

Quelques notes et réflexions personnelles
sur la démence à corps de Lewy, qui
m'ont aidée à appréhender la maladie et
qui ont facilité mon quotidien.

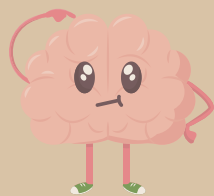
C'est par hasard que j'ai pris connaissance du diagnostic pour mon père.

Il venait de faire une fausse route. J'avais appelé les secours; ils ne semblaient pas considérer les symptômes que je décrivais comme nécessitant une intervention. Mon père toussait beaucoup, son visage changeait de couleur, je voyais qu'il respirait mal, il était agité.

Je rappelais alternativement son médecin traitant qui comprenait la situation, mais qui était en consultation, et les secours, qui ne voulaient décidément pas intervenir. Finalement, le médecin a décidé d'appeler lui-même le Samu et de venir en urgence, abandonnant ses patients dans la salle d'attente.

Il est arrivé en même temps que les secours et nous étions vraiment en mode "urgence". Et tandis qu'ils étaient en train de prodiguer les premiers soins, en mettant notamment mon père sous oxygène, j'ai entendu le médecin dire et répéter : "Faites très attention ! Il est atteint de la maladie à corps de Lewy !"





Je ne comprenais pas. Les secours présents non plus d'ailleurs. Le médecin a ordonné de bien noter ce diagnostic pour la prise en charge à l'hôpital. J'ai appris plus tard que pour les patients qui arrivent "agités" aux urgences, avec cette maladie, le recours à certains médicaments pour calmer leur agitation, sont très dangereux. Ils peuvent être mortels; d'où l'importance de faire un bon diagnostic et de systématiquement le signaler en cas d'admission à l'hôpital (ce qui implique aussi d'en informer les auxiliaires de vie et toute personne susceptible de devoir communiquer avec les secours).

Mon père a dû être hospitalisé neuf jours pour guérir l'infection pulmonaire résultant de sa fausse route. Dans cette intervalle, je me suis renseignée sur la maladie et j'ai pris contact avec l'association A2MCL, qui vient en aide aux malades et aux aidants. Ils organisaient un congrès à Marseille peu de temps après. J'y suis allée. J'ai aussi suivi une formation spécifique pour les aidants. Avoir le bon diagnostic et pouvoir m'informer sur la maladie, a été un tournant pour moi. C'est incroyable ce que ça m'a facilité la vie !

Les petits textes qui suivent résultent de ce cheminement personnel. Ce n'est en aucun cas exhaustif et je vais probablement développer le sujet dans une publication ultérieure. Si vous voulez en savoir plus, je vous encourage à vous rapprocher de l'association A2MCL, qui offre des ressources de qualité et qui accompagne les malades et les aidants de manière très responsable et compétente.

Les points que j'évoque dans les pages qui suivent sont les premières informations qui m'ont aidée à comprendre les symptômes souvent déroutants que je constatais, à appréhender le quotidien avec plus de sérénité et à informer les auxiliaires de vie et autres intervenants pour une meilleure prise en charge.

Je sais d'expérience que prendre soin d'un malade à corps de Lewy est une épreuve, mais ce sont aussi des moments précieux pour vous et votre proche; et si vous comprenez mieux la maladie, ce sera bien plus facile. Par conséquent, j'espère que ce que je partage ici, vous sera utile et que vous y trouverez du réconfort.



Les symptômes de la MCL

Ils sont nombreux ! Notre médecin de famille nous disait que c'était l'une des maladies les plus difficiles à vivre, tant pour le patient que pour les aidants.

Mais j'ai trouvé qu'avec une bonne formation, un bon accompagnement à la fois pour le patient et pour les aidants (ma mère et moi), plus les aides au quotidien (auxiliaires de vie, médecin, infirmières, kiné etc...), c'était abordable.

J'ai souvenir d'avoir été fatiguée, mais jamais à bout, jamais malheureuse.

Je dois quand même pour cela remercier le médecin qui nous a accompagnés et qui fait partie de ces très rares médecins qui se déplacent encore à n'importe quelle heure et qui prennent le temps, pour traiter au mieux leurs patients.



La raison pour laquelle la MCL n'est pas toujours diagnostiquée dès le début, c'est qu'elle présente des symptômes très variés, qui sont eux-mêmes présents dans d'autres affections.

