LA MALADIE À CORPS DE LEWY

MALADIE APPARENTÉE
À LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LA MALADIE DE PARKINSON

FRANCE ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org
UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE

SOMMAIRE

Maladie à corps de Lewy : de quoi parle-t-on ? 4

La prise en soin 10

Vivre avec une personne malade 18
Aspects financiers et juridiques 22

DÉFINITION

La maladie à corps de Lewy **(MCL)** est une maladie neurodégénérative complexe parce qu'elle concerne de nombreuses parties du cerveau. La MCL peut prendre deux formes : la démence à corps de Lewy ou la démence de la maladie de Parkinson la différence entre les deux réside principalement dans la façon dont la maladie débute. Ses différents symptômes rendent la vie difficile pour la personne malade et son entourage. Moins connue que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, la MCL est pourtant très fréquente (environ 20% des cas de démences).

UNE MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE À ÉVOLUTION INÉLUCTABLE

La maladie est provoquée par des inclusions à l'intérieur des neurones, appelées "corps de Lewy", du nom du neurologue et médecin berlinois qui le premier les a décrites. N'importe quelle partie du cerveau peut être touchée, souvent le cortex. Les signes cliniques sont fonction de la localisation des lésions. La MCL débute généralement après l'âge de 50 ans. Elle semble affecter un peu plus les hommes que les femmes. L'évolution de la maladie est très variable. L'espérance de vie à partir du diagnostic peut varier de 2 à 20 ans. Les signes cliniques sont fonction de la localisation des lésions. Il n'existe pas de traitement curatif, mais il existe des traitements symptomatiques.

UNE MALADIE AU DIAGNOSTIC DIFFICILE

La maladie n'a été définie qu'au milieu des années 90 et les multiples symptômes rendent le diagnostic complexe. Les premiers symptômes sont souvent communs avec ceux d'une dépression, ou ceux de la maladie d'Alzheimer, ou bien avec ceux de la maladie de Parkinson. La confusion avec ces maladies est fréquente.

À NOTER

La maladie de Parkinson est caractérisée par un trouble des mouvements tandis que la maladie à corps de Lewy commence le plus souvent par des troubles cognitifs. Lorsque les symptômes cognitifs apparaissent longtemps après les symptômes parkinsoniens, on considère que la maladie est une démence parkinsonienne.

LES SYMPTÔMES

LES SYMPTÔMES COGNITIFS

La perte de capacités cognitives est souvent l'un des premiers symptômes de la MCL. Généralement, la personne malade éprouve des difficultés dans la perception visuelle et spatiale. Les troubles de l'attention, très fréquents au début de la maladie, peuvent être confondus avec des troubles de la mémoire. Elle peut aussi avoir du mal à réaliser simultanément plusieurs tâches, raisonner logiquement. Contrairement à la maladie d'Alzheimer, les problèmes de mémoire peuvent ne pas apparaître au début de la maladie, mais se manifestent souvent plus tard, quand la maladie progresse.
Par contre, les troubles de l'attention, très fréquents au début de la maladie, peuvent être confondus avec des troubles de la mémoire. La personne malade peut également présenter des changements d'humeur et de comportement qui peuvent faire penser à une dépression.

LES FLUCTUATIONS

Les fluctuation cognitives sont caractéristiques de la maladie, il existe aussi des changements imprévisibles dans la concentration, l'attention, la vigilance et l'éveil. Ces changements peuvent se faire d'un jour à l'autre ou même d'une heure à l'autre. Une personne atteinte de la MCL peut regarder dans le vide pendant une longue période ou sembler somnolente et léthargique et passer beaucoup de temps à dormir. Les idées peuvent être confuses, sans logique apparente ou aléatoires. La parole peut n'être qu'une "salade de mots". Mais à d'autres moments, la même personne sera alerte, capable de mener une conversation lucide, rire d'une blague ou même suivre un film. Bien que ces fluctuations soient courantes, elles ne se produisent généralement pas en présence d'un professionnel de santé, ce qui peut rendre le diagnostic encore plus difficile.

LES HALLUCINATIONS

Environ 80% des personnes malades font l'expérience d'hallucinations visuelles, parfois auditives, souvent dans les premiers stades de la maladie. Elles sont généralement réalistes et détaillées, parfois discrètes au début de la maladie comme une sensation passagère.



DE QUOI PARLE-T-ON ?

LES SYMPTÔMES MOTEURS

Certaines personnes atteintes de MCL peuvent ne pas rencontrer de problèmes moteurs importants avant plusieurs années, tandis que d'autres peuvent en souffrir dès les premiers stades de la maladie.
Les premiers symptômes peuvent être très légers et sans conséquences, comme une modification de l'écriture manuscrite. Une akinésie, c'est à dire une difficulté à initier le mouvement provoque une démarche traînante, des blocages, des problèmes d'équilibre puis des chutes, une expression figée, une réduction de l'intensité de la voix. Tous ces symptômes peuvent apparaître plus ou moins tardivement. S'ils sont précoces, le diagnostic initial peut être, à tort, celui de la maladie de Parkinson.



