



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Vendredi 24 novembre Bordeaux



Module 4

Les prises en soin paramédicales dans la maladie à corps de Lewy

Module présidé par :

Pr Claire PAQUET
Neurologue – Paris

Dr Elena CHABRAN
MCF neurosciences – Strasbourg



Sommaire : les prises en soin paramédicales dans la MCL

01

Orthophonie

Dr Elena CHABRAN- MCF en neurosciences et orthophoniste - Strasbourg

Emmanuelle FURCIERI - orthophoniste - Strasbourg

02

Kinésithérapie et psychomotricité

Sandrine RENAULT – kinésithérapeute - Bordeaux

Déborah LOWINSKI LETINOIS – psychomotricienne cadre - Bordeaux

03

Ergothérapie

Claire LAFFITE et Camille DUTHU – ergothérapeutes - Bordeaux

04

Psychothérapie et éducation thérapeutique

Hélène FRANCISQUE et Yael SLAMA – neuropsychologues - Paris

Ergothérapie

Claire LAFFITE

Ergothérapeute - Bordeaux

Camille DUTHU

Ergothérapeute DE - Bordeaux



université
de BORDEAUX

I **Qui est l'ergothérapeute ?**



II Ergothérapie et MCL

III Evolutivité

IV Recours à l'ergothérapie

I. Qui est l'ergothérapeute ?

L'ergothérapeute – partenaire du maintien à domicile

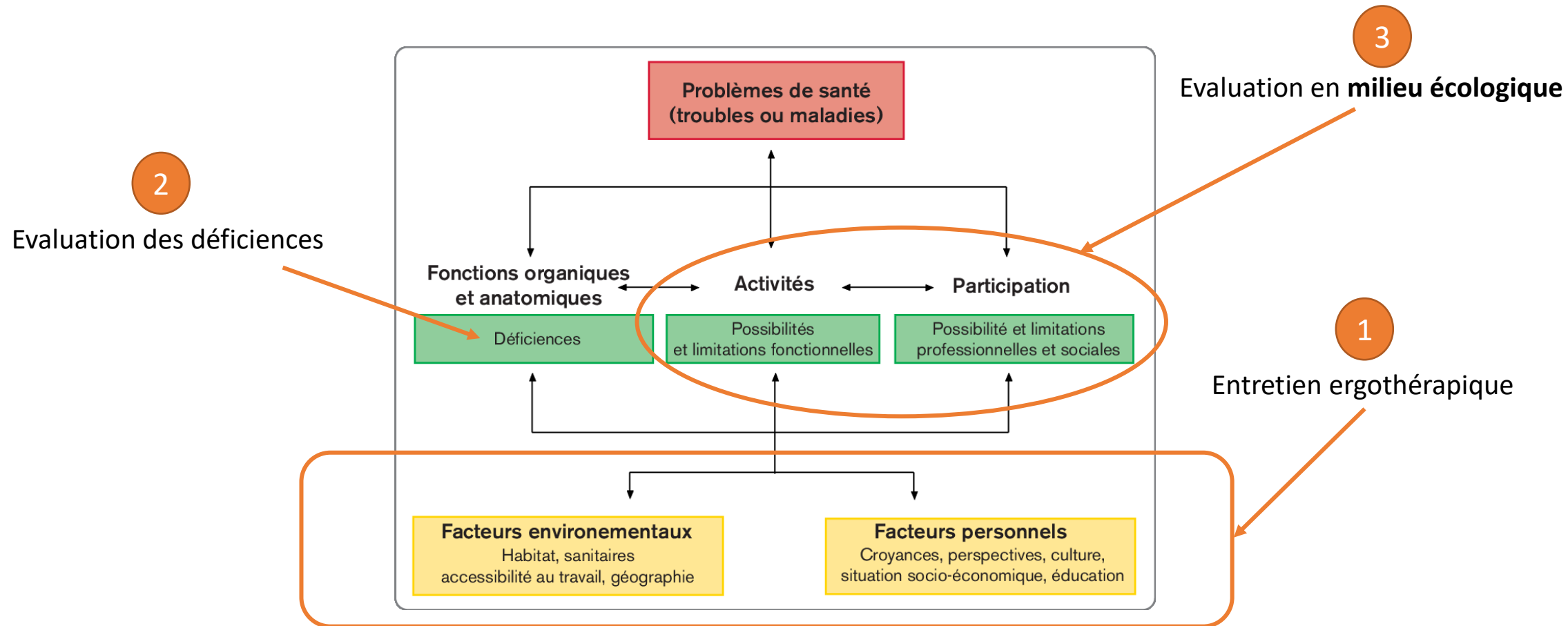
« Est ergothérapeute celui qui,
d'une part, agit pour **prévenir et modifier les activités délétères pour la santé**
et,
d'autre part, agit pour **assurer l'engagement et la participation des individus
aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire,**
en rendant possible leur accomplissement de façon **sécurisée, autonome,
indépendante et efficace** »