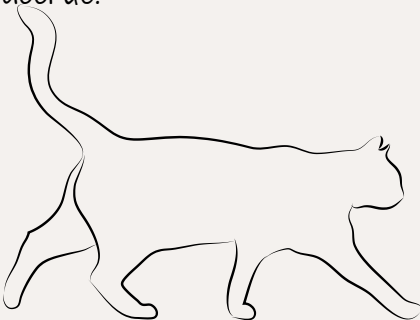
1. Les troubles cognitifs peuvent faire penser à une maladie d'Alzheimer ou à une démence vasculaire.

La mémoire immédiate est impactée. La capacité de raisonnement également.

2. Les troubles moteurs peuvent faire penser à la maladie de Parkinson.

Et de fait, les patients peuvent marcher à petits pas, trembler, être rigides et surtout... perdre l'équilibre et tomber.

Si en plus, ils oublient qu'ils ne doivent pas se lever sans assistance, cela nécessite une surveillance accrue.



3. Les troubles d'ordre psychique sont également nombreux.

On peut s'attendre à un état dépressif, ainsi qu'à des troubles de l'humeur.

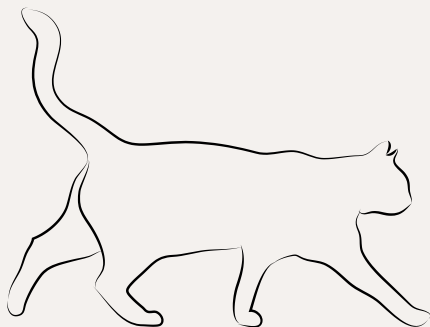
Et aussi... Des troubles du comportement (comme l'agressivité), l'apathie, l'agitation, les troubles anxieux, la paranoïa, les hallucinations (visuelles et auditives), les délires, le syndrome de Capgras ...

4. Les troubles du sommeil paradoxal, le somnambulisme.

5. Des fluctuations importantes entre des moments où ça va et le moment d'après, où on ne reconnaît plus son proche.

Il ne se s'agit pas d'une dégradation continue. Il y a des récupérations temporaires.

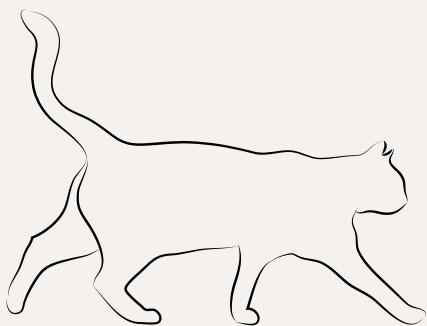
Les fluctuations sont une caractéristique de la maladie.



Si vous avez reçu un diagnostic de Parkinson, Alzheimer, démence vasculaire ou trouble bipolaire, dépression etc... mais que vous constatez d'autres symptômes dans cette liste, n'hésitez pas à consulter un neurologue.

Heureusement, tous les symptômes ne sont pas présents chez tous les patients.

Et notamment, si certains patients peuvent devenir paranoïaques et violents, ce n'est pas du tout systématique.



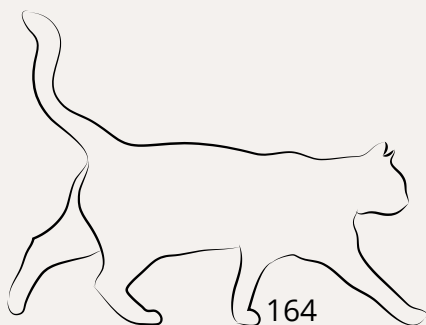
La maladie en elle-même ne se soigne pas, mais on peut soulager certains symptômes.

La souffrance n'est pas automatique, même si, surtout dans un premier temps, la prise de conscience de la dégradation peut être difficile à vivre.

La rapidité de l'évolution est variable.
L'espérance de vie peut aller au-delà des 20 ans.

La souffrance psychique et les douleurs physiques peuvent être atténuées - voire supprimées.

Et avec une évolution plutôt lente, tout n'arrive pas en même temps et on s'adapte progressivement.



