

La maladie à corps de Lewy

La maladie à corps de Lewy – aussi appelée démence à corps de Lewy – est une maladie neurodégénérative. Elle se manifeste par de nombreux symptômes cognitifs et moteurs ainsi que par des troubles de perception de la réalité et de la vigilance. Différents traitements peuvent atténuer les symptômes et permettre à la personne malade d'organiser son quotidien. Les aidant-e-s qui doivent affronter les changements d'humeur et de comportement de leur proche ainsi que toutes les difficultés liées à cette maladie sont eux aussi fortement éprouvés.

/ Aspects théoriques

La maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie neurodégénérative, tout comme la maladie d'Alzheimer, mais beaucoup moins fréquente. Elle est provoquée par une accumulation de dépôts de protéines dans les neurones appelés corps de Lewy. Elle débute le plus souvent après l'âge de 60 ans et n'est pas héréditaire. Les premiers symptômes et les plaintes qui mènent les patientes et patients à une consultation médicale diffèrent fortement d'une personne à l'autre.

La pose du diagnostic

La maladie à corps de Lewy est peu connue, elle est donc considérée comme sous-diagnostiquée. La première étape du parcours diagnostique se déroule chez le ou la médecin généraliste, qui procédera à un examen clinique et à une anamnèse détaillée. Il ou elle évaluera principalement les symptômes suivants:

- › **Les hallucinations visuelles:** typiques de la MCL, les hallucinations sont souvent la première cause qui amène les patient-e-s à consulter. Ces derniers peuvent généralement les décrire de façon très détaillée.
- › **Les troubles moteurs de type parkinsonien:** ces troubles se traduisent par une démarche ralentie et à petits pas avec parfois des difficultés motrices au niveau des mains et une voix faible.
- › **Les troubles cognitifs:** ils se manifestent principalement par une baisse de la capacité d'attention ainsi qu'une désorientation spatiale. La personne malade peine à trouver son chemin, cherche constamment des objets, a des difficultés à conduire, à prendre des décisions ou à organiser son quotidien. Les troubles de la mémoire ne sont généralement pas présents en début de maladie.
- › **Les troubles de l'état de vigilance et/ou de l'attention:** ils se manifestent par des épisodes de confusion et des absences (la personne semble endormie), suivis de moments où la personne est très attentive. Ils peuvent être transitoires, spontanés ou déclenchés par certains médicaments (neuroleptiques).
- › **Les troubles du sommeil:** une grande agitation, des mouvements brusques et des cris durant le sommeil sont des caractéristiques de la maladie. Ces troubles peuvent apparaître des années avant les troubles moteurs et cognitifs.

- › **Les troubles du comportement et de l'humeur:** ils se traduisent non seulement par des changements imprévisibles du comportement, de la capacité d'attention et de concentration, mais aussi par des troubles dépressifs, un manque de motivation ou un comportement apathique.
- › **Les impacts sur la vie quotidienne:** la personne rencontre des difficultés à gérer les tâches du quotidien, administratives, ménagères, etc.

Le ou la médecin évalue la fréquence, la durée ainsi que la variation des symptômes décrits ci-dessus au cours d'une journée ou d'une semaine. Il ou elle se base pour cela sur les déclarations de la patiente ou du patient et les observations des proches. La pose du diagnostic est difficile, car les symptômes de la MCL sont très fluctuants. Il se peut que la personne malade soit cohérente, lucide et ne présente aucun trouble pendant la consultation médicale. Dans ce cas, plusieurs rendez-vous seront nécessaires. En fonction des résultats, le ou la généraliste peut proposer des examens complémentaires ou une consultation spécialisée.

Traitements

À ce jour, la MCL est une maladie incurable. Les traitements médicamenteux visent uniquement à atténuer les symptômes. Pour agir sur les troubles cognitifs, des inhibiteurs de la cholinestérase (médicaments procognitifs, comme pour la maladie d'Alzheimer) peuvent être prescrits. Pour agir sur les troubles moteurs, les traitements sont les mêmes que pour la maladie de Parkinson. Il faut faire attention au dosage, car ces médicaments ont de nombreux effets secondaires – principalement des hallucinations, dont souffre généralement déjà la personne atteinte de MCL. Pour les troubles du sommeil, un traitement à la mélatonine est recommandé; le traitement médicamenteux doit être personnalisé et ajusté régulièrement. Les personnes souffrant de MCL supportent habituellement mal les neuroleptiques, qui peuvent aggraver leurs symptômes. Il est recommandé qu'elles conservent dans leur porte-monnaie une carte avec la liste de leurs médicaments et le nom de leur médecin.

