



Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

# MALADIE À CORPS DE LEWY

Une maladie qui gagne  
à être reconnue.

# Maladie à Corps de Lewy : ce qu'on sait, ce qu'on peut.

La maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie neurodégénérative qui provoque des troubles cognitifs et moteurs. Trop souvent confondue avec la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer, voire avec des troubles psychiatriques, la maladie a besoin avant tout d'être reconnue, tant auprès des médecins que des pouvoirs publics ou de ceux qui doivent accompagner un proche atteint.

## Les symptômes

- La diminution des capacités cognitives est un des symptômes majeurs de la MCL : les troubles de l'attention, de l'orientation, les difficultés à verbaliser, à réaliser certaines tâches simples, sont fréquentes. Des hallucinations visuelles et auditives s'ajoutent souvent aux troubles cognitifs.
- Les symptômes moteurs sont eux aussi caractéristiques de la maladie : difficulté à écrire, démarche « trainante », tremblements, perte d'équilibre, expliquent pourquoi la MCL est si souvent confondue avec la maladie de Parkinson.
- Les malades ont souvent un sommeil agité et vont parfois jusqu'à « vivre » leurs rêves et leurs cauchemars avec une vivacité de somnambule.
- États anxieux et dépressifs, réactions paranoïaques sont monnaie courante dans la MCL. Celles-ci peuvent prendre des formes délirantes comme dans le syndrome de Capgras où la personne la plus proche du malade devient à ses yeux un sosie malveillant.
- Le caractère fluctuant des symptômes cognitifs est l'aspect le plus déroutant de la MCL. Le malade peut passer de la léthargie à l'éveil, de la confusion à la lucidité, de l'abattement à la gaieté en un jour, voire en une minute. Ces fluctuations ne doivent pas conduire à douter de la réalité de la maladie. Elles en font intégralement partie.

## Les corps de Lewy

Ce sont des inclusions qui se développent à l'intérieur des neurones, dans une ou plusieurs parties du cerveau et qui déclenchent selon leur localisation tel ou tel symptôme. L'évolution de la maladie est irréversible mais sa durée est très variable : l'espérance de vie des malades oscille entre deux et vingt ans.

## Traiter la MCL

S'il n'existe pas encore de traitement curatif de la MCL, on peut agir efficacement sur ses symptômes majeurs et ralentir la progression de la maladie. Le recours régulier aux kinésithérapeutes et aux orthophonistes a un effet très bénéfique sur les malades. Certains médicaments utilisés pour la maladie d'Alzheimer agissent sur les troubles cognitifs de la MCL. De même, les traitements utilisés dans la maladie de Parkinson peuvent atténuer durablement les troubles moteurs. Certains anti-dépresseurs peuvent aussi agir sur les troubles de l'humeur, mais il faut les utiliser avec prudence. Et ne jamais oublier que les anti-psychotiques (surtout ceux de première génération) présentent un risque qui peut s'avérer mortel pour les malades atteints de la MCL.

## Vivre avec la MCL

L'accompagnement des malades MCL est une expérience déroutante, voire traumatisante pour les proches : les fluctuations, les états confusionnels, les troubles spectaculaires du sommeil sont, en plus des difficultés motrices, lourdes à supporter au quotidien. Or il est impératif d'offrir aux malades qui sont hypersensibles à toute forme de stress, un accompagnement où prédominent le calme, la douceur et la bienveillance. Ceci suppose que les aidants-surtout s'ils ont choisi le maintien à domicile du malade-soient à leur tour aidés. Ils doivent pouvoir bénéficier de structures d'accueil, d'échange et de soutien qui leur permettront d'exercer leur mission dans les meilleures conditions.

# L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Fondée en janvier 2019  
l'Association des Aidants  
et Malades à Corps  
de Lewy s'est fixé trois  
grandes missions.

- Apporter un soutien moral et pratique aux malades à corps de Lewy ainsi qu'à leurs aidants et les représenter dans les diverses instances concernées par la prise en charge de la maladie.
- Promouvoir et encourager la recherche médicale sur la maladie à corps de Lewy.
- Informer les professionnels de santé et le grand public sur la maladie, ses traitements et son accompagnement.



**Philippe de Linares**

Président, longtemps aidant  
d'une malade MCL,  
**Philippe de Linares**  
fonde l'association à partir  
d'un constat :

|| *En France, plus de 150 000  
personnes seraient atteintes  
de la MCL et près des deux  
tiers des malades ne seraient  
pas diagnostiqués.* ||



**Claire Paquet**

Les professeurs **Claire Paquet**  
et **Frédéric Blanc** sont deux médecins  
spécialistes de la MCL. Ils sont tous deux  
membres du comité scientifique  
de l'association.

|| *La maladie  
à corps de Lewy  
est à multiples  
facettes et très variable  
en fonction des  
personnes atteintes.* ||  
Claire Paquet



**Frédéric Blanc**

|| *Le diagnostic  
précoce et le  
traitement adapté  
pour chacun  
sont possibles.* ||  
Frédéric Blanc



**Catherine Laborde**

**Catherine Laborde**, animatrice  
de télévision, comédienne  
et femme de lettres, est atteinte  
de la MCL. Elle a accepté de  
devenir la marraine de l'A2MCL.

|| *Atteinte de la MCL j'ai décidé  
de me battre avec l'association  
pour que cette maladie soit  
mieux connue.* ||

**Pour aider, informer, conseiller les malades et les proches.  
Pour soutenir la recherche sur la maladie.**



Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

06 62 63 34 97  
contact@a2mcl.org  
www.a2mcl.org



#a2mcl