



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque A2MCL maladie à corps de Lewy

Rennes 7 novembre 2025





Module 2

La mise en place d'un parcours de soin optimal post diagnostic

Module présidé par :

Pr Claire PAQUET

Neurologue – CHU Paris Fernand Widal
Lariboisière

Pierre-Yves JONIN

Neuropsychologue – CHU Rennes

Module 2

Apprendre à mieux vivre avec la MCL :

Éducation thérapeutique aidants et patients

Hélène FRANCISQUE

Neurologue- neuropsychologue
A2MCL



01

Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant : métaphore de la bibliothèque

02

La réponse par l'ETP et les actions éducatives

03

Les impacts positifs des actions éducatives : patient et aidant

04

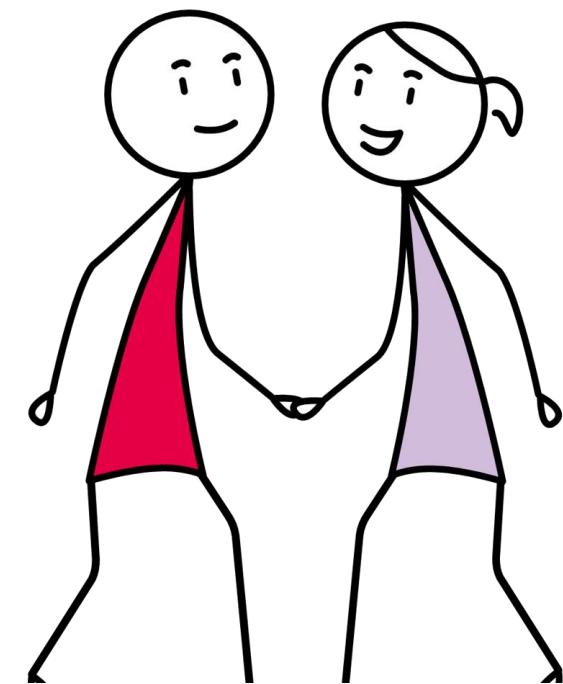
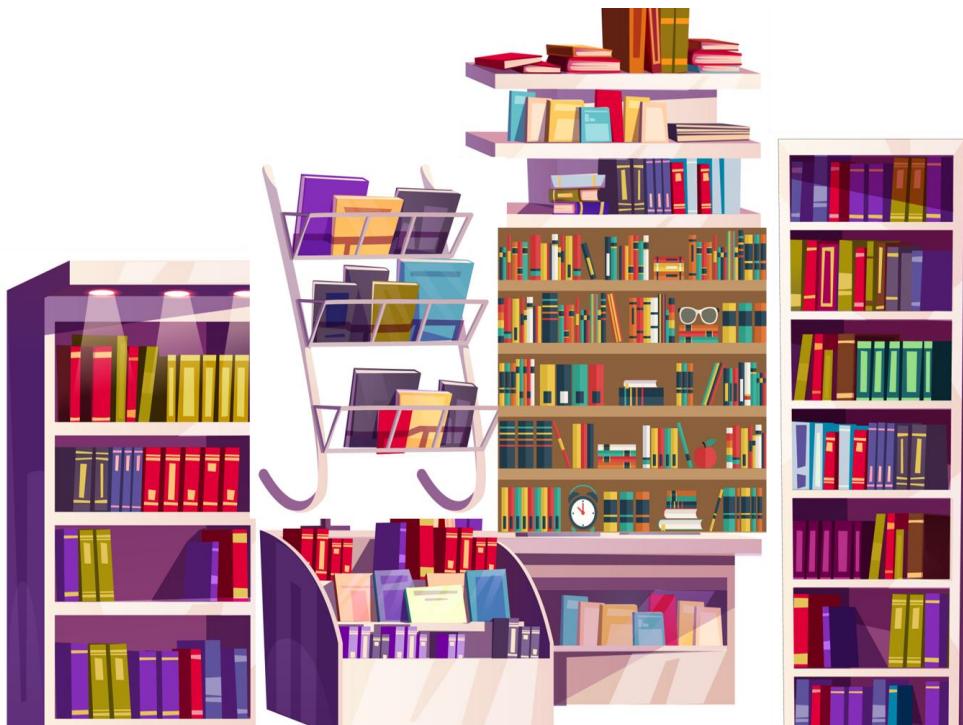
Conclusion et perspective

Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant

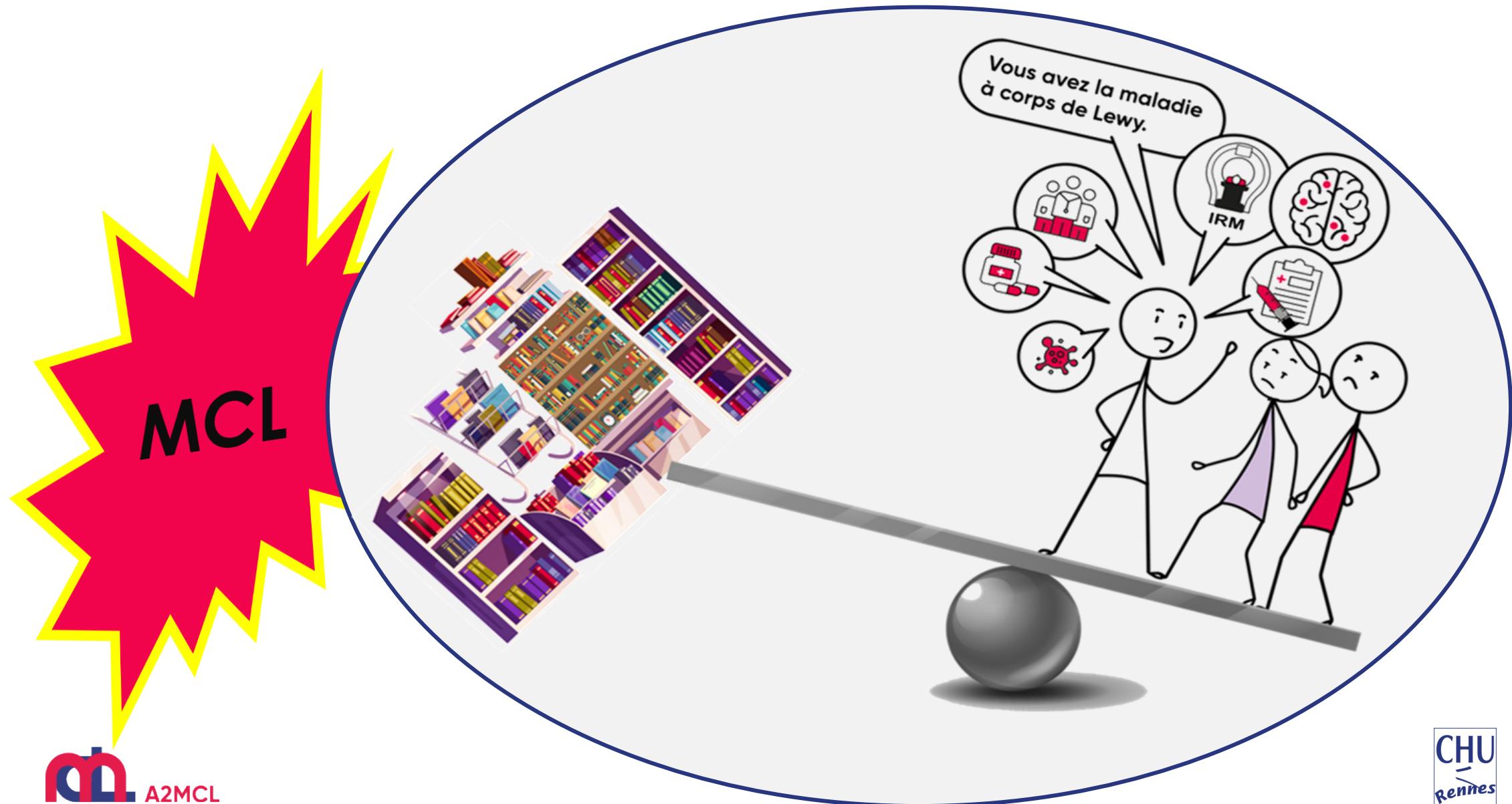
Métaphore de la bibliothèque

Image d'une bibliothèque d'un couple qui au fil des années rangent dans les livres **les expériences, apprentissages, valeurs partagées et repères accumulés de toute une vie**

