



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

LA MALADIE À CORPS DE LEWY

www.a2mcl.org

Remerciements

Cette brochure est une adaptation d'un document édité par la Lewy Body Society (LBS), association britannique qui a les mêmes objectifs que l'A2MCL. Nous tenons à remercier la Présidente de la Lewy Body Society, Madame Ashley Bayston, qui nous a autorisés à utiliser ce document pour réaliser cette brochure.

Sommaire

De quoi s'agit-il ?

P 04

Les symptômes

P 06

Le diagnostic

P 10

Les médicaments

P 12

**L'accompagnement
à domicile**

P 14

Anticiper la suite

P 22

DE QUOI S'AGIT-IL ?

La maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie neuro-évolutive complexe parce qu'elle concerne de nombreuses parties du cerveau. Elle est handicapante parce que ses multiples symptômes sont difficiles à vivre pour le malade et son entourage. La MCL est beaucoup moins connue que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson alors qu'elle est très fréquente (environ 20% des cas de maladies neurocognitives).

Une maladie neuro-évolutive au développement encore inélucltable

La maladie est provoquée par des inclusions à l'intérieur des neurones, appelées « corps de Lewy », du nom du neurologue et médecin interniste berlinois qui est le premier à les avoir décrites. N'importe quelle partie du cerveau peut être touchée mais c'est souvent le cortex qui est atteint. Les signes cliniques sont fonction de la localisation des lésions.

La MCL débute généralement après l'âge de 50 ans. Elle semble affecter un peu plus les hommes que les femmes. L'évolution de la maladie est très variable. L'espérance de vie à partir du diagnostic peut varier de 2 à 20 ans. Il n'existe pas actuellement de traitement curatif, mais il existe des traitements symptomatiques.

Une maladie au diagnostic difficile

La maladie n'a été définie qu'au milieu des années 90 et les multiples symptômes rendent le diagnostic complexe. Les premiers symptômes sont souvent communs avec ceux d'une dépression, ou ceux de la maladie d'Alzheimer, ou bien avec ceux de la maladie de Parkinson. La confusion avec ces maladies est fréquente. La maladie de Parkinson est caractérisée par un trouble des mouvements tandis que la maladie à corps de Lewy commence souvent par des troubles cognitifs.

Lorsque les symptômes cognitifs apparaissent longtemps après les symptômes parkinsoniens, on considère que la maladie est une « démence parkinsonienne », au sens médical. Les symptômes et l'accompagnement des personnes malades sont alors similaires à ceux des malades à corps de Lewy.

LES SYMPTÔMES



Les symptômes cognitifs

« La perte de capacités cognitives est souvent l'un des premiers symptômes de la MCL.

Généralement, le malade éprouve des difficultés dans la perception visuelle et spatiale. Il peut aussi avoir du mal à réaliser simultanément plusieurs tâches, raisonner logiquement. Contrairement à la maladie d'Alzheimer, les problèmes de mémoire n'apparaissent pas toujours au début de la maladie, mais se manifestent souvent plus tard, quand la maladie progresse. Les troubles de l'attention, très fréquents au début de la maladie, peuvent cependant être confondus avec des troubles de la mémoire. Le malade peut également éprouver des changements d'humeur et de comportement qui font penser à une dépression.

« Les fluctuations cognitives sont caractéristiques de la maladie.

Ce sont des changements imprévisibles dans la concentration, l'attention, la vigilance et l'éveil. Ces changements se produisent d'un jour à l'autre ou même d'une heure à l'autre. Une personne atteinte de la MCL peut regarder dans le vide pendant une longue période ou sembler somnolente et léthargique et passer beaucoup de temps à dormir. Ses idées sont souvent confuses, sans logique apparente ou aléatoires. La parole peut n'être qu'une « salade de mots ». Mais à d'autres moments, la même personne sera alerte, capable de mener une conversation lucide, rire d'une blague ou même suivre un film. Bien que ces fluctuations soient courantes, elles ne se produisent généralement pas en présence d'un professionnel de santé, ce qui peut rendre le diagnostic encore plus difficile.



