

[La démence à corps de Lewy](#) (DCL) est la seconde cause des démences après la maladie d'Alzheimer. Elle s'observe classiquement après 50 ans. Cependant, accompagner l'aidant à en comprendre l'évolution fait partie de la prise en charge globale de chaque personne malade et de son entourage. Quels sont les stades de la démence à corps de Lewy ? Quand doit-on éventuellement songer à un hébergement médicalisé ? Explications.

Au début...

La **démence à corps de Lewy** doit être suspectée lorsqu'au moins deux des anomalies suivantes sont progressivement observées, permettant un diagnostic le plus précoce possible, garant d'un accompagnement ralentissant l'évolution de la maladie :

- Des [hallucinations](#) répétées, surtout visuelles, souvent mal tolérées par la personne déjà **angoissée** ;
- Mais aussi des **troubles variables de l'attention et de la vigilance**, parfois d'une minute à l'autre, allant jusqu'à des somnolences diurnes qui varient en durée, selon les jours concernés ;
- Enfin, des anomalies également variables touchant les facultés à **s'orienter** dans son environnement mais aussi les fonctions dites « **exécutives** », utilisées en vue de s'organiser, de prévoir.

À ce stade, le médecin traitant pourra aussi rechercher d'autres **possibles récentes** anomalies : [chutes à répétition](#) (la DCL handicape la stabilité verticale), **nuits agitées** avec cauchemars voire somnambulisme (le sommeil « paradoxal » est touché par la maladie), **perturbations motrices observées aussi dans la maladie de Parkinson** (le tremblement n'est pas forcément présent mais la personne semble avoir moins de souplesse pour quitter son lit ou son fauteuil, marche plus lentement en randonnée, a un visage semblant souvent éteint), voire aussi dépression (très fréquente dans la DCL), **bouffées délirantes** (de vols, envoûtement, persécution, ...), perturbations de l'**odorat** voire **écoulement nasal** persistants... sans oublier les typiques **troubles visuels** de la DCL par atteinte cérébrale (heure ou journal difficilement lus, écriture perturbée, ...).

Rappelons qu'une démence à corps de Lewy débute moins souvent qu'une maladie d'Alzheimer par des troubles de **mémoire** (parfois absents au début) et que le **langage** est souvent longtemps épargné.

Même si le traitement curatif de la DCL n'est pas encore connu, les traitements améliorant ses symptômes sont entrepris dès la phase de début et seront ensuite régulièrement évalués

avec la personne et son entourage (l'accompagnement de ce dernier est fondamental).

A la phase d'état aussi, chaque démence à corps de Lewy s'exprime différemment.

Si certaines des anomalies précédentes n'existaient pas encore, elles peuvent **progressivement** apparaître ou bien se majorer **lentement** si elles étaient présentes.

Si la dégradation est **brutale**, des causes gériatriques fréquentes sont à éliminer : fécalome, rétention aiguë d'urines, fièvre, douleurs osseuses post-chutes, pratique de soins mal vécue, ...

Mais comme les dépôts de corps de Lewy peuvent prédominer à tel ou tel endroit du cerveau, toutes les DCL n'ont **pas la même phase d'état** : par exemple, telle personne pourra surtout voir ses troubles cognitifs et ses hallucinations doucement s'amplifier, sans perturbations motrices significatives ni troubles de déglutition préoccupants alors qu'une autre aura moins d'hallucinations mais un sommeil réellement perturbé et une raideur récente avec troubles de l'équilibre et élocution malhabile handicapant de plus en plus ses actes de la vie quotidienne et sociale, surtout si des douleurs venaient à s'installer (dépôts de corps de Lewy dans une zone cérébrale nommée insula).

Par ailleurs, toutes les démences à corps de Lewy évoluent lentement mais différemment, parfois pendant quinze-vingt ans pour certaines personnes. D'autres verront la DCL évoluer plus rapidement, **sans facteurs prédictifs** actuellement formels.

Et après des années d'évolution...

Malgré tant les aides humaines, soignantes et sociales, que techniques et médicamenteuses de qualité mises en place au domicile et le soutien bienveillant et régulier de l'entourage, des complications peuvent amener à conclure, de manière collégiale, que la **sécurité** de la personne et de son entourage ne peut plus être assurée au domicile, malgré tous les efforts entrepris depuis des années.

Ce peut-être des **chutes à répétition**, favorisées par les hallucinations et compliquées de nombreuses fractures, avec aggravation significative du degré de dépendance par une progressive grabatisation. Il faut citer aussi les complications de cette dernière : **fécalomes** répétitifs, **infections urinaires** touchant les reins, **escarres** favorisées par l'incontinence urinaire, **infections pulmonaires** répétées que favorisent la grabatisation et les troubles

de déglutition, eux-mêmes facteurs d'une dénutrition, ...

Mais aussi des complications inhérentes au déficit cognitif sévère (**fugues** nocturnes, début d'**incendie** en habitat collectif, ...), à une dépression désormais importante (**refus alimentaire, violences**, ...), aux bouffées délirantes (**agressivité**, méfiance voire **rejet de l'entourage**, ...), voire à l'épuisement significatif de l'entourage (**dépression, maltraitances, isolement social insupportable**,...).

Dès lors, il est sage d'accompagner l'entourage dans sa décision d'**arrêt du maintien à domicile** pour choisir un EHPAD où la prise en charge sera poursuivie.

Pour en savoir plus

- [L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy](#)
- [Maladie d'Alzheimer et Démence à Corps de Lewy : ne pas confondre !](#)
- [Maladie à Corps de Lewy : les comportements agressifs](#)
- [Maladie à corps de Lewy : le déni du conjoint et le refus d'aide](#)