



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

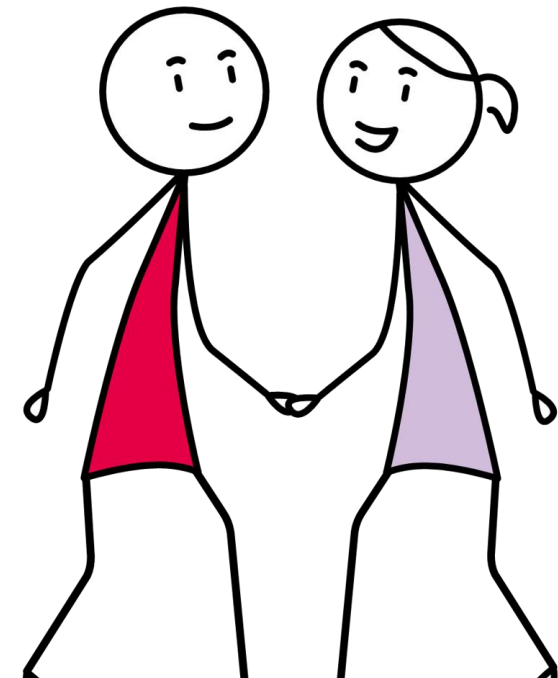
Conclusion et perspective

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

## Métaphore de la bibliothèque

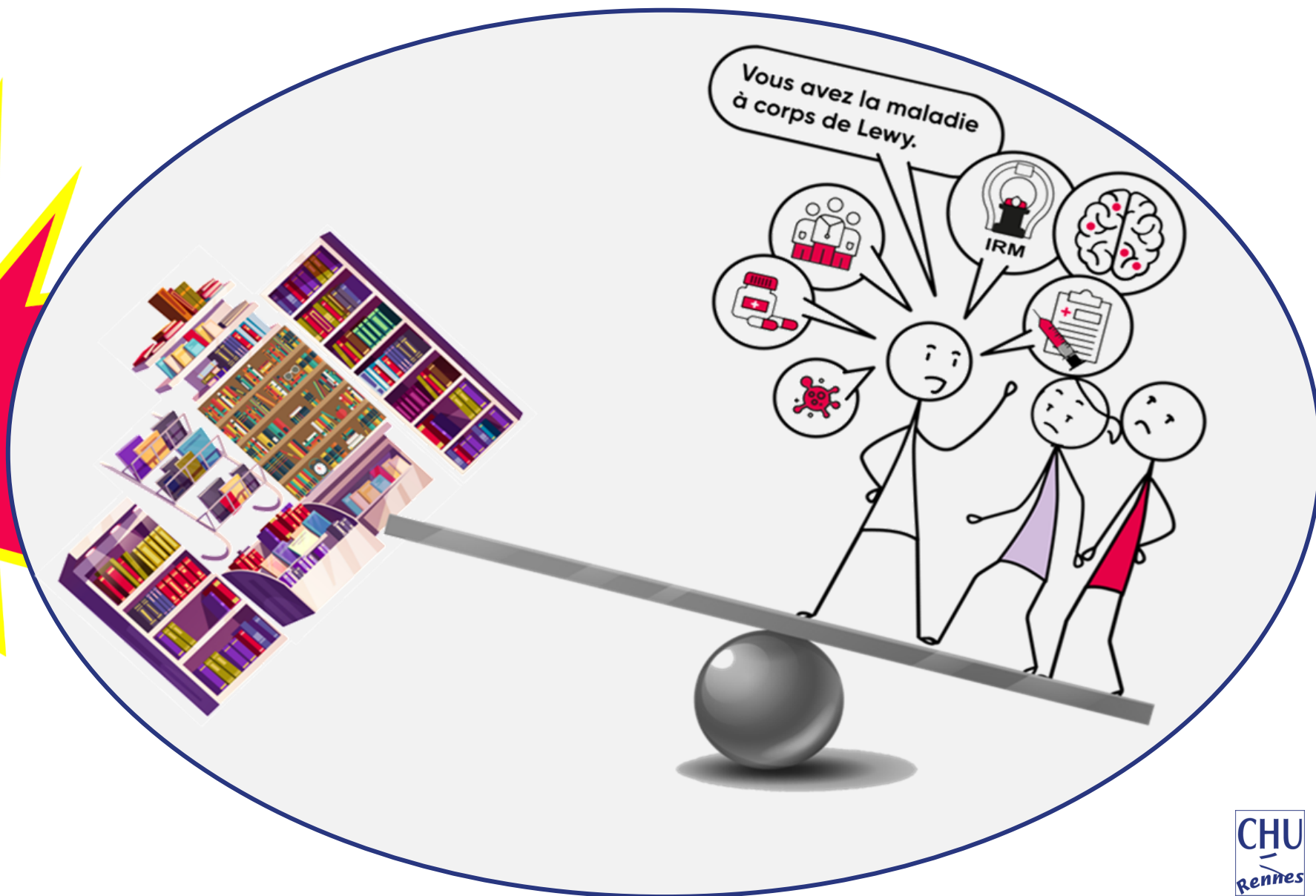
Image d'une bibliothèque d'un couple qui au fil des années rangent dans les livres **les expériences, apprentissages, valeurs partagées et repères accumulés de toute une vie**

