



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

MALADIE À CORPS DE LEWY

Guide pour comprendre
et accompagner les symptômes

Document réalisé par l'équipe
experte de la MCL du service
de Neurologie cognitive du CHU
Lariboisière Fernand-Widal
Université de Paris Cité.



SOMMAIRE

Introduction	04
Les fluctuations	06
◦ Caractéristiques	
◦ Comment les accompagner	
Les perturbations du sommeil	08
◦ Les troubles du sommeil paradoxal	
◦ Le syndrome d'apnée du sommeil	
◦ Les autres troubles du sommeil	
Les perturbations cognitives	12
◦ Les difficultés de concentration et de l'attention soutenue	
◦ Les perturbations du traitement de l'information visuelle par le cerveau	
◦ Les difficultés de langage	
◦ Les difficultés de mémoire	
◦ Les difficultés d'initiation, d'exécution et de planification d'une activité	
Les troubles moteurs	18
◦ Les troubles du mouvement	
◦ Les troubles de la déglutition	
Les perturbations psychiatriques	22
◦ Hallucinations et illusions sensorielles	
◦ Troubles anxieux, syndrome dépressif, émotivité	
◦ Les idées délirantes	
◦ L'agitation et l'agressivité hétérocentrée et autocentrée	
Conclusion	28

INTRODUCTION

La maladie à Corps de Lewy est une maladie neuro-évolutive souvent peu connue et complexe à comprendre car elle présente plusieurs types de symptômes très variés :

☞ Les fluctuations

☞ Les perturbations du sommeil

☞ Les perturbations cognitives :

Les difficultés de concentration, les troubles de la perception visuelle, des difficultés à trouver les mots, des difficultés exécutives (c'est-à-dire ce qui permet d'organiser, planifier, s'adapter à de nouvelles situations), des difficultés de mémoire.

☞ Les troubles moteurs :

Une plus grande raideur (rigidité), un défaut d'initiation d'actions motrices, un ralentissement et parfois un tremblement.

☞ Les symptômes psychiatriques :

Anxiété, hallucinations et/ou illusions, dépression, idées délirantes, syndrome de Capgras.

Chaque personne souffrant de cette maladie est unique et ne présentera pas forcément l'ensemble de cette symptomatologie.

Néanmoins, comprendre ces symptômes permet d'essayer de s'adapter à ce qui se présente. Ce livret est destiné à donner quelques astuces pour gérer au mieux le quotidien.

LES FLUCTUATIONS

La fluctuation de l'état au cours de la journée, d'un jour à l'autre ou d'une minute à l'autre, est l'un des symptômes très fréquent de la maladie et peut-être aussi l'un des plus déstabilisant.

Les fluctuations se caractérisent par :

- Des moments où les troubles cognitifs sont plus visibles que d'autres. Ces changements peuvent être très importants. Votre proche peut, par exemple, aller très bien, participer normalement à une conversation de façon très lucide, puis brusquement être complètement perdu, ne plus savoir qui il est, ce qu'il est en train de faire, ou inversement, sortir d'un seul coup d'un état de confusion totale. Il faut se préparer à ces changements qu'ils aillent dans un sens positif ou négatif.
- Des périodes (plus ou moins longues) de somnolence, de léthargie ou de sommeil parfois plusieurs fois pendant la journée.
- Un sommeil diurne qui peut être de plus de deux heures par jour. Votre proche peut être endormi dans le fauteuil en pleine matinée.
- Un regard dans le vide pendant de courtes (quelques minutes) ou longues périodes.



Les fluctuations demandent de s'adapter au rythme de votre proche atteint de MCL :

Vouloir stimuler, faire des activités pendant ces périodes où la vigilance est moindre, où les troubles cognitifs sont plus présents, ne lui permettra pas de récupérer. Au contraire, cela entraînera de la fatigue et de l'agitation. Il faut laisser passer ces moments pour profiter des activités au moment où votre proche se sent bien. En tant qu'aïdant, cela peut entraîner un fort sentiment d'impuissance mais c'est aussi le moyen de ne pas mettre votre proche en échec.

- Les fluctuations peuvent être également favorisées par des événements extérieurs comme ceux de la venue de la famille à la maison ou d'une consultation médicale.

Ces situations peuvent être très stimulantes pour le patient et améliorer de façon spectaculaire son niveau de vigilance. Certains proches pourront alors se dire que les troubles liés à la maladie ne sont pas si présents mais il ne faut pas hésiter à expliquer que justement cela fait partie des moments de fluctuation et que leur présence a un impact positif.

- Enfin, même si vous avez l'impression que votre proche n'est pas dans un moment d'éveil habituel, qu'il vous semble absent, il ne faut pas sous-estimer son niveau de conscience.

