



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque A2MCL maladie à corps de Lewy

Rennes 7 novembre 2025





Module 3

Quand la maladie progresse : anticiper, soutenir, s'adapter

Mise en place d'un parcours de
soin fluide à domicile

Module présidé par :

Pr Aline CORVOL

Gériatre – CHU Rennes

Dr Brice LAURENS

Neurologue – Bordeaux

Module 3

Une illustration d'accompagnement via le principe P.A.R.C.O.U.R.S

Consultation multi disciplinaire
proposée par le dispositif CLUEDO



Dr Anne SALMON
Neurologue

Sylvie LEGENDRE
IDE de coordination

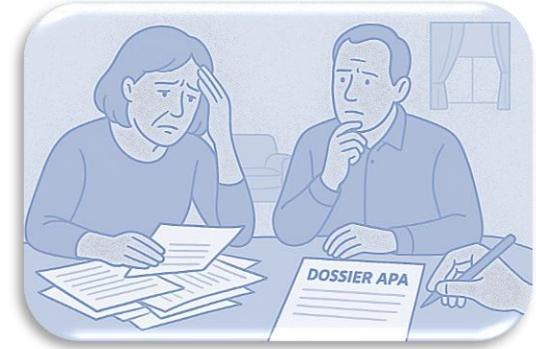
Catherine MERCK
Neuropsychologue



La maladie à corps de Lewy : un vécu difficile

Des situations spécifiques avec des enjeux :

- **médicaux** : diagnostic parfois complexe, manifestations psychiatriques déroutantes
- **psychologiques** : accompagnement spécifique pour comprendre la maladie, pour s'adapter, pour être orienté
- **sociaux** : nécessité de réaliser des démarches administratives nombreuses et complexes
- **professionnels** : patients parfois jeunes encore en activité, opacité des procédures en lien avec le travail



**Consultation multidisciplinaire CLUEDO pour
un accompagnement médico-psycho-social
global, personnalisé et réactif**



**Illustration d'un accompagnement
à partir d'une situation clinique**

P.A.R.C.O.U.R.S : Axes abordés lors de la CMD CLUEDO

P – Prérequis -> Profil global : évaluation médico-cognitivo-comportementale précise

A – Analyse des besoins

R – Recours aux droits et aux aides sociales

C – Conseil juridique et Conduite automobile

O – Orientations vers les professionnels spécialisés

U – Utilisation d'outils et recommandations techniques

R – Répit : accompagnement des patients et des aidants, ETP et aide aux aidants

S – Suivi réactif et adaptation du parcours



P – Prérequis → Profil global : évaluation médico-cognitivo-comportementale précise

- Homme de 64 ans, consulte avec son épouse pour des troubles cognitifs apparus depuis 2 ans
 - Marié, épouse encore en activité professionnelle
 - Ancien ingénieur, à la retraite depuis 2 ans
 - Histoire :
 - Depuis environ 5 ans : moral fragile, anxiété croissante (peur d'être en retard, stress devant toute tâche administrative...)
 - Depuis 2 ans : difficultés langagières (manque du mot), puis troubles mnésiques et attentionnels
- Evolution sur un an :
 - Ralentissement global avec syndrome extrapyramidal, troubles du comportement en sommeil paradoxal, fluctuations cognitives
 - Sensations de présence et hallucinations visuelles depuis quelques mois, dont le patient n'osait pas parler.
 - Une perte d'autonomie progressive est observée : difficultés pour s'orienter, pour gérer les tâches administratives...

→ Diagnostic : Maladie à corps de Lewy

P – Prérequis → Profil global : évaluation médico-cognitivo-comportementale précise

L'examen neuropsychologique retient :

- d'importants troubles attentionnels / exécutifs :
 - fluctuations attentionnelles prégnantes,
 - persévérations sur les mêmes idées
 - ralentissement idéomoteur
- de francs troubles de mémoire antérograde
- de fréquents manques du mot
- quelques gênes neurovisuelles

Sur le plan neuropsychiatrique :

- **Hallucinations visuelles :**
 - Il peut demander où les « autres » sont partis, il peut dire à son épouse qu'il quitte le salon car il y a trop de monde autour de lui (alors qu'ils ne sont que tous les deux).
 - Sensations de présence, parfois malveillantes : ombres noires dans un coin de la pièce
 - Illusions : arbre dans le jardin → personne qui l'observe
- **Idées délirantes :** se sent persécuté par son épouse, pense que les passants vont rentrer chez lui
- **Des angoisses et idées noires :** tout le stresse, a conscience de sa perte d'autonomie, se sent inutile..