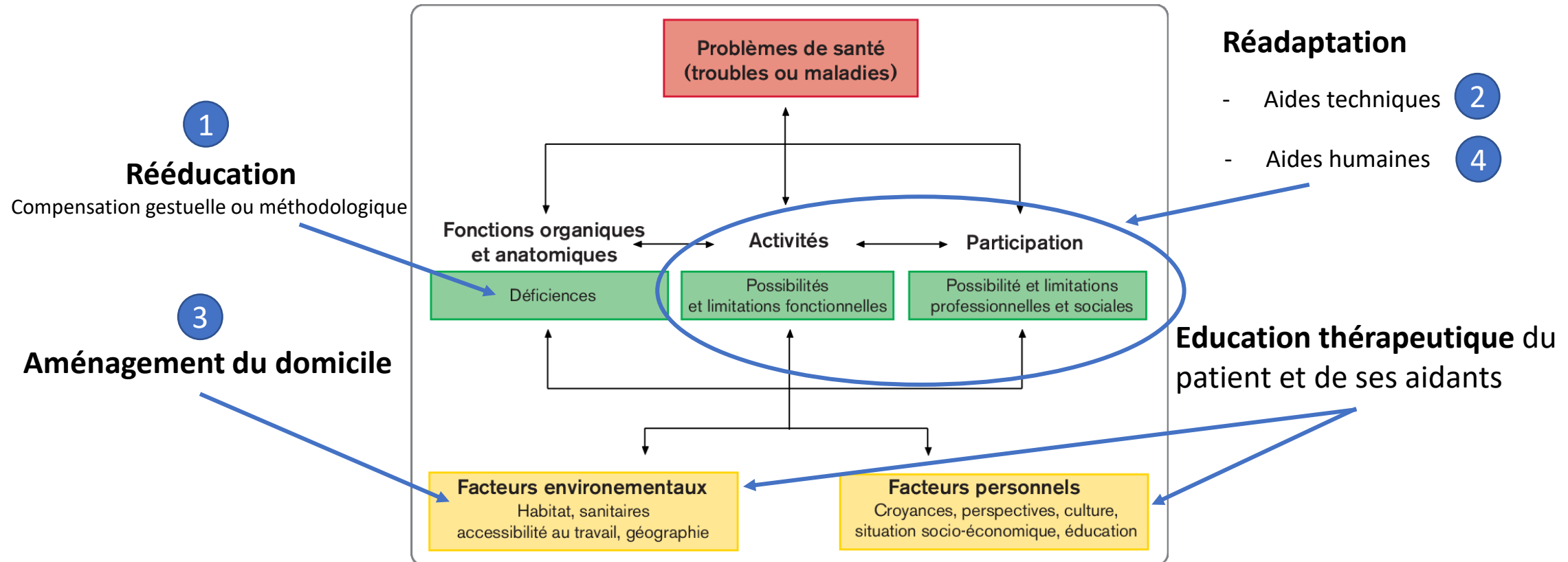
(Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019).



Analyse d'un système complexe



La hiérarchie des compensations (Maria, 2019)



- I Qui est l'ergothérapeute ?