Notre cerveau a la capacité à continuer à traiter l'information qu'il perçoit y compris lorsque le niveau d'interaction est réduit. Ainsi, continuer à prendre en compte sa présence dans vos paroles est très important même si votre proche vous semble absent. Cela peut se traduire par éviter des propos dévalorisants, possiblement infantilisans, blessants ou inversement ne pas hésiter à avoir des paroles tendres et d'affection. Par ailleurs, ces moments d'absence cognitive peuvent être aussi un temps de répit à prendre pour soi.

LES PERTURBATIONS DU SOMMEIL

Les troubles du sommeil sont très fréquents (environ dans 80% des cas) et peuvent apparaître des années avant le début des autres symptômes. Ils peuvent comprendre des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes multiples, une agitation nocturne et/ou un syndrome d'apnée du sommeil. Quand il est faisable, un enregistrement du sommeil est souvent nécessaire pour une analyse fine des symptômes qui peuvent être de différentes natures.

Troubles du sommeil paradoxal (rêves agités, réveils multiples...)

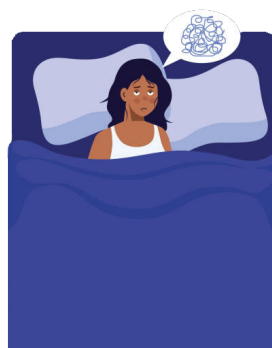
« Description des symptômes

Ces troubles se caractérisent par une agitation motrice nocturne, votre proche va «vivre ses rêves», souvent durant la seconde partie de nuit.

Les symptômes peuvent aller d'une activité motrice simple (sursauts, mouvements d'agitation des membres, cris, geignements) à des activités plus complexes ou plus brutales (parler, sauter du lit, frapper le conjoint).

Parmi les rêves fréquemment décrits par les personnes atteintes de MCL, se défendre vigoureusement et défendre le conjoint contre une attaque perpétrée par une personne ou un animal ou la pousser hors du lit pour éviter un danger sont des exemples. Leur fréquence de survenue est très variable d'une personne à l'autre mais également chez une même personne (de quelques fois par an à toutes les nuits).

Les conséquences peuvent être une fatigue la journée, pour vous ou votre proche, des blessures, comme des ecchymoses voire des fractures, mais aussi un sentiment d'angoisse ou de honte chez la personne atteinte de MCL.



La prise en charge de ces troubles associe des mesures pratiques au quotidien et un traitement médicamenteux.

Concernant les mesures pratiques :

- Si besoin, faire chambre à part, éviter un lit en mezzanine, enlever les objets de la table de nuit et les objets dangereux de la chambre, utiliser un lit médicalisé en le descendant très proche du sol voire mettre le matelas au sol en cas d'épisodes de chute.
- Réassurance calme avec des paroles douces car le rêve est souvent alimenté par l'environnement réel.
- Si possible, mettre en place 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...), un rituel de coucher (lecture, temps calme) avec une diminution à l'exposition lumineuse progressive le soir.
- Être actif la journée : marche, loisir, gym douce adaptée et éviter l'activité physique et les écrans en soirée.
- S'exposer à la lumière NATURELLE du matin peut favoriser l'endormissement le soir, avoir au moins 30 minutes d'exposition à la lumière du jour.
- Parfois, s'il n'y a pas de contre-indications et que votre proche l'accepte, de la luminothérapie peut être mise en place.

Concernant un traitement médicamenteux :

- Informer le médecin en relevant la semaine qui précède la consultation les perturbations que vous notez, l'heure du coucher, la ou les heures du lever.
- Un traitement pourra peut-être être proposé : par exemple Mélatonine (supplémentation en hormone du sommeil) ou d'autres classes de médicaments dont le besoin sera finement évalué.
- Certains traitements peuvent aussi entraîner ce type de troubles du sommeil, il faut informer le médecin de TOUS les traitements qui sont donnés (y compris si ces traitements ne concernent pas la maladie à corps de Lewy).

Syndrome d'apnée du sommeil

Description des symptômes

L'apnée du sommeil ou syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) est un trouble de la ventilation nocturne dû à la survenue anormalement fréquente de pauses respiratoires. Ce syndrome se traduit la nuit par des ronflements, des réveils avec sensation de suffocation et des maux de tête matinaux. Les apnées nocturnes génèrent également d'incessants micro-éveils qui déstructurent le sommeil et

induisent une fatigue et une somnolence invalidantes la journée.

Le SAHOS a des conséquences sur le système cardiovasculaire et favorise la survenue d'une hypertension artérielle et est associée à un sur-risque d'évènements vasculaires (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral). Cette altération de la structure du sommeil a également d'autres conséquences neurocognitives bien démontrées associant des troubles mnésiques et de la concentration.