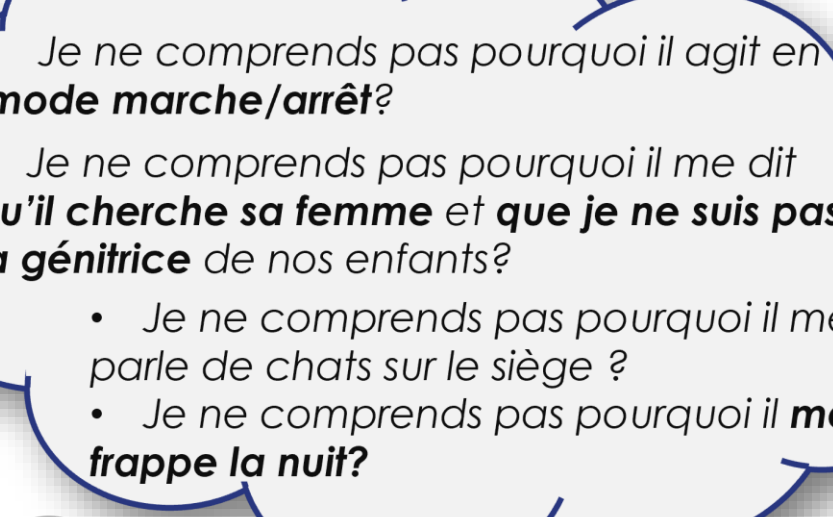
**Construction d'équilibres, repères**





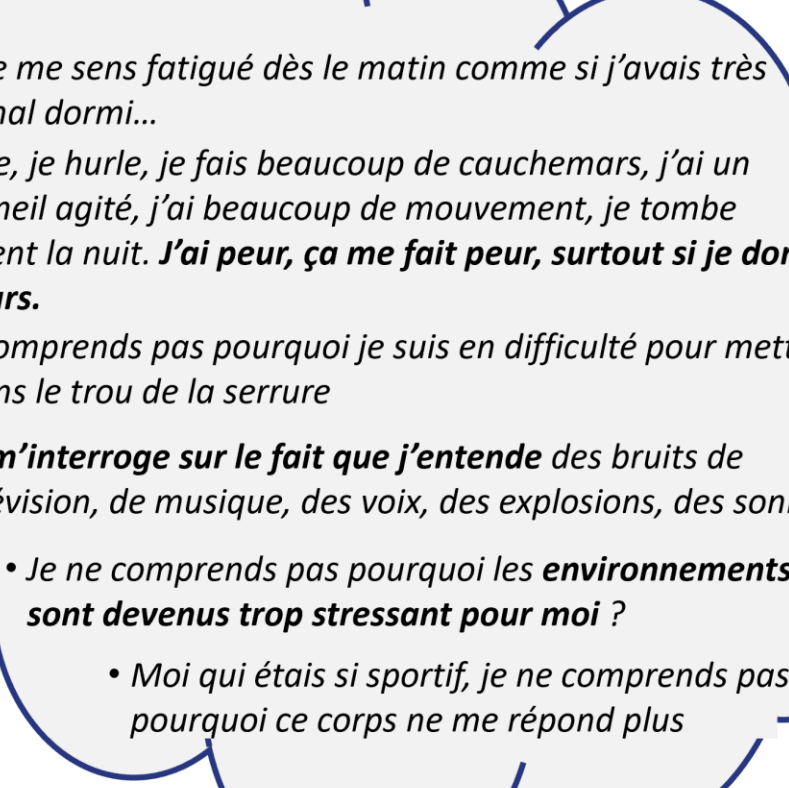
# Les impacts de la maladie sur le patient et l'aidant



