



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 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



Psychothérapie et éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la MCL

Yael SLAMA

Neuropsychologue - Paris

Hélène FRANCISQUE

Neuropsychologue - Paris

*Psychologues responsables du
soutien des familles à l'A2MCL*



université
de BORDEAUX

Sommaire



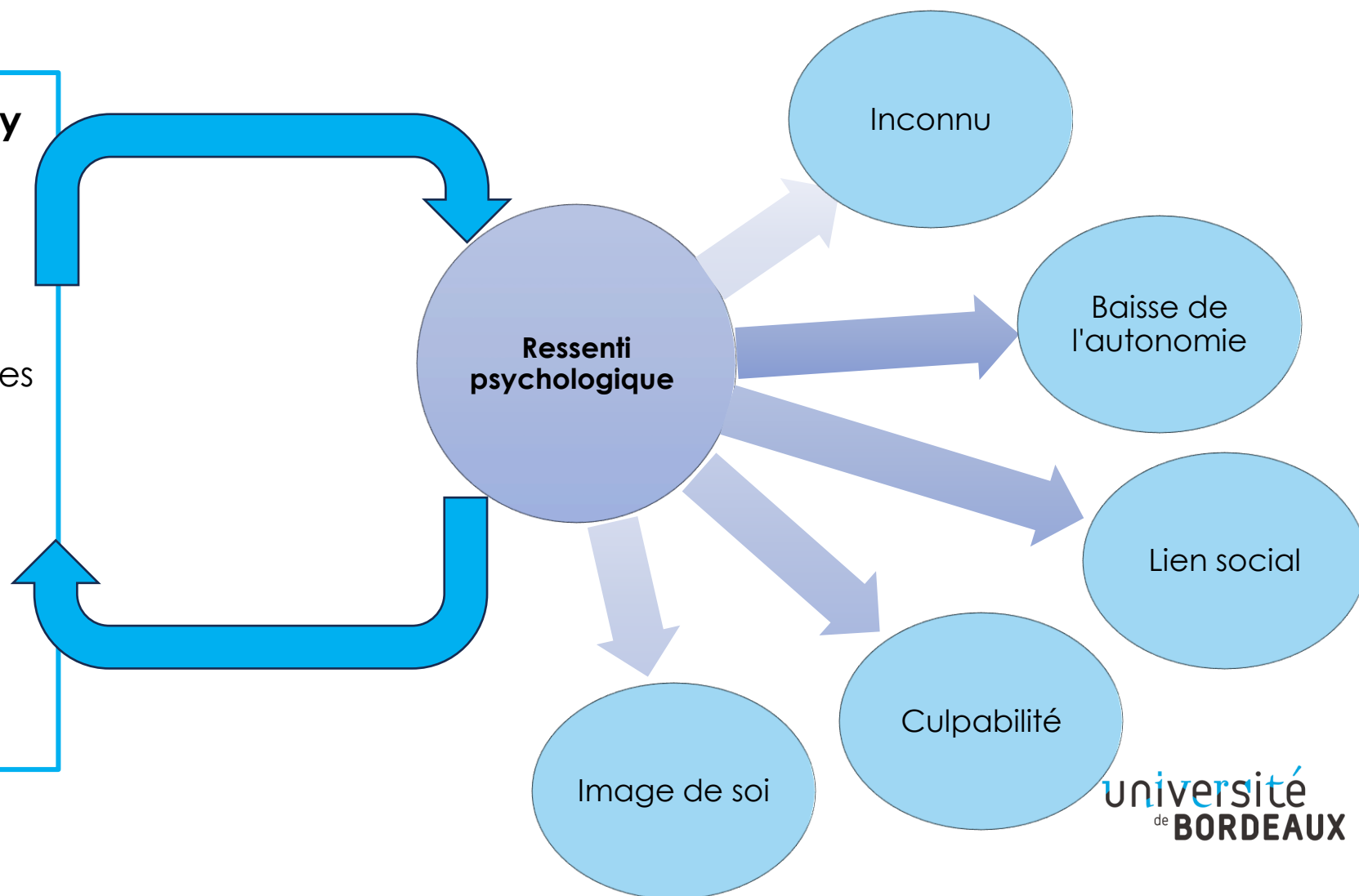
- 01 **Introduction**
sur l'impact psychologique de la MCL et la
nécessité de l'accompagnement psychologique
- 02 **Psychothérapie, soutien psychologique
individuel et groupal**
- 03 **Education Thérapeutique du Patient**
- 04 **Conclusion**