Le SAHOS est plus fréquent dans la MCL que dans la population générale. Il peut majorer les difficultés cognitives ainsi que les hallucinations, l'agitation et les fluctuations de vigilance la journée. Le SAHOS peut également favoriser la survenue d'hallucinations et de cauchemars lors des fréquents réveils nocturnes.



Diagnostic et traitement

Les moyens pour poser le diagnostic de SAHOS sont la polysomnographie (examen complet du sommeil lors d'une nuit en hospitalisation) et la polygraphie ambulatoire (enregistrement du sommeil à domicile).

Le traitement le plus efficace et le plus communément utilisé est l'appareillage en pression positive continue. Il s'agit d'un appareil portable de petit volume qui se

place à côté du lit et qui fournit une pression positive aux voies aériennes par l'intermédiaire d'un tuyau et d'un masque nasal ou facial. Ce traitement permet de normaliser la respiration nocturne et de supprimer les micro-éveils chez la quasi-totalité des patients souffrant d'apnées. L'utilisation de la machine de manière régulière permet après une phase d'adaptation, une amélioration de la somnolence et de la fatigue diurnes. Il est particulièrement important de traiter le SAHOS chez les patients atteints de MCL pour éviter d'aggraver les symptômes de la maladie.

Autres troubles du sommeil

Votre proche peut également présenter des insomnies, une inversion du rythme de sommeil, un décalage de phase...

Mais il est parfois difficile de faire la part des choses entre les différents troubles du sommeil qui peuvent être entremêlés. Un interrogatoire médical fin et précis et si possible un enregistrement du sommeil pourra être proposé pour diminuer ce type de symptômes.

LES PERTURBATIONS COGNITIVES

Les difficultés de concentration et de l'attention soutenue



Les personnes atteintes de maladie à corps de Lewy souffrent d'une perturbation des capacités de concentration et d'attention soutenue ce qui peut perturber le déroulement des activités qu'ils souhaitent mettre en oeuvre.

La concentration est ce qui nous permet de pratiquer une activité dans le temps et sans erreur, de faire deux choses en même temps ou de reprendre rapidement une activité si celle-ci est interrompue. Elle permet par exemple de regarder un film jusqu'au bout sans penser à autre chose, de faire la cuisine tout en discutant avec ses proches ou de suivre une conversation entre plusieurs interlocuteurs.

☛ Pour favoriser un bon maintien attentionnel :

- Favoriser les activités mono-tâches : faire une activité à la fois puis une autre.
- Ne pas donner trop d'informations en même temps. Donner des consignes de façon claire et une à la fois.
- Si vous observez que votre proche est fatigué dans une activité ou qu'il commence à faire des erreurs, c'est le signe que son niveau d'attention est en train de baisser. Faites une pause, il pourra reprendre plus tard.

Perturbations du traitement de l'information visuelle par le cerveau

Il peut être difficile pour votre proche de traiter une information visuelle complexe et de l'intégrer dans un espace. L'environnement qu'il perçoit est ainsi différent de celui que vous percevez car son cerveau traite différemment l'information visuelle.

Par exemple, les personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy peuvent présenter des difficultés à voir et à reconnaître plusieurs objets en même temps. C'est ce qu'on appelle la simultagnosie, symptôme fréquent de la maladie. Dans le quotidien, cela s'exprime par exemple par le fait que votre proche peut ne pas réussir à retrouver ses affaires personnelles alors que celles-ci se trouvent devant ses yeux.



☛ Quelques idées à adapter au quotidien :

- Privilégier un environnement visuel simple avec des espaces peu chargés, avec des notes de couleur et de contraste pour identifier les différents éléments (exemple nappe blanche – assiettes et couverts noirs, pastille rouge sur un bouton important pour le fonctionnement d'un appareil électroménager) ;
- Ne pas hésiter à utiliser des routines : poser ses affaires toujours au même endroit dans des endroits facilement identifiables visuellement ;
- Passer par le sens du toucher pour mieux intégrer son environnement : pour retrouver ses affaires votre proche peut toucher directement les objets qui sont devant lui ;
- Ne pas hésiter à travailler l'analyse visuelle dans le plaisir en décrivant ce qui nous entoure au cours d'une balade, assis sur un banc, au cours de l'observation d'une peinture etc...

☛ Le cas des situations nocturnes :

La tombée de la nuit favorise ces difficultés de perception : la pénombre, à cause des ombres qui sont créées, modifie la perception visuelle.

Il peut être par exemple possible de mettre en place un éclairage automatique à détection de mouvement (cela permet d'aller plus facilement aux toilettes la nuit par exemple).

Les difficultés de langage



Votre proche peut présenter des difficultés à trouver ses mots, formuler ses pensées, avoir un débit de parole ralenti.