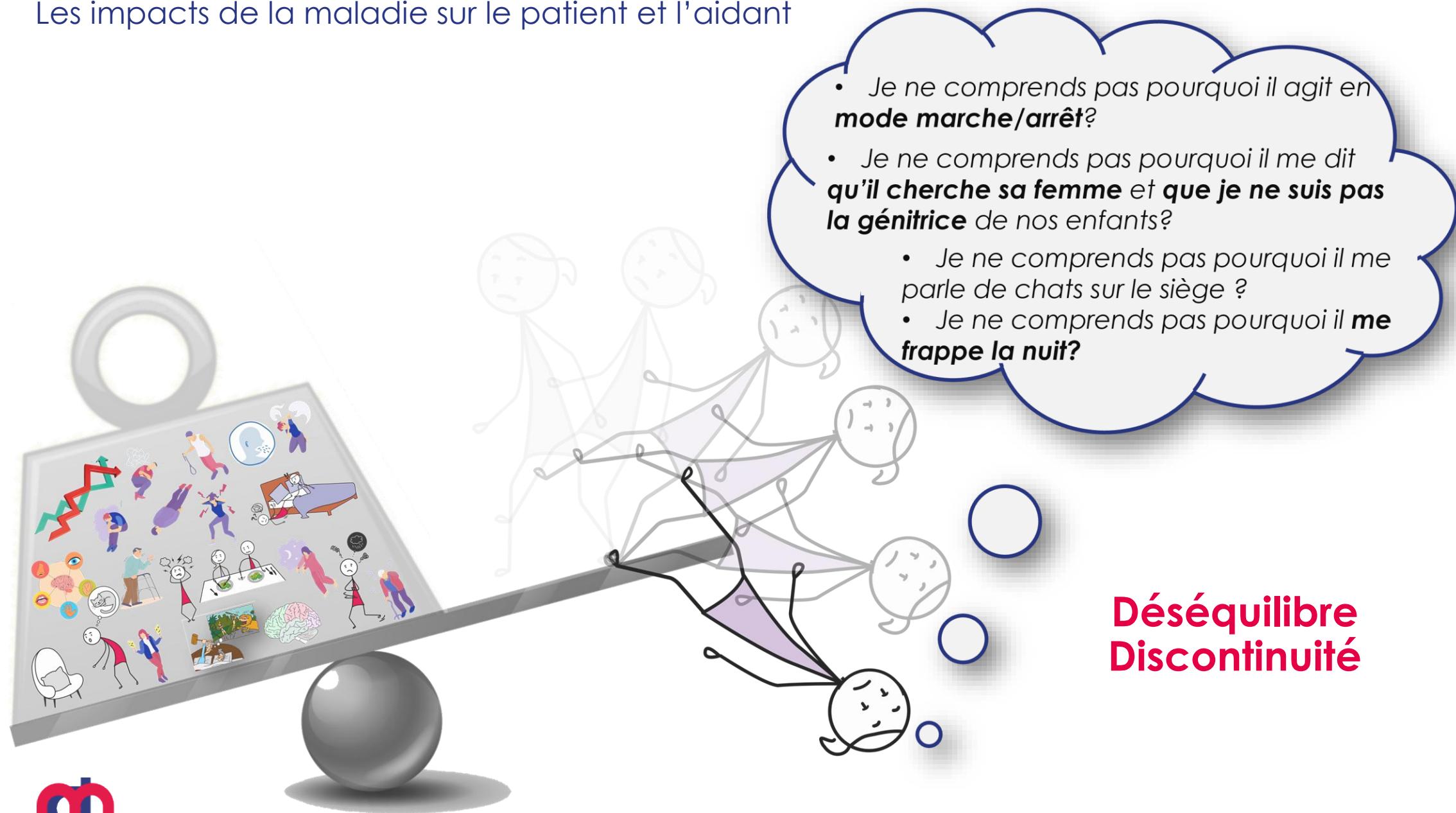
Construction d'équilibres, repères