« Les hallucinations

Environ 80% des malades font l'expérience d'hallucinations visuelles, parfois auditives, souvent dans les premiers stades de la maladie. Elles sont généralement réalistes et détaillées, parfois discrètes au début de la maladie comme une sensation de passage.

Les symptômes moteurs

Certaines personnes atteintes de MCL peuvent ne pas rencontrer des problèmes moteurs importants avant plusieurs années, voire jamais, tandis que d'autres vont en souffrir dès les premiers stades de la maladie. Les premiers symptômes peuvent être très légers et sans conséquences, comme une modification de l'écriture manuscrite. Une akinésie, c'est à dire une difficulté à initier le mouvement, provoque une démarche traînante, des blocages, des problèmes d'équilibre puis des chutes, une expression figée, une réduction de l'intensité de la voix. Tous ces symptômes apparaissent plus ou moins tardivement. S'ils sont précoces, le diagnostic initial peut être, à tort, celui de la maladie de Parkinson.

Les troubles du sommeil

Les troubles du comportement en sommeil paradoxal où le malade s'agite dans son sommeil et semble vivre son rêve, sont fréquents. Il peut parler et même dialoguer, avoir des mouvements violents. Il peut aussi tomber de son lit ou en sortir et poursuivre son rêve dans une sorte d'état de somnambulisme. En pleine nuit, il est capable de reprendre des activités de la journée.

Les modifications du comportement et de l'humeur

Des changements du comportement et de l'humeur se produisent souvent. Ils se manifestent en général par les symptômes de la dépression, une apathie, une agitation, une anxiété, un état de paranoïa ou parfois même un délire. Le délire est une fausse perception de la réalité. Le malade va par exemple croire que ce qu'il voit à la télévision fait partie de son environnement, ou que son conjoint a une liaison ou que les morts sont vivants et présents. Il peut croire que de multiples personnes vivent à son domicile. Un type de délire est très fréquent dans la MCL : il s'agit du syndrome de Capgras, où le malade croit qu'un proche a été remplacé par un sosie qui est un imposteur. Il peut croire aussi que son proche est plusieurs personnes à la fois. C'est un phénomène très troublant auquel les aidants doivent être préparés.



Témoignage

|| *Il y a environ 5 ans que j'ai été diagnostiquée, mais il y a à peu près 10 ans que je sentais que cela n'allait pas bien. Je ressens parfois des douleurs, des pertes de mémoire, mais aussi des symptômes qui sont d'une autre nature. Je vois des animaux se promener dans cette pièce de temps en temps et je sais que ce n'est pas normal. Je perds aussi la mémoire, mais pas seulement, je perds aussi le vocabulaire. Je dis un mot à la place d'un autre et puis ça revient à l'état normal. C'est une succession, un pointillé de symptômes. C'est fluctuant. Un épisode après un épisode, mais il y a des blancs... J'ai réduit mon activité à cause de mes problèmes de marche. ||*

The image features a minimalist design with large, overlapping curved shapes in a vibrant red and a clean white. The red shapes are positioned in the top-left and bottom-right corners, while the white space fills the top-right and bottom-left areas, creating a dynamic, asymmetrical composition.

LE DIAGNOSTIC

Le diagnostic sera établi par un spécialiste, essentiellement sur des critères cliniques. Les caractéristiques principales, qui vont permettre un diagnostic clinique de MCL, sont la fluctuation des troubles cognitifs et de la vigilance, les hallucinations visuelles, le ralentissement physique avec rigidité et les troubles du comportement en sommeil paradoxal (critères dits de Ian McKeith). D'autres critères sont évocateurs de la MCL, comme une sensibilité accrue aux neuroleptiques ou certains troubles neurovégétatifs comme la perte de l'odorat. L'imagerie cérébrale (scanner, IRM cérébrale) peut détecter des anomalies évocatrices de la maladie à corps de Lewy, comme une diminution de volume de certaines zones, et aider à éliminer les autres causes possibles de troubles cognitifs et moteurs. Une tomographie par émission de photon unique (appelée aussi SPECT-scan ou scintigraphie cérébrale, dont le DAT-scan) peut aider à établir un diagnostic de MCL.