Ce ralentissement lié à la maladie accentue la difficulté à s'exprimer et à échanger avec les autres et a souvent pour conséquence un repli sur soi et un retrait de certaines conversations.

Dans cette situation, le mieux est d'être patient, de ne pas exiger de votre proche qu'il soit aussi rapide que vous, et de ne pas hésiter à :

- Laisser du temps à votre proche pour s'exprimer et formuler ses pensées ;
- Si vous sentez qu'il perd le fil de ses pensées, changer subitement de sujet de conversation (technique du coq à l'âne).

Cela réduit le sentiment d'échec qui peut être important et difficile à vivre ;

- Donner les mots qui manquent pour aider à ne pas rompre son discours, sans pour autant parler à sa place ;
- Ne pas interrompre son discours même si celui-ci se réduit ;
- Avoir une attitude rassurante, passer par le sourire pour favoriser l'échange (la communication non verbale est aussi très importante) ;
- Pourquoi pas, si c'est quelque chose qui apporte du plaisir, passer par le chant, des poèmes, de la musique, du théâtre.

Les difficultés de mémoire



Celles-ci ne sont peut-être pas au premier plan mais elles peuvent exister.

Lorsqu'elles sont présentes, elles peuvent se caractériser par une difficulté à récupérer l'information en mémoire au bon moment que ce soit pour des événements récents ou passés.

Les difficultés de concentration peuvent également induire un moins bon apprentissage des nouvelles informations ce qui retentit sur la mémorisation d'évènements récents (conversations, rendez-vous).

◦ Quelques conseils utiles :

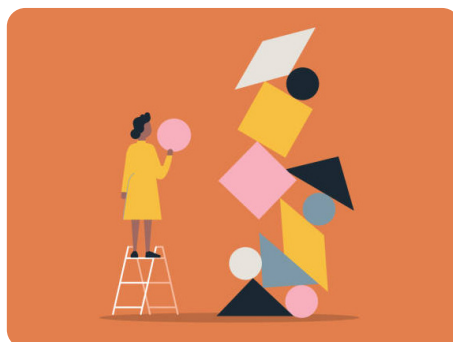
- N'hésitez pas à aider votre proche à retrouver l'information (contexte, indices) ou redonnez-lui simplement l'information si vous observez qu'il ne se souvient pas de ce que vous êtes en train d'évoquer. Être face à ses difficultés de mémoire peut entraîner de la dévalorisation.
- Au contraire, si votre proche est en train de chercher activement le souvenir que vous évoquez, laissez-lui le temps nécessaire pour le trouver. Avec le ralentissement causé par la maladie, cela peut lui prendre plus de temps.
- La mise en place d'un système de rappel pour les rendez-vous ou certains événements familiaux importants peut aider. Attention aux agendas, parfois surchargés, qui sont des environnements visuels complexes. Si le support est visuel, il faut toujours favoriser des supports peu chargés avec ce qui est important au premier plan

Les difficultés d'initiation, d'exécution et de planification d'une activité

Le savoir-faire se conserve longtemps mais les personnes souffrant de MCL peuvent présenter plus de difficultés à commencer, à organiser et/ou à gérer les étapes d'une action, ce qui entraîne une réduction des activités, voire parfois un abandon.

Dans ces situations, le mieux est d'accompagner le malade plutôt que de faire à sa place :

- Il ne faut pas hésiter à aider à initier des activités c'est-à-dire donner l'idée de commencer une action ou commencer cette activité ensemble directement.
- De même, pendant une activité en cours, il sera peut-être nécessaire de redonner ou verbaliser les étapes à réaliser, une à la fois, soit pour que votre proche puisse continuer seul, soit en faisant ces actions ensemble pour guider de façon naturelle sans donner d'ordres.
- Enfin, mieux vaut choisir des activités qui se font dans le plaisir et dans le partage, ce qui est très stimulant et valorisant pour le malade (cuisine, jardinage...)



EN CONCLUSION SUR LES TROUBLES COGNITIFS

De façon générale, pour stimuler ses fonctions cognitives, le meilleur entraînement est celui du quotidien c'est-à-dire celui des activités réalisées dans le plaisir avec ses proches et celui qui concerne ses centres d'intérêt. Le partage et le plaisir sont des notions essentielles et motivationnelles.

Le médecin peut également en parallèle prescrire des séances avec une orthophoniste qui travaillera certaines composantes cognitives spécifiques. Cela apporte un soutien, un suivi hebdomadaire en dehors du domicile et permet de travailler sur des problématiques

LES TROUBLES MOTEURS

Les troubles du mouvement

Comme pour tous les autres symptômes, l'expression motrice de la maladie est variable selon les personnes et parfois même chez une même personne.

