A2MCL

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Lettre d'information - Mai 2026

Accompagnement des aidants et malades à corps de Lewy : l'A2MCL s'inscrit dans une démarche toujours plus individualisée

Face à la complexité de la maladie à corps de Lewy, chaque parcours est unique. Chaque aidant, chaque patient doit pouvoir bénéficier d'un soutien et d'un accompagnement au plus près de son vécu, et ce à chaque stade d'évolution de la maladie.
C'est pour répondre à cet enjeu que l'A2MCL n'a cessé de développer depuis sa création des solutions innovantes et personnalisées.
Aujourd'hui, l'A2MCL propose à chaque aidant et à chaque personne malade un catalogue de X dispositifs permettant de les accompagner tout au long de leur parcours.

Un dispositif d'écoute téléphonique 7/7 : 06 62 63 34 97

L'écoute et le soutien des familles restent au cœur des missions de l'association.
Assurée par des bénévoles anciens aidants formés et supervisés par les neuropsychologues de l'A2MCL, notre dispositif d'écoute téléphonique permet d'apporter une écoute bienveillante, des informations concrètes sur la maladie et une orientation adaptée vers les dispositifs internes et externes à l'association selon les besoins de chacun.

Un dispositif de soutien psychologique individuel

Les situations les plus délicates peuvent donner lieu à un accompagnement plus ciblé , notamment grâce à l'intervention des neuropsychologues de l'association, qui proposent des entretiens personnalisés :

- de soutien psychologique chaque fois que nécessaire (2 à 3 séances consécutives)
- de psycho-éducation afin de mieux faire face aux manifestations psycho-comportementales de la maladie.

Un tout nouveau dispositif d'accompagnement individualisé post-diagnostic

L'accompagnement post-diagnostic aide les familles à mieux comprendre la maladie, à accepter le diagnostic et à mettre en place un parcours de soin adapté.

Il prend la forme de 3 à 4 séances animées par un binôme composé d'un psychologue et d'un bénévole ancien aidant. Ce dispositif peut être proposé à un aidant seul, à une personne malade, à un couple aidant/aidé ou à plusieurs proches d'une même famille.

Cet accompagnement post-diagnostic permet :

- d'accepter et mieux comprendre la maladie
- d'être orienté vers les structures et professionnels de proximité,
- de mettre en place les aides médico-sociales et les dispositifs de protection familiale,
- d'anticiper les phases d'évolution de la maladie : choix et aménagement du lieu de vie, soins palliatifs et fin de vie

Des dispositifs de formation et de psycho-éducation sur la MCL au plus près des besoins des personnes malades et de leurs proches aidants

- les Ateliers Lewy aidants : une formation approfondie des aidants familiaux en **7 sessions non dissociables de 2h sur 7 semaines**, en petits groupes d'aidants pour favoriser l'échange et le partage d'expérience
- les Ateliers Lewy patients : 14 ateliers thématiques **en petits groupes animés par nos neuropsychologues** qui permettent de **mieux comprendre** et **mieux gérer la maladie et ses symptômes** et de **développer vos propres stratégies pour y faire face.** Parmi les ateliers thématiques, on peut citer par exemple l'irritabilité, la dépression, l'anxiété, les hallucinations et le sommeil
- les Webinaires d'info : animé par une neuropsychologue de l'A2MCL, en binôme avec un bénévole ancien aidant, il vous permet de découvrir **les critères de diagnostic** et **les différents symptômes, le parcours de soin** et **les traitements possibles** et **l'attitude à tenir face à son proche malade au quotidien.**
- la plateforme Lewyformation.fr : une plateforme de formation en ligne pour se former à son rythme sur la MCL. Une plateforme jalonnée de contenus scientifiques et pratiques, de témoignages, d'infographies et de quiz pour mieux **connaître, mieux diagnostiquer et mieux prendre en soin** la maladie à corps de Lewy **et y faire face au quotidien**.

  Lewyformation.fr, comme l'ensemble de nos outils pédagogiques, a été conçu par conçue par des neuropsychologues et des aidants experts sous la direction pédagogique de la Professeure Claire Paquet, neurologue et neuro-pathologiste (au CHU Paris Nord Lariboisière Fernand Widal)

Découvrez l'ensemble des dispositifs proposés par l'A2MCL aux familles touchées par la maladie :

Je suis aidant
Je suis un ancien aidant
Je suis une personne malade



Appel à participation à une étude inédite sur les médecins généralistes et la maladie à corps de Lewy

L'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy et son comité scientifique lancent une grande étude nationale consacrée au rôle des médecins généralistes dans le parcours de soin des malades à corps de Lewy et de leurs proches aidants.

L'objectif principal de cette étude est de mieux comprendre les principales difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans l'accompagnement des patients atteints d'une maladie à corps de Lewy et d'identifier leurs attentes sur des améliorations possibles permettant de faciliter le diagnostic et de pouvoir mieux adapter la prise en soins des malades et de leurs aidants.

Nous invitons les médecins généralistes à participer à cette étude qui leur est dédiée en répondant à ce court questionnaire en ligne.

Et nous invitons toute notre communauté à nous aider à diffuser le plus largement possible ce questionnaire en le remettant en main propre ou par mail cet appel à participation aux médecins généralistes que vous connaissez.