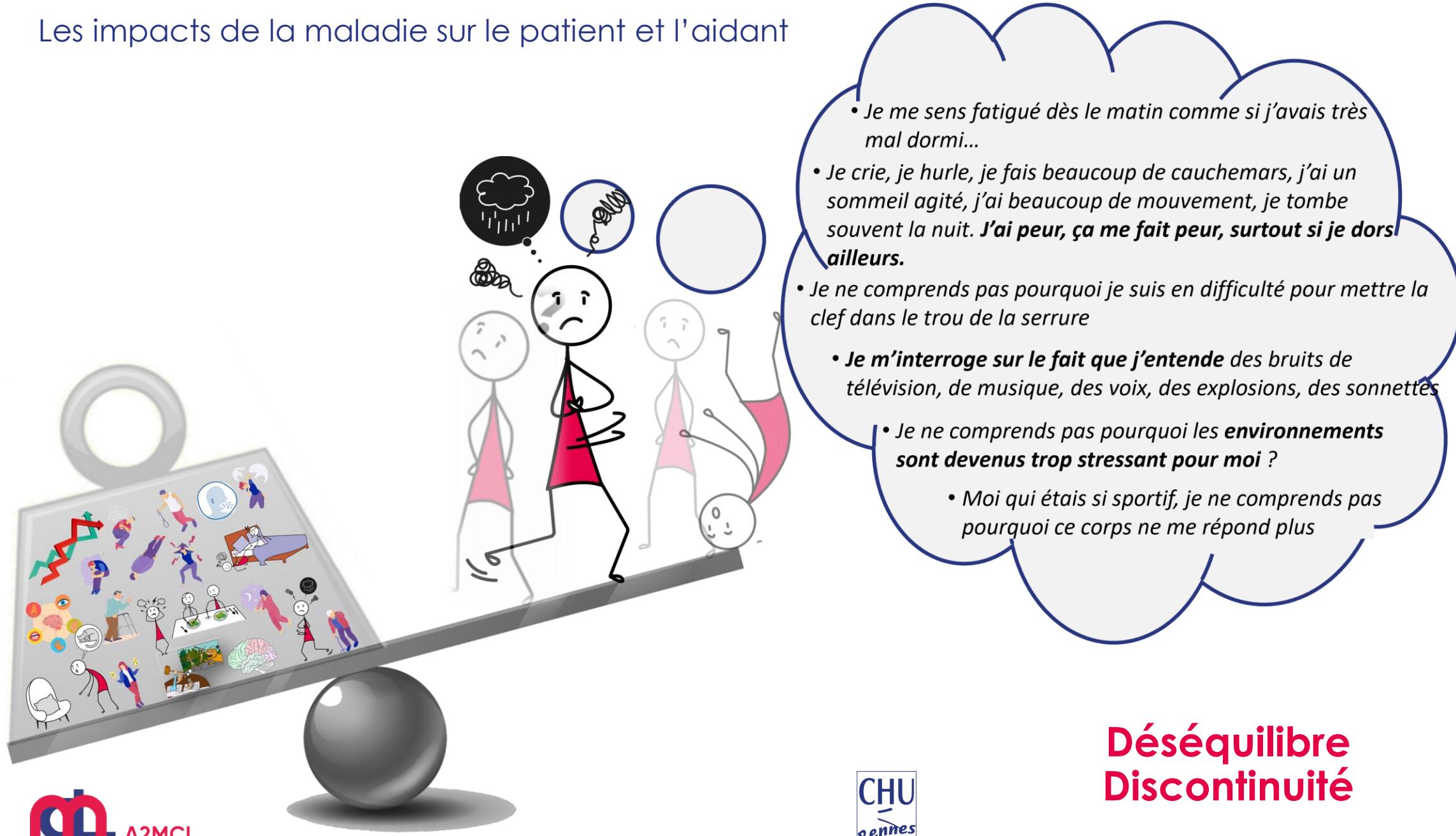
Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant



Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant



Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant



Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant

1

Repères :

- Identitaires
Je sais qui je suis, je sais avec qui je vis
- Prévisibilité du quotidien
Nos routines partagées
- Sentiment de sécurité
Le quotidien est stable, prévisible et sécurisant

2

Places, rôles individuels et collectifs définis

Parent, enfant, conjoint, partage de responsabilités professionnelles / gestion du foyer

3

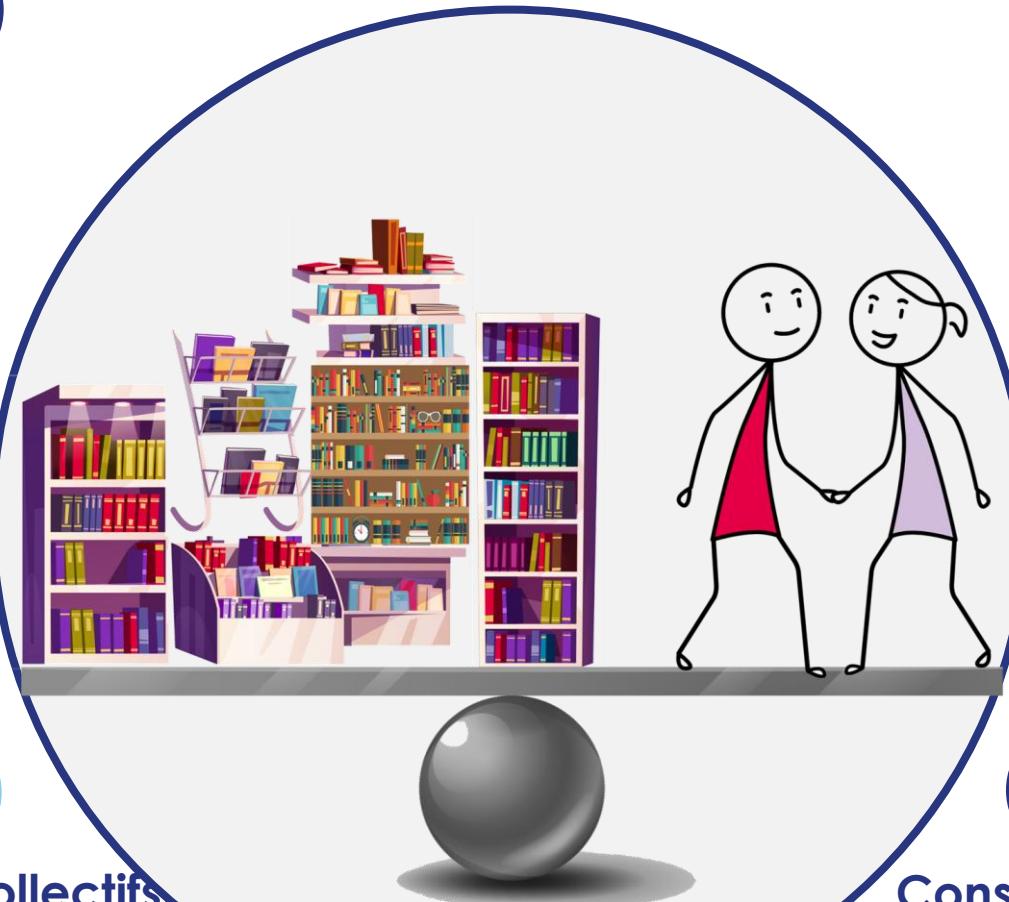
Équilibres

- Personnel
- Conjugal
- Familial
- Social
- Professionnel
- Emotionnel

4

Construction de projet d'avenir

Projet de retraite, voyage, déménagement, évolution professionnelle



01

**Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant
Métaphore de la bibliothèque**

02

La réponse par l'ETP et les actions éducatives

03

Les impacts positifs des actions éducatives : patient et aidant

04

Conclusion et perspective

La réponse par l'ETP et les actions éducatives

Construire, reconstruire, retrouver, apprendre

Maladie à corps de Lewy
atelierLewy
entre personnes malades

- Ateliers au choix en petits groupes
- Pour mieux gérer la maladie et ses symptômes et préserver sa qualité de vie

Maladie à corps de Lewy
atelierLewy
entre aidants

- Formation approfondie des aidants familiaux
- 7 ateliers de 2 h en petits groupes sur 7 semaines

A2MCL
Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS



La réponse par l'ETP et les actions éducatives

Les objectifs sont centrés sur la personne : aidant et patient

Objectif général

- **Comprendre** : mieux connaître ce dont on souffre
- **Maintenir l'autonomie** : être acteur de sa santé, prise de décision éclairée
- **Préventions** : éviter les complications liées à la maladie, préserver sa qualité de vie
- **Adaptations** : faire avec la maladie dans la vie de tous les jours



Objectif spécifique

- **Comprendre** les symptômes pour mieux **vivre** avec la maladie et ses symptômes
- Comprendre l'importance des prises en soin
- **Prise de conscience** des ressources et des stratégies déjà utilisées, les renforcer
- Acquérir et développer des **stratégies adaptatives et fonctionnelles** pour gérer activement sa vie avec la maladie
- **Collaborer, construire** ensemble, développer une relation de confiance soignant/soigné
- Partager son ressenti et ses ressources, Favoriser le **soutien social**

La réponse par l'ETP et les actions éducatives



- Groupe de personnes malades
- Co-animation
- Interactivité
- A la carte

- Adapté au distanciel
- Thématiques
- Psychoéducation + partage



- Ludique
- Pratico-pratique
- Adapté au trouble neurovisuel



DUREE

1h15
10' de pause



GROUPE



PROCEDURE

MATERIEL



CO-CONSTRUCTION

SUPPORT

Support
Fiche point-clé



La réponse par l'ETP et les actions éducatives

Plusieurs dimensions

COGNITION

- La valse des fluctuations
- Le cerveau a besoin de lunettes
- Adapter l'environnement aux troubles neurovisuels
- La mémoire qui flanche...
- J'ai pas les mots

PSYCHO-COMPORTEMENTALE

- Plongée au cœur de l'anxiété
- J'hallucine
- Batterie à plat
- Le syndrome de Capgras

PSYCHO-SOCIALE

- Qu'est ce qui m'aide à accepter la maladie?
- MCL : En parler ou ne pas en parler?
- Comment se faire aider?
- Ne renonçons pas à nos projets actuels et futurs
- Prendre soin de soi pour mieux accompagner

01

**Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant
Métaphore de la bibliothèque**

02

La réponse par l'ETP et les actions éducatives

03

Les impacts positifs des actions éducatives : patient et aidant

04

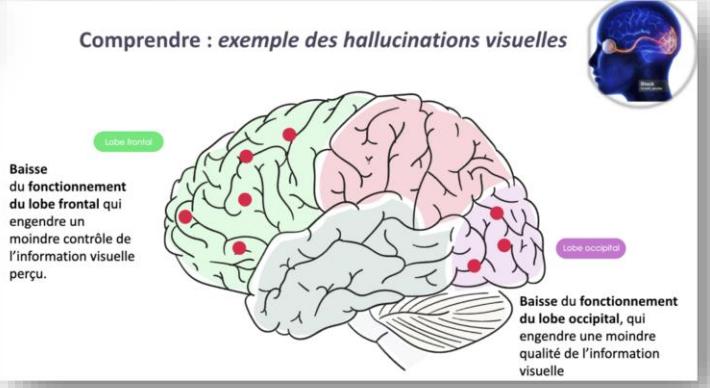
Conclusion et perspective

Les impacts positifs des actions éducatives



Le cerveau, perturbé par les corps de Lewy, crée une perception MAIS sans stimulus existant ou fait de mauvaises interprétations du stimulus (illusions)