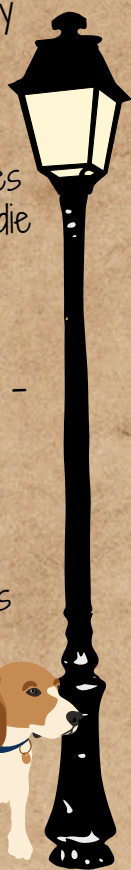
Un diagnostic compliqué, qui prend souvent du temps

La MCL est une maladie neuro-dégénérative fréquente, et pourtant très peu connue - y compris parmi des soignants.

De ce fait, le diagnostic ne se fait pas systématiquement ou alors tardivement, après un autre diagnostic comme celui de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson.

La multiplicité des symptômes peut orienter le praticien dans des directions différentes - au moins dans un premier temps.

En cas de doute, si vous voyez des symptômes qui s'écartent des symptômes attendus d'un diagnostic donné, n'hésitez pas à consulter un autre spécialiste.





La difficulté à s'occuper d'un malade à corps de Lewy est - entre autres choses - due à ce manque de connaissance de la maladie.



On est déconcerté face à la multiplicité des symptômes ou par les variations importantes qui peuvent survenir d'une minute à l'autre. Il est important de se former sur le sujet, et de s'entourer de soignants qui connaissent bien la maladie.

Pour moi, ça a tout changé. Avoir le bon diagnostic et comprendre pourquoi mon père faisait ce qu'il faisait, m'a aidé à réagir au plus juste et surtout, c'est de la fatigue en moins, du stress en moins.

Ça m'a permis de pouvoir communiquer avec les équipes soignantes de façon plus efficace. Et en cas d'urgence médicale, il faut aller vite, donner les bons renseignements.



Notamment, avec la MCL, on peut identifier des troubles d'ordre psychotique comme des hallucinations, mais si on répond à cela par l'administration de neuroleptiques, le patient peut en mourir, car certains neuroleptiques ne sont pas tolérés par les malades à corps de Lewy.

Très souvent, surtout avec une personne âgée, on peut ne pas chercher à déterminer précisément à quelle "démence" on a à faire.

On peut se contenter de dire "Il perd un peu la tête, c'est normal à son âge!", mais dans le cas de la MCL, il me semble important d'avoir le bon diagnostic.



La dépression

Parmi les personnes que nous connaissons tous, Robin Williams est sûrement le "malade" le plus connu dont on peut parler.

Quand il a disparu, on a parlé de suicide, et j'ai entendu cette sempiternelle rengaine sur ces comiques qui sont en fait de grands dépressifs.

Mais avec la MCL, il n'est pas nécessaire d'avoir un tempérament dépressif pour souffrir de dépression. Cela fait partie des manifestations les plus fréquentes de la maladie.

On voit des personnes qui ont toujours été d'humeur égale , devenir soudain apathiques, ne plus avoir envie de rien, parler de manière négative sur tout, pleurer. C'est très frappant.

Il arrive que la maladie soit diagnostiquée comme un trouble bipolaire, comme ça a été le cas pour Ted Turner, qui a commencé à souffrir de troubles de l'humeur.

Le trouble bipolaire se caractérise par des variations importantes entre des états dits "maniaques", où l'individu est particulièrement agressif ou "exalté" et des états dépressifs, pouvant aller jusqu'à des passages à l'acte violents - voire à la tentative de suicide.



Robin Williams ne se savait peut-être pas atteint de la MCL, mais il devait sentir ses facultés le lâcher. Et c'est bien le drame de cette maladie. On perd peu à peu le contrôle de son corps et de ses fonctions cognitives.

Le malade peut avoir la sensation de perdre progressivement ses moyens, sans pouvoir exprimer clairement ce qu'il ressent, tout en restant lucide - au moins une partie du temps.

Même s'il n'y avait pas de fondement biologique à la dépression, comme une carence en sérotonine, n'importe qui se retrouvant dans une telle situation peut s'en trouver extrêmement abattu.

C'est en cela qu'un accompagnement bienveillant est essentiel. Pour l'aidant aussi, il s'agit de faire des deuils successifs. Il est difficile d'accepter les dégradations progressives, même si dans la MCL, il y a des fluctuations, donc des récupérations temporaires.

Le rôle de l'aidant est d'accompagner, mais il peut aussi se faire accompagner s'il en ressent le besoin. C'est d'ailleurs recommandé. La dépression qui touche le malade, peut également concerner l'aidant quand la charge est trop importante ou que la tristesse est trop présente. N'hésitez pas à vous rapprocher d'une association d'aidants ! Il est important de ne pas rester isolé.

