



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

La gestion des ruptures dans le parcours de soin

Hélène MOCQUARD

Cheffe de projet Coordination interterritoriale

Anne NIZER

Référente de parcours complexe



La gestion des ruptures dans le parcours de soin

01

Qu'est ce qu'un D.A.C. ?

02

Présentation d'une situation

03

Conclusion

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

Art.23 – 24/07/2019 – Loi organisation et transformation du système de santé (OTSS)

Le DAC : un guichet unique au service des professionnels

Qu'est-ce que le DAC ?

Un **guichet unique et gratuit** pour les professionnels **sanitaires, sociaux et médico-sociaux** d'un territoire.

Pourquoi ?

Pour accompagner les situations **complexes**, souvent liées à des personnes cumulant **diverses difficultés : de santé, de précarité, d'isolement...**

Objectifs du DAC :

- ✓ **Éviter les ruptures de parcours de soin**
- ✓ **Favoriser la vie à domicile**
- ✓ **Orienter au mieux selon les besoins et attentes** des personnes et/ou de leur entourage
- ✓ **Travailler en subsidiarité et coresponsabilité** avec l'ensemble des partenaires

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

Art.23 – 24/07/2019 – Loi organisation et transformation du système de santé (OTSS)

Les 3 missions des DAC

GUICHET UNIQUE

- Information
- Conseil
- Mise en relation et Orientation

APPUI AUX PARCOURS

- Accueil
- Repérage des situations à risque
- Analyse de la situation (Evaluation multidimensionnel)
- Accompagnement et suivi des situations

DECLOISONNEMENT/ SOUTIEN AUX PRATIQUES

- Contribution à la concertation territoriale
- Favorise les échanges et l'interconnaissance

Les thématiques d'appui et d'interventions sont diverses en fonction des publics du territoire, de l'offre de soin, des politiques sociales, du lien ville - hôpital - domicile. Le DAC travaille sur tous les sujets qui viennent freiner le parcours de santé et plus largement le parcours de vie de la personne.

Besoin en santé

Besoin d'aide ou de soin à domicile

Information sur le Parcours de soin

Coordination des acteurs

L'autonomie des personnes / Adaptation du lieu de vie

La place des aidants et leur répit

Accès aux droits – démarche administrative

La mobilité

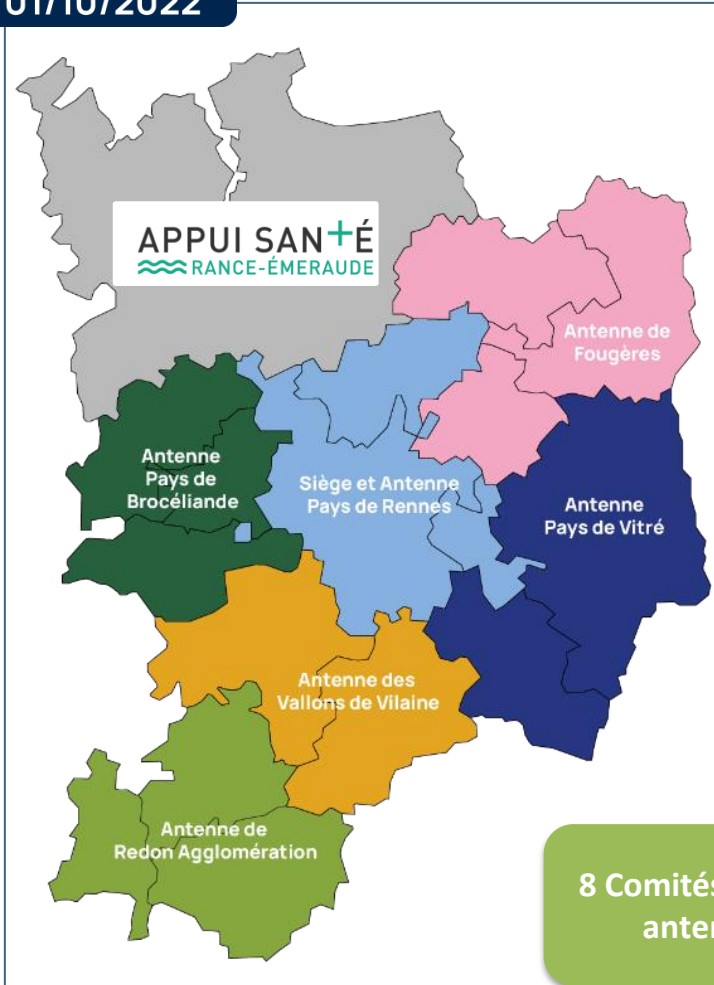
Refus de soin



Présentation



Créé le
01/10/2022



8 Comités territoriaux à l'échelle des
antennes ou des spécificités



Territoire

284 communes
Près de 960 600 hab.
6 Antennes de proximités

Missions

DAC

Info/Orientation
Appui à la coordination
Coordination territoriale

CCAA

- Cellule de Coordination et d'Appui
en Addictologie-
Appui aux professionnels
Demande de soins pressante en
addictologie
Coordination territoriale

ETP

-Education Thérapeutique du
Patient-
Accompagnement méthodologique
Développement et qualité de
l'offre en ETP
Soutien et développement
d'actions partenariales

+ IDEC en cancérologie

Présentation d'une situation clinique – Suivi DAC'tiv

Contexte

Bénéficiaire : **Monsieur X présentant la maladie à Corps de Lewy**, 57 ans, de nationalité étrangère, vivant à domicile avec son épouse. En situation d'invalidité avec droit MDPH.

Monsieur présente des troubles du langage, de la déglutition, difficultés à la marche.