Comprendre : exemple des hallucinations visuelles



- Réfléchir aux stratégies fonctionnelles dans les situations de chacun
- Développer des stratégies de Faire face

Se rassurer

Se rappeler que la maladie peut amener à percevoir des choses qui ne sont pas là, c'est un effet connu de la maladie

Adapter l'environnement

Luminosité : ouvrir les volets ou rideaux, augmenter la lumière, Éviter les reflets : accrocher des rideaux devant ses fenêtres

Ranger : par exemple ses vêtements sur le canapé

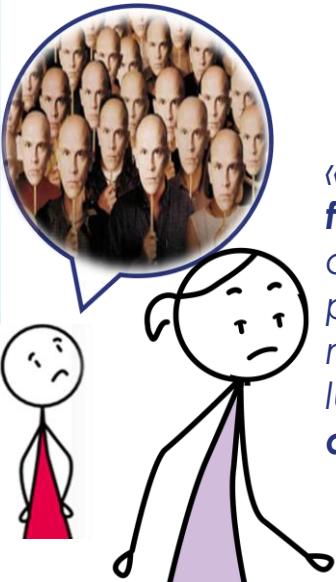
Développer des repères

Rechercher si la perception s'accompagne d'autres modalités sensorielles

- Partir des expériences rapportées par chacun
- Recueil de la parole
- Échanger

- **Démystifier : Psychoéducation sur les hallucinations**
- Donner des **pistes de compréhension accessibles à tous**
- Dédramatiser
- **Lever le tabou**

Les impacts positifs des actions éducatives



« Quand il me disait « **tu ressembles à ma femme mais elle est plus gentille que toi** », je me disais que c'était une confusion due à ses problèmes de mémoire. Alors je lui rappelais mon prénom, lui disais d'essayer de se rappeler, lui montrais des photos, **mais il restait convaincu que j'étais l'autre.** »

Reconnaitre le syndrome de Capgras pour y faire face

L'illusion des sosies/ Délire d'identification, de réduplication

Comprendre : Reconnaissance visuelle correcte **MAIS non reconnaissance « affective »** du proche

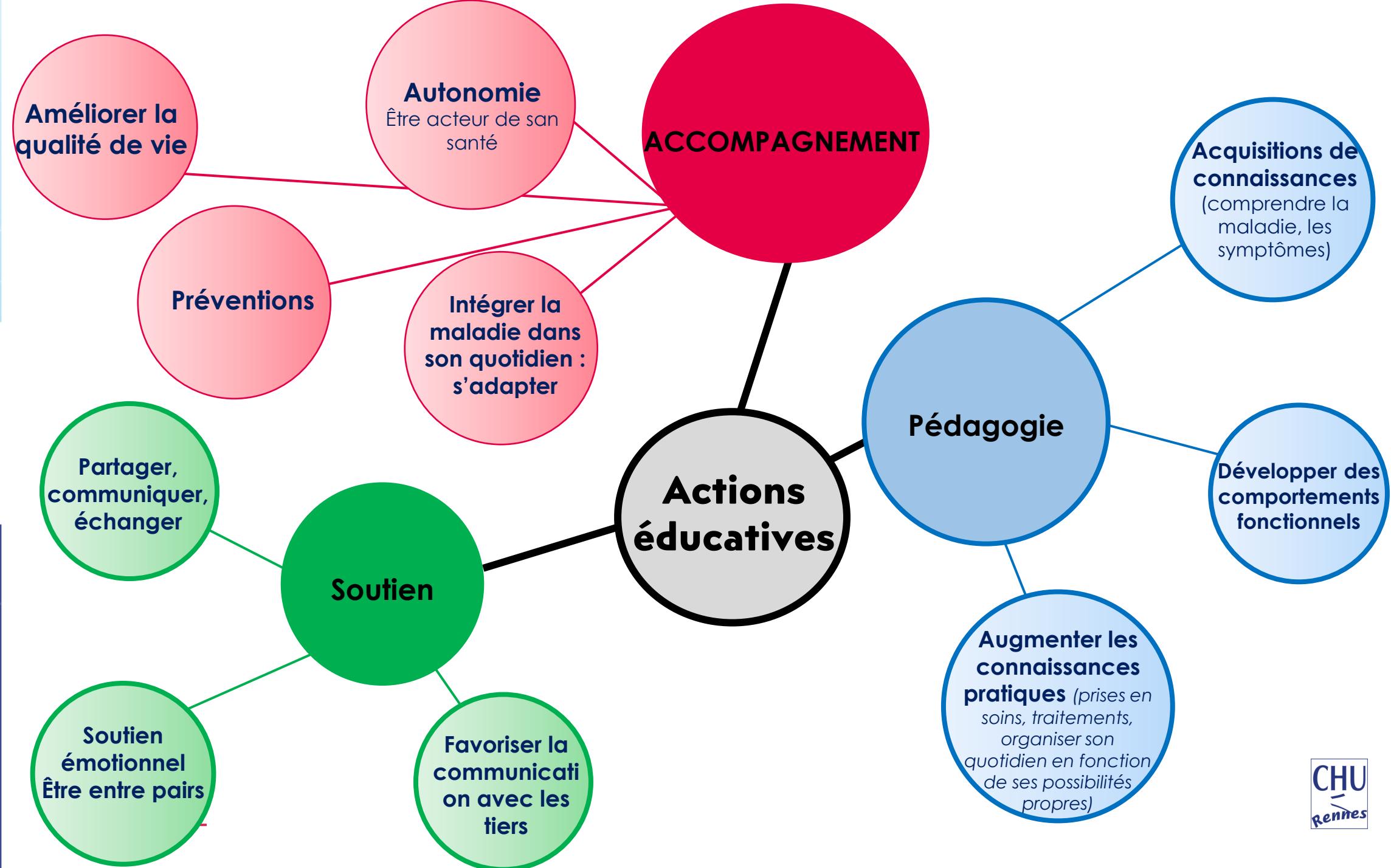
Trouble de la familiarité (ce qui explique qu'il s'exprime avec les proches)

