeil paradoxal

→ Médicaments : La **mélatonine** (liquide ou en préparation magistrale, à dose parfois élevée mais jamais sous forme retard)

Le **clonazepam** (doses augmentées de façon très progressive au vu des problèmes de sédation).

→ Autres traitements et conseils :

Entretenez un **rythme régulier de sommeil** (heure de coucher, heure de lever, périodes de sommeil et/ou de repos si elles sont nécessaires dans la journée...) et instaurez un **rituel de coucher** (lecture, temps calme) avec une **diminution à l'exposition lumineuse progressive** le soir.

Conservez un maximum d'**activité en journée** : marche, loisir, gym douce adaptée, rencontres sociales. En soirée, privilégiez le calme et évitez les écrans.

L'exposition à la **lumière naturelle** du matin pendant au moins 30 minutes favorise l'endormissement le soir. La luminothérapie peut aider, s'il n'y a pas de contre-indications et que le patient l'accepte.

La constipation

→ Médicaments : Le **lactulose**

→ Autres traitements et conseils :

Une **alimentation riche en fibres** est recommandée. Des apports en pruneaux ou dates sèches aident à combattre naturellement la constipation.

N'oubliez pas non plus les bienfaits de l'huile d'olive et veillez à ce que le malade boive régulièrement de l'eau (au moins 1.5 litre par jour).

Enfin, invitez le malade à bouger et à marcher régulièrement si possible.

Les fausses routes et le risque de pneumonie

La MCL amène des difficultés à déglutir et avaler. Des fausses routes de plus en plus fréquentes peuvent générer des pneumonies à répétition.

→ Il n'y a pas de médicaments en la matière, mais bien des **recommandations** préventives :

Nature et forme des boissons et des aliments que le malade consomme :

Boissons :

Donnez de l'eau **gélifiée** et des **boissons épaissies** (il existe des **épaississants** par ex. dans la marque Nutilis)

Proposez à **boire** par **petite quantité** et régulièrement

Veillez au contraste de température en servant des **boissons bien froides ou chaudes** (pas à la température ambiante).

Aliments :

Proposez **des aliments faciles à mastiquer**, à texture lisse et uniforme, toujours par **petite quantité**, et n'oubliez pas le goût pour donner envie. Ex. : préparez des purées de légumes, des potages épais et des veloutés ; servez les yaourts, les flancs pour le dessert.

Supprimez les petits morceaux (riz, petits pois,...) de l'alimentation du malade.

Servez les **aliments froids ou chauds** (plutôt que tièdes).

Contexte dans lequel le malade mange et boit :

Évitez les fausses routes en favorisant un **environnement calme, en limitant les interférences** (sonores, visuelles et auditives). Le malade doit se concentrer sur le fait de manger ou de boire.

De préférence, faites boire le malade avant et en dehors du repas, plutôt que pendant ou juste après, au risque de faire passer de la nourriture dans les poumons.

Position du buste :

Installez le malade dans une **posture adaptée** avant l'absorption de nourriture solide ou liquide, c'est à dire dans une position assise ou semi-assise en s'assurant qu'il ait la **tête inclinée vers l'avant**. Si nécessaire, utilisez un **verre à encoche nasale**.

Le **logopède** ou l'**orthophoniste** permettent au malade de prendre de bonnes habitudes.

Alertez les intervenants à domicile sur les risques de fausses routes et sur les mesures à prendre.