- II Ergothérapie et MCL**

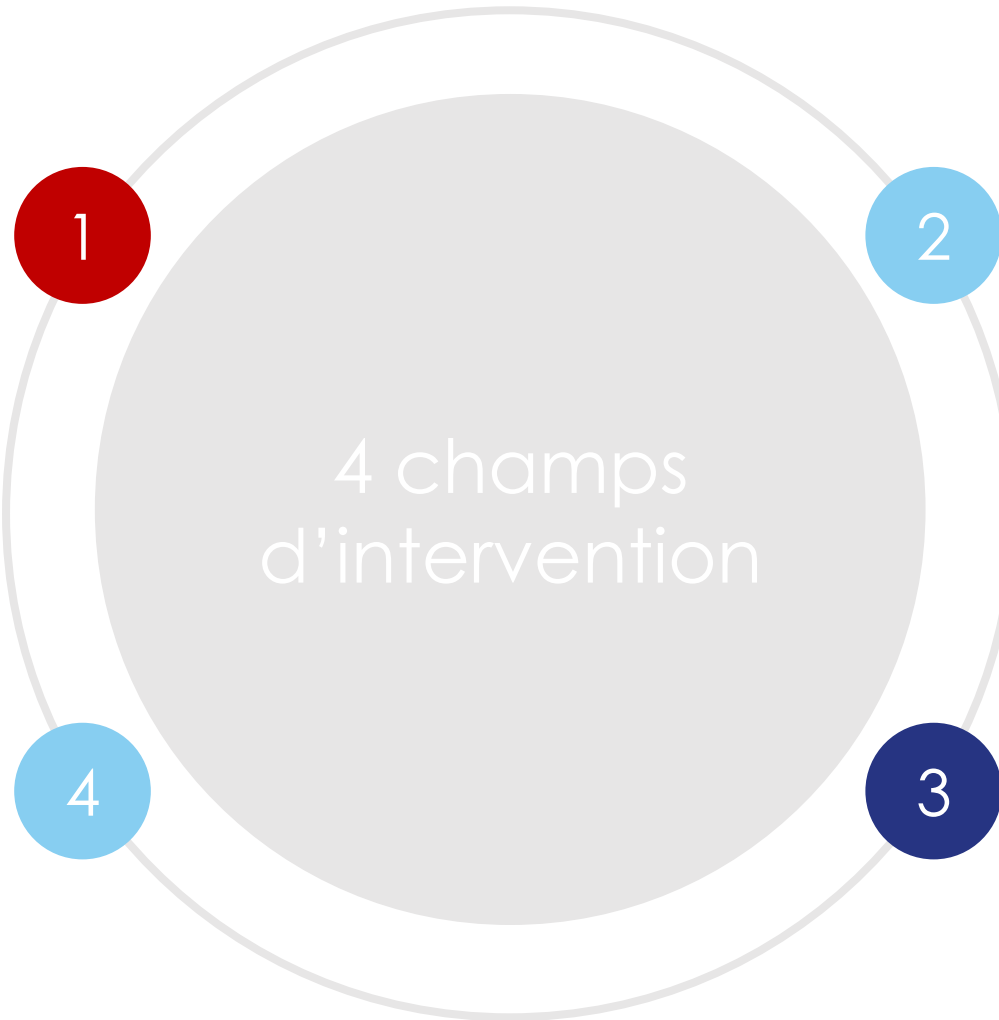
- III Evolutivité

- IV Recours à l'ergothérapie



II. Ergothérapie et MCL

Rééducation



Réadaptation –
Les aides techniques

Réadaptation –
Les aides humaines

Aménagement de
l'environnement

II. Ergothérapie et MCL

7

1. Compensation gestuelle et/ou méthodologique

Prévention des risques : attention chaussage !

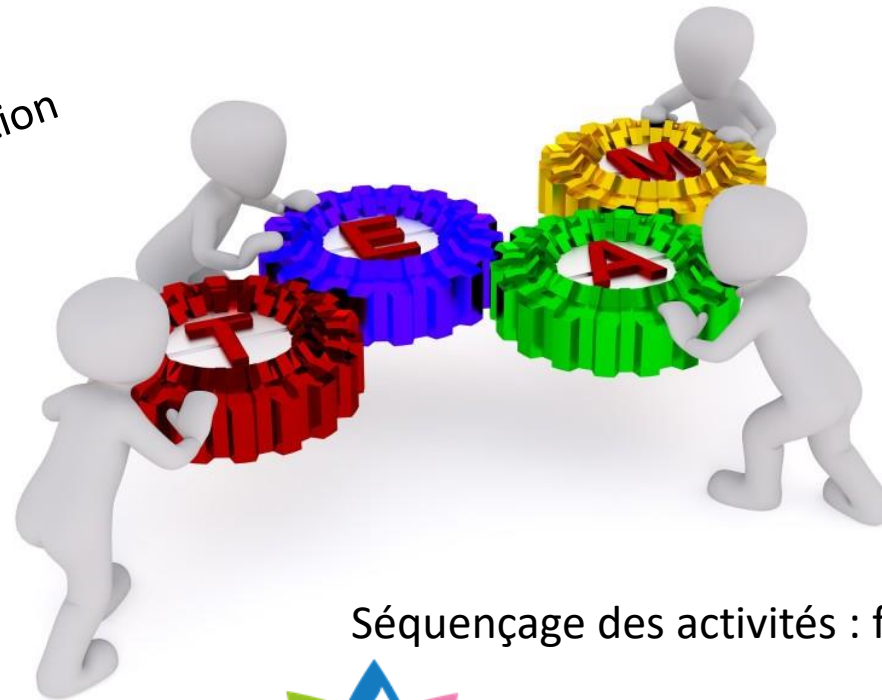
Activités de stimulation motrice

Privilégier les activités significantes

Aider à initier et guider la planification

Repérer les indices de fatigabilité...
... savoir faire des pauses

Laisser le temps



Séquençage des activités : favoriser la mono-tâche

II. Ergothérapie et MCL

Rééducation

1

**Réadaptation –
Les aides techniques**

2

Réadaptation –
Les aides humaines

4

Aménagement de
l'environnement

3

4 champs
d'intervention

II. Ergothérapie et MCL

2. Réadaptation : la place des aides techniques

o Définition, selon la norme EN ISO 9999 (version 2016) :