CONSEILS

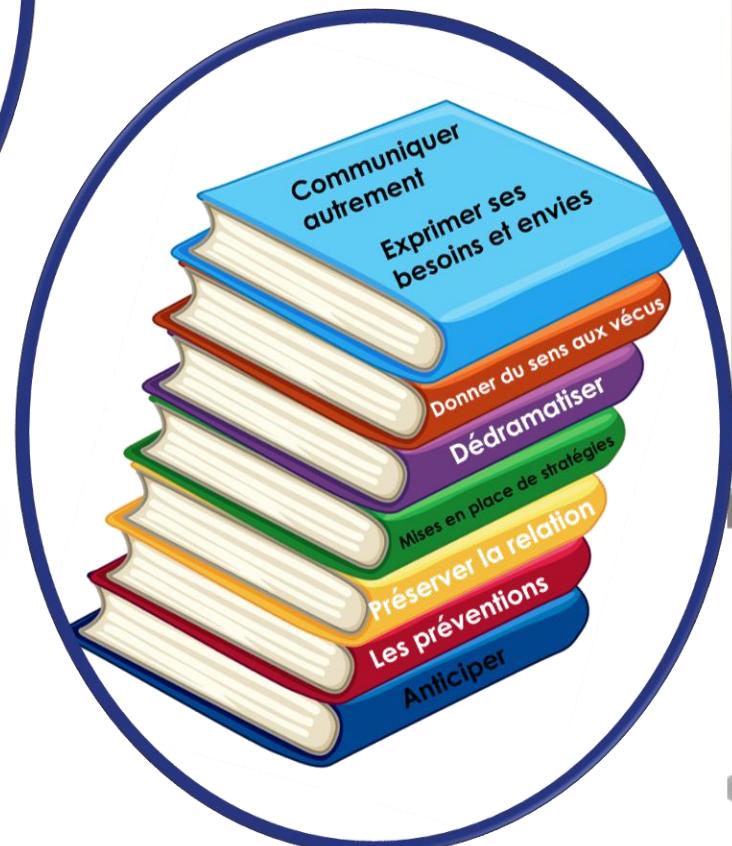
Créer une rupture visuelle et reconnecter: Sortir de la pièce, appeler au téléphone pour se faire entendre, revenir plus tard et expliquer qui on est en rassurant

Être très empathique « moi je te reconnais »