- 
- Je ne comprends pas pourquoi il agit en **mode marche/arrêt?**
  - Je ne comprends pas pourquoi il me dit **qu'il cherche sa femme** et **que je ne suis pas la génitrice** de nos enfants?
    - Je ne comprends pas pourquoi il me parle de chats sur le siège ?
    - Je ne comprends pas pourquoi il **me frappe la nuit?**

# Déséquilibre Discontinuité



- 
- Je me sens fatigué dès le matin comme si j'avais très mal dormi...
- Je crie, je hurle, je fais beaucoup de cauchemars, j'ai un sommeil agité, j'ai beaucoup de mouvement, je tombe souvent la nuit. **J'ai peur, ça me fait peur, surtout si je dors ailleurs.**
- Je ne comprends pas pourquoi je suis en difficulté pour mettre la clef dans le trou de la serrure
- **Je m'interroge sur le fait que j'entende** des bruits de télévision, de musique, des voix, des explosions, des sonnettes
- Je ne comprends pas pourquoi les **environnements sont devenus trop stressant pour moi ?**
- Moi qui étais si sportif, je ne comprends pas pourquoi ce corps ne me répond plus



# 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

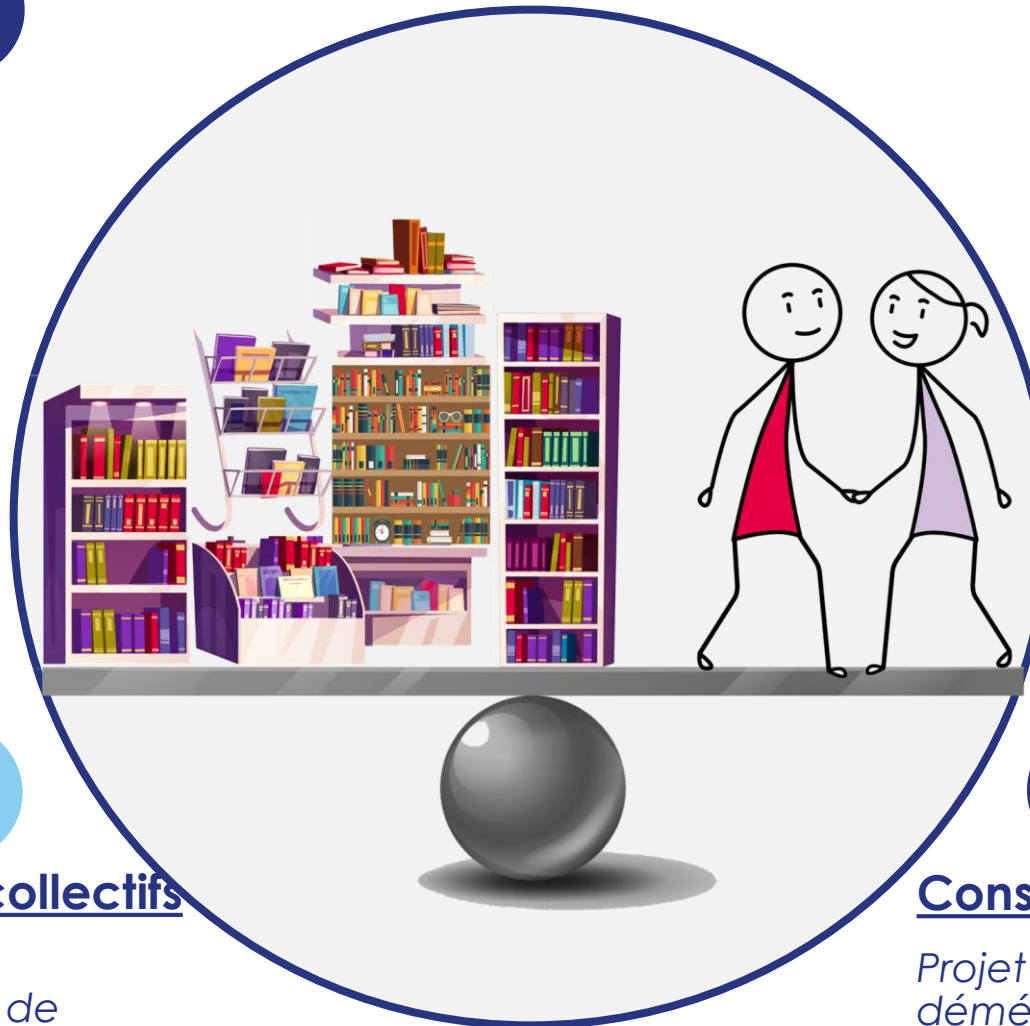