« tout produit [...] utilisé par ou pour les personnes en situation de handicap, destiné à :

- Favoriser la participation ;
- Protéger, soutenir, entraîner, mesurer ou remplacer les fonctions organiques, les structures anatomiques et les activités ;
- Ou prévenir les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation. »

NB : Sont exclus les dispositifs auditifs, lunettes, lits médicalisés, aménagement du logement ou du véhicule.

2. Réadaptation : la place des aides techniques

○ Définition, selon la norme EN ISO 9999 (version 2016) :

« tout produit [...] utilisé par ou pour les personnes en situation de handicap, destiné à :

- Favoriser la participation ;
- Protéger, soutenir, entraîner, mesurer ou remplacer les fonctions organiques, les structures anatomiques et les activités ;
- Ou prévenir les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation »

Oui... mais ...

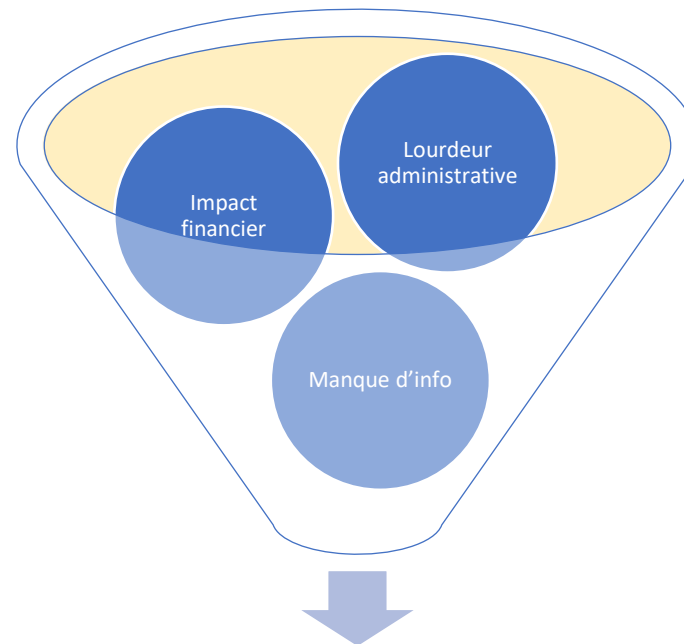
NB : Sont exclus les dispositifs auditifs, lunettes, lits médicalisés, aménagement du logement ou du véhicule.

2. Réadaptation : la place des aides techniques

o Un constat alarmant (Rapport DENORMANDIE & CHEVALIER, 2020) :

→ Seuls 18% des + de 60 ans dépendants ont recours à une aide technique...

→ 30 à 40 % des aides techniques au placard dans l'année suivant l'achat !!



Non recours fréquent à l'aide technique

2. Réadaptation : la place des aides techniques

○ Pour faire face à l'impact financier :

- La Liste des Prestations et Produits Remboursés (LPPR) définit les aides techniques remboursées par la sécurité sociale.
 - Sur prescription médicale (intitulés précis et codification)
 - Remboursement total ou partiel selon équipements et options (devis)
- Autres financements possibles :
 - Caisses de retraite
 - Conseil départemental
 - Mutuelles

} Via le formulaire de demande d'aide à l'autonomie (Cerfa 16301*01)
- En développement : le marché de l'occasion (Envie autonomie par exemple)

2. Réadaptation : la place des aides techniques

o Pour faire face à la lourdeur administrative et au manque d'information, l'ergothérapeute :

- Accompagne dans le processus de choix de l'aide technique (BIARD, 2008) :



- Laisse à la personne le libre choix de son prestataire de service
- Participe à la recherche de financement du matériel
- S'assure du bon usage de l'aide technique par la personne et/ou son entourage