- Votre proche peut présenter une **raideur** musculaire (appelé hypertonie ou rigidité), c'est-à-dire une difficulté dans le relâchement musculaire complet qui est détectée par l'examen neurologique. Elle peut entraîner des modifications de la posture mais gêne peu la motricité.

- Une **akinésie** peut aussi être présente. Littéralement, cela signifie « une perte de mouvement » avec une force conservée. Pour la personne atteinte de MCL, elle correspond à une perte de la vitesse, de la fluidité et de la précision du mouvement. Elle entraîne une lenteur dans les gestes, un retard à l'initiation du mouvement, mais aussi une maladresse. Les mouvements automatiques sont le plus souvent touchés (clignement des paupières, balancement des bras, écriture par exemple).



◦ Une **bradykinésie** peut aussi être présente. Elle se traduit par une lenteur des mouvements volontaires. La personne prend plus de temps pour se déplacer, s'habiller, manger et pour globalement tous les actes de la vie quotidienne. Ce ralentissement est involontaire, il est important de le « respecter ».

◦ Un **tremblement** peut s'observer. Il peut toucher un ou plusieurs membres, être lent ou rapide, permanent ou transitoire, de repos ou d'action.

◦ **Ces troubles moteurs peuvent s'accompagner de troubles de l'équilibre et entraîner des chutes.**

La prise en charge de ces troubles associe des mesures pratiques au quotidien et un traitement médicamenteux.

☞ Sur le plan pratique :

◦ **Le maintien d'une activité physique adaptée si elle est possible est indispensable.** L'intensité, la fréquence et la durée devront être adaptées aux souhaits de la personne et à ses capacités. Marcher, se balader, faire du vélo, tout ce qui mobilise le corps est bon. Pourquoi ne pas faire des balades en forêt, en ville et se reposer pour décrire son environnement visuel. Cela stimule également la vision et la parole.

◦ **Il est nécessaire de privilégier des activités qui apportent du plaisir,** sans se forcer et qui seront donc beaucoup plus faciles à mettre en place.

◦ **Ne pas anticiper que les activités « ne seront pas possibles »** mais essayer avant de conclure.

◦ **Eviter les activités dangereuses** qui peuvent entraîner des chutes (sport de glisse par exemple).

◦ **Des interventions adaptées au besoin de votre proche comme de la kinésithérapie ou une prise en charge en activité physique adaptée peuvent être mises en place.** Il faudra être vigilant à exercer l'amplitude articulaire et des mouvements, le renforcement musculaire, l'équilibre, la souplesse...

☞ Sur le plan médicamenteux :

◦ Certains traitements peuvent être proposés pour améliorer les symptômes. **Leur prescription devra être faite et évaluée par un médecin habitué à manipuler ce type de molécule** chez des personnes souffrantes de MCL.

◦ Par ailleurs, d'autres traitements peuvent accentuer les symptômes moteurs. Malgré cette accentuation, ces traitements sont parfois indispensables. Leur maintien ou leur arrêt devra de la même façon être évalué par un médecin habitué à ce type de prescription.

Les troubles de la déglutition



Les troubles de la déglutition sont fréquents et peuvent avoir de graves conséquences. Il s'agit de ce qu'on appelle les « fausses routes ».

- Lors d'une fausse route, la fermeture des voies respiratoires ne se fait pas et les aliments ou les boissons avalés passent dans les voies respiratoires au lieu d'aller dans le tube digestif.
- Les conséquences peuvent être multiples (toux pendant le repas ou après, bronchites à répétition, difficultés à respirer après le repas, perte de poids...) et certaines sont graves (infection pulmonaire, pneumonie, arrêt cardiaque...).

Comment éviter les fausses routes

- Favoriser un environnement calme, en limitant les interférences (sonores, visuelles et auditives), par exemple en évitant de lui poser des questions.
- Installer votre proche dans une posture adaptée au repas avant chaque absorption de nourriture solide ou liquide, c'est à dire dans une position assise ou semi-assise en s'assurant que la personne ait la tête inclinée vers l'avant.
- Pour boire correctement, penché vers l'avant, n'hésitez pas à utiliser des verres à encoche nasale en vente dans le commerce qui réduisent le risque de fausse route.
- Favoriser les aliments faciles à mastiquer, les mets à texture lisse et uniforme, tels que les purées de légumes, les potages épais, les veloutés, les oeufs, les yaourts, les fromages à pâte molle, les flancs....
- Supprimer les éléments contenant des petits morceaux : riz, graines, petits pois, ...
- Boire et manger par petite quantité,
- Servir des aliments froids ou chauds (plutôt que tièdes),
- Servir de l'eau gélifiée ou des boissons épaissies (plutôt que trop liquides).

Les orthophonistes connaissent bien les mesures préventives à prendre et il ne faut pas hésiter à les solliciter.