Ces associations sont une ressource précieuse. Ils savent ce que vous traversez.

Pour les francophones, nous avons une association très dynamique - l'A2MCL - qui propose des congrès, des formations, des groupes de paroles et autres aides bienvenues pour les malades et les aidants.



Les troubles du sommeil de la MCL

Comme vous le savez sûrement, notre sommeil passe par plusieurs phases.

Durant la phase du sommeil paradoxal, celle qui contient les rêves et qui joue un rôle essentiel dans notre équilibre psychique, les mouvements de notre corps sont inhibés.

Il peut arriver que nous bougions, mais la nature étant bien faite, la plupart de nos mouvements sont "empêchés", afin de protéger notre intégrité physique (et celle de celui ou celle qui dort éventuellement à nos côtés...).

Chez un malade atteint de la MCL, cette fonction "inhibitrice" ne fonctionne plus, ce qui explique leur sommeil excessivement agité.

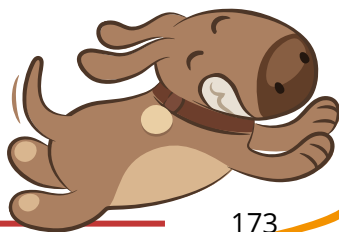


Cela me fait penser au chien Bruno dans le dessin animé de Walt Disney, Cendrillon. Bruno, qui rêve d'attraper le chat Lucifer, est allongé sur le côté et on le voit bouger, comme s'il courait à toute allure.

Et bien, c'est un peu pareil. Sauf que dans le cas des malades, ils semblent faire beaucoup de cauchemars et cela les fait sursauter, crier. Ils peuvent avoir comme des spasmes, devenir somnambules, avoir des accès violents. Ils peuvent se cogner, se blesser ou tomber.

De fait, ce peut être assez traumatisant pour les aidants qui assistent à ça. Ce sont des souvenirs qui marquent et on se sent impuissants.

Pour ma part, je restais à côté et s'il s'agitait trop, je lui touchais le bras doucement pour le réveiller un peu, le ramener en contact avec la réalité et je lui rappelais que ce n'était qu'un rêve, je le rassurais ; j'attendais qu'il se calme et je le laissais se rendormir. Je ne sais pas si c'est la bonne méthode, mais ça avait l'air de fonctionner, même si parfois, il semblait repartir dans le même cauchemar - et alors je recommençais.



Les troubles du langage

Je ne saurais pas dire si cela vient principalement des difficultés sur le plan cognitif ou de problèmes au niveau des muscles de la bouche et de leur coordination. Je dirais les deux.

Il y a les bégayements, les blancs, les phrases incomplètes, celles qui ne veulent rien dire aussi. Et peu à peu, la parole disparaît. J'en parle ici parce qu'à mes yeux, c'est l'une des plus grosses difficultés dans l'accompagnement. La communication verbale se perd et on doit trouver des moyens de continuer à se parler autrement ; mais pour moi, ne plus entendre sa voix a été un deuil en soi.

Cela survient graduellement. Au début, on note des mots inhabituels, ou des oublis de mots. Et puis il pouvait commencer une phrase et s'arrêter, sans se souvenir du début.

Je n'ai pas trouvé d'orthophoniste pour le faire travailler et maintenir ses acquis le plus longtemps possible. J'aurais préféré. Si on peut, c'est mieux.



Le syndrome de Capgras

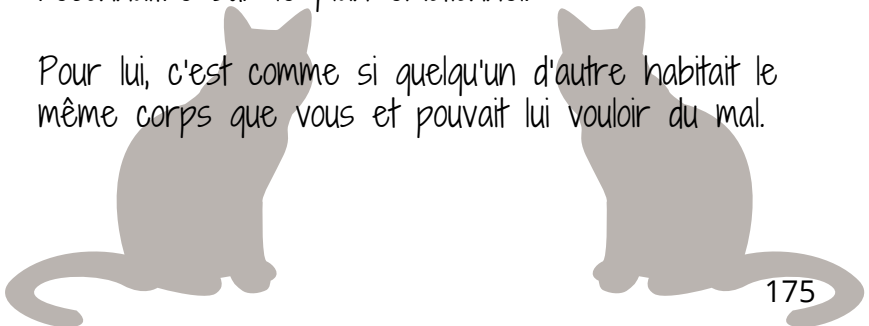
Le syndrome de Capgras fait partie des phénomènes que l'on rencontre chez un patient atteint de la MCL et ça peut être assez déstabilisant.