Les traitements non médicamenteux de la MCL visent à améliorer la qualité de vie de la personne malade. Ils sont prescrits par le ou la médecin. Des séances d'ergothérapie, par exemple, visent à soutenir la personne dans la réalisation des activités quotidiennes et à préserver son autonomie. Des séances de physiothérapie aident au maintien de la marche et de l'équilibre et

peuvent soulager les contractures musculaires. La logopédie agit quant à elle sur les troubles de la parole et/ou de la déglutition. D'autres interventions non médicamenteuses (musicothérapie, etc.) améliorent fortement la qualité de vie des malades.

/ Accompagnement

Accompagner un proche atteint de la maladie à corps de Lewy demande beaucoup de patience et de calme. Voici quelques pistes pour vous aider.

Les troubles de la perception: votre proche peine à situer les objets dans l'espace et ses perceptions visuelles peuvent être faussées. Il ou elle peut par exemple ne pas vouloir descendre les escaliers, qui lui semblent soudain trop raides, ne plus vouloir avancer, car une ombre sur le sol lui fait craindre la présence d'un trou, etc. Mettre en place un environnement sécurisant et atténuer les facteurs de stress environnants (bruits de fond, etc.) permet d'améliorer la situation. Vous pouvez veiller à ce tout soit bien rangé et, si possible, enlever les objets à motifs tels que les nappes ou les draps de lit fleuris, car ils accentuent les troubles de la perception. En utilisant des contrastes (p. ex. en servant une purée de pommes de terre dans une assiette foncée ou en mettant un set de table coloré sous une assiette blanche), vous faciliteriez sa perception de l'espace. Un ou une ergothérapeute peut vous soutenir dans cette démarche.

Les difficultés d'attention: si les troubles de la mémoire figurent rarement au premier plan, les difficultés d'attention sont quant à elles très importantes. Elles affectent la concentration, la communication et le quotidien de la personne malade. Ces difficultés fluctuent et peuvent entraîner des changements de comportements inattendus. La personne malade peut passer d'un état de somnolence à un comportement alerte d'une minute à l'autre: elle peut par exemple fixer le mur d'un air absent, puis redevenir entièrement présente. Pour faire face à ces changements imprévisibles, il vaut mieux ne pas planifier à l'avance toutes les activités de la journée. Cela vous permettra d'adapter le moment des sorties en fonction de l'état d'attention de votre proche. La personne malade pourra aussi mieux se concentrer sur ses tâches si vous lui confiez une chose à faire à la fois et ce, toujours dans le même ordre. Lorsqu'elle vous aide à mettre la table, par exemple, commencez par lui donner les sets de table, puis les assiettes, et ainsi de suite. Gardez à l'esprit que pour pallier ses difficultés d'attention, il est essentiel de diviser les tâches quotidiennes en plusieurs étapes et de prévoir des pauses.

Organisez plutôt des activités de courte durée et tenez compte de la fatigue de votre proche. Les troubles de l'attention que rencontre la personne sont aussi à l'origine de ses difficultés à s'organiser. Créer des routines ou dresser des listes de tâches que l'on coche au fur et à mesure peut s'avérer utile. Comme les personnes atteintes de MCL fournissent de grands efforts pour compenser leurs difficultés d'attention, elles sont souvent épuisées. Elles peuvent alors ne plus manifester d'intérêt pour une activité, voire ne plus vous témoigner d'affection. Ce comportement est dû à la maladie et n'a rien à voir avec vous.

Les hallucinations: les personnes atteintes de MCL sont fréquemment victimes d'hallucinations. Elles peuvent par exemple mettre la table pour des personnes absentes. Ces hallucinations ne sont généralement pas perçues comme menaçantes, mais votre proche peut parfois ressentir de la peur ou du stress. Dans ce cas, attirez son attention sur un autre sujet ou proposez-lui une activité familière et agréable. Parfois, la personne malade ne se reconnaît plus dans un miroir et craint sa propre image. Vous pouvez couvrir ou retirer les miroirs pour qu'elle ne se voie plus.