Il est par ailleurs important d'alerter les intervenants à domicile sur les risques de fausses routes et sur les mesures qu'ils doivent prendre.

LES PERTURBATIONS PSYCHIATRIQUES

Hallucinations et illusions sensorielles (visuelles, auditives...)

« Description des symptômes

Ce sont les hallucinations visuelles riches ainsi que les illusions visuelles et les impressions de passage qui sont les plus caractéristiques de la maladie.

- Elles correspondent à une activation anormale de certaines aires cérébrales notamment des aires visuelles postérieures pour ce type d'hallucinations et cela entraîne une perception visuelle erronée.

- En général, il s'agit d'hallucinations visuelles complexes et vivantes. Souvent les personnes souffrant de MCL disent voir des personnages, des oiseaux, des insectes. Ils peuvent également dire qu'ils ont la sensation d'avoir quelqu'un à côté d'eux, ce qu'on appelle des « sensations de présence », ou déformer la perception d'un objet existant (par exemple, le coussin sur le canapé sera confondu avec un visage).

- Même si les formes visuelles sont les plus pathognomoniques de la maladie, il peut également exister **des hallucinations auditives, olfactives ou tactiles**.



« L'accompagnement des symptômes

La survenue d'hallucinations peut être inquiétante voire choquante pour l'entourage. Elles sont aussi souvent pour le malade une source de grande anxiété voire de peur. Pour y faire face, l'attitude à adopter consiste à en parler, à les comprendre et à rassurer.

- Il est important de parler des hallucinations visuelles et des illusions visuelles afin que celles-ci ne soient pas un tabou et qu'elles ne soient pas source d'anxiété. Il est intéressant de les connaître, cela reflète ce que vit votre proche. Cela peut expliquer un comportement nouveau, un mal être, des changements soudains. En parler permet également à votre proche de se sentir moins seul face à ces phénomènes.
- N'hésitez pas à rassurer et indiquer que ces perceptions ne sont pas menaçantes. C'est un signe de la maladie.

« Les traitements médicamenteux

- Si les hallucinations angoissent fortement ou effraient la personne ou le conduisent à des comportements inadaptés, la mise en place d'un traitement médicamenteux sera à discuter avec le médecin qui suit votre proche.
- Néanmoins si ces hallucinations ne sont pas terrifiantes et ou ne gênent pas votre proche, il ne faut pas les traiter par un médicament de façon systématique.

Les troubles anxieux, syndrome dépressif, émotivité

« Les symptômes

- La maladie entraîne également une modification de l'humeur qui peut se caractériser par le développement de troubles anxieux, d'un syndrome dépressif, ou d'une hyper-émotivité, sensibilité. Ces symptômes peuvent être des signes précoces du développement de la maladie et ils ne sont pas toujours détectés.
- La personne souffrant de MCL peut ainsi développer des ruminations anxieuses, des inquiétudes qu'elle n'avait pas avant, un stress, une tristesse de l'humeur, une perte de motivation. Les pleurs peuvent être également fréquents et se déclencher rapidement, que les événements soient positifs ou négatifs. Un tout petit rien peut être source d'une anxiété très importante voire démesurée par rapport à la situation.
- Ressentir ces sentiments peut être source de culpabilisation pour votre proche car il peut ne pas réussir à se calmer seul et à rationaliser sur les points positifs alors qu'il sait qu'ils existent. Les modifications neurochimiques en lien avec la maladie l'empêchent de le faire.

☞ L'accompagnement

- Opter pour une attitude calme et empathique peut aider votre proche à s'apaiser. **L'anxiété est particulièrement forte chez la plupart des patients.**
- Si cela est possible, faire une balade, sortir, marcher peut aider à sortir de certains de ces états.

☞ Les traitements

- La mise en place des interventions **non médicamenteuses**, comme un suivi avec un psychologue, des activités créatives d'expression, **est à privilégier en première intention.**
- Si les symptômes sont envahissants et qu'ils entraînent une souffrance psychique importante et qu'un traitement médicamenteux doit être envisagé, il est important de faire le point avec un spécialiste. **Certains traitements médicamenteux peuvent être plus délétères que bénéfiques.**

Néanmoins, parmi les plus fréquentes, en voici deux types :

☞ Les idées paranoïaques :

Votre proche peut être amené à penser par exemple que son conjoint a une liaison, que des affaires sont volées à la maison ou que son voisin lui veut du mal.

- Chercher à rationaliser à tout prix n'aidera pas forcément votre proche à en sortir.
- Essayez plutôt de dévier son attention sur un autre sujet ou de trouver une solution à la situation, bien qu'elle ne soit pas réelle, avec votre proche si cela le tranquillise (« ne t'inquiète pas, j'ai prévenu la police. »), ou simplement avoir une attitude rassurante.
- Ce n'est pas toujours la même attitude qui fonctionnera à chaque fois.