→ Un principe fondamental : le respect du « bon niveau » d'accompagnement

II. Ergothérapie et MCL

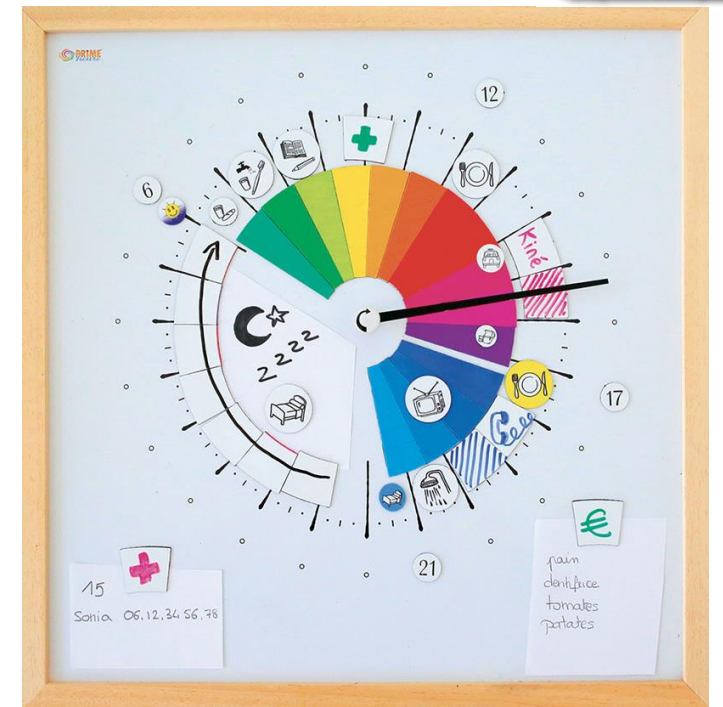
2. Réadaptation : la place des aides techniques

○ Les aides techniques facilitent le maintien des repères temporels :

- Constats multiples, dès le stade précoce :
 - Niveau d'éveil fluctuant au court de la journée
 - Fragilisation des repères visuo-spatiaux et de la mémoire

Altération de la capacité à percevoir/mesurer le temps

- Développer des routines de vie (journée/semaine type)
- Structurer voire ritualiser les activités de la vie quotidienne
- Adapter les outils de mesure du temps (Synopte® & Time-Timer®)



2. Réadaptation : la place des aides techniques

- Elles facilitent les transferts, l'équilibre et la mobilité :



2. Réadaptation : la place des aides techniques

o Elles facilitent les repas :



Antidérapant



Incassable et bord large



Bord haut, Maintien au chaud

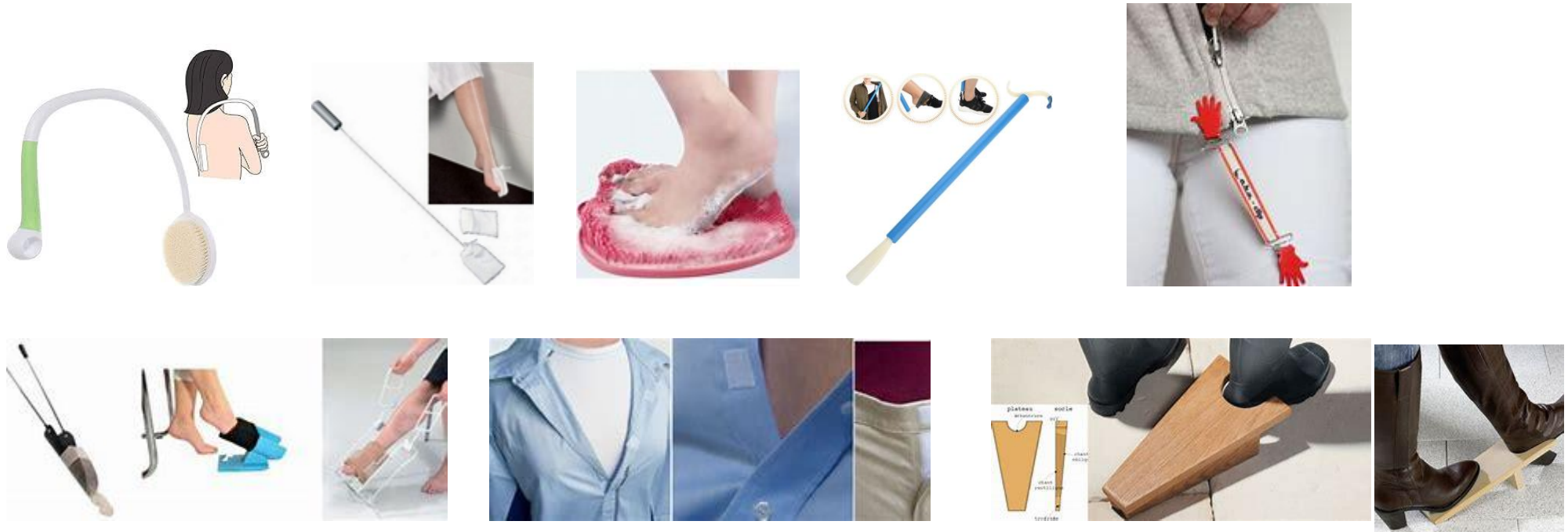
Diverses solutions à étudier au cas par cas !