Introduction

Impact psychologique des troubles de la MCL

Maladie à corps de Lewy

- Symptômes cognitifs
- Symptômes psychologiques et comportementaux
- Symptômes moteurs
- Symptômes neuro-végétatifs



Introduction

Pourquoi proposer des accompagnements dans la MCL?



Vécu de la maladie et de ses répercussions variables

Ajustements...

Renoncements...



- *Pas de représentation de la maladie*
- *Parfois quand les troubles ne se voient pas, minimisation des difficultés rencontrées*
- *Protéger son entourage de sa maladie*
- *Tabou/ pudeur de certains symptômes*

Introduction

Pourquoi proposer des accompagnements dans la MCL?



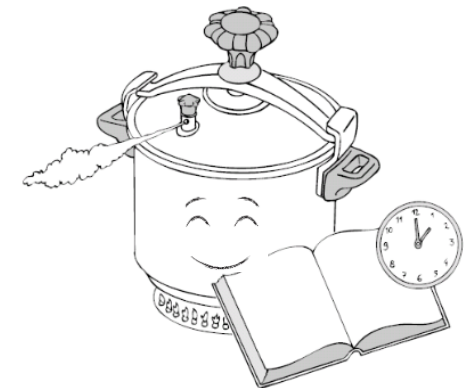
« Effet cocotte-minute »

- Emotions négatives
- Incompréhension de ce qu'il se passe
- Sentiment d'isolement

Ressenti dépressif, d'angoisse, sentiment de colère et d'injustice

Prise de conscience et Acceptation

Ne pas vivre POUR la maladie, ni CONTRE,
mais **AVEC** en développant ses propres ressources



Sommaire



- 01 Introduction
sur l'impact psychologique de la MCL et la
nécessité de l'accompagnement
psychologique
- 02 Psychothérapie, soutien psychologique
individuel et groupal
- 03 Education Thérapeutique du Patient
- 04 Conclusion



1ère Partie

Psychothérapie, soutien
psychologique individuel
et groupal

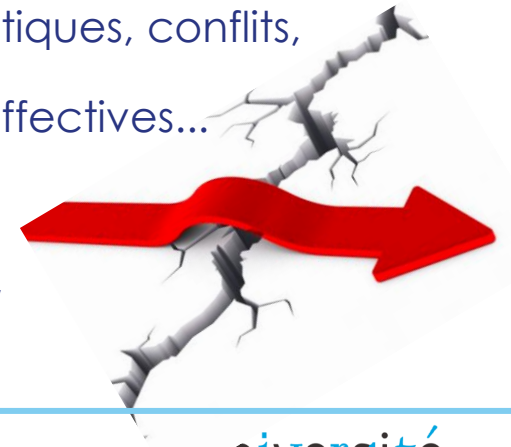
Pourquoi le soutien psychologique est important dans la MCL?

Offrir un espace neutre et bienveillant pour libérer la parole

- **Donner place à la souffrance** psychique sans se précipiter pour rassurer
- **Rompre avec l'isolement** réel ou ressenti
- **Parler sans protéger l'autre**: sans avoir peur des réactions ou des répercussions sur la relation
- Aider à protéger **l'estime de soi**