LES TROUBLES DU SOMMEIL

Les troubles du comportement pendant la phase de sommeil paradoxal où la personne malade s'agite dans son sommeil, semblant vivre son rêve, sont fréquents. Elle peut parler, avoir des mouvements violents, tomber de son lit ou en sortir et poursuivre son rêve dans une sorte d'état de somnambulisme.

LES MODIFICATIONS DU COMPORTEMENT ET DE L'HUMEUR.

Des changements du comportement et de l'humeur peuvent se produire. Ils se manifestent en général par les symptômes de la dépression, une apathie, une agitation, une anxiété, un état de paranoïa ou parfois même un délire. Le délire est une fausse perception de la réalité. La personne malade va par exemple croire que ce qu'elle voit à la télévision fait partie de son environnement, ou que son conjoint a une liaison ou que les morts sont vivants. Un type de délire est propre à la MCL. Il s'agit du syndrome de Capgras, où la personne malade croit qu'un proche a été remplacé par un sosie qui est un imposteur. C'est un phénomène très troublant pour lequel les aidants doivent être préparés.

LE DIAGNOSTIC

Le diagnostic sera établi par un spécialiste essentiellement sur des critères cliniques.
Les caractéristiques principales, essentielles au diagnostic de MCL sont la fluctuation des troubles cognitifs et de la vigilance, les hallucinations visuelles et le ralentissement physique avec rigidité.
D'autres critères sont évocateurs de la MCL, en particulier les troubles du sommeil paradoxal et une sensibilité accrue aux neuroleptiques.
L'imagerie cérébrale (scanner, IRM cérébrale) peut détecter des anomalies évocatrices de la maladie à corps de Lewy comme une diminution du volume de certaines zones, et aider à éliminer les autres causes possibles de troubles cognitifs et moteurs. Une tomographie par émission de photon unique (appelée aussi SPECT-scan ou scintigraphie cérébrale) peut aider à établir un diagnostic de MCL.
Mais aucun examen ne permet de diagnostiquer avec certitude une MCL. Le diagnostic ne peut être confirmé que par une autopsie avec un examen du cerveau après le décès.

LES CHIFFRES

En France, près de **200 000** personnes seraient atteintes de la maladie à corps de Lewy. Ainsi **67 %** des malades ne sont pas diagnostiqués



À NOTER

Le diagnostic est rendu très difficile par la diversité des symptômes et leur grande fluctuation. Des examens cliniques, réalisés en milieu hospitalier en consultation mémoire, permettront de confirmer la nature des symptômes.

TÉMOIGNAGE

Lorsque les premiers troubles de mon épouse sont apparus, son médecin généraliste a aussitôt pensé à une dépression. Elle avait abandonné ses activités. Elle ne répondait plus à son courrier et ne prenait plus aucune initiative. Elle a été prise en charge par un psychiatre qui lui a administré des antidépresseurs de plusieurs types, aucun n'apportant une quelconque amélioration, bien au contraire. C'est un cardiologue chez qui elle passait une visite de routine qui nous a dit, après l'avoir observée marcher, que nous devrions consulter un neurologue. À l'hôpital où elle avait été mise en observation, on a alors diagnostiqué une maladie de Parkinson, avec dépression. Elle en avait effectivement tous les symptômes (marche à petits pas, posture caractéristique…).

Au début du traitement, elle semblait aller un peu mieux mais dans les semaines qui ont suivi, de nouveaux symptômes sont apparus : goût perturbé, sensation de présence étrangère. On a mis ça sur le compte des effets secondaires des médicaments. Elle avait d'autres troubles, comme des difficultés de langage ou des pertes de mémoire.

Puis je me suis aperçu qu'elle me prenait souvent pour un sosie. Elle me parlait de son mari comme si j'étais quelqu'un d'autre. En consultant Internet, je me suis aperçu que l'accumulation de ces symptômes faisait beaucoup penser à la maladie à corps de Lewy. Je l'ai signalé à sa neurologue qui, après une semaine d'hospitalisation avec tests et scintigraphie cérébrale, a confirmé le diagnostic.

LES MÉDICAMENTS

Bien qu'il n'y ait pas encore de traitement curatif, il existe des médicaments qui améliorent les symptômes. Ils ne peuvent pas arrêter ou inverser le cours de la maladie, mais pour certaines personnes malades, elles peuvent en ralentir la progression.

Pour les symptômes cognitifs, certains médicaments utilisés pour traiter la maladie d'Alzheimer (en particulier les inhibiteurs de la cholinestérase tels que l'Exelon ou l'Aricept) fonctionnent quelquefois bien. Les règles de prescription sont identiques.

