

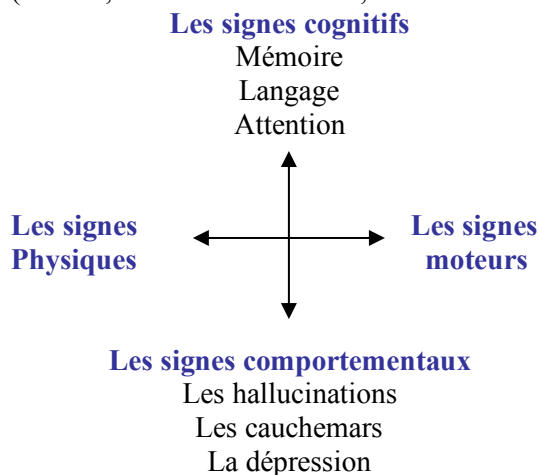
## La maladie à corps de Lewy : de quoi s'agit-il ?

La maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie dégénérative encore mal connue du « grand public » et souvent confondue soit à la maladie de Parkinson, soit à la maladie d'Alzheimer, du fait de l'existence d'un certain nombre de points communs : lésions cérébrales comparables dans régions différentes du cerveau. Néanmoins, elle est bien une maladie à part entière avec des symptômes aussi bien différents.

La maladie à corps de Lewy est à l'origine de symptômes différents d'un malade à un autre en fonction de la localisation dans le cerveau des anomalies des cellules cérébrales, et d'une évolution différente : on parle d'hétérogénéité clinique et évolutive.

*Certains symptômes ne surviendront jamais chez tel ou tel patient, ne vous attendez pas à les avoir tous en lisant ce document ...*

Classiquement, on distingue les signes « cognitifs », c'est à dire les troubles de la mémoire, de l'attention, du langage, les signes physiques (vertiges, fatigue...), les signes moteurs (tremblements, modification de la marche...) et les signes comportementaux (anxiété, troubles du sommeil, hallucination...)



### Les signes « cognitifs »

- Difficultés de mémoire avec des oublis, des égarements d'objets ou des difficultés

de mémorisation surtout si le patient n'est pas concentré sur ce qu'il doit retenir (s'il fait plusieurs choses en même temps),

- Difficultés d'attention, avec difficultés à soutenir son attention en particulier lorsqu'un évènement distrayant survient et/ou difficulté à sélectionner une information parmi d'autres, donnant l'impression de ne pas savoir écouter,
- Difficultés à changer les conclusions d'un raisonnement même si celui-ci est de toute évidence défaillant,
- Des confusions entre deux mots,
- Une tendance à la maladresse,
- Des difficultés pour reconnaître des visages
- Des troubles d'appréciation visuelle, des distances ou des surfaces, de la taille des objets,
- Des troubles de l'appréciation de l'audition (entendre le moindre bruit),
- Des difficultés à la lecture à cause de lignes trop serrées, de feuilles de journaux trop brillantes, de difficultés à concentrer son attention
- Une voix moins forte ou hypophonie nécessitant de faire répéter,
- Une articulation moins aisée ou dysarthrie,
- Une grande variation des capacités d'un moment à un autre, « *la fluctuation* », à laquelle tous patients et proches devront s'adapter...

### Les signes « physiques »

- Une grande fatigue qui peut être physique et/ou psychique, pouvant être causée par des troubles du sommeil et/ou par l'effort demandé pour toute tâche nécessitant mémoire et attention,
- Des vertiges parfois malaises, parfois des chutes,
- Des troubles de l'équilibre qui peuvent être favorisés par les positions (les levers trop rapides, la position debout immobile prolongée, le fléchissement de la tête en arrière), par la prise d'un médicament (antihypertenseur, Modopar, Sinemet), par

la prise d'un repas copieux ou par la prise d'un bain chaud,

- Un moins bon contrôle des mictions ou un désir plus fréquent d'uriner,
- Des sueurs,
- Des maux de tête après des efforts de concentration,
- Une grande sensibilité aux problèmes de santé (un rhume suffira pour réduire votre concentration)...

#### *Les signes moteurs*

- Une marche moins rapide, une tendance à réduire les pas, à traîner les pieds à la maison,
- Des tremblements,
- Une raideur...

#### *Les signes comportementaux*

- Un emportement plus facile, un manque de patience surtout lorsque la personne est fatiguée,
- Une anxiété,
- Une tendance à la vérification,
- Une humeur morose pouvant aller jusqu'à la dépression ,
- Des modifications de la sensibilité, hyperémotivité ou indifférence,
- Des envies de dormir dans la journée,
- Des troubles du sommeil avec difficultés d'endormissement, et/ou réveils nocturnes et/ou cauchemars ,
- Des hallucinations (sensation de voir des choses imaginaires) visuelles, parfois auditives ou de sentir des mauvaises odeurs qui n'existent pas.

## *La maladie à corps de Lewy : Prise en charge*

#### *Les médicaments*

*Les BONS (pour cette maladie) :* Les inhibiteurs de la cholinestérase (Exelon®, Reminyl®, Aricept®), les « nouveaux antipsychotiques » (zyprexa®, risperidal®, leponex®) avec surveillance médicale, les médicaments de la raideur et des tremblements (modopar®, sinemet®...), les médicaments luttant contre les troubles de l'équilibre par hypotension (Effortil®, Gutron®...), les médicaments pour le sommeil(rivotril®)...

*Les MAUVAIS :* Les neuroleptiques (haldol®, nozinan®, théralène®, noctran®, melleril®, tiapridal®, primperan®, vogalène®, sibelium®...), les anticholinergiques (certains traitements de l'incontinence, certains antidépresseurs...) et attention aux médicaments sédatifs, aux sirops expectorants....

#### *La kinésithérapie*

Elle a pour principaux objectifs d'éviter ou de limiter la raideur, la limitation de la marche, les troubles de l'équilibre.

#### *La prise en charge cognitive*

Elle a pour objectif « l'adaptation aux troubles » et non la rééducation. Elle doit répondre à la question : « comment le patient peut-il vivre avec les difficultés le mieux possible ? ». Il s'agit de tenter de s'adapter aux difficultés en les contournant, l'adaptation repose donc sur l'utilisation de « béquilles ».

Elles n'aggravent pas la maladie, mais permettent une certaine autonomie. Ce type de prise en charge se fait généralement par une orthophoniste.

#### *L'aide sociale*

Votre médecin traitant doit faire une demande de prise en charge à 100%. Les aides dépendent de votre âge (plus ou moins de 60 ans). Vous pouvez prendre des renseignements auprès de votre centre mémoire pour ceux qui y sont suivis, de votre CLIC (coordonnées disponibles en mairie), de l'assistante sociale de votre CPAM.

#### *Conseils aux patients et aux proches*

Certaines situations peuvent être perturbantes pour le malade : trop de bruit, trop de lumière, les grands espaces (les grandes surfaces,supermarché, hypermarché...), le monde, la foule (concerts, grands repas de familles...),la sur-stimulation (risque d'épuisement, d'irritabilité).

En conséquence, Il est important pour le patient de s'écouter, de respecter ses limites, de s'octroyer des temps de repos avec une mise à l'écart des situations stimulantes, de scinder les activités longues, de se placer dans un environnement « organisé » et une ambiance « sereine » et calme.

Les aidants devront aussi « s'écouter », respecter leurs limites, et « s'adapter » aux difficultés de leur proche dans le seul but d'un meilleur vécu de la maladie.