Les idées délirantes

Les idées délirantes sont des idées qui sont fausses et qui ne sont pas en accord avec la réalité. Ces idées peuvent être présentes et s'exprimer de façons très différentes en fonction des personnes.



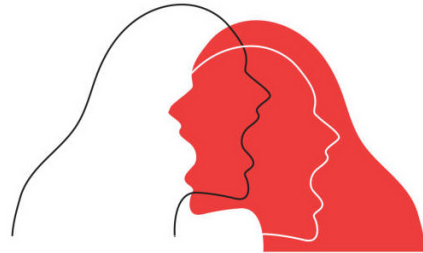
Le syndrome de Capgras ou le délire des sosies :

Ce trouble se caractérise par la non reconnaissance par votre proche d'une personne de son entourage, qui peut être confondu avec un sosie (parfois perçu comme malveillant). Par exemple, il pourra trouver que vous ressemblez à son conjoint mais que vous n'êtes pas lui.

Dans ces situations, il sera alors important de reconnecter avec votre proche :

- Cela peut se faire par des mots d'apaisement, des souvenirs communs, le toucher (prendre son proche par la main, caresses)
- Ou bien au contraire sortir de la pièce pour rompre quelques minutes le cercle vicieux. Dans cette seconde situation, vous pouvez appeler votre proche par téléphone dans un premier temps afin qu'il reconnecte avec votre voix, puis entrer de nouveau dans la pièce en téléphonant dans un second temps afin qu'il reconnecte avec votre visage.
- Les exemples cités ne seront pas forcément ceux qui fonctionneront avec votre proche mais cela donne quelques pistes d'attitude à essayer.

L'agitation et l'agressivité hétérocentrée, autocentrée



La maladie peut entraîner également chez votre proche, du fait du vécu difficile de la maladie et l'expression de ses symptômes, des comportements qui peuvent être violents, agressifs que ce soit sur lui ou sur ses proches. Si cela arrive la nuit, l'altération du sommeil paradoxal peut également être la cause de ce genre de conduites.

Il sera très important à ce moment-là d'en parler à l'équipe médicale afin de voir si une option médicamenteuse peut être mise en place, si une structure de répit ou l'intégration dans une unité cognitivo-comportementale (UCC) peut être sollicitée.

Il faudra également modifier son environnement avec la suppression des éléments qui peuvent être dangereux à la maison (couteaux, paire de ciseaux...).

EN SYNTHÈSE SUR LES PERTURBATIONS PSYCHIATRIQUES

De façon générale, au quotidien, ces symptômes psychiatriques peuvent retentir dans la sphère familiale, amicale, personnelle. Il est important de ne pas entrer en conflit et de rassurer votre proche (ton de voix doux, paroles rassurantes, compréhension). Ce sont l'expression des symptômes de la maladie, rationaliser ne permettra pas forcément à votre proche d'en sortir.

Il est important d'en discuter avec le médecin spécialiste afin d'adapter les traitements et la prise en charge personnalisée (sollicitation de plateformes de répit pour avoir des moments de repos et de ressources).

Il ne faut pas hésiter à trouver un espace de parole (psychologue, associations) pour pouvoir s'exprimer, échanger sur des situations difficiles vécues au quotidien.

CONCLUSION

Les symptômes décrits dans ce guide sont des symptômes qui peuvent survenir mais qui n'apparaîtront pas forcément systématiquement ou de façon permanente. Certains de ces symptômes peuvent également être observés dans d'autres maladies, il ne faut donc pas trop rapidement conclure à une maladie à corps de Lewy en présence de l'un d'eux.

Une analyse fine et précise de l'ensemble des symptômes est nécessaire pour poser le diagnostic et adapter les traitements très progressivement ainsi que la prise en charge non médicamenteuse.