Les chiffres

En France, plus de **150 000 personnes** seraient atteintes de la maladie à corps de Lewy. Cependant **deux tiers des malades** ne seraient pas diagnostiqués.

Le diagnostic est rendu très difficile par la diversité des symptômes et leur grande fluctuation. Les tableaux cliniques peuvent être très différents d'un malade à l'autre, surtout en début de maladie. Des examens cliniques, réalisés en milieu hospitalier en consultation mémoire, permettront de confirmer la nature des symptômes.

Témoignage

|| *Lorsque les premiers troubles de mon épouse sont apparus, son médecin généraliste a aussitôt pensé à une dépression. Elle avait abandonné ses activités. Elle ne répondait plus à son courrier et ne prenait plus aucune initiative. Elle a été prise en charge par un psychiatre qui lui a administré des antidépresseurs de plusieurs types, aucun n'apportant une quelconque amélioration, bien au contraire. C'est un cardiologue chez qui elle passait une visite de routine qui nous a dit, après l'avoir observée marcher, que nous devrions consulter un neurologue. À l'hôpital où elle avait été mise en observation, on a alors diagnostiqué une maladie de Parkinson, avec dépression. Elle en avait effectivement tous les symptômes (marche à petits pas, posture caractéristique...). Au début du traitement, elle semblait aller un peu mieux mais dans les semaines qui ont suivi, de nouveaux symptômes sont apparus : goût perturbé, sensation de présence étrangère. On a mis ça sur le compte des effets secondaires des médicaments. Elle avait d'autres troubles, comme des difficultés de langage ou des pertes de mémoire. Puis j'ai remarqué qu'elle me prenait souvent pour un sosie. Elle me parlait de son mari comme si j'étais quelqu'un d'autre. En consultant Internet, je me suis aperçu que l'accumulation de ces symptômes faisait beaucoup penser à la maladie à corps de Lewy. Je l'ai signalé à sa neurologue qui, après une semaine d'hospitalisation avec tests et scintigraphie cérébrale, a confirmé le diagnostic. ||*

LES MÉDICAMENTS

The image features a minimalist design with a dark blue background at the top. The title 'LES MÉDICAMENTS' is written in white, bold, sans-serif capital letters. Below the text, the background transitions into a white area, which is framed by large, dark blue, curved shapes that resemble stylized arches or the tops of rounded rectangular forms. The overall aesthetic is clean and modern.

Bien qu'il n'y ait pas encore de traitement curatif, il existe des médicaments qui améliorent les symptômes. Ils ne peuvent pas arrêter ou inverser le cours de la maladie, mais pour certains malades, ils peuvent ralentir la progression.

Beaucoup de médicaments antipsychotiques (en particulier ceux de la première génération) peuvent causer des effets secondaires dangereux et augmenter le risque de confusion, de chute ou même de décès chez les personnes atteintes de MCL.

Si les troubles s'aggravent brusquement, il faut d'abord rechercher une cause extérieure à la MCL (modification de l'environnement, douleurs, infection urinaire ou pulmonaire par exemple...)

☞ Pour les symptômes cognitifs,

certaines médicaments utilisés pour traiter la maladie d'Alzheimer (en particulier les inhibiteurs de la cholinestérase tels que la Rivastigmine ou le Donépézil (Exelon® ou l'Aricept®) fonctionnent souvent très bien. Les prescriptions doivent être adaptées à chaque malade.

☞ Pour les symptômes moteurs,

les traitements utilisés pour la maladie de Parkinson comme la Dopa améliorent la marche ou les transferts, mais ils doivent être utilisés avec prudence car les effets secondaires peuvent aggraver les symptômes cognitifs, en particulier les hallucinations. Ainsi la L-Dopa sera prescrite à son niveau le plus bas possible.

☞ Pour les troubles du comportement et de l'humeur,

certaines antidépresseurs peuvent fonctionner, mais il convient d'être très prudent en raison de leurs effets secondaires. D'une façon générale, le traitement de chaque manifestation symptomatique est susceptible d'en aggraver une autre, notamment à l'intérieur du triptyque : syndrome parkinsonien, hallucinations, troubles cognitifs.