A – Analyse des besoins

- Le patient se met en retrait lors des échanges. Quelle attitude adopter par rapport à des **difficultés communicationnelles** ?
- Le patient ressent **une forte fatigue visuelle**, il n'arrive plus à lire des magazines. Comment maintenir le plaisir de consulter des magazines ?
- Le couple refait la cuisine avec de **nouveaux appareils électroménagers** : Comment faire en sorte que le patient puisse les utiliser ?
- Le patient présente une **instabilité posturale** : il se prend parfois les pieds dans les marches de l'escalier, a des difficultés à enjamber la baignoire. Comment éviter les chutes ?
- Le patient **se sent seul** au cours de la journée et n'a aucune activité. Quel accompagnement proposé ?
- Concernant les **hallucinations et idées délirantes** :
 - Le patient en souffre de plus en plus.
 - L'épouse se sent de plus en plus démunie par de tels phénomènes. Elle se demande si elle peut aborder cela avec lui. Comment en parler ? Comment réagir ?
- Les **angoisses et idées noires** prennent de plus en plus d'ampleur. Comment les réduire ?
- Son épouse se sent **épuisée**. Elle ne parvient pas à concilier son activité professionnelle et son rôle d'aidante. Quelle solution de répit peut-on lui proposer ?

R – Recours aux droits et aux aides sociales



Dossier CARSAT ou APA, pour financement :

- des auxiliaires de vie
- des transport accueil de jour



CMI (Carte Mobilité Inclusion)



Caisses de retraite complémentaire



Congé proche aidant pour son épouse

C – Conseil juridique et Conduite automobile



- Informations données sur la législation automobile arrêté de mars 2022 : mais le patient avait déjà suspendu la conduite automobile de lui même



- Mesure de protection juridique abordées notamment l'habilitation familiale
- En attendant : procuration sur les comptes, sauvegarde de justice devant une importante vulnérabilité (démarchage au domicile)

O – orientations vers des professionnels spécialisés



Demande intervention **ESA/Neurodom**
(aménagement domicile : main courante escalier, lumière à détection de présence, tablette pour lecture audio, horloge, planning de la semaine, aménagement SDB)



Orientation en UCC à discuter en fonction de l'évolution des troubles neuropsychiatriques

Equipe&moi

Demande intervention **Eqlaat « Equipe et moi »**
(sécurisation salle de bain)



Passage IDE pour les traitements (prise de Clozapine)



Accompagnement **orthophonique**



Accompagnement **kinésithérapique**



Psychologue : soutien de son épouse (CLIC, plateforme de répit, libéral)

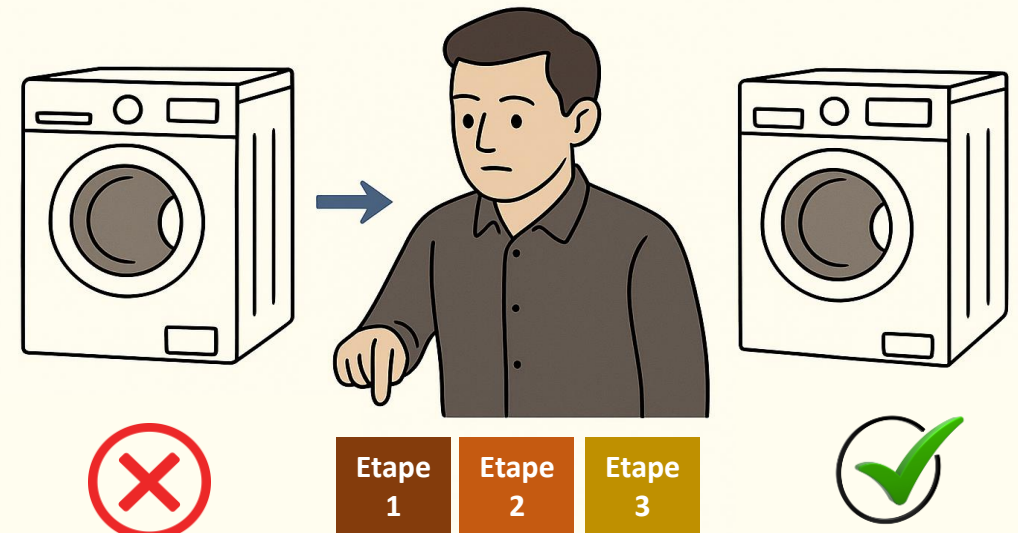


U – utilisation d'outils, recommandations techniques et stratégies à appliquer

➔ Pour l'utilisation des nouveaux appareils électroménagers :

