



Revue de la littérature des INM pour maladie à corps de Lewy (MCL)

Auteur du rapport : Giovanni Carletti

Adresse e-mail : guideinm@med-alz.org

Rapport diffusé le : 24 juin 2025

Rapport validé par : Christine Tabuenca

INTRODUCTION

Les interventions psychosociales et plus largement non-médicamenteuses sont un domaine en croissance dans le soin de la maladie à corps de Lewy. Il s'agit de la maladie neurodégénérative liée au vieillissement plus diffus après la maladie d'Alzheimer. Toutefois, très peu d'études existent sur l'évaluation des interventions proposées aux personnes ayant reçu ce diagnostic. La quasi-totalité présente des niveaux de preuves basés sur des cas ou des séries de cas. Peu d'essais randomisés contrôlés existent. L'objectif de cette méta-revue est d'identifier les interventions pertinentes pour traiter les symptômes de la maladie à corps de Lewy (MCL). Nous en présentons une liste allant des meilleurs niveaux de preuve aux plus bas. L'analyse se fonde sur cinq articles pour un total d'environ 650 participants. Il s'agit de quatre revues systématiques (Guidi et al., 2023 ; Inskip et al., 2016 ; Connors et al., 2018 ; Morrin et al., 2018) et un essai randomisé contrôlé (McCormick et al., 2019) évaluant la faisabilité d'une intervention de stimulation cognitive adaptée à la MCL, faite à la maison par les aidants. Le classement se base sur le critère suivant : essais randomisés contrôlés (ERC) > études contrôlées > séries de cas/études de cas. Le détail méthodologique de notre revue peut être fourni sur demande.

La revue de la littérature met en lumière un constat consensuel : **il y a un besoin urgent d'essais randomisés contrôlés comparables et de haute qualité, avec des échantillons plus larges et des méthodologies robustes, afin d'établir l'efficacité** des interventions et développer des recommandations cliniques claires.

NOTA BENE #1

Certaines revues, notamment *Connors* (Connors et al. 2017), incluent des études qui traitent la maladie à corps de Lewy comme une forme de la maladie de Parkinson.

NOTA BENE #2

Certains articles considèrent les interventions non médicamenteuses dans un sens plus large qu'un protocole de soin bio-psycho-social non invasif (définition *Non-Pharmacological Intervention Society (NPIS)*, 2024). Par exemple la stimulation cérébrale profonde est non seulement invasive, mais elle nécessite également des médicaments pour être réalisée. En ce sens nous la citons parmi les études réalisées afin de respecter les revues de la littérature, toutefois, nous la considérons plutôt comme une intervention biomédicale et non pas comme une intervention non médicamenteuse. De même, les interventions alimentaires comme les liquides épaissis, sont des produits de santé et non pas des interventions non médicamenteuses au sens de la *NPIS* (NPIS, 2024).

À retenir :

Beaucoup des interventions qui existent pour la maladie d'Alzheimer peuvent être adaptées à la maladie à corps de Lewy. L'exemple de la musicothérapie et de la stimulation cognitive sont exemplaires en ce sens. Il faut cependant davantage d'études spécifiques à la MCL en raison des symptômes typiques qui ne se retrouvent pas dans la maladie d'Alzheimer.

TOP 2 DES MEILLEURES PREUVES POUR DES INM DANS LA MCL -- Listées selon la qualité des preuves --

1. Activités Physiques Adaptées (APA)

- **Description :** Il s'agit de programmes variés incluant entraînement aérobique (vélo stationnaire), exercices de renforcement et d'équilibre, entraînement moteur spécifique (ex: le programme *Silverman Voice Treatment-Big - LSVT BIG*, Dawley, 2015), exercices fonctionnels de haute intensité. Souvent d'une durée de plusieurs semaines, ces programmes comprennent par exemple le guidage auditif rythmique via un métronome. Cela permet de synchroniser les pas (indice temporel) au rythme pour rééduquer la marche.
- **Symptômes ciblés :** Symptômes moteurs (marche, équilibre, vitesse de marche, lever de chaise), fonction exécutive, humeur, qualité de vie, cognition.
- **Qualité des preuves et limites :** Efficacité consistante à travers plusieurs revues basées toutefois sur des études de qualité mixte (ERC avec sous-groupe LBD, essais non contrôlés, études de cas). Qualité globale jugée modérée à haute avec des trop petits échantillons et trop grande hétérogénéité des études (Rochester et al. 2009 ; Longhurst et al., 2020 ; Tabak et al., 2013 ; Guidi et al., 2023 ; Inskip et al., 2016 ; Connors et al., 2018 ; Morrin et al., 2018).