Pour les symptômes moteurs, les traitements utilisés pour la maladie de Parkinson comme la Dopa améliorent la marche ou les transferts, mais ils doivent être utilisés avec prudence car les effets secondaires peuvent aggraver les symptômes cognitifs, en particulier les hallucinations. Ainsi la L-Dopa sera prescrite à son niveau le plus bas possible.

Pour les troubles du comportement et de l'humeur, certains antidépresseurs peuvent fonctionner, mais il convient d'être très prudent en raison de leurs effets secondaires.

D'une façon générale, le traitement de chaque manifestation symptomatique est susceptible d'en aggraver une autre, notamment à l'intérieur du triptyque : syndrome parkinsonien, hallucinations, troubles cognitifs.

À NOTER

• Beaucoup de médicaments antipsychotiques (en particulier ceux de la première génération) peuvent **causer des effets secondaires dangereux et augmenter le risque de confusion, de chute ou même de décès** chez les personnes atteintes de MCL. Il sont à déconseiller.

• Si les troubles s'aggravent brusquement, il faut d'abord rechercher une cause extérieure à la MCL (modification de l'environnement, douleurs, infection urinaire ou pulmonaire par exemple…)

LES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

Dès l'annonce du diagnostic, il est utile d'anticiper sur la progression de la maladie et de préparer la mise en place à domicile de l'équipe qui va apporter des soins et de l'aide.
Cette anticipation est d'autant plus nécessaire que la personne malade a souvent tendance à rejeter tous les soutiens et les aides qui ne viennent pas de ses proches. Il y a donc un temps où les intervenants et la personne malade vont devoir s'apprivoiser.

• **Les soins assurés par l'orthophoniste et le kinésithérapeute seront particulièrement utiles** pour que la personne malade conserve le plus longtemps possible toutes ses capacités. Lorsque la personne malade en aura accepté le principe, comme une activité régulière à exécuter, elle y trouvera un grand réconfort.

• **Le personnel soignant (infirmier (e)s, aides-soignants) doit avoir été bien informé de toutes les particularités** de la maladie à corps de Lewy, de ses symptômes et des mesures à prendre en cas d'urgence. Ces soignants considèrent souvent que la maladie est "comme la maladie d'Alzheimer" et ont parfois du mal à comprendre qu'il puisse y avoir des symptômes spécifiques, avec des grandes fluctuations.

• **Les aides à domicile ont un rôle majeur, puisqu'ils accompagnent aux actes de la vie quotidienne.** Ils doivent alors, eux aussi, avoir été bien informés de toutes les particularités de la maladie à corps de Lewy, de ses symptômes et des mesures à prendre en cas d'urgence.

• **L'équipe spécialisée Alzheimer (ESA)**
La mission de ces équipes est d'assurer la prise en charge à domicile des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans le cadre de la prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation.
Ses objectifs sont de :
- maintenir ou développer les capacités préservées par l'apprentissage de stratégies de compensation ;

- prévenir les complications et notamment les troubles du comportement ;
- proposer des adaptations de l'environnement ;
- et soutenir et valoriser le rôle de l'aidant.

• **L'accueil de jour**

Il permet d'accueillir en structure autonome ou en établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), pour une période d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile. Ces accueils ponctuels encadrés par des professionnels, aident les personnes malades à maintenir un lien social, les stimulent par des activités thérapeutiques adaptées destinées à ralentir les effets de la maladie (atelier mémoire, stimulation cognitive, gymnastique douce, atelier cuisine, art-thérapie, etc.) et soulagent également les proches en leur offrant des périodes de répit pour récupérer et s'occuper d'eux-mêmes. Ils pourront ainsi, par la suite, être plus efficaces.
Cet accueil va favoriser le soutien à domicile dans les meilleures conditions possibles. La prise en charge financière de l'accueil de jour peut faire partie du plan d'aide proposé dans le cadre de l'Allocation personnalisée à l'autonomie à domicile (APA).



• **L'hébergement temporaire**

L'hébergement temporaire est un type d'accueil proposé par les EHPAD. Il revêt plusieurs objectifs : se reposer après une hospitalisation, prendre en charge une personne dépendante le temps de l'hospitalisation du conjoint aidant, se préparer à une éventuelle entrée définitive en établissement, permettre aux proches de partir en congés. Il peut être, en partie selon les cas, financé par des aides financières comme l'APA, un plan d'action personnalisé (pour les ressortissants CRAM), voire un soutien exceptionnel des caisses de retraite. Ces admissions temporaires se font sur dossier, après contact direct avec la structure. Mais, comme son nom l'indique clairement, l'hébergement temporaire va être limité dans le temps. Il doit être préparé à l'avance afin que la personne malade intègre bien qu'il s'agisse là d'un laps de temps.



À NOTER

Beaucoup de personnes atteintes de MCL refusent les structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire. Elles considèrent qu'elles n'ont rien de commun avec les autres personnes malades (en général atteintes de la maladie d'Alzheimer). La lucidité qu'elles conservent les rendent très critiques sur les activités qui sont proposées. Les petites structures, qui prennent bien en compte leurs spécificités peuvent mieux leur convenir.