Les troubles du sommeil: les troubles du sommeil paradoxal sont typiques de la MCL. La personne vit littéralement ses rêves: elle a une envie irrésistible de bouger, crie pendant son sommeil, peut se sentir agressée et vouloir se défendre. Il peut donc arriver qu'elle donne involontairement des coups à la personne qui est près d'elle, ou qu'elle la pousse hors du lit. Elle peut aussi essayer de fuir un rêve angoissant en sortant de l'appartement et se mettre en danger. Ces comportements peuvent non seulement engendrer une grande fatigue chez la personne malade, mais aussi un sentiment de honte si elle se rend compte qu'elle vous a frappé involontairement. Si votre proche éprouve des angoisses pendant la nuit, tentez de l'apaiser avec des paroles et une voix douce. Même si votre proche dort, il ou elle vous entend, et le contenu de son rêve est influencé par l'ambiance calme de son environnement. Si ces troubles sont importants, notez les heures et les fréquences et parlez-en à votre médecin. Pour améliorer la qualité de votre sommeil, vous pouvez mettre deux lits simples côte à côte ou faire chambre à part. Pour plus d'informations à ce sujet, voir notre fiche «Troubles du sommeil».

Les troubles moteurs: les troubles moteurs ressemblent à ceux de la maladie de Parkinson. Il s'agit principalement de raideur musculaire pouvant aller jusqu'à l'immobilité, de mouvements involontaires, d'une démarche

traînante à petits pas ou de tremblements des mains. Ces troubles gênent la personne malade dans son quotidien pour manger et s'habiller, mais aussi pour écrire ou saisir des objets. Il est donc important de prévoir plus de temps pour les activités et les déplacements. La perte de certains mouvements peut surprendre l'entourage: la personne ne cligne plus des yeux, ne balance plus les bras en marchant et souffre de troubles de l'équilibre. Il est important que vous encouragiez votre proche à maintenir des activités physiques. Prévoyez des balades à pied ou à vélo en adaptant le rythme de l'activité et en choisissant un parcours adéquat.

/ Communication

Lorsque vous vous adressez à votre proche, il est important que vous captiez son attention avant de lui parler. À cet effet, vous pouvez l'appeler par son prénom ou lui toucher l'épaule et attendre qu'il ou elle vous regarde. Veillez aussi à réduire le bruit environnant avant de lui parler.

Si la personne vous fait part de ses hallucinations, évitez de lui dire qu'elle a tort ou que ses perceptions sont fausses. Au contraire, validez ce qu'elle vous décrit. Vous pouvez lui répondre que vous entendez que ses visions lui semblent réelles, mais que vous ne voyez pas les mêmes choses qu'elle.

Les hallucinations et les fausses croyances liées à la maladie sont éprouvantes. La personne malade peut se montrer méfiante, jalouse, et même proférer de fausses accusations. Il est aussi possible que votre proche ne vous reconnaisse plus comme son/sa partenaire et vous insulte, car il ou elle vous prend pour un sosie malveillant: c'est ce que l'on appelle le syndrome de Capgras. Dans ce genre de situation, gardez votre calme, sortez de la pièce et revenez plus tard en témoignant à votre proche des signes d'affection. Il suffit parfois de lui parler d'une voix calme, car votre proche reconnaît généralement votre voix. Ces épisodes sont déstabilisants, mais généralement de courte durée. Faites preuve de bienveillance afin de maintenir le lien affectif qui vous unit et qui est mis à mal par la maladie.

/ Se ressourcer

Accompagner une personne souffrant de MCL demande beaucoup de patience, d'énergie et de capacité à prendre du recul. Organiser des moments pour vous ressourcer, pratiquer des loisirs ou rencontrer des amis permet de garder la force nécessaire pour accompa-

gner votre proche sur le long terme. Si vous avez besoin de soutien et d'échanges avec des personnes vivant la même situation que vous, vous pouvez participer à un des nombreux groupes de parole pour proches organisés par les sections cantonales d'Alzheimer Suisse. Si vous

préférez un suivi individuel, n'hésitez pas à contacter le service national du Téléphone-Alzheimer ou à faire appel à nos conseillers et conseillères dans votre région. En cas de besoin, votre médecin pourra également vous prescrire un soutien psychologique.

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

Conseil scientifique

Prof. Frédéric Assal, neurologue, HUG

Dr méd. Philippe Olivier, neurologue, RHNe

Cette fiche d'information est également disponible en allemand et en italien.

Contribuez à une vie meilleure pour les personnes atteintes de démence.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :

© Alzheimer Suisse 2023