## Équilibres

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

4

## Construction de projet d'avenir

*Projet de retraite, voyage, déménagement, évolution professionnelle*



# Apprendre à mieux vivre avec la MCL : *Education thérapeutique aidants et patients*

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



**A2MCL**  
Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

JE M'INSCRIS

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



# 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*

# Apprendre à mieux vivre avec la MCL : *Education thérapeutique aidants et patients*

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

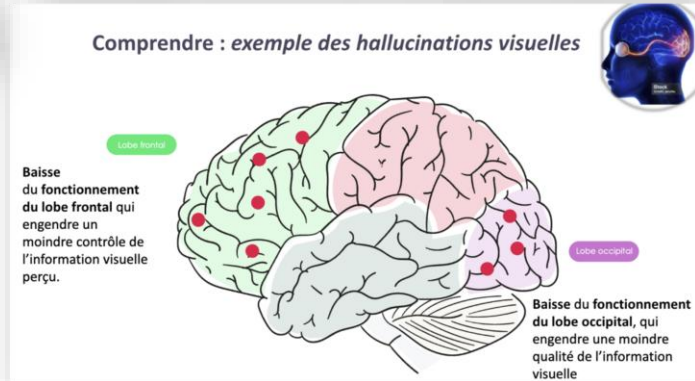
**Conclusion et perspective**

# 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



- 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**

- 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



# 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

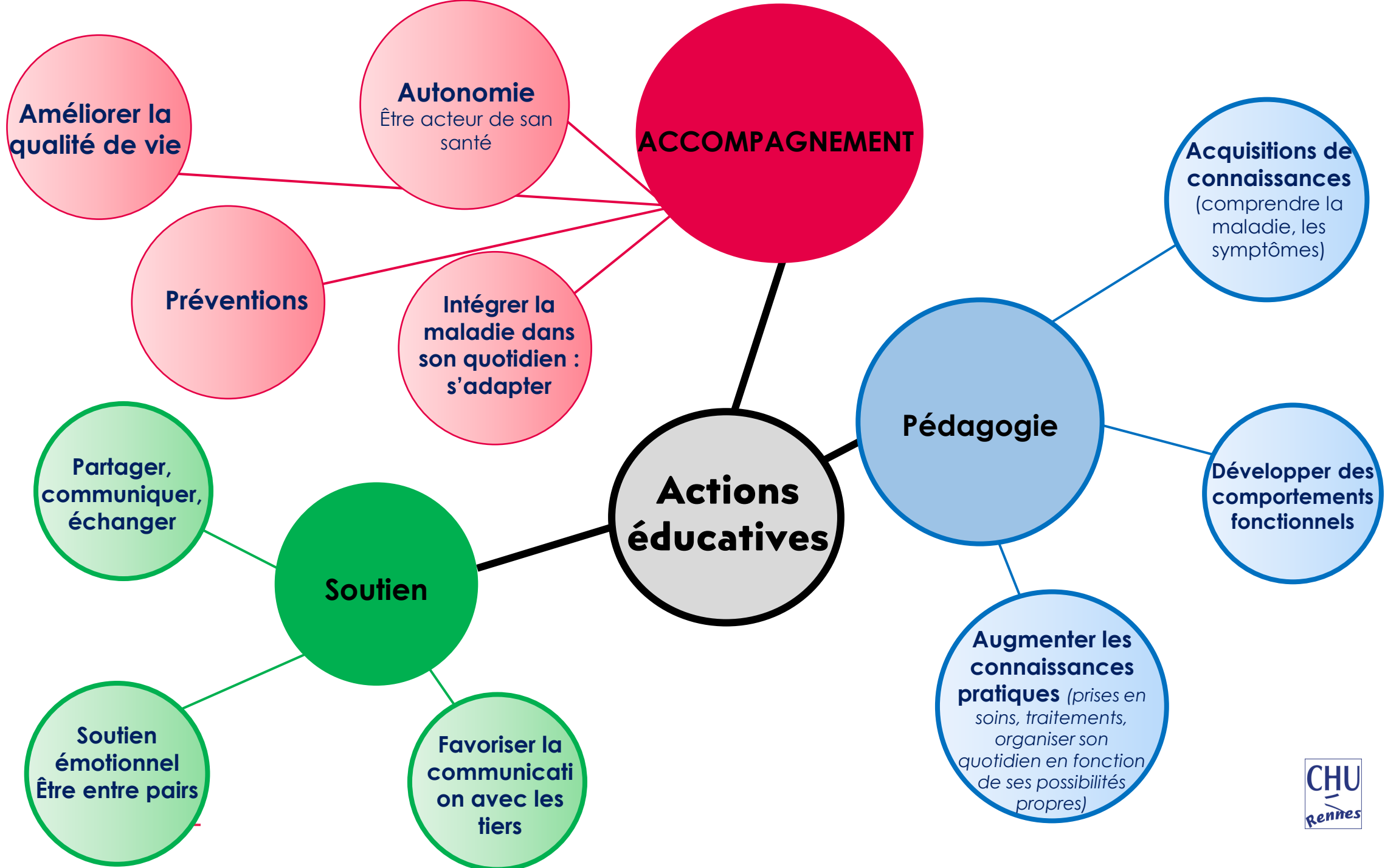
Trouble de la familiarité (ce qui explique qu'il s'exprime avec les proches)