COMMENT RÉAGIR AUX SYMPTÔMES SPÉCIFIQUES DE LA MALADIE À CORPS DE LEWY

La plupart des symptômes de la MCL ont en commun d'être fortement amplifiés par une situation anxiogène. La personne malade est très sensible à toutes les petites perturbations de la vie quotidienne (bruit, mouvements de foules, sollicitations trop impératives…). Pour l'aidant, des gestes simples (tenir la main, sourire…) en faisant preuve du mieux possible de calme en toutes circonstances suffisent souvent à apaiser son proche.

LES HALLUCINATIONS

Les hallucinations apparaissent souvent au début de la maladie. À ce stade, la personne malade peut les évoquer facilement, avec distance. Il convient d'écouter les descriptions et de montrer qu'on y attache une importance relative. Certaines hallucinations peuvent paraître agréables mais d'autres, malheureusement, sont terrifiantes et les personnes malades sont parfois incapables d'exprimer ce qu'elles voient ou ressentent. L'aidant pourra seulement faire preuve de calme et accompagner la personne avec empathie.

Certaines hallucinations (auditives ou olfactives par exemple) seront difficiles à être perçues par l'entourage comme des hallucinations mais peuvent également être très perturbantes.

LE SYNDROME DE CAPGRAS (SOSIES)

La personne malade reconnait son proche physiquement, mais elles ne le reconnait plus affectivement. Lorsque la personnes malade voit le proche comme un sosie bienveillant, on peut parfois, avec douceur et toujours en montrant beaucoup d'empathie lui expliquer la réalité. On peut aussi faire des références à des souvenirs communs "Non, je ne suis pas la sœur jumelle de ton épouse, je suis bien ton épouse qui t'aime et s'occupe de toi. Nos enfants sont venus nous voir hier…". Lorsque le proche est considéré comme un sosie malveillant, la personnes malade peut devenir agressive et son anxiété va s'accroître si on tente de la raisonner. Il est préférable de s'éloigner, changer de pièce et tenter de revenir un peu plus tard. Dans certains cas, il sera nécessaire de faire appel à un

tiers. Ce pourra être un médecin. La personne malade est en général sensible à l'autorité médicale.

LES TROUBLES DU SOMMEIL

Il ne faut pas oublier que, pendant son sommeil lorsque la personne malade est agitée, parfois debout, arpentant la chambre ou même l'appartement, elle dort et est en plein rêve, même si elle parle, quelquefois tenant des propos agressifs. Elle est dans son rêve qui est probablement un cauchemar. Il n'y a rien à faire qu'attendre qu'elle soit plus calme et éventuellement la prendre par la main gentiment. Généralement, elle se recouchera d'elle-même.

LES FLUCTUATIONS

C'est probablement le symptôme le plus difficile à accepter. La personne malade a des fluctuations, en particulier des capacités cognitives, qui sont très impressionnantes. On peut s'attendre lorsqu'elle va mal, à ce que brusquement, elle « revienne sur terre » et donne l'impression d'être miraculeusement guérie pour replonger quelques instants plus tard (qui peuvent durer quelques minutes comme plusieurs jours).
Il convient d'essayer de garder soi-même la même attitude calme et apaisée. Ces fluctuations sont souvent mal connues des soignants qui peuvent croire que la personne malade "fait semblant" ou "fait exprès".

On observe souvent que les fluctuations de l'état physique et de l'état cognitifs sont déphasées. Ainsi, c'est généralement lorsque la personne malade est dans un bon état cognitif qu'elle a le plus de blocages et de grandes difficultés à se déplacer. Inversement, lorsque son état cognitif est mauvais, elle retrouve, par reflexe, les gestes qui lui permettent de se mouvoir plus facilement.



TÉMOIGNAGE

J'essayai d'entretenir une conversation agréable avec ma femme. Nous évoquions le passé. Je lui parlais de notre famille, de nos enfants. Je me suis alors rendu compte qu'elle était complètement perdue. Elle ne savait plus qui j'étais mais elle ne savait pas non plus comment elle-même, elle s'appelait et elle avait même oublié combien elle avait eu d'enfants. Pourtant elle n'était pas angoissée. Elle semblait simplement perdue, hors de la réalité.

Je lui dis alors que je devais aller acheter du pain, à la boulangerie située juste en face de chez nous et que mon absence serait très courte, moins de cinq minutes. Elle me répondit : "Tu vas à la boulangerie en face ? C'est inutile : nous sommes vendredi et le vendredi, cette boulangerie est fermée".

J'étais stupéfait. Elle se souvenait du jour où nous étions et du jour de fermeture de la boulangerie. Moi-même, j'avais oublié ces deux informations.