Il s'agit d'un trouble qui touche la capacité à identifier les personnes. Habituellement, nous reconnaissons les gens physiquement, mais la reconnaissance se fait aussi à un niveau plus émotionnel.

Avec un syndrome de Capgras, le patient peut vous reconnaître physiquement, mais ne plus pouvoir vous identifier comme étant sa femme, son mari, sa sœur, son fils etc... Le patient peut alors vous prendre pour "un mauvais sosie" ou un imposteur. Cette perception peut engendrer de l'agressivité.

Il est important de comprendre cela pour ne pas se sentir visé personnellement. Ce n'est pas qu'il ne vous aime plus : C'est qu'il ne peut pas vous reconnaître sur le plan émotionnel.

Pour lui, c'est comme si quelqu'un d'autre habitait le même corps que vous et pouvait lui vouloir du mal.



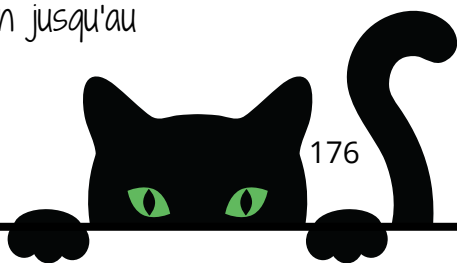
Est-il/elle lucide?

C'est une question que je me suis souvent posée. Devant des comportements qui ne lui "ressemblent" pas, avec un langage de plus en plus limité et des propos souvent incohérents, il est naturel de s'interroger.

Néanmoins, la MCL n'est pas la maladie d'Alzheimer. Il faut notamment faire attention à ce que l'on dit devant eux, parce que, s'ils semblent perdre la tête par moments, ils peuvent rester lucides jusqu'au bout. C'est juste qu'il y a des variations. Parfois, ils sont dans un délire profond et à d'autres moments, ils semblent avoir l'esprit clair.

Quand on pense maladie neuro-évolutive de type "Alzheimer", on s'attend à ce qu'ils ne puissent plus nous reconnaître au bout d'un moment.

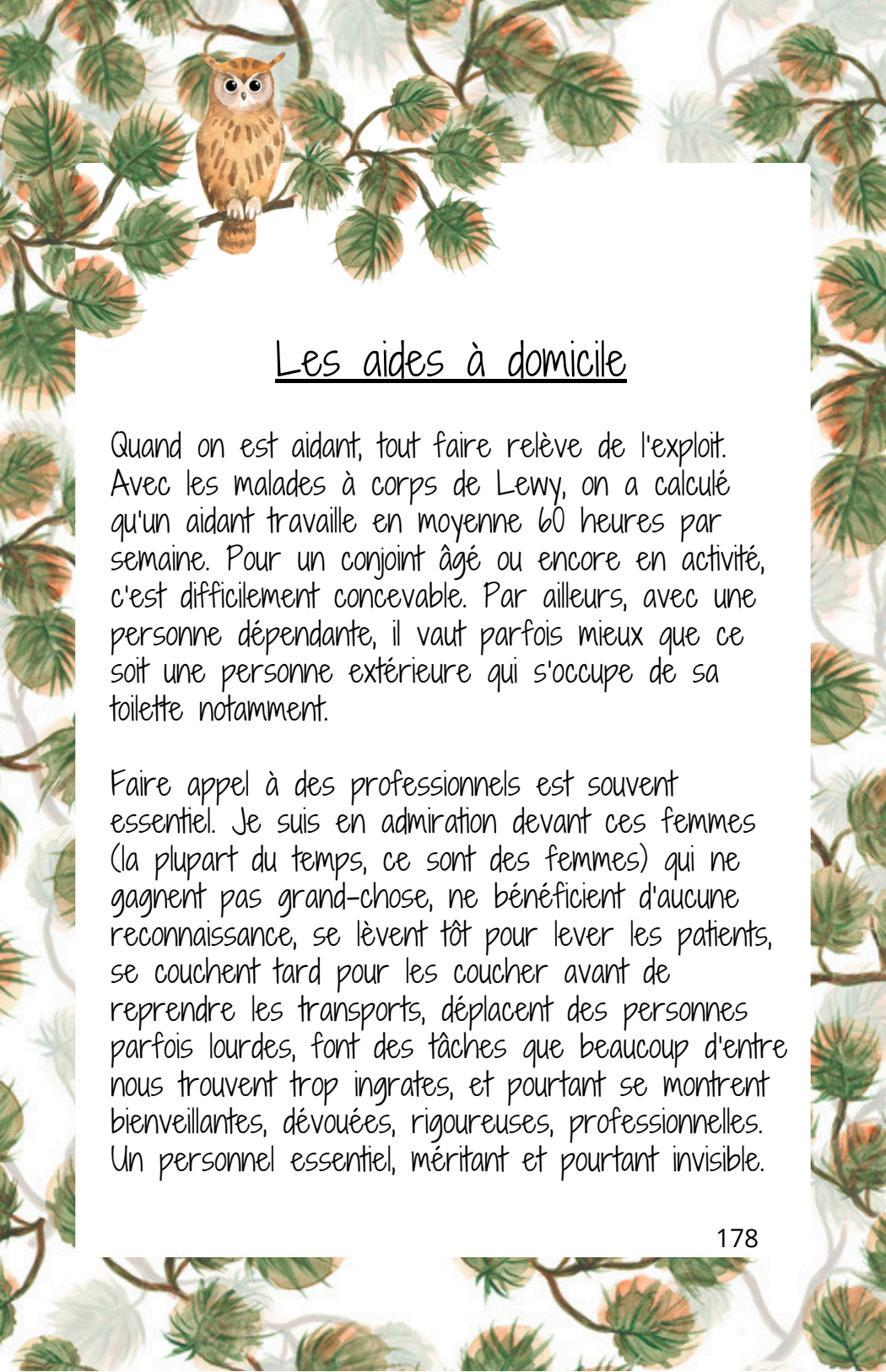
Pour ma part, je suis certaine que mon père m'a reconnue jusqu'à la fin. Aussi, il a montré des signes d'attachement et d'affection jusqu'au dernier jour.