2. Réhabilitation cognitive

- **Description :** La réhabilitation cognitive montre des effets positifs sur l'humeur, la cognition et la qualité de vie des personnes vivant avec une MCL. Dans une étude contrôlée randomisée, 29 participants ont reçu soit une réadaptation cognitive (exercices d'orientation, de planification et de mémoire), une thérapie de relaxation, ou un traitement habituel. Après 8 semaines, le groupe de réhabilitation cognitive présentait moins de dépression, plus d'implication sociale et une meilleure perception d'auto-efficacité. À 6 mois de suivi, ce groupe montrait toujours des valeurs plus élevées dans l'atteinte des objectifs, une meilleure qualité de vie et de meilleures performances cognitives aux tests de mémoire (Hindle et al., 2018).
- **Symptômes ciblés :** Cognition (mémoire), humeur (dépression), qualité de vie, satisfaction, atteinte des objectifs personnels, fonctionnement social.
- **Qualité des preuves :** Qualité modérément haute, basée sur un ERC pilote et des études de cas (Hindle et al., 2018, cité dans Guidi et al., 2023). Trop peu d'études.

MENTIONS SPÉCIALES 1/2 : THÉRAPIES PROMETTEUSES (LES RÉSULTATS SONT BONS MAIS MANQUENT DES ERC)

1. Thérapie par stimulation cognitive adaptée à la MCL

- **Description :** L'étude de McCormick (McCormick et al., 2019) adapte un programme de stimulation cognitive à une population vivant avec une maladie à corps de Lewy ou une maladie de Parkinson. Le but est de créer un programme pratique, simplifié et à bas cout, délivrable en famille par un proche aidant. Il présente des défis comme l'adhérence et la personnalisation, mais représente une voie prometteuse pour améliorer l'accessibilité et l'intégration des soins non pharmacologiques dans la vie quotidienne.
- **Symptômes ciblés :** Faisabilité, acceptabilité, cognition, qualité de vie, bien-être de l'aidant.
- **Qualité des preuves et limites :** Haute qualité concernant la faisabilité, l'acceptabilité et la tolérance, démontrée par un ERC pilote (McCormick et al., 2019). L'efficacité clinique n'est pas spécifiquement évaluée dans cet article spécifique mais la faisabilité est une étape clé.

2. Musicothérapie

- **Description de l'intervention :** Une intervention en musicothérapie pour les personnes vivant avec une MCL consiste en une ou plusieurs séances de musicothérapie interactives, spécifiquement adaptées aux goûts et aux besoins de la personne. Ce type de séances peut impliquer l'écoute passive ou active de musiques significatives pour la personne ainsi que le chant (seul ou accompagné), l'utilisation d'instruments simples, ou l'improvisation musicale guidée par le thérapeute. L'aspect interactif et personnalisé est clé. Il vise à engager la personne, à travailler sa coordination tout en améliorant l'humeur et en canalisant son attention pour réduire les comportements agités.
- **Symptômes principalement ciblés :** Coordination, agitation et anxiété.
- **Citations :** Hsu et al., 2015 (cité dans Connors et al., 2018). Trop peu d'études centrées sur la MCL bien que l'efficacité de la musicothérapie dans d'autres maladies neurodégénératives soit établie.

3. Ergothérapie

- **Description :** Interventions visant à améliorer la capacité fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Elles se distinguent par une approche systémique ou orientée sur la tâche. Par exemple dans le programme *Skill-building Through Task-Oriented Motor Practice (STOMP)* on pratique de manière répétée et structurée des tâches spécifiques (par ex., se lever d'un fauteuil, mettre ses lunettes, se brosser les dents) pour améliorer la performance motrice et fonctionnelle.
- **Symptômes ciblés :** Fonctionnement quotidien, autonomie, communication aidant/aidé.
- **Qualité des preuves :** Modérément basse. Basée sur des études de cas et séries de cas rapportant des bénéfices (Connors et al., 2018 ; Ciro et al., 2013 ; Graff et al., 2006).

4. Éducation thérapeutique et thérapies cognitivo-comportementales

- **Description :** L'éducation thérapeutique peut être utilisée dans le cadre d'une psychothérapie à la fois pour l'aidant et pour l'aidé. Ces interventions consistent en des programmes multi-composants décliné en une série de sessions éducatives individualisées et intensives (par exemple, 32 séances d'une heure). Dans une étude l'étude de Huh et al., cela est combiné avec des modifications environnementales personnalisées aux nécessités des personnes vivant avec une MCL. L'objectif est de doter l'aidant et l'aidé avec des connaissances et des compétences pour mieux gérer les situations difficiles et améliorer l'environnement. Pour l'aidé, des techniques cognitivo-comportementales le soutiennent dans le développement des stratégies d'adaptation face aux hallucinations (ex : tester la réalité, stratégies de distraction, techniques de relaxation) ou face à la perte de mémoire (récupération espacée).
- **Symptômes principalement ciblés :** Les hallucinations et l'agitation chez la personne vivant avec une maladie à corps de Lewy, le fardeau et la détresse de l'aidant. La mémoire.
- **Citations :** Ota et al., 2012, Huh et al., 2008 (cités dans Connors et al., 2018, Table 1). Hayden & Camp, 1995 (cité dans Morrin et al., 2018). Nécessité d'études systématiques.