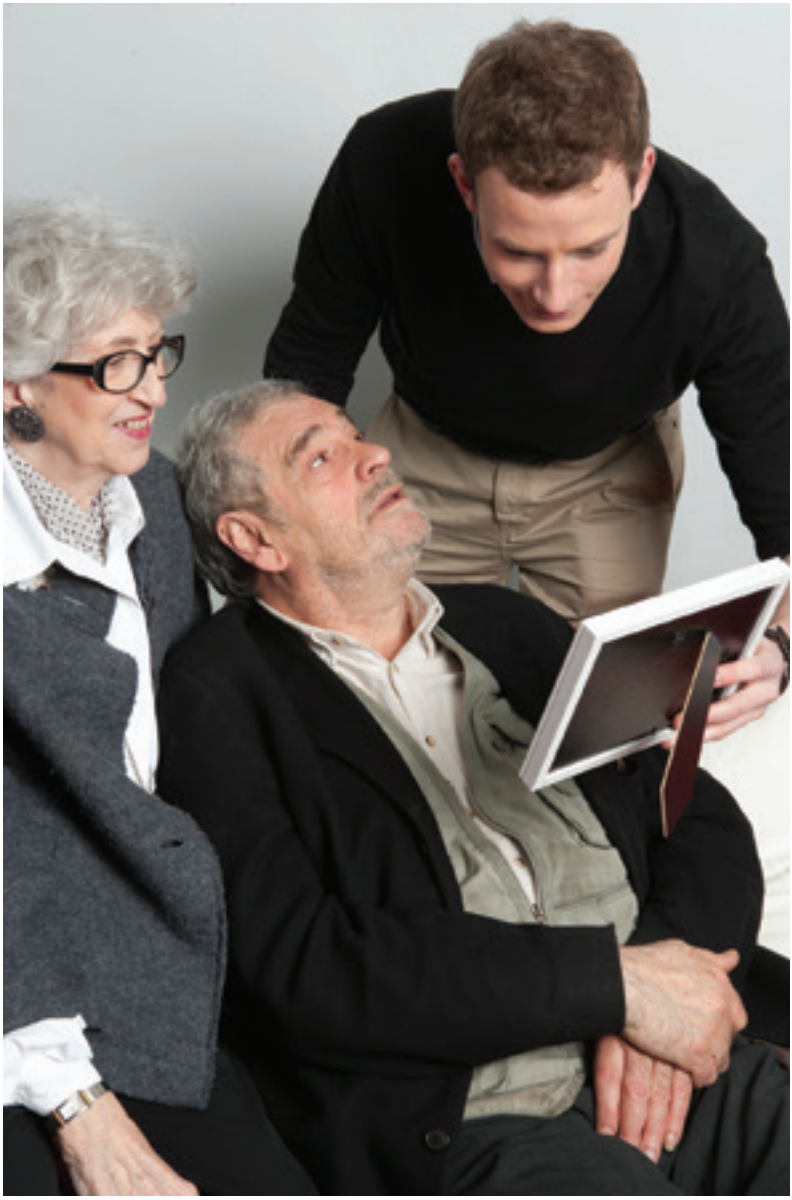
ATTITUDES ET COMPORTEMENTS DE L'ENTOURAGE

L'entourage doit pouvoir développer des capacités d'adaptation importantes au regard des grandes fluctuations des compétences cognitives, de l'humeur et des capacités motrices. Ce qui n'est pas toujours aisé d'où la nécessité de pouvoir passer le relais et d'anticiper les aides extérieures professionnelles et familiales à mettre en place.
Les aidants familiaux peuvent être également très démunis quand la personne exprime un vécu émotionnel d'une grande intensité et quand elle fait preuve d'une fine conscience de ses troubles et de son devenir. À ce moment-là elle peut même évoquer des vœux de mort et cela est très difficile à entendre. Il ne s'agit pas de banaliser son discours ou vouloir le minimiser mais accueillir la souffrance de la personne en exprimant notre compréhension et notre soutien. Il est important de valider ses ressentis et les reconnaître. Un soutien psychologique peut lui être proposé.

Il va arriver un stade dans la maladie où le système nerveux autonome de la personne malade va défaillir et entraîner des dysfonctionnements au niveau des sphincters et de la déglutition entre autres.
Des problèmes d'incontinence vont apparaître qui sont mal vécus par la personne malade. Il est important de banaliser les conséquences et les contraintes que cela génère.

À NOTER

Une des difficultés de la maladie à corps de Lewy plus qu'avec toute autre maladie neurodégénérative est la grande hétérogénéité des symptômes qui donne des tableaux cliniques très différents d'une personne malade à l'autre.







S'ADAPTER À UNE RELATION NOUVELLE

Les changements de comportement de la personne malade bouleversent les relations familiales. L'impossibilité d'expliquer les troubles cognitifs et du comportement, souvent dans un contexte d'errance diagnostique, est source de confusion, d'interrogations et de litiges. D'autant plus que la personne en début de maladie et parfois même à un stade évolué de la maladie, dans un contexte de représentation sociale et familiale, développe des capacités à donner le change très importantes.