## CONSEILS

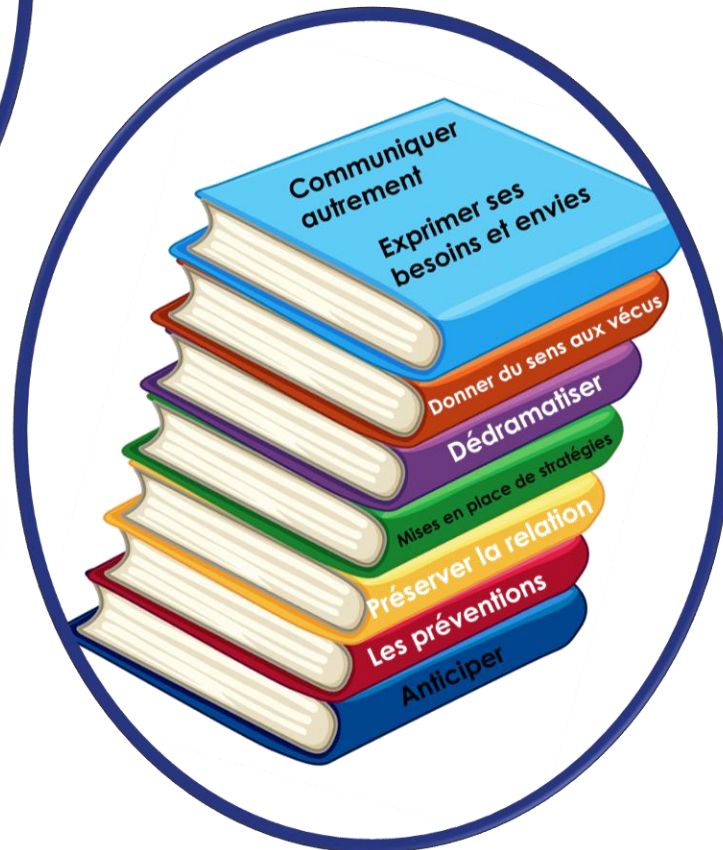
**Créer une rupture visuelle et reconnecter:** Sortir de la pièce, appeler au téléphone pour se faire entendre, revenir plus tard et expliquer qui on est en rassurant