Couverts lestés 170g

2. Réadaptation : la place des aides techniques

o Elles facilitent la toilette, l'habillage et l'élimination :



II. Ergothérapie et MCL

Rééducation

1

Réadaptation –
Les aides techniques

2

Réadaptation –
Les aides humaines

4

**Aménagement de
l'environnement**

3

4 champs
d'intervention

II. Ergothérapie et MCL

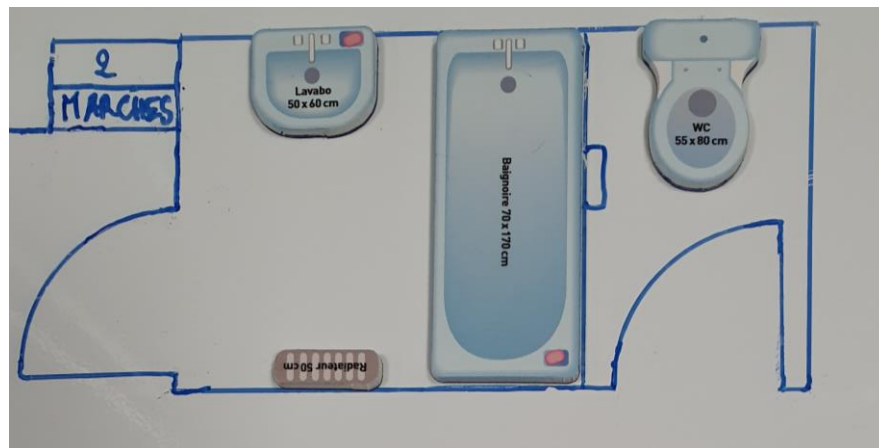
3. Aménagement du domicile

- L'ergothérapeute réalise des **mises en situation *in situ***, donc au domicile. Ces mises en situation permettent de mettre en évidence les difficultés et souligner l'importance de la prévention (SEENE, 2008).
- C'est ainsi que l'ergothérapeute peut **préconiser les adaptations environnementales** pour **limiter les risques** et **lever les restrictions de participation**.
- La personne doit rester **actrice dans le processus décisionnel** d'aménagement du domicile. Consulter la personne et travailler le projet ensemble permet de **conserver l'autonomie décisionnelle** et de **faciliter l'adhésion au changement**.

3. Aménagement du domicile – Salle d'eau

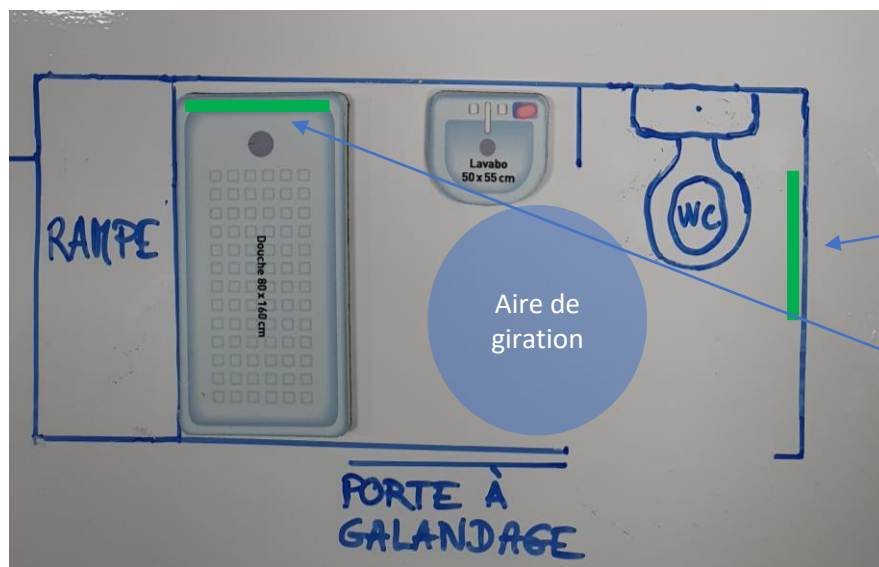


3. Aménagement du domicile – Salle d'eau



Cahier des charges :