L'ACCOM-
PAGNEMENT
À DOMICILE

Dès l'annonce du diagnostic, il est utile d'anticiper sur la progression de la maladie et de préparer la mise en place à domicile de l'équipe qui va apporter des soins et de l'aide. Cette anticipation est d'autant plus nécessaire que le malade a souvent tendance à rejeter tous les soutiens et les aides qui ne viennent pas de ses proches. Il y a donc un temps où les intervenants et le malade vont s'approprier.

- Les soins assurés par le psychologue, l'orthophoniste, le kinésithérapeute seront particulièrement utiles pour que le malade conserve le plus longtemps possible toutes ses capacités. Lorsque le malade en aura accepté le principe, comme une activité régulière à exécuter, il y trouvera un grand réconfort. Art thérapie et musicothérapie peuvent également aider le malade.

- Les personnels soignants, aides-soignants et infirmiers doivent avoir été bien informés de toutes les particularités de la maladie à corps de Lewy, de ses symptômes et des mesures à prendre en cas d'urgence. Ces soignants considèrent parfois que la maladie est « comme la maladie d'Alzheimer » et peuvent avoir du mal à comprendre qu'il existe des symptômes spécifiques, avec des grandes fluctuations.

- Les personnes qui aident à domicile ont un rôle majeur, surtout si elles sont amenées à remplacer l'aidant familial, parce qu'elles accompagnent les actes

de la vie quotidienne. Elles doivent alors, elles aussi, avoir été bien informées de toutes les particularités de la maladie à corps de Lewy, de ses symptômes et des mesures à prendre en cas d'urgence.

- Sur prescription médicale, une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) dépendant d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) peut intervenir afin d'aider à entretenir les capacités préservées et gérer les éventuels troubles du comportement. Les intervenants doivent bien connaître les spécificités de la maladie à corps de Lewy.

- Pour assurer un maintien à domicile lorsque la maladie s'aggrave, il est utile d'adapter le logement pour le confort du malade et de prendre des mesures de sécurité pour éviter les accidents (portes, fenêtres, gaz, électricité, eau).

Les dispositifs de soutien pour un accompagnement à domicile

☛ L'accueil de jour

Il permet d'accueillir en structures autonomes ou en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), pour une période d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies neuro-évolutives vivant à domicile. Ces accueils ponctuels encadrés par des professionnels, aident les personnes malades à maintenir un lien social, les stimulent par des activités thérapeutiques adaptées, qui sont destinées à ralentir les effets de la maladie (atelier mémoire, stimulation cognitive, gymnastique douce, atelier cuisine, art-thérapie etc.), et soulagent également les proches en leur offrant des périodes de répit pour récupérer et s'occuper d'eux-mêmes. Ils pourront ainsi, par la suite, être plus efficaces. Cet accueil va favoriser le soutien à domicile dans les meilleures conditions possibles.

dépendante le temps de l'hospitalisation du conjoint aidant, se préparer à une éventuelle entrée définitive en établissement, permettre aux proches de partir en congés. Ces admissions temporaires se font sur dossier, après contact direct avec la structure. Mais, comme son nom l'indique clairement, l'hébergement temporaire va être limité dans le temps. Il doit être préparé à l'avance afin que la personne malade comprenne bien qu'il s'agit là d'un laps de temps limité.

Beaucoup de personnes atteintes de MCL refusent les structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire. Elles considèrent qu'elles n'ont rien de commun avec les autres personnes malades (en général atteintes de la maladie d'Alzheimer). La lucidité qu'elles conservent les rend très critiques concernant les activités qui sont proposées. Les petites structures, qui prennent bien en compte leurs spécificités, peuvent convenir.