Du fait des grandes fluctuations, il y a des moments où la relation est pratiquement impossible et d'autres où la communication et des activités communes sont faciles. Il faut donc pouvoir profiter pleinement de ces moments-là et surtout ne pas insister quand la personne n'est pas accessible, quitte à reporter un soin, une sortie, une visite…
La maladie conduit à des changements de vie qu'il faut réussir à accepter, l'entourage familial doit notamment renoncer à des pans entiers de la relation. En même temps l'épreuve commune peut resserrer les liens au sein du groupe familial mais parfois aussi le faire éclater.

LA VIE SOCIALE

Il faut autant que possible préserver une vie sociale avec la famille et les amis proches. Toutefois il sera nécessaire d'adapter l'environnement et privilégier les réunions en petit comité. Même si la personne malade rencontre des problèmes de communication, elle tire des bénéfices à se sentir participer à la vie et est heureuse de rester intégrée à un groupe social.
Du fait de la conscience des troubles, la personne malade peut parfois appréhender le regard des autres et à certains moments refuser les visites ou les sorties, ce qu'il est nécessaire de respecter.

COMMENT SE PRÉPARER À UNE ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT

Il est nécessaire de prévoir l'éventualité d'une entrée en établissement, même si on pense ne jamais y avoir recours. il est préférable pour la famille d'anticiper et de faire le choix d'un futur lieu de vie plutôt que de devoir prendre une décision dans un moment de crise. En raison du caractère évolutif de la maladie, mieux vaut choisir un établissement qui pourra accompagner la personne jusqu'à la fin de sa vie.

LES POSSIBILITÉS

- Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;
- les services de soins de longue durée des hôpitaux.

L'entrée en établissement demande une préparation :

- financière (envisager familialement le financement de l'établissement d'accueil) ;
- psychologique (rechercher les informations et soutiens auprès de son association France Alzheimer départementale, visiter plusieurs établissements).

L'entrée en établissement n'est en aucun cas un abandon. il s'agit de passer le relais à des professionnels qui assurent les soins au quotidien 24h sur 24. Les liens affectifs avec la personne malade doivent être privilégiés. D'où l'importance de prendre son temps pour choisir ce nouveau lieu de vie.
Le choix de l'établissement se fera en fonction du lieu, du stade d'évolution de la maladie, des moyens financiers de la famille, de la nécessité ou pas de faire une demande d'aide sociale et de critères qualitatifs comme la présence d'unités spécialisées (PASA-Pôle de soins et d'activités adapté), d'un personnel formé, l'accès à un jardin ou à une terrasse sécurisée...

LES QUESTIONS À POSER

L'établissement est-il agréé ou non à l'aide sociale ? Prix de la journée, des suppléments ? Y a-t-il un contrat d'accueil ? En cas d'absence liée soit à des vacances, soit à une hospitalisation, quel coût reste à charge ? Connaîssent-ils la maladie à corps de Lewy ?

TÉMOIGNAGE

Les symptômes parkinsoniens de mon mari s'étaient beaucoup amplifiés. Il avait de plus en plus de mal à se déplacer. J'étais obligée de le lever en le faisant pivoter sur le lit, puis en tirant jusqu'à ce qu'il trouve ses appuis. Il ne pouvait plus se lever ni se coucher tout seul. Quelquefois, il restait bloqué, immobile de longue minutes. Je me suis alors demandé ce qui se passerait s'il m'arrivait quelque chose, accident de santé ou autres… Je me suis aperçu que cela aurait été catastrophique pour mon mari qui n'aurait pas supporté des changements importants d'habitude. J'ai donc décidé deux choses : d'une part d'écrire tout ce qu'il fallait savoir sur la maladie de mon mari et donc ce qu'il y avait à faire au jour le jour et d'autre part de prévoir une entrée en établissement de façon à ce que mes enfants n'aient pas à faire, si nécessaire, les recherches et dossiers indispensables. Je voulais être sûre que mon mari soit bien traité.
J'ai donc écrit une fiche sur laquelle il y avait les coordonnées des médecins, du kiné, de l'orthophoniste. Je décrivais la journée et la façon de faire pour accompagner mon mari (menu du petit déjeuner, toilette, etc…). Je donnais quelques conseils en fonction des situations que je pouvais prévoir. J'ai également précisé où se trouvaient les médicaments et inscrit les horaires de leur délivrance. Quelques jours après la rédaction de ce document, j'ai fait un malaise qui m'a conduit aux urgences de l'hôpital ! Mon fils a pris le relai et tout s'est à peu près bien passé !