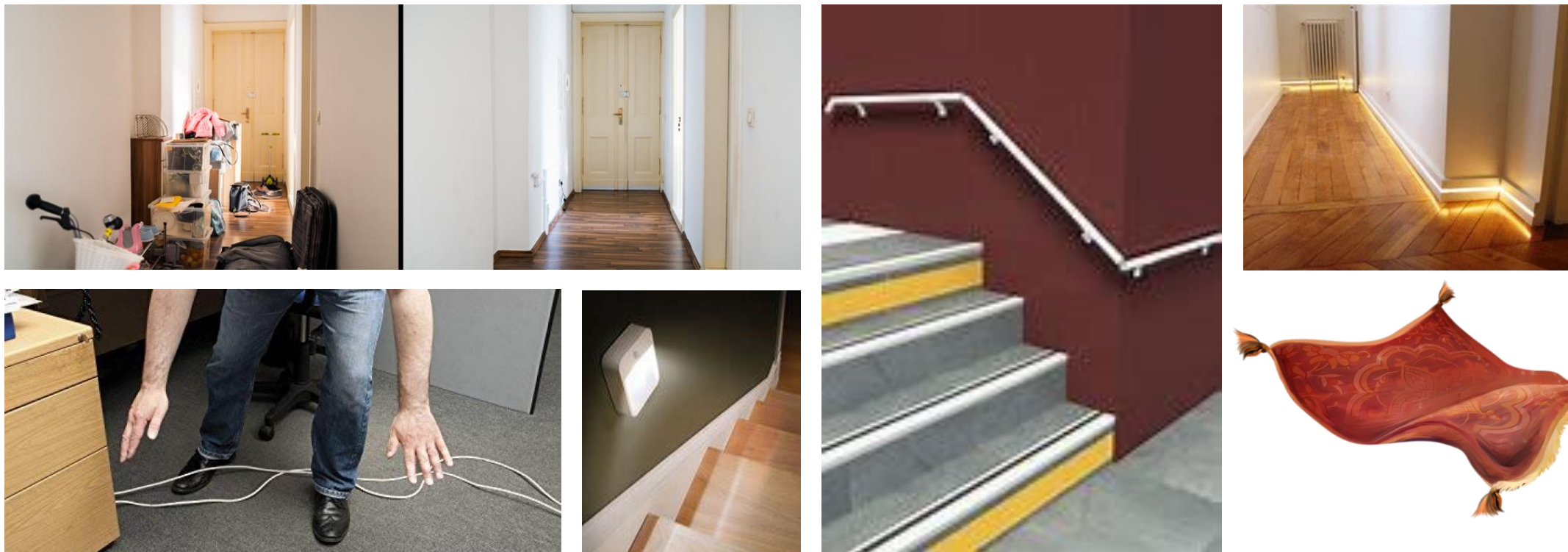
- ✓ Accessibilité améliorée par la rampe (5%)
- ✓ Douche à l'italienne (sans démarcation au sol)
- ✓ Aire de giration au fauteuil
- ✓ Barres d'appui



II. Ergothérapie et MCL

3. Aménagement du domicile

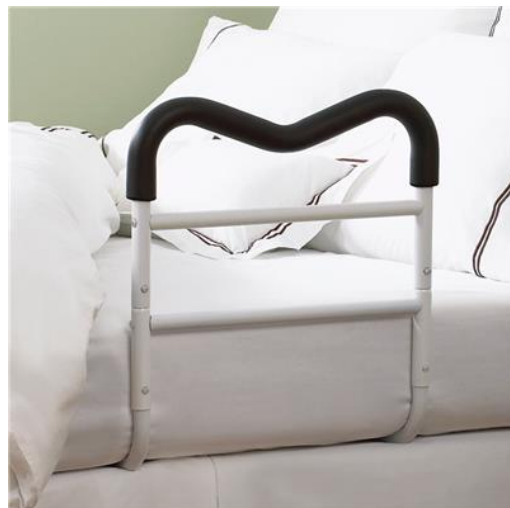
o Espaces de circulation : simplifiez, contrastez & illuminez !



II. Ergothérapie et MCL

3. Aménagement du domicile

o Chambre



II. Ergothérapie et MCL

3. Aménagement du domicile - aides

- Il est possible d'être aidé administrativement et/ou financièrement :
 - Dans le cadre de la MDPH (handicap reconnu avant 60 ans) ;
 - Si handicap reconnu après 60 ans : SOLIHA (association d'aide à la constitution de dossiers de financement).

Dans les 2 cas, un bilan ergothérapeutique est réalisé.