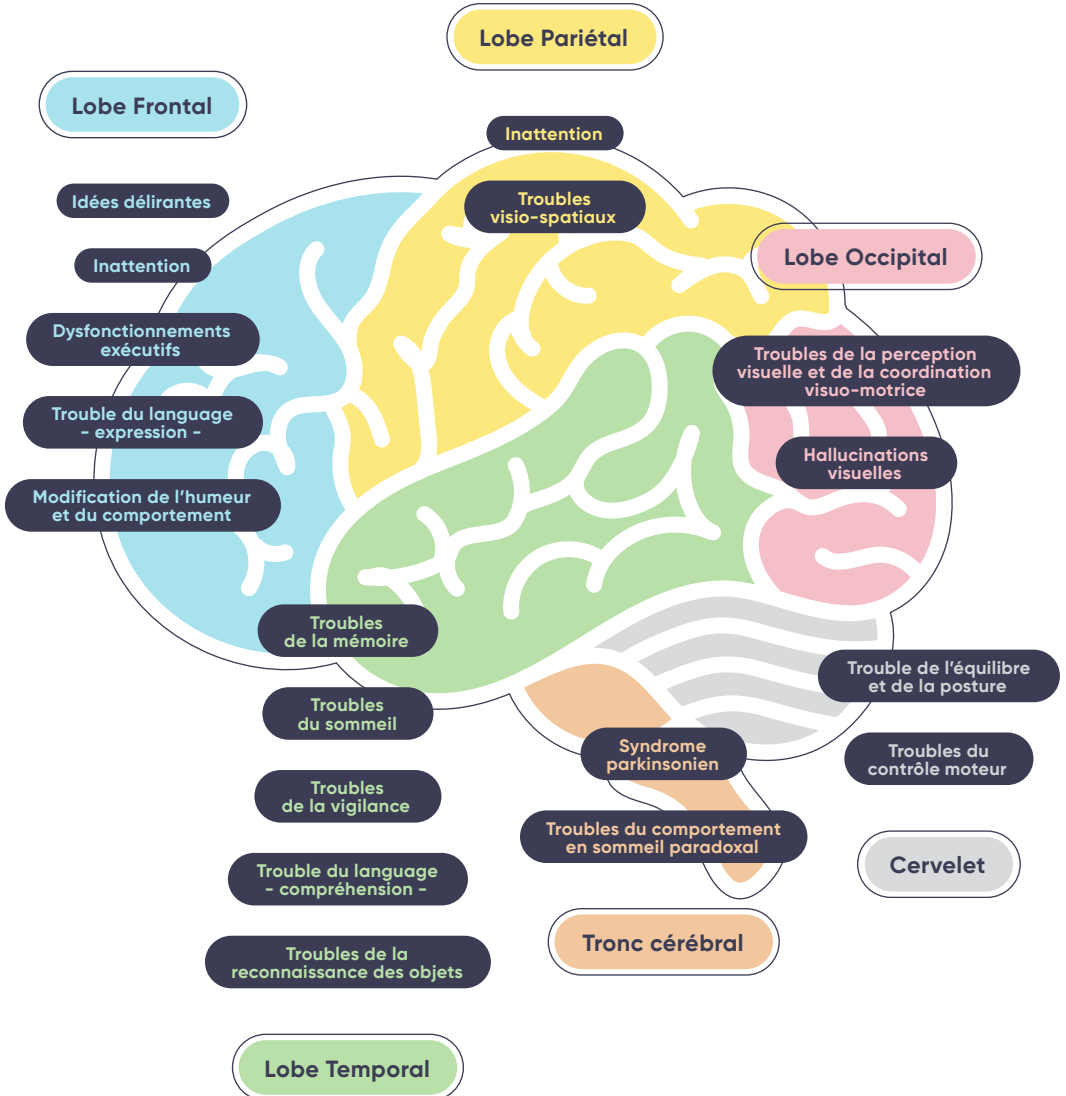
Les personnes souffrant de maladie à corps de Lewy ont généralement conscience des difficultés qu'elles rencontrent, font face à une anxiété très importante et se montrent hypersensibles à ce qui les entoure y compris dans des moments où elles peuvent paraître absentes. Les émotions négatives sont ressenties très fortement.

Votre comportement, vos mots auront donc une influence importante sur votre proche. Veillez à rester calme et doux en toutes circonstances et à respecter leur rythme au maximum. Faire à deux et pas à la place de, continuer d'échanger sur ce qui est vécu et partager des activités dans le plaisir pourra aider votre proche sur le plan psychologique, cognitif et même moteur.

Être aidant d'un proche souffrant de cette maladie demande ainsi beaucoup de ressources, de créativité pour trouver des solutions et d'énergie. Organiser des moments de répit pour vous sera primordial pour continuer à accompagner votre proche.

Il ne faudra pas hésiter à solliciter les équipes médicales si des symptômes deviennent très envahissants comme ceux du sommeil ou des éléments psychiatriques et à s'appuyer sur les psychologues, les associations afin de trouver une écoute du vécu au quotidien.

Localisation des symptômes dans le cerveau



L'Association des aidants et malades à corps de Lewy

Nos missions

- Apporter un soutien moral et pratique aux malades et à leurs aidants
- Informer et sensibiliser sur les spécificités de la maladie
- Promouvoir et encourager la recherche médicale sur la MCL

Nos soutiens



Catherine Laborde

Atteinte de la MCL
Marraine de l'association



Frédéric Blanc

Professeur en Gériatrie
Président de notre
comité scientifique



Claire Paquet

Professeur en Neurologie
Conceptrice de cette
brochure

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



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