**Être très empathique** « moi je te reconnais »

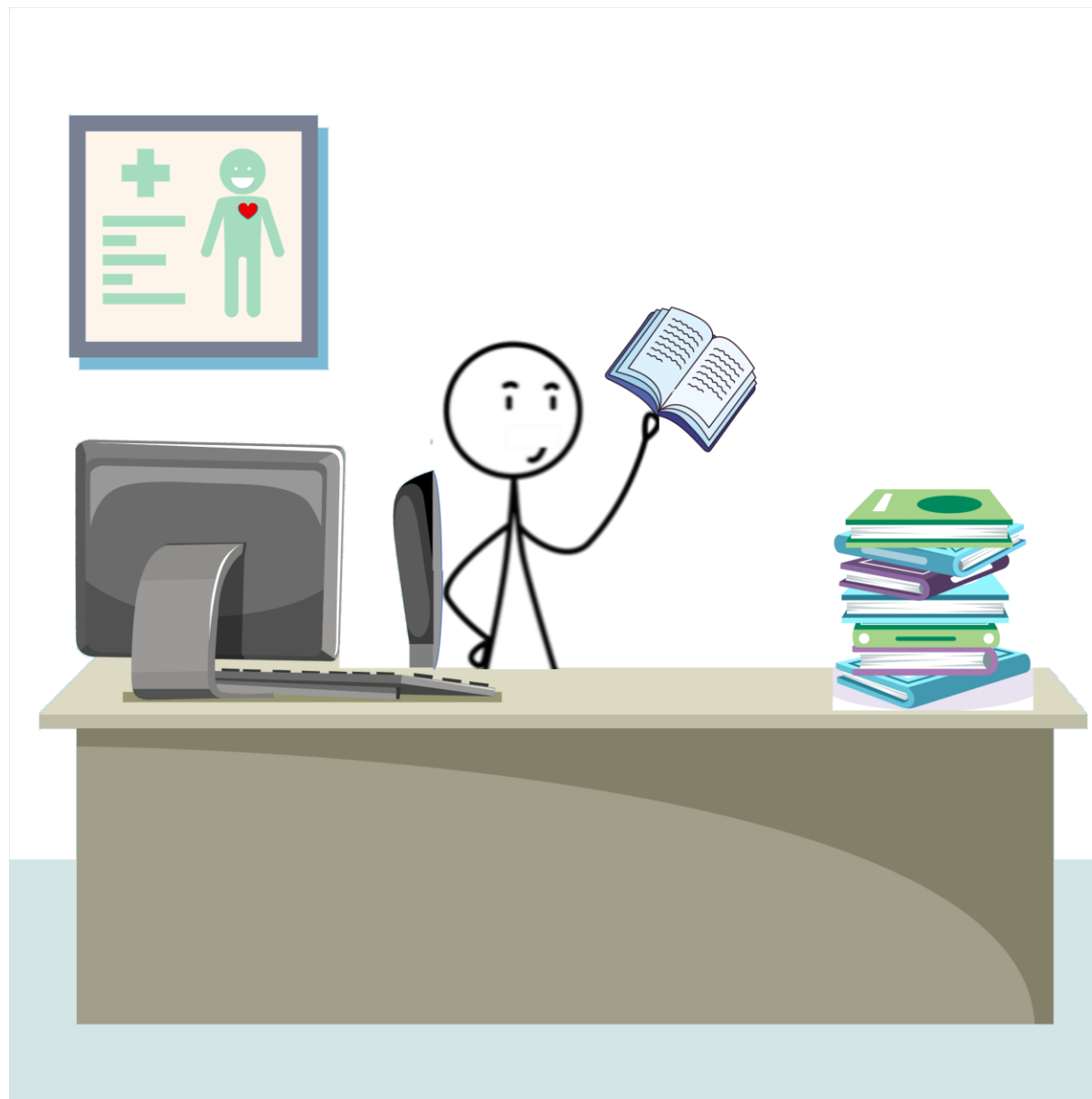
**Donner des signes de reconnaissance affectives:** mots doux, gestes d'affection, souvenirs anciens...



# 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 **thématiques** (*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](http://www.a2mcl.org)

06 62 63 34 97

[contact@a2mcl.org](mailto:contact@a2mcl.org)