*« Être profondément aimé
par quelqu'un vous donne de
la force, tandis qu'aimer
profondément quelqu'un vous
donne du courage » .*

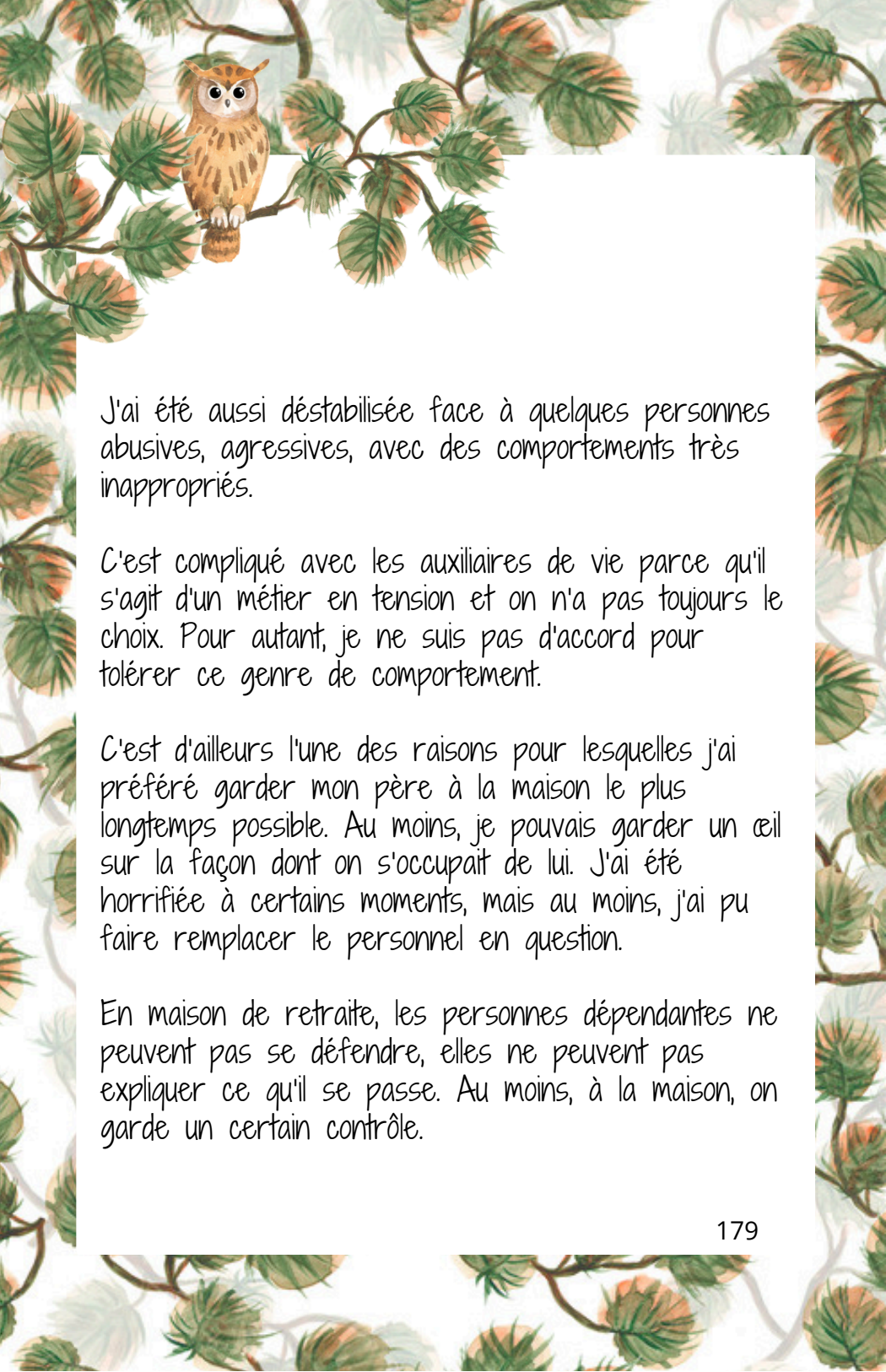
Lao Tseu



Les aides à domicile

Quand on est aidant, tout faire relève de l'exploit. Avec les malades à corps de Lewy, on a calculé qu'un aidant travaille en moyenne 60 heures par semaine. Pour un conjoint âgé ou encore en activité, c'est difficilement concevable. Par ailleurs, avec une personne dépendante, il vaut parfois mieux que ce soit une personne extérieure qui s'occupe de sa toilette notamment.

Faire appel à des professionnels est souvent essentiel. Je suis en admiration devant ces femmes (la plupart du temps, ce sont des femmes) qui ne gagnent pas grand-chose, ne bénéficient d'aucune reconnaissance, se lèvent tôt pour lever les patients, se couchent tard pour les coucher avant de reprendre les transports, déplacent des personnes parfois lourdes, font des tâches que beaucoup d'entre nous trouvent trop ingrates, et pourtant se montrent bienveillantes, dévouées, rigoureuses, professionnelles. Un personnel essentiel, méritant et pourtant invisible.



J'ai été aussi déstabilisée face à quelques personnes abusives, agressives, avec des comportements très inappropriés.

C'est compliqué avec les auxiliaires de vie parce qu'il s'agit d'un métier en tension et on n'a pas toujours le choix. Pour autant, je ne suis pas d'accord pour tolérer ce genre de comportement.

C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles j'ai préféré garder mon père à la maison le plus longtemps possible. Au moins, je pouvais garder un œil sur la façon dont on s'occupait de lui. J'ai été horrifiée à certains moments, mais au moins, j'ai pu faire remplacer le personnel en question.

En maison de retraite, les personnes dépendantes ne peuvent pas se défendre, elles ne peuvent pas expliquer ce qu'il se passe. Au moins, à la maison, on garde un certain contrôle.

Les associations et les groupes de soutien

En prenant connaissance du diagnostic, je me suis précipitée sur internet.

Je n'avais que le nom de la maladie. Aucun médecin ne nous avait expliqué de quoi il s'agissait. Et même par la suite, nous n'avons jamais vraiment eu d'informations de la part du corps médical.

J'ai trouvé une toute jeune association à Paris, AZMCL, qui a pour vocation d'accompagner les malades à corps de Lewy et leurs aidants.



En tant qu'aidant, on est souvent isolé et avec cette maladie qui réserve bien des surprises. Mieux la comprendre et l'appréhender permet de réduire considérablement le stress vécu au quotidien.

Pour cela, les associations sont essentielles. D'une part pour l'information qu'elles dispensent, mais aussi pour le support qu'elles procurent. Les groupes de parole avec d'autres aidants notamment, permettent d'échanger, de trouver des solutions ensemble et de rompre l'isolement.

Il existe différentes associations pour les aidants. N'hésitez pas à vous rapprocher d'elles !



EHPAD - ou pas ?

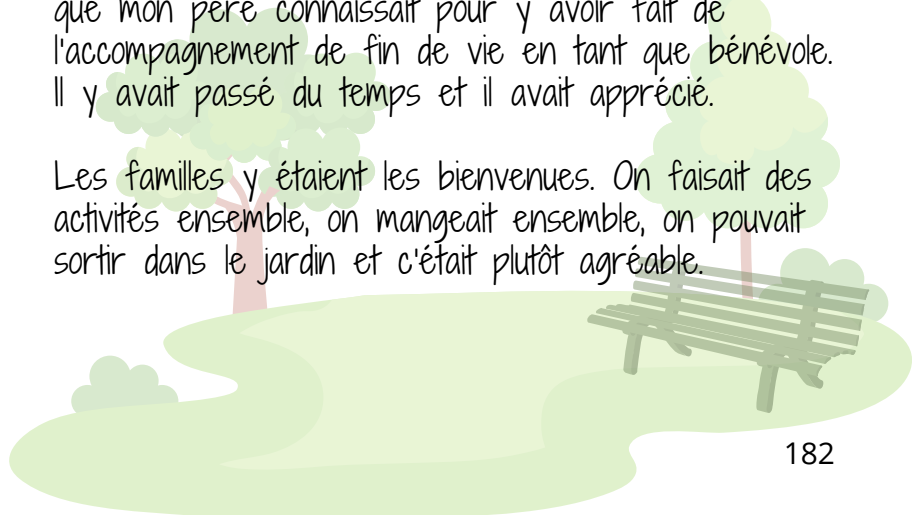
J'ai mis longtemps à accepter la solution de l'EHPAD.

Les derniers mois de la vie de mon père, un été particulièrement chaud, on devait le mettre sous perfusion la nuit pour éviter une déshydratation. Je ne trouvais pas le personnel médical pour faire cela à la maison. J'ai fini par accepter l'idée de le faire admettre en EHPAD, afin qu'il puisse bénéficier des équipements et du personnel nécessaires.

Et ça s'est bien passé. Malgré les craintes que j'avais, j'y ai trouvé des équipes bienveillantes et compétentes.

Il s'agissait d'un petit établissement qui ne payait pas de mine. Une organisation de religieuses protestantes que mon père connaissait pour y avoir fait de l'accompagnement de fin de vie en tant que bénévole. Il y avait passé du temps et il avait apprécié.

Les familles y étaient les bienvenues. On faisait des activités ensemble, on mangeait ensemble, on pouvait sortir dans le jardin et c'était plutôt agréable.



Les premiers jours ont été difficiles, mais très vite, je l'ai senti très serein et apaisé.

J'avais moi-même beaucoup moins de stress. À la maison, je n'avais pas d'assistance médicale et ça me manquait. Du coup, nous avons choisi un EHPAD avec des médecins sur place et une équipe médicale renforcée.

Tous les établissements n'ont pas ça et quand on doit faire venir le médecin traitant de l'extérieur, il n'est pas forcément libre et c'est compliqué. Il faut parfois envoyer le patient aux urgences et ces dernières sont débordées.

Au final, je ne regrette pas. Quand les résidents sont bien traités, bien nourris, bien soignés et que ce qu'il reste à la famille, ce sont les moments de détente ensemble, ce n'est pas plus mal - même si dans mon cas personnel, ce n'est que quand j'ai atteint mes propres limites que j'ai accepté de lâcher prise et de faire confiance.

C'est dans cet établissement que mon père s'est éteint paisiblement dans son sommeil, suite à une belle journée d'été. Ce dernier jour, il avait l'air très heureux. Il avait participé à une activité "karaoké", puis était monté dans sa chambre, avait dîné, et s'était endormi.



La MCL est-elle héréditaire ?

Non. Même si certains gènes semblent la favoriser, la maladie à corps de Lewy n'est pas héréditaire.

Si votre parent, frère ou soeur est atteint, il est bien naturel d'avoir peur, mais il est rare de voir plusieurs personnes d'une même famille développer cette maladie.



Notes