J'ai visité quelques établissements (EPHAD). Il m'a fallu du temps pour trouver un établissement adapté. Soit, il était très loin de chez nous, soit il n'était pas familier de la maladie à corps de Lewy. Finalement, j'en ai retenu un que j'ai visité, où j'ai rencontré la direction, et pour lequel j'ai préparé un dossier complet.
Un jour l'état de mon mari s'est soudainement aggravé au point qu'il a dû être hospitalisé en urgence. À sa sortie de l'hôpital, l'évolution de la maladie ne permettait plus un retour chez nous sans hospitalisation à domicile qui s'avérait très compliquée. Il est allé directement dans l'EPHAD que j'avais retenu et qui s'est avéré bien adapté.

L'AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD) :

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dont la maladie à corps de Lewy, figurent dans la liste des 30 pathologies reconnues comme affection de longue durée (ALD 15).
Cette reconnaissance permet une prise en charge à 100 % des soins, traitements ou examens en lien avec la pathologie.

Ainsi, seuls sont remboursés à 100 % les soins liés à la maladie, cette prise en charge s'applique aux actes et prestations remboursables dans la limite des tarifs de la sécurité sociale :

- La prise en charge orthophonique
- La prise en charge infirmière, libérale ou par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- La prise en charge en hôpital de jour.
- Les consultations médicales et les traitements médicamenteux en lien avec l'affection.
- La prise en charge des transports à l'hôpital.

Ne sont pas concernés les dépassements d'honoraires, les forfaits, en particulier le forfait hospitalier, ainsi que les franchises médicales instituées depuis le 1er janvier 2008 et les frais médicaux liés à une autre pathologie.

Comment l'obtenir ?
C'est le médecin traitant qui en fait la demande au médecin conseil de la caisse d'Assurance Maladie en accord avec le patient. Une fois l'ALD 15 reconnue, la caisse d'Assurance Maladie retournera le volet du protocole de soins qui sera à signer par le patient.
Ce volet est à conserver car il devra ensuite être présenté aux professionnels de santé qui seront consultés.
Une fois l'ALD notifiée il ne faut pas oublier de mettre la carte Vitale à jour.

LA CARTE D'INVALIDITÉ

Cette carte d'invalidité civile reconnaît à son détenteur un handicap lié à la maladie et de ce fait lui donne droit à certains avantages.
Elle peut être demandée pour toute personne dont le taux d'incapacité est fixé à au moins 80 % ou percevant une pension d'invalidité de 3e catégorie.
Il n'y a pas de limite d'âge et de conditions de ressources. Elle peut être demandée dès l'annonce du diagnostic si les conditions médicales sont réunies et ensuite tout au long du parcours de soin.

LES AVANTAGES LIÉS À CETTE CARTE :

Fiscaux

• Une demi-part supplémentaire par titulaire de la carte pour le calcul de l'impôt sur le revenu, quel que soit le nombre de personnes vivant au foyer et quel que soit le montant des ressources.
• Un abattement total ou partiel sur la taxe d'habitation à condition de percevoir un revenu inférieur au seuil d'imposition de l'impôt sur le revenu.
• Une exonération de la redevance. TV à condition d'avoir un revenu inférieur au seuil d'imposition et de vivre seul, ou avec son conjoint ou des enfants à charge, ou avec une tierce personne chargée d'une assistance permanente, ou avec ses parents en ligne directe s'ils ne sont pas eux-mêmes imposables. Cette exonération est, en principe, automatique.

Transports en commun

• Réduction SNCF pour l'accompagnateur du détenteur de la carte (voir directement en gare).
• Bus, tramway (se renseigner sur les réductions applicables auprès des services concernés).

Elle donne également droit à l'accès à des services de transports adaptés aux personnes handicapées (se renseigner auprès de la mairie).
La demande sur dossier est à effectuer auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui attribue cette carte après avoir apprécié le taux d'incapacité de la personne.

L'ALLOCATION PERSONNALISÉE POUR L'AUTONOMIE À DOMICILE (APA) :

L'APA est une prestation sociale départementale destinée aux personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie physique et/ou psychique et ayant besoin d'une aide extérieure pour accomplir les actes de la vie quotidienne. L'APA est attribuée selon un barème national qui fixe le montant maximum des plans d'aide pour chaque niveau de dépendance.

Une équipe médico-sociale, composée à minima d'un médecin ou d'un travailleur social est chargée de l'évaluation de la situation de la perte d'autonomie de la personne malade. Ce niveau de perte d'autonomie est mesuré grâce à la grille AGGIR. Celle-ci est côté de 1 à 6. Les plus dépendants sont en GIR 1 et les personnes indépendantes et autonomes sont en GIR 5 et 6. Sont éligibles à l'APA les personnes en GIR 1 à 4.

À l'issue de cette évaluation, un plan d'aide est proposé. Ce plan mentionne notamment le taux de participation financière de la personne. La situation peut aussi être réévaluée en cas d'aggravation de l'état de santé.

Peuvent entrer dans le plan d'aide :

- les dépenses d'aides à domicile (aide-ménagère, auxiliaire de vie…) :
- les dépenses d'accueil de jour et d'accueil temporaire ;
- les aides techniques ;
- les travaux d'adaptation du logement ;
- les prestations susceptibles d'enrayer l'isolement de la personne âgée en perte d'autonomie.