Les résultats de cette étude seront présentés au plus tard lors du prochain colloque de l'A2MCL qui se tiendra le 6 novembre à Lille.

Nouveau : un groupe d'échange de pratiques dédié aux professionnels de l'accompagnement

L'A2MCL lance prochainement un groupe d'échange de pratiques destiné aux professionnels accompagnant des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy : aides-soignants, infirmiers, auxiliaires de vie, AMP, ASG, professionnels intervenant en EHPAD, SSIAD, services d'aide à domicile, DAC, plateformes de répit ou en libéral.

Animés par des professionnels spécialisés dans la MCL, ces temps d'échange permettront d'aborder les situations complexes rencontrées sur le terrain et de favoriser le partage d'expériences entre pairs.

👉 Les professionnels concernés recevront prochainement une communication dédiée avec les modalités d'inscription.

Portes Ouvertes Lewy



L'A2MCL poursuit le développement de ses actions de visibilité et de proximité partout en France grâce à son dispositif clé en main de **Portes Ouvertes Lewy** organisées en partenariat avec des structures engagées dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants.

📍 Voici les prochaines dates :

- **29 mai** de 14h30 à 17h à Quincy-sous-Sénart, au sein de l'EHPAD Centre Desfontaines
- **16 juin** de 10h à 17h à Lyon 7, au sein de l'agence de soins à domicile Age et Perspectives
- **19 juin** de 15h à 20h à Cambo-les-Bains, au sein de l'EHPAD Arditeya

Vous aussi organisez votre Porte Ouverte Lewy pour faire découvrir **la maladie à corps de Lewy au grand public, aux familles et aux professionnels de santé** à travers une **journée d'information et d'échange.**

👉 Je souhaite organiser une porte ouverte Lewy dans mon établissement

👉 Je découvre l'ensemble des dispositifs de formation et d'information à destination des professionnels

Appel à projets 2026 : interventions non médicamenteuses et maladie à corps de Lewy

L'A2MCL a le plaisir de relayer l'appel à projets porté par la Fondation Médéric Alzheimer autour du thème des interventions non médicamenteuses (INM).

Les interventions non médicamenteuses (INM) occupent une place essentielle dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie neurocognitive et en particulier la maladie à corps de Lewy. Convaincue de l'importance de renforcer et d'accélérer leur développement, la Fondation Médéric Alzheimer renouvelle son appel à projets pour l'année 2026.

Une enveloppe globale de **300 000 €** sera attribuée à un ou plusieurs projets innovants contribuant à améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes concernées par une maladie neurocognitive et en particulier la maladie à corps de Lewy.

Date limite de candidature : 13 juillet 2026

Plus d'informations 👉 Fondation Médéric Alzheimer

Assemblée générale 2026 de l'A2MCL

L'assemblée générale ordinaire de l'A2MCL s'est tenue le 5 mai dernier. Les membres de l'association ont renouvelé une partie de son conseil d'administration et ont procédé aux votes statutaires du rapport d'activité 2025, du rapport financier 2025, du budget 2026 et des orientations stratégiques.

Je consulte le rapport d'activité A2MCL 2025

Je découvre le nouveau conseil d'administration de l'A2MCL

Agenda des prochaines réunions

Webinaires d'infos de 2h30

Ce webinaire d'information d'une durée de 2h30 a lieu **une fois par mois en visioconférence**. Animé par une neuropsychologue de l'A2MCL, en binôme avec un bénévole ancien aidant, il vous permet de découvrir **les critères de diagnostic** et **les différents symptômes, le parcours de soin** et **les traitements possibles** et **l'attitude à tenir face à son proche malade au quotidien.**

Je m'inscris

Cafés Lewy entre malades (en visioconférence)

Vous pouvez participer à ces réunions **entre personnes malades** pour partager votre expérience, discuter, écouter et vous sentir moins seul. Les cafés Lewy ont lieu chaque mois en visioconférence et sont conçus et animés par les neuropsychologues de l'association.

Je m'inscris

Cafés Lewy thématique (en visioconférence)

En parallèle des cafés Lewy, l'A2MCL organise aussi des cafés Lewy thématiques qui ont pour objectif d'échanger **entre personnes malades** sur une thématique particulière. Le thème est choisi par les malades eux-mêmes. Ces réunions se déroulent tous les mois en visioconférence en petit groupe de 10 personnes maximum et sont animées par nos neuropsychologues.

Je m'inscris

Ateliers Lewy entre personnes malades (en visioconférence)

Destinés aux personnes malades à corps de Lewy, dont le fonctionnement cognitif permet de pouvoir communiquer, ce dispositif se déroule sous forme d'ateliers successifs en petits groupes d'une durée d'1h30 à 2 h en distanciel. Ils combinent des exercices et mises en situation, des échanges de stratégie entre malades et des présentations et explications théoriques.

Je choisis ma réunion et je m'inscris

Cafés Lewy entre aidants endeuillés (en visioconférence)

Ces cafés Lewy ont pour vocation de permettre aux **anciens aidants endeuillés** de partager leur expérience et leur vécu, de discuter, d'écouter, d'apprendre des autres et de se sentir moins seuls. Ils ont lieu tous les mois en visioconférence et sont animés par nos neuropsychologues et des bénévoles anciens aidants et formés à cet exercice.

Je choisis ma réunion et je m'inscris