☛ L'hébergement temporaire

Il s'agit d'un type d'accueil proposé par les EHPAD. Il correspond à plusieurs objectifs : se reposer après une hospitalisation, prendre en charge une personne

Comment réagir aux symptômes spécifiques de la maladie à corps de Lewy

Les symptômes de la MCL ont en commun d'être fortement amplifiés par une situation anxiogène. La personne malade est très sensible à toutes les petites perturbations de la vie quotidienne (bruit, réunions bruyantes, mouvements de foules, sollicitations trop impératives...). Malgré les troubles du comportement, elle garde très souvent une très grande lucidité. Pour l'aidant, des gestes simples (tenir la main, rassurer, sourire...) en faisant preuve de calme en toutes circonstances suffisent souvent à apaiser son proche.

Les hallucinations

Les hallucinations apparaissent souvent au début de la maladie. À ce stade, la personne malade peut les évoquer facilement, avec distance. Il convient d'écouter les descriptions et de montrer qu'on y attache une importance relative. Il est préférable de ne pas contredire le malade, mais de le rassurer ou de détourner son attention car les hallucinations sont souvent passagères. Certaines hallucinations peuvent paraître agréables mais d'autres, malheureusement, sont terrifiantes et les personnes malades sont parfois incapables d'exprimer ce qu'elles voient ou ressentent. L'aidant pourra seulement faire preuve de calme et accompagner la personne avec empathie. Certaines hallucinations (auditives ou olfactives par exemple) seront difficilement perçues

par l'entourage comme des hallucinations mais peuvent également être très perturbantes.

Le syndrome de Capgras (sosies)

Le malade reconnaît son proche physiquement, mais il ne le reconnaît plus affectivement. Lorsque le malade voit le proche comme un sosie bienveillant, on peut parfois, avec douceur et toujours en montrant beaucoup d'empathie, lui expliquer la réalité. On peut aussi faire des références à des souvenirs communs : « Non, je ne suis pas la sœur jumelle de ton épouse, je suis bien ton épouse qui t'aime

et s'occupe de toi. Nos enfants sont venus nous voir hier... ». Lorsque le proche est considéré comme un sosie malveillant, le malade peut devenir agressif et son anxiété va s'accroître si on tente de le raisonner. Il est préférable de s'éloigner, changer de pièce et tenter de revenir un peu plus tard. Dans certains cas, il sera nécessaire de faire appel à un tiers. Ce pourra être un médecin urgentiste. Le malade est en général sensible à l'autorité médicale.

Les troubles du sommeil

Il ne faut pas oublier que, pendant son sommeil, lorsque le malade est agité, parfois debout, arpentant la chambre ou même l'appartement, il dort et il est en plein rêve, même s'il parle, quelquefois en tenant des propos agressifs. Il est dans son rêve qui est probablement un cauchemar. Il n'y a rien à faire d'autre qu'attendre qu'il soit plus calme et éventuellement le prendre par la main, lui parler gentiment. Généralement, il se recouchera de lui-même. Ces « troubles du comportement en sommeil paradoxal » (TCSP) ne doivent pas être confondus avec les hallucinations ou les troubles d'allure psychiatrique que le malade peut ressentir lorsqu'il est éveillé.

On peut s'attendre, lorsqu'elle va mal, à ce que brusquement, elle « revienne sur terre » et donne l'impression d'être miraculeusement guérie pour replonger quelque temps plus tard (qui peut durer quelques minutes comme plusieurs jours). Il convient d'essayer de garder soi-même la même attitude calme et apaisée. Ces fluctuations sont souvent mal connues des soignants qui peuvent croire que la personne malade « fait semblant ». On observe souvent que les fluctuations de l'état physique et de l'état cognitif sont déphasées. Ainsi, c'est généralement lorsque la personne malade est dans un bon état cognitif qu'elle a le plus de blocages physiques et de grandes difficultés à se déplacer. Inversement, lorsque son état cognitif est mauvais, elle retrouve, par réflexe, les gestes qui lui permettent de se mouvoir plus facilement.

Les fluctuations

C'est probablement le symptôme le plus difficile à accepter. La personne malade a des fluctuations, en particulier des capacités cognitives, qui sont très impressionnantes.