LA PROTECTION DE DROITS DE LA PERSONNE

LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance est une personne librement choisie par le patient dans son entourage (familial ou non familial) et en qui il a toute confiance. Cette désignation se fait par écrit après accord des deux parties. Elle est révocable à tout moment.

La personne de confiance peut être consultée par les médecins pour témoigner des volontés de la personne malade si elle n'est plus en mesure d'être consultée. Elle peut donner son avis afin de guider la décision du médecin puisqu'elle connaît les volontés de la personne malade. Elle peut également, avec l'accord du patient, assister aux entretiens médicaux. Le secret professionnel est levé vis-à-vis de la personne de confiance.

LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE

Le mandat de protection future est un contrat qui permet à une personne (le mandant) en tout début des troubles d'organiser à l'avance sa protection en choisissant la ou les personnes (le mandataire) qui seront chargées de s'occuper de ses affaires et/ou de sa personne le jour où elle ne pourra plus le faire elle-même, en raison de son état de santé. Il peut porter sur la protection de sa personne, sur celle de ses biens, ou sur les deux.

Il existe deux types de mandat. Le mandat sous seing privé qui se limite à des actes de gestion courante des biens et qui doit être établi sur papier libre et contresigné par un avocat. Le mandat notarié qui peut ouvrir des droits de gestion très vastes (comme la vente d'un bien par exemple) et qui doit être conclu devant notaire.

Le mandat prend effet quand le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts. Cela doit être médicalement constaté par un médecin inscrit sur une liste établie pour le tribunal d'instance du domicile. Il est révocable ou modifiable tant qu'il n'a pas pris effet.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées garantissent au patient, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté, que ses souhaits relatifs à sa fin de vie seront pris en compte par le médecin qui aura la responsabilité de sa prise en charge. Le plus souvent, il s'agit d'exprimer son souhait de limiter ou d'arrêter les traitements, mais rien n'empêche une personne de stipuler, au contraire, de tenter tout traitement possible jusqu'au dernier moment.

Les directives anticipées s'imposent au médecin dans la mesure où celui-ci estime qu'elles ne sont pas totalement contraires aux intérêts de la personne malade, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement et sont valables sans limite de temps, révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles doivent être formulées par écrit et signées par la personne puis remise au médecin, à la personne de confiance ou à un proche.

Ces dispositifs peuvent être changés, modifiés. Aucun de ces choix n'est définitif et la personne continuera malgré tout à être consulté tant qu'elle pourra exprimer elle-même ses volontés.



LES ASSOCIATIONS

ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Au sein de chaque association France Alzheimer et maladies apparentées, des bénévoles formés accueillent les familles et sont à l'écoute de leurs interrogations, de leurs attentes, de leurs besoins. Ils les informent sur la maladie, son évolution, les conditions de prise en soin, les aides financières et les droits sociaux et les orientent si besoin vers les centres de diagnostic, les structures d'accueil et les services d'aide à domicile. Les activités de rencontre, de convivialité, proposées par les associations permettent aux aidants d'échanger avec des familles confrontées à une situation similaire.

La formation des aidants familiaux, les Halte Relais®, les Cafés mémoire®, les Séjours Vacances-Répit Alzheimer®... sont autant d'espaces de paroles où peuvent être accueillies, sans jugement, la personne malade et sa famille. L'aidant familial peut ainsi recréer du lien social et se sentir soutenu dans la durée.

Pour contacter l'association France Alzheimer départementale la plus proche de chez vous un numéro unique national.

0 800 97 20 97
Service & appel gratuits

Un site Internet :
www.francealzheimer.org

Un guide d'accompagnement en ligne est également accessible gratuitement : **http://guide.francealzheimer.org** pour vous apporter un premier niveau d'informations et de conseils pratiques.

ASSOCIATION FRANCE PARKINSON

Un site Internet :
www.franceparkinson.fr

Un numéro de téléphone :
01 45 20 22 20

Un groupe d'aidants a créé un site Internet spécifique :
http://aidantsmcl.fr

Pour le contacter, vous pouvez adresser un message à :
contact@aidantsmcl.fr

Crédit photos : Cyril Badet - Olivia Fryszowski - Monkey Business - Conception et mise en page : Sophie Roy

Union nationale des associations
France Alzheimer
et maladies apparentées
21 boulevard Montmartre
75002 Paris
www.francealzheimer.org

France Alzheimer et maladies apparentées,
un réseau d'associations partout en France au
service des personnes malades
et de leur famille.
Pour nous soutenir ou contacter l'association
la plus proche de chez vous, composez le :

0 800 97 20 97
Service & appel gratuits

Avec la collaboration de :

FRANCE PARKINSON

Avec le soutien de :

fondation ROGER DE SPOELBERCH