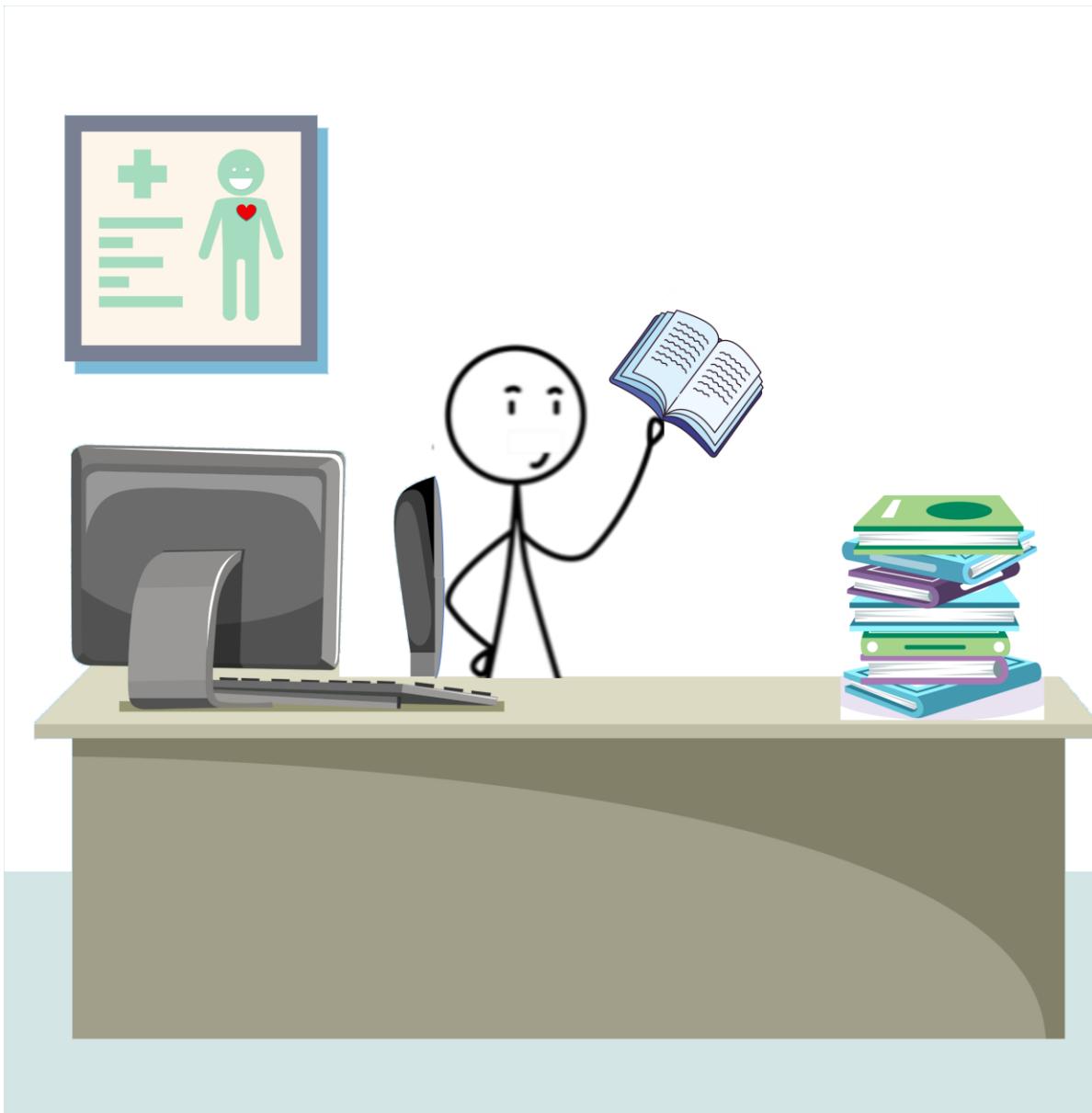
Donner des signes de reconnaissance affectives: mots doux, gestes d'affection, souvenirs anciens...



Construire, reconstruire, retrouver



Retours d'expériences des professionnels



Acquisition de connaissances

- Professionnel = expert de la maladie
- **Malade + entourage = experts du vivre avec**
- **Meilleure compréhension du vécu**, des relais, des besoins

Evolution des pratiques personnelles

- Amélioration de la **capacité d'écoute**
- Plus grande flexibilité et adaptation devant les besoins réels
- Aller **au delà des approches médicamenteuses**
- Voir **la personne dans toutes ses dimensions**

Amélioration de l'accompagnement global

- Donner un sens supplémentaire à sa pratique
- Etre au plus près des besoins
- **Aller au devant des besoins**
- **Relationnel**

01

**Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant
Métaphore de la bibliothèque**

02

La réponse par l'ETP et les actions éducatives

03

Les impacts positifs des actions éducatives : patient et aidant

04

Conclusion et perspective

Conclusion

L'ETP accompagne

Personne malade

- **Utilise la conscience des troubles** pour continuer à avancer et à vivre en fonction des besoins individuels et collectifs
- **Comprendre et agir**
- Mise en place **d'actions de préventions**

Entourage

- Compréhension de la maladie et des manifestations des symptômes
- **Déculpabiliser**
- **S'adapter aux symptômes :** savoir-être et savoir-faire
- Communiquer
- Adapter l'environnement
- **Anticiper les besoins**

Professionnel

- Acquisition de **connaissances**
- **Evolution des pratiques** personnelles
- Amélioration de **l'accompagnement global**

Conclusion et perspective

Mise en place de nouveaux dispositifs

Meilleure compréhension du vécu et ressenti personne malade et de leur proche

- o Conférences **thématisques** (par exemple la communication aidant/aidé dans la MCL)
- o Dispositif **d'accompagnement personnalisé post-diagnostic**
- o **Enrichissement des webinaires** d'information sur la MCL (bi-mensuel, tout public)
- o Enrichissement des **formations sur mesure pour professionnel** (vignettes cliniques)



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org