Situation familiale :

- Vit avec son épouse elle-même en invalidité avec fragilités de santé
- Trois filles :
 - L'aînée, étudiante, est revenue vivre au domicile familial en raison de la situation de ses parents
 - Les deux autres filles résident à l'extérieur mais sont impliquées dans l'aide apportée.



1^{re} sollicitation du DAC'tiv – Octobre 2023

Par l'équipe CLUEDO lors d'une consultation de suivi

- ➔ Aggravation de la symptomatologie de M.
- ➔ Déménagement dans un logement adapté PMR

Evaluation multidimensionnelle

- 🏠 Évaluation à domicile
 - Refus de majoration du plan d'aide / soins d'hygiène
 - Aide acceptée : courses & entretien du logement
 - Traitements assurés par la famille (refus IDE)
 - Kiné : transport 1x/semaine par une fille (pas de 2^e trajet)
 - Refus d'EHPAD (volonté de maintien à domicile)
 - Médecin traitant resté dans l'ancienne commune

Soutien coordonné et actions mises en place


- Orientation vers le CLIC pour mise en place du SAAD
- Contact avec la MDPH pour réévaluation des droits
- Recherche de médecin via CPTS & CPAM (MISAS)
- Recherche de transport pour kiné 2x/semaine
- Création d'une boucle mail entre partenaires
- ⚠ Sensibilisation des proches au risque d'épuisement
- ⚖ Évocation d'une mesure de protection juridique (refusée)

2^e sollicitation – Septembre 2024

Par le SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile)

- ➔ Dégradation de l'état de santé de M.
- ➔ Etayage familial devenu insuffisant.

Evaluation multidimensionnelle

-  Nouvelle EMD : Refus familial de majoration du plan d'aide.
- o Organisation d'une Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle (RCP) : Présence de la famille en seconde partie.
- o Objectifs :
 - Partage des difficultés des professionnels.
 - Mise en lumière de la temporalité différente entre les professionnels et la famille.

Suites données

- o Acceptation d'une intervention de l'équipe d'ergothérapie (EQLAAT) pour aménagement du domicile.
- o Mise en place d'un passage IDEL 1x/semaine pour préparation du pilulier et veille clinique

3^e sollicitation – Janvier 2025

Par CLUEDO

➡ Suite à une consultation de suivi, alerte sur l'épuisement de l'épouse et de la fille.

Evaluation multidimensionnelle

- 🏠 Nouvelle EMD : Refus partiel des aides par l'entourage
 - Majoration du passage IDE à 1x/jour.
 - Acceptation d'une aide à la toilette 1x/semaine par un professionnel arabophone
- 🏛️ Orientation vers le CLIC. Pour le soutien aux aidants

Suites données

- Mise en place (en lien avec le CLIC) de séjours en hébergement temporaire (2x2 semaines/an) avec la plateforme de répit pour permettre à Mme de se rendre dans son pays d'origine avec ses filles.
- Accompagnement pour une requête de mandataire tiers.
- Sensibilisation aux démarches de pré-inscription en EHPAD

Bilan



Ce qui a fonctionné

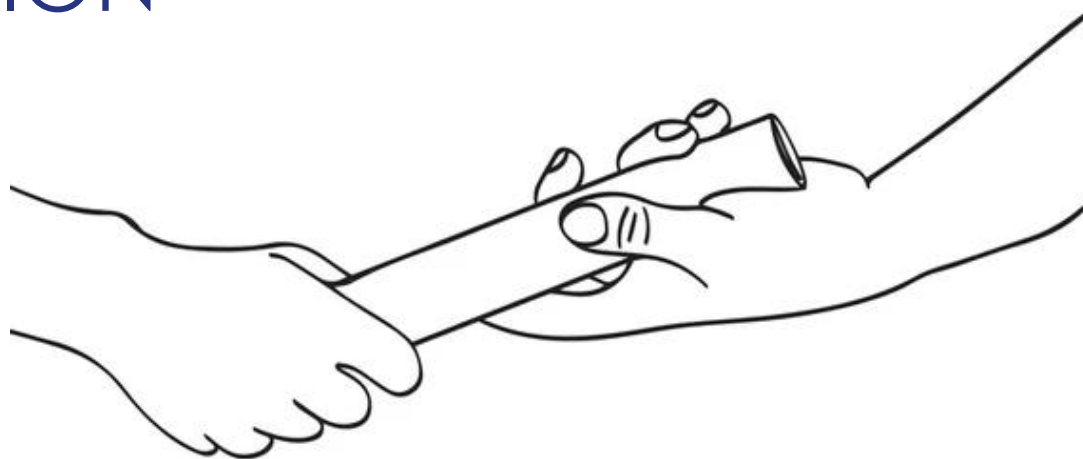
- o Le partenariat : échanges avec les professionnels du cercle de soin
- o Etablissement d'un lien de confiance avec la famille qui a permis la mise en place d'aide
- o Importance de la vigilance à avoir concernant l'épuisement des aidants



Obstacles rencontrés

- o Difficultés liées à l'acceptation de la maladie avec refus d'aide réguliers (personne et entourage)
- o Accès aux séances de kiné : manque de VSL

CONCLUSION



shutterstock.com · 2370349005

- o Cette situation n'est plus suivie par le DAC mais par le CLIC. Ce travail entre les professionnels et la famille ont permis à celle-ci de bien identifier le CLIC comme interlocuteur privilégié (récemment lors d'un accompagnement pour ouvrir des droits à la retraite pour Mr).
- o En tant que DAC, nous restons à la disposition des professionnels si besoin.



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org