Apprentissage sans erreur : méthode d'enseignement ou d'entraînement qui vise à éviter que l'apprenant fasse des erreurs pendant le processus d'apprentissage.

L'APPRENTISSAGE SANS ERREUR



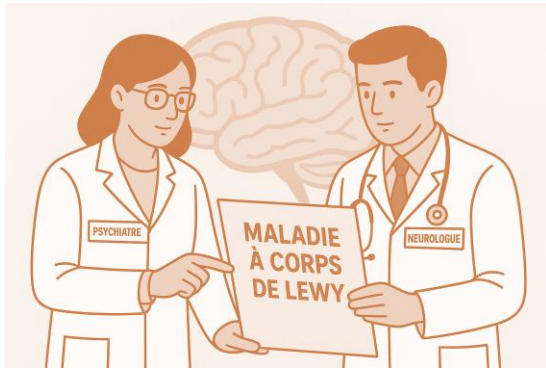
U – utilisation d'outils, recommandations techniques et stratégies à appliquer

➔ Pour empêcher la forte fatigue visuelle, lors de la lecture de magazines

Accès aux [bibliothèques sonores](https://lesbibliothequessonores.org/) de l'association des donneurs de voix : <https://lesbibliothequessonores.org/>



R– Répit : accompagnement des patients et des aidants, ETP et aide aux aidants



Traitement médicamenteux des hallucinations visuelles et du syndrome anxiodépressif :

- Explications des symptômes au patient au proches.
- Instauration de Clozapine, neuroleptique classiquement instauré dans la maladie avec surveillance biologique et d'un antidépresseur

R- Répit : accompagnement des patients et des aidants, ETP et aide aux aidants

→ Pour soutenir la communication et améliorer les prises de parole :

- Resituer le propos, en cas de fuites attentionnelles
- Faire des propositions de mots, en cas de manque du mot (manque du mot trop long = perte du fil de la pensée)

MANQUE DU MOT, PERTE DU FIL DE LA PENSÉE



→ Les hallucinations, on en parle ?

- Oui, c'est souvent un soulagement pour le patient d'en parler ouvertement
- Que voit-il? Est-il parfois inquiet par leur contenu?
- Dans quelles circonstances ? (lumière faible, projections d'ombres)
- A-t-il trouvé des astuces pour les faire se dissiper?

HALLUCINATIONS VISUELLES



R- Répit : accompagnement des patients et des aidants, ETP et aide aux aidants



Orientation vers le CLIC : soutien psychologique et ateliers « groupe de soutien aux aidants »
(suivant l'implantation géographique, les CLIC peuvent être portés par un Espace Autonomie Santé ou une Maison Départementale de l'Autonomie)



Soutien à domicile avec la **plateforme de répit**



Demande dans **2 accueils de jour**
(activités variables)



Orientation vers A2MCL
(documentations, formations en ligne)



Demande d'intervention auprès des **SAAD** du secteur pour accompagnement



Séjour répit



Si besoin : **Dispositif d'appui à la coordination**

Et développement d'un **programme d'ETP et d'aides aux aidants dédié à la MCL (ARS)**

S – Suivi réactif et adaptation du parcours



- **Traitement insuffisamment efficace** sur les idées délirantes → UCC ?
- Un accueil de jour **ne correspondait pas** aux besoins du patient.
- Bénéfice **uniquement temporaire** des stratégies d'utilisations d'appareils

- **Concernant le patient :**
 - Réduction des hallucinations
 - Meilleur accompagnement au quotidien
 - Intégration d'un accueil de jour
 - Services à domicile
- **Sécurisation du domicile** par l'ergothérapeute
- **Concernant son épouse :**
 - Meilleure compréhension de la maladie
 - Moins d'épuisement (accompagnement psychologique, répit)
 - Plus de facilités à se projeter dans des démarches d'hébergement



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org