II. Ergothérapie et MCL

Rééducation

1

Réadaptation –
Les aides techniques

2

**Réadaptation –
Les aides humaines**

4

Aménagement de
l'environnement

3

4 champs
d'intervention

II. Ergothérapie et MCL

4. Accompagner avec les aides humaines

- Certaines activités nécessitent une **assistance par une tierce personne**
- **3 niveaux d'assistance** (CARLINO, 2008) :
 - L'assistance passive = par sa présence, l'aidant rassure et sécurise
 - L'assistance partielle « de stimulation » = l'aidant guide
 - L'assistance active « de substitution » = l'aidant compense totalement
- Aidant **familial**
- Aidant **professionnel** : le rôle est défini par les financeurs (MDPH, APA, etc.)

I Qui est l'ergothérapeute ?

II Ergothérapie et MCL

III Evolutivité

IV Recours à l'ergothérapie



III. Evolutivité

Singularité des personnes – Singularité des situations

- L'expression des symptômes, l'évolution de la pathologie et la temporalité peut être différente d'une personne à l'autre.
- Attention à la sur-stimulation qui effondre les ressources cognitives et peuvent majorer les troubles du comportement.
- Il est primordial pour l'aidant de **rester attentif à tout changement** pour savoir interpeler les professionnels et élaborer de nouvelles stratégies d'accompagnement et de compensation.
- Mais attention à ce que le rôle de « l'aidant acteur » dans le parcours de soin n'efface pas le statut de membre de la famille (époux, épouse, enfant, etc.).
- Accompagnement global et continu en pluridisciplinarité... en fonction des besoins.

- I Qui est l'ergothérapeute ?
- II Ergothérapie et MCL
- III Evolutivité
- IV Recours à l'ergothérapie**



Quand nous interpeler ?

- o A tous les stades de la maladie.
- o Dès qu'une difficulté empêche la réalisation d'une activité de la vie quotidienne (courses, ménage, toilette, habillage, déplacement, cuisine, etc.).
- o Dès que l'aidant est en difficulté pour aider au quotidien.
- o Dès que se pose la question de l'adaptation du domicile ou de la mise en place de matériel médical (aides techniques).

Où nous trouver ?

o Les ergothérapeutes travaillent :

- En structures hospitalières (Hôpitaux, cliniques, SSR) ;
- En libéral (annuaire sur le site de l'ANFE ou du SYNTEL) ;
- Parfois dans les services d'aide et de soins à domicile et équipes spécialisées ;
- Parfois dans les collectivités territoriales, mutuelles, assurances, caisses de retraite.

Comment nous interpeler ?

- o L'ergothérapeute intervient toujours sur **prescription médicale**.
 - Depuis Juillet 2023, l'ergothérapeute devient prescripteur d'aide technique.
- o L'ergothérapie n'est pas remboursée par la sécurité sociale.
- o Certaines caisses de retraite ou mutuelles prennent en charge l'intervention des libéraux.

NB : En institution, l'intervention de l'ergothérapeute est compris dans le forfait hospitalier.

Références

- **Association Nationale Française des Ergothérapeutes.** (2019). *Les règles professionnelles des ergothérapeutes.*
- **BIARD, N. &.** (2008). La question des aides techniques et de leur adaptation personnalisée : ou comment la réalité du projet et de l'environnement ordinaire de vie prévaut sur la prescription et la standardisation. *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*, 214-218.
- **CARLINO, B.** (2008). La responsabilité et la méthodologie d'action de l'ergothérapeute dans l'expertise. *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*, pp. 326-331.
- **DENORMANDIE, P & CHEVALIER, C.** (2020). Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : une réforme structurelle indispensable.
- **MARIA, L.** (2019, Avril). L'ergothérapeute et la réparation du dommage corporel : éclairage didactique. *ErgOThérapies*, pp. 37-44.
- **Organisation Mondiale de la Santé.** (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé : CIF.* Genève.
- **SEENE, M.** (2008). L'évaluation écologique. *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*, 168-171.

Prises en soins paramédicales : A RETENIR

Ergothérapie

- **QUAND ?** Dès la **perturbation des activités de la vie quotidiennes**, si besoin **d'aides techniques** et **d'adaptations du domicile**
- **COMMENT ?** Libéral, domicile, Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), hôpitaux, EHPAD
- **POINTS IMPORTANTS :**
 - Intervention à **domicile**,
 - essais **en situation**
 - Adaptations **spécifiques**
- **RESSOURCES :** Association Nationale Française des Ergothérapeutes, Syndicat Français des Ergothérapeutes Libéraux, CICAT.



Merci de votre attention



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org



université
de **BORDEAUX**