Témoignage

|| *J'essayais d'entretenir une conversation agréable avec ma femme. Nous évoquions le passé. Je lui parlais de notre famille, de nos enfants. Je me suis alors rendu compte qu'elle était complètement perdue. Elle ne savait plus qui j'étais mais elle ne savait pas non plus comment elle-même s'appelait et elle avait même oublié combien elle avait eu d'enfants. Pourtant elle n'était pas angoissée. Elle semblait simplement perdue, hors de la réalité. Je lui dis alors que je devais aller acheter du pain, à la boulangerie située juste en face de chez nous et que mon absence serait très courte, moins de cinq minutes. Elle me répondit : « Tu vas à la boulangerie en face ? C'est inutile : nous sommes vendredi et le vendredi, cette boulangerie est fermée ». J'étais stupéfait. Elle se souvenait du jour où nous étions et du jour de fermeture de la boulangerie. Moi-même, j'avais oublié ces deux informations. ||*

Attitudes et comportements de l'entourage

L'entourage doit pouvoir développer des capacités d'adaptation importantes au regard des grandes fluctuations des compétences cognitives, de l'humeur et des capacités motrices. Ce n'est pas toujours aisé d'où la nécessité de pouvoir passer le relais et d'anticiper les aides extérieures professionnelles et familiales à mettre en place.

Les aidants familiaux peuvent être également très démunis quand la personne exprime un vécu émotionnel d'une grande intensité et quand elle fait preuve d'une fine conscience de ses troubles et de son devenir. À ce moment-là, elle peut même évoquer des vœux de mort et cela est très difficile à entendre. Il faut éviter de

banaliser son discours ou de vouloir le minimiser mais plutôt accueillir la souffrance de la personne en lui exprimant notre compréhension et notre soutien. Il est important de valider ses ressentis et de les reconnaître. Un soutien psychologique peut lui être proposé.

Il va arriver un stade dans la maladie où le système nerveux autonome de la personne malade va défaillir et entraîner des dysfonctionnements au niveau des sphincters et de la déglutition entre autres. Des problèmes d'incontinence vont apparaître qui sont mal vécus par la personne malade. Il est important de banaliser les conséquences et les contraintes que cela génère.

S'adapter à une relation nouvelle

Les changements de comportement de la personne malade bouleversent les relations familiales. L'impossibilité d'expliquer les troubles cognitifs et du comportement, souvent dans un contexte d'errance diagnostique, est source de confusion, d'interrogations et de litiges. D'autant plus que la personne en début de maladie, et parfois même à un stade évolué de la

maladie, développe des capacités très importantes à donner le change dans un contexte de représentation sociale et familiale. Du fait des grandes fluctuations, il y a des moments où la relation est pratiquement impossible et d'autres où la communication et des activités communes sont faciles. Il faut donc pouvoir profiter pleinement de ces moments-là et surtout

ne pas insister quand la personne n'est pas accessible, quitte à reporter un soin, une sortie, une visite...

La maladie conduit à des changements de vie qu'il faut réussir à accepter, l'entourage familial doit notamment renoncer à des pans entiers de la relation. L'épreuve commune peut resserrer les liens au sein du groupe familial mais parfois aussi provoquer de vives tensions.

La vie sociale

Il faut autant que possible préserver une vie sociale avec la famille et les amis proches. Toutefois il faut adapter l'environnement et privilégier les réunions en petit comité.

Même si la personne malade rencontre des problèmes de communication, elle tire des bénéfices à se sentir participer à la vie et elle est heureuse de rester intégrée à un groupe social.

Du fait de la conscience des troubles, la personne malade peut parfois appréhender le regard des autres à certains moments, refuser les visites ou les sorties, ce qu'il est nécessaire de respecter.

Témoignage

|| La maladie de ma femme n'était pas encore à un stade très avancé, mais les symptômes parkinsoniens étaient déjà bien visibles. Je me réjouissais de la visite de ma fille avec son mari et nos deux petits-enfants. J'avais prévu qu'ils viendraient tous déjeuner chez nous. Lorsque j'en parlai à ma femme, elle refusa tout net que nous les recevions chez nous. Elle me répétait « Je ne veux pas les voir ». C'était sans appel. Je demandai alors à ma fille de prévoir de pique-niquer dans un jardin public près de chez nous, pour qu'avec ma femme, si son état le permettait, nous les y rejoignons. Le moment venu, je proposai à ma femme de retrouver notre famille dans le jardin public, puis de les quitter aussitôt que nous en aurions envie. Elle accepta. Nous avons déjeuné tous ensemble et finalement, nous sommes restés un bon moment. Ma femme était alors heureuse d'être au milieu des siens. ||

ANTICIPER LA SUITE



Témoignage

Le maintien au domicile est parfois possible pendant toute l'évolution de la maladie, si on arrive à mettre en place les aides nécessaires et si l'environnement matériel s'y prête.

