



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Vendredi 24 novembre Bordeaux

université
de **BORDEAUX**



Module 5

Le stade sévère de la maladie à corps de Lewy

Module présidé par :

Pr Claire ROUBAND BAUDRON
Gériatre – Bordeaux



 @claire_roubaud



université
de BORDEAUX

Sommaire : le stade sévère de la MCL

01

Description du stade sévère de la MCL

Pr Claire ROUBAUD BAUDRON – gériatre - Bordeaux

02

Choix du lieu de vie

Dr Sophie MOULIAS – gériatre - Paris

03

Fin de vie et MCL : les questions des familles

Simonne CHAUVIN – ancienne aidante et référente A2MCL « fin de vie »

04

Soins palliatifs et MCL

Dr Vianney MOURMAN – médecin en soins palliatifs - Paris

05

Fin de vie et MCL : les ressources de soutien

Simonne CHAUVIN – ancienne aidante et référente A2MCL « fin de vie »



Choix du lieu de vie

Dr Sophie MOULIAS

Gériatre – Paris

*Service de gériatrie, site Ambroise Paré,
Université Paris Saclay, APHP
Espace éthique APHP*



université
de BORDEAUX

Choix du lieu de vie

HABITER

- Avoir/Etre
- Domicile/chez soi
- Identité propre
- Circulation
- Rester maître des changements qui s'y passent

Choix du lieu de vie

HABITER

- Appropriation
- Aménagement
- Attachement
- Ancrage

Choix du lieu de vie

PAS DEDANS SANS DEHORS

- 84 % dépendance voiture individuelle
- Peu de mobilisation des services publiques :
 - mobilité
 - « dementia friendly »
- Peu de volonté des aidés sauf si douleur (INED)
- Logement bien-vieillir Dax

Choix du lieu de vie

DIFFERENTS LIEUX

- Maintien à domicile
- Colocation
- Papyloft/Béguinage/Babayagas
- Famille d'accueil
- Résidence service
- EHPAD/USLD



Choix du lieu de vie

MAINTIEN A DOMICILE

- Aidé
- Aidant
- Aides (dont ESA, accueil temporaire, etc.)

- Accessibilité
- Escalier
- Salle de bain
- Domotique
- Sécurité

Choix du lieu de vie

COLOCATION / PAPYLOFT BEGUINAGE

- Pas d'indication ici mais si le sujet des soins s'y trouve ?

Choix du lieu de vie

RESIDENCE SERVICE

- Idem
- Souvent choisie par les familles car meilleure image
- Pb : pas d'animation, gardien seul la nuit
- Cotation GIR
- Aides payantes en plus

Choix du lieu de vie

FAMILLE D'ACCUEIL

- 1500-1800 € par mois
- Animations ?
- Soins ?
- Formation des familles ?

Choix du lieu de vie

EHPAD / USLD

- > 2000 € par mois
- Financement tripartite
- Animations
- Formation des professionnels

Choix du lieu de vie

CRITERES DE CHOIX

- Autonomie fonctionnelle/cognitive
- Ressources financières
- Localisation du lieu
- Temps d'attente de la place



Choix du lieu de vie

CRITERES DE CHOIX

BESOINS

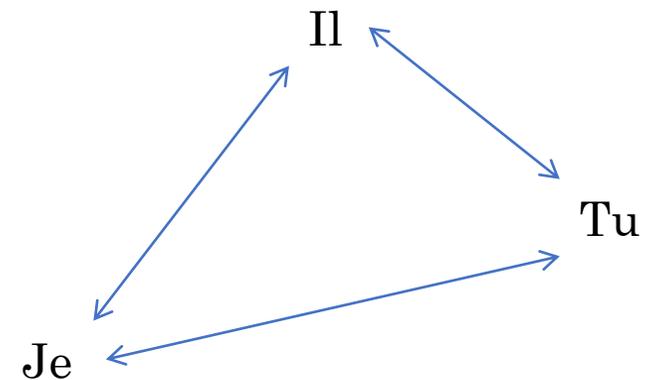
- Animaux domestiques
- Animation
- Jardin, théâtre
- Tabac
- Troubles visuels
- Troubles de déglutition/dénutrition
- Aidant
- NUIT



Choix du lieu de vie

CHOIX DE QUI ?

- Pour l'aidé ?
- Pour l'aidant ?
- Contre l'aidant ?
- Imposé par qui ?
- Triangulation (P. Ricoeur)



Choix du lieu de vie

Charte éthique et accompagnement du grand âge

1

Reconnaître chaque personne dans son humanité et sa citoyenneté, dans son inaliénable dignité et dans son identité singulière.

2

Favoriser l'expression par la personne de l'ensemble de ses potentialités. Se préoccuper de l'effectivité de ses droits.

3

Être à l'écoute de ce que la personne sait, comprend et exprime. L'informer de façon loyale, adaptée et respecter ses décisions.

4

Garantir à tous un accès équitable à des soins et à des aides appropriés.

5

Reconnaître le besoin, pour chaque personne, d'avoir une vie relationnelle, une vie sociale et familiale, une vie affective et une vie intime.

6

Proposer à la personne un accompagnement global et individualisé, même lorsque des aides ou des soins importants sont nécessaires.

7

Faire en sorte que chacun puisse bénéficier, jusqu'au terme de son existence, de la meilleure qualité de vie possible.

8

Respecter dans leur diversité les savoirs, les compétences, les rôles et les droits des familles et des proches.

9

Considérer et soutenir les professionnels et les bénévoles dans leur engagement auprès des personnes et valoriser leurs missions.

10

Prendre des décisions contextualisées, réfléchies et concertées, en s'efforçant de concilier l'intérêt des individus et celui de la collectivité.

Retrouver la charte dans son intégralité : www.espace-ethique.org/charte-grand-age



Choix du lieu de vie

Charte éthique et accompagnement (du grand âge)

1. Reconnaître chaque personne dans son humanité et sa citoyenneté, dans son inaliénable dignité et dans son identité singulière.
2. Favoriser l'expression par la personne de l'ensemble de ses potentialités. Se préoccuper de l'effectivité de ses droits.
3. Être à l'écoute de ce que la personne sait, comprend et exprime. L'informer de façon loyale, adaptée et respecter ses décisions.
4. Garantir à tous un accès équitable à des soins et à des aides appropriés.
5. **Reconnaître le besoin, pour chaque personne, d'avoir une vie relationnelle, une vie sociale et familiale, une vie affective et une vie intime.**
6. Proposer à la personne un accompagnement global et individualisé, même lorsque des aides ou des soins importants sont nécessaires.
7. **Faire en sorte que chacun puisse bénéficier, jusqu'au terme de son existence, de la meilleure qualité de vie possible.**
8. Respecter dans leur diversité les savoirs, les compétences, les rôles et les droits des familles et des proches.
9. Considérer et soutenir les professionnels et les bénévoles dans leur engagement auprès des personnes et valoriser leurs missions.
10. Prendre des décisions contextualisées, réfléchies et concertées, en s'efforçant de concilier l'intérêt des individus et celui de la collectivité.

Choix du lieu de vie

CONCLUSION

- ANTICIPER++++
- L'aidant est la clef :
 - Information/formation
 - Réflexion individuelle et collective
- Habiter oui mais :
 - Maintenir le lien social
 - Oser l'extérieur

Choix du lieu de vie

QUELQUES BONNES LECTURES

- Leroymerlinsource.fr
- Sites d'ergothérapie
- Sites de mutuelles
- Film « Une vie démente »



Choix du lieu de vie



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**