5. Environnements adaptés

- **Description :** Dans le contexte d'une MCL la personne peut ne pas reconnaître son propre reflet. Une intervention environnementale utile dans consiste à modifier physiquement le miroir problématique. Cela inclut la réduction de sa taille et sa personnalisation (par exemple, en y ajoutant des œuvres d'art ou des éléments décoratifs familiers) pour le rendre moins susceptible d'être perçu comme un simple reflet et davantage comme un objet décoré. L'objectif est de perturber la perception délirante et la détresse associée.
- **Symptômes principalement ciblés :** La mésidentification de son propre reflet et la détresse qui en résulte.

- **Citations :** Gil-Ruiz et al., 2013 (cité dans Connors et al., 2018, Table 1 ; Morrin et al., 2018). Pas d'études systématiques.

6. Présence simulée

- **Description :** Les soignants font écouter des enregistrements audios des proches pour que les personnes en détresse soient apaisées. Le niveau de preuve est faible et se base sur une approche *low-tech* méritant une investigation plus approfondie
- **Symptômes ciblés :** Agitation, anxiété.
- **Qualité des preuves :** Étude de cas (Cheston et al., 2007, cité dans Connors et al., 2018). Son intérêt c'est surtout de relever les pratiques de terrain.

2/2 : THÉRAPIES MÉDICAMENTEUSES ÉLECTROMAGNETIQUES

7. Stimulation Cérébrale Électrique/Magnétique (ECT, DBS, rTMS, tDCS)

Ces techniques représentent un domaine d'intérêt en ce qu'elles sont parmi les plus étudiées dans la MCL mais il s'agit de thérapies médicales issu d'un paradigme biomédical et non pas bio-psycho-social. Elles ne sont donc pas des interventions non médicamenteuses selon la définition qu'en donne la *NPIS* (*NPIS*, 2024).

- **La thérapie électroconvulsive - ECT :** Elle est invasive mais montre un potentiel pour les symptômes neuropsychiatriques sévères (dépression, psychose) là où les options médicamenteuses sont limitées. Les preuves dans la MCL sont toutefois faibles et les effets cognitifs nécessitent plus d'études (Guidi et al., 2023).
- **La stimulation cérébrale profonde - DBS** nécessite une courte anesthésie pour être réalisée. Elle offre des bénéfices potentiels sur les symptômes moteurs, cognitifs et NPS selon la cible, mais est invasive, avec des résultats mitigés et des risques associés (Guidi et al., 2023).
- **La stimulation magnétique transcrânienne**, moins invasive, a montré des signaux préliminaires (dépression et attention), mais l'efficacité reste incertaine et nécessite des ERC plus larges et robustes (Guidi et al., 2023 ; Morrin et al., 2018).

BIBLIOGRAPHIE

- McCormick, S. A., Vatter, S., Carter, L.-A., Smith, S. J., Orgeta, V., Poliakoff, E., Silverdale, M., Raw, J., Ahearn, D. J., Taylor, C., Rodda, J., Abdel-Ghany, T., Kwapong, B., Leroi, I., & Leroi, I. (2019). Parkinson's-adapted cognitive stimulation therapy: feasibility and acceptability in Lewy body spectrum disorders. *Journal of Neurology*. <https://doi.org/10.1007/S00415-019-09329-6>
- Inskip, M., Mavros, Y., Sachdev, P. S., Hausdorff, J. M., Hillel, I., & Singh, M. A. F. (2022). Promoting independence in Lewy body dementia through exercise: the PRIDE study. *BMC Geriatrics*. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03347-2>
- Inskip, M., Mavros, Y., Sachdev, P. S., & Singh, M. A. F. (2016). Exercise for Individuals with Lewy Body Dementia: A Systematic Review. *PLOS ONE*. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0156520>
- Connors, M. H., Quinto, L., McKeith, I., Brodaty, H., Allan, L., Bamford, C., Thomas, A., Taylor, J.-P., & O'Brien, J. T. (2018). Non-pharmacological interventions for Lewy body dementia: A systematic review. *Psychological Medicine*, 48(11), 1749-1758. <https://doi.org/10.1017/S0033291717003257>
- Guidi, L., Evangelisti, S., Siniscalco, A., Lodi, R., Tonon, C., & Mitolo, M. (2023). Non-Pharmacological Treatments in Lewy Body Disease: A Systematic Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 52(1), 16-31. <https://doi.org/10.1159/000529256>
- Morrin, H., Fang, T., Servant, D., Aarsland, D., & Rajkumar, A. P. (2018). Systematic review of the efficacy of non-pharmacological interventions in people with Lewy body dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(3), 395-407. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002010>
- Ninot, G., Abad, S., Minet, M., & Nogues, M. (2024). Définition du terme « intervention non médicamenteuse » (INM). *Kinésithérapie, la Revue*, 24(270), 9-14.



Reconnue d'utilité publique

Fondation Médéric Alzheimer

5, rue des Reculettes, 75013, Paris

Tel. : 01 56 7917 91

fondation-mederic-alzheimer.org