Dans beaucoup de cas, il arrive un moment où il vaut mieux que la personne malade soit prise en charge dans un établissement spécialisé comme un EHPAD médicalisé. La décision est souvent difficile à prendre, une préparation importante est nécessaire et il est impératif de l'anticiper.

Rien n'empêche de visiter des établissements et de constituer des dossiers qui resteront peut-être en attente mais qui, en cas d'urgence, seront bien utiles et éviteront les décisions mal préparées, prises dans la précipitation.

Le choix de l'établissement prendra en compte plusieurs critères comme le coût et le lieu géographique, mais il faut s'assurer que l'établissement ait une connaissance suffisante de la maladie à corps de Lewy, de ses symptômes et de la manière d'y faire face.

On pourra préparer l'éventuelle décision d'entrée en établissement en réalisant une analyse comparée des avantages et des inconvénients pour la personne malade mais aussi pour l'aidant. On pourra se faire aider dans cette démarche par un psychologue ou une association.

Dans beaucoup de cas, l'entrée en établissement permettra au proche aidant de reporter les tâches de soins à du personnel professionnel et de retrouver une disponibilité que lui permettra d'accompagner affectivement beaucoup mieux la personne malade.

|| *Les symptômes parkinsoniens de mon mari s'étaient beaucoup amplifiés. Il avait de plus en plus de mal à se déplacer. J'étais obligée de le lever en le faisant pivoter sur le lit puis en le tirant jusqu'à ce qu'il trouve ses appuis. Il ne pouvait plus se lever ni se coucher tout seul. Quelquefois, il restait bloqué, immobile pendant de longues minutes. Je me suis alors demandé ce qui se passerait s'il m'arrivait quelque chose, accident de santé ou autres... J'ai pris conscience que cela aurait été catastrophique pour mon mari qui n'aurait pas supporté des changements importants dans ses habitudes. J'ai donc décidé deux choses : d'une part, d'écrire tout ce qu'il fallait savoir sur la maladie de mon mari et donc ce qu'il y avait à faire au jour le jour et, d'autre part, de prévoir une entrée en établissement de façon à ce que mes enfants n'aient pas à faire, si nécessaire, les recherches et dossiers indispensables. Je voulais être sûr que mon mari soit bien traité. J'ai donc écrit une fiche sur laquelle il y avait les coordonnées des médecins, du kiné, de l'orthophoniste. Je décrivais la journée et la façon de faire pour accompagner mon mari (menu du petit déjeuner, toilette, etc...). Je donnais quelques conseils en fonction des situations que je pouvais prévoir. J'ai également précisé où se trouvaient les médicaments et inscrit les horaires de leur délivrance. Quelques jours après la rédaction de ce document, j'ai eu un malaise qui m'a conduit aux urgences de l'hôpital ! Mon fils a pris le relais et tout s'est à peu près bien passé ! ||*

LES ASSOCIATIONS

L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy répond aux demandes des familles concernées spécifiquement par la maladie à corps de Lewy. Des bénévoles assurent un accueil téléphonique permanent. L'A2MCL organise des formations et des réunions d'aidants.

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org

www.a2mcl.org

   #a2mcl

La MCL étant souvent confondue avec les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer, les associations France-Parkinson et France-Alzheimer sont souvent sollicitées en début de maladie. Elles peuvent apporter une aide non spécifique efficace, en particulier là où l'A2MCL n'est pas encore implantée.

D'autres associations comme la Compagnie des Aidants ou l'Association Française des Aidants peuvent apporter un soutien aux familles.



**Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy**