



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

MALADIE À CORPS DE LEWY

Une maladie qui gagne
à être reconnue.

MALADIE À CORPS DE LEWY : CE QU'ON SAIT, CE QU'ON PEUT.

La maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie neurodégénérative qui provoque des troubles cognitifs et moteurs. Trop souvent confondue avec la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer, voire avec des troubles psychiatriques, la maladie a besoin avant tout d'être reconnue, tant auprès des médecins que des pouvoirs publics ou de ceux qui doivent accompagner un proche atteint.

Les symptômes

La diminution des capacités cognitives est un des symptômes majeurs de la MCL : les troubles de l'attention, de l'orientation, les difficultés à verbaliser, à réaliser certaines tâches simples, sont fréquentes. Des hallucinations visuelles et auditives s'ajoutent souvent aux troubles cognitifs.

Les symptômes moteurs sont eux aussi caractéristiques de la maladie : difficulté à écrire, démarche « trainante », tremblements, perte d'équilibre, expliquent pourquoi la MCL est si souvent confondue avec la maladie de Parkinson.

Les malades ont souvent un sommeil agité et vont parfois jusqu'à « vivre » leurs rêves et leurs cauchemars avec une vivacité de somnambule.

États anxieux et dépressifs, réactions paranoïaques sont monnaie courante dans la MCL. Celles-ci peuvent prendre des formes délirantes comme dans le syndrome de Capgras où la personne la plus proche du malade devient à ses yeux un sosie malveillant.

Le caractère fluctuant des symptômes cognitifs est l'aspect le plus déroutant de la MCL. Le malade peut passer de la léthargie à l'éveil, de la confusion à la lucidité, de l'abattement à la gaité en un jour, voire en une minute. Ces fluctuations ne doivent pas conduire à douter de la réalité de la maladie. Elles en font intégralement partie.

Les corps de Lewy

Ce sont des inclusions qui se développent à l'intérieur des neurones, dans une ou plusieurs parties du cerveau et qui déclenchent selon leur localisation tel ou tel symptôme. L'évolution de la maladie est irréversible mais sa durée est très variable : l'espérance de vie des malades oscille entre deux et vingt ans.

Traiter la MCL

S'il n'existe pas encore de traitement curatif de la MCL, on peut agir efficacement sur ses symptômes majeurs et ralentir la progression de la maladie. Le recours régulier aux kinésithérapeutes et aux orthophonistes a un effet très bénéfique sur les malades. Certains médicaments utilisés pour la maladie d'Alzheimer agissent sur les troubles cognitifs de la MCL. De même, les traitements utilisés dans la maladie de Parkinson peuvent atténuer durablement les troubles moteurs. Certains anti-dépresseurs peuvent aussi agir sur les troubles de l'humeur, mais il faut les utiliser avec prudence. Et ne jamais oublier que les anti-psychotiques (surtout ceux de première génération) présentent un risque qui peut s'avérer mortel pour les malades atteints de la MCL.

Vivre avec la MCL

L'accompagnement des malades MCL est une expérience déroutante, voire traumatisante pour les proches : les fluctuations, les états confusionnels, les troubles spectaculaires du sommeil sont, en plus des difficultés motrices, lourdes à supporter au quotidien. Or il est impératif d'offrir aux malades qui sont hypersensibles à toute forme de stress, un accompagnement où prédominent le calme, la douceur et la bienveillance. Ceci suppose que les aidants-surtout s'ils ont choisi le maintien à domicile du malade-soient à leur tour aidés. Ils doivent pouvoir bénéficier de structures d'accueil, d'échange et de soutien qui leur permettront d'exercer leur mission dans les meilleures conditions.

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
Membre de notre comité
scientifique

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



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