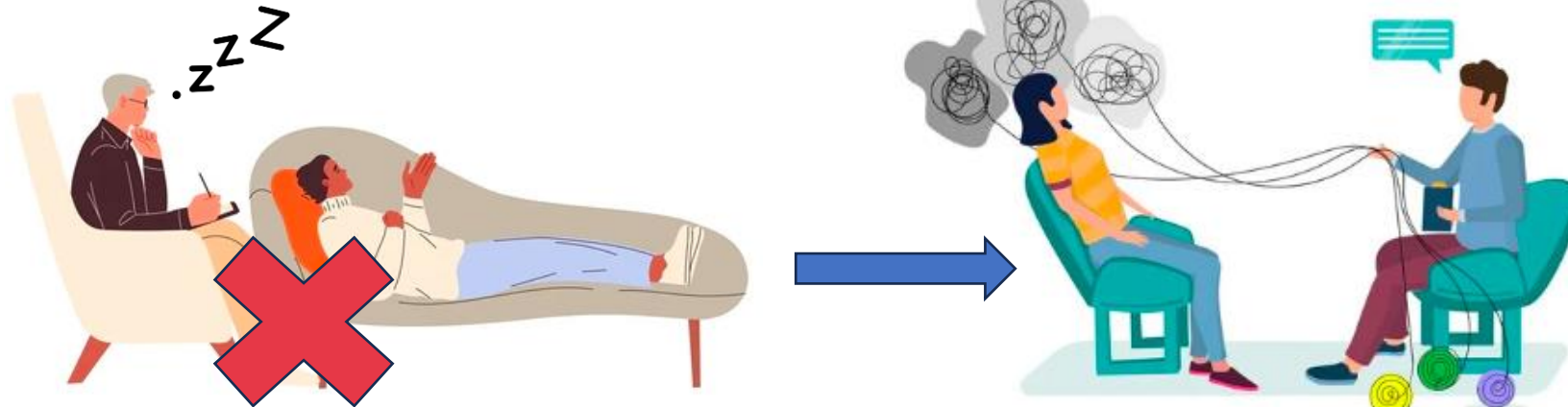
Parler de soi au-delà de la maladie

- **Continuité de la vie psychique** et de son identité au-delà des troubles:
 - Les personnes ne sont pas leur maladie;
 - Souvenirs traumatiques, conflits, ruptures, relations affectives...
- **Continuer ses projets**
- **Prendre de la hauteur**



Rompre avec les préjugés de la psychothérapie

- **L'écoute est active et bienveillante**
- Le psychologue et la personne malade **collaborent ensemble** pour savoir quelles situations de souffrance sont à travailler et de quelle façon.
- Il y a la création d'une **relation de confiance solide**, d'un lien singulier et confidentiel.
- Possibilité d'un travail psycho-corporel



Psychothérapie, soutien psychologique individuel et groupal

Comment se déroule une psychothérapie / soutien psychologique

Traitement d'une souffrance psychique par des moyens psychologiques pour améliorer l'état psychique



Différentes psychothérapies



Psychologue-psychothérapeute, psychiatre-psychothérapeute, neuropsychologue



Entretien régulier entre la personne et le psychologue



Durée variable (selon la personne, selon le procédé)



Sur-mesure au besoin de chacun

Différentes thématiques possibles :

angoisse, tristesse, confiance en soi, difficultés relationnelles,

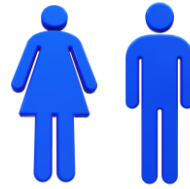
relation avec son aidant, psychoéducation: comprendre et accepter la maladie...

Groupe de parole

Observer une personne souffrant de la **même maladie** qui parvient à **faire face** efficacement aux difficultés permet de **se sentir soi-même capable de faire face** de la même manière.

On bénéficie directement de l'expérience des autres.

Inspirée d'A. Bandura, Psychologue américain



- **Libre expression et libre participation**
 - ✓ Lieux de soutien, cadre sécurisant
- **Echange entre pairs**
 - ✓ Partage du vécu et des souffrances
 - ✓ Rompre l'isolement
 - ✓ Lever des tabous
- **Elaborer des stratégies de faire face**
 - ✓ Réflexion commune
 - ✓ Résolution de problèmes
- **Valorisation des ressources**
 - ✓ Mises en avant des compétences de chacun

Cafés Lewy et Réunions entre aidants A2MCL, formation des aidants et autres association, plateforme de répit, CCAS





2ème Partie

**ETP: Education
Thérapeutique du Patient
MCL**

Sommaire

- 01 Introduction
sur l'impact psychologique de la MCL et la
nécessité de ces prises en charges
- 02 Psychothérapie, soutien psychologique
individuel et groupal
- 03 Education thérapeutique du Patient
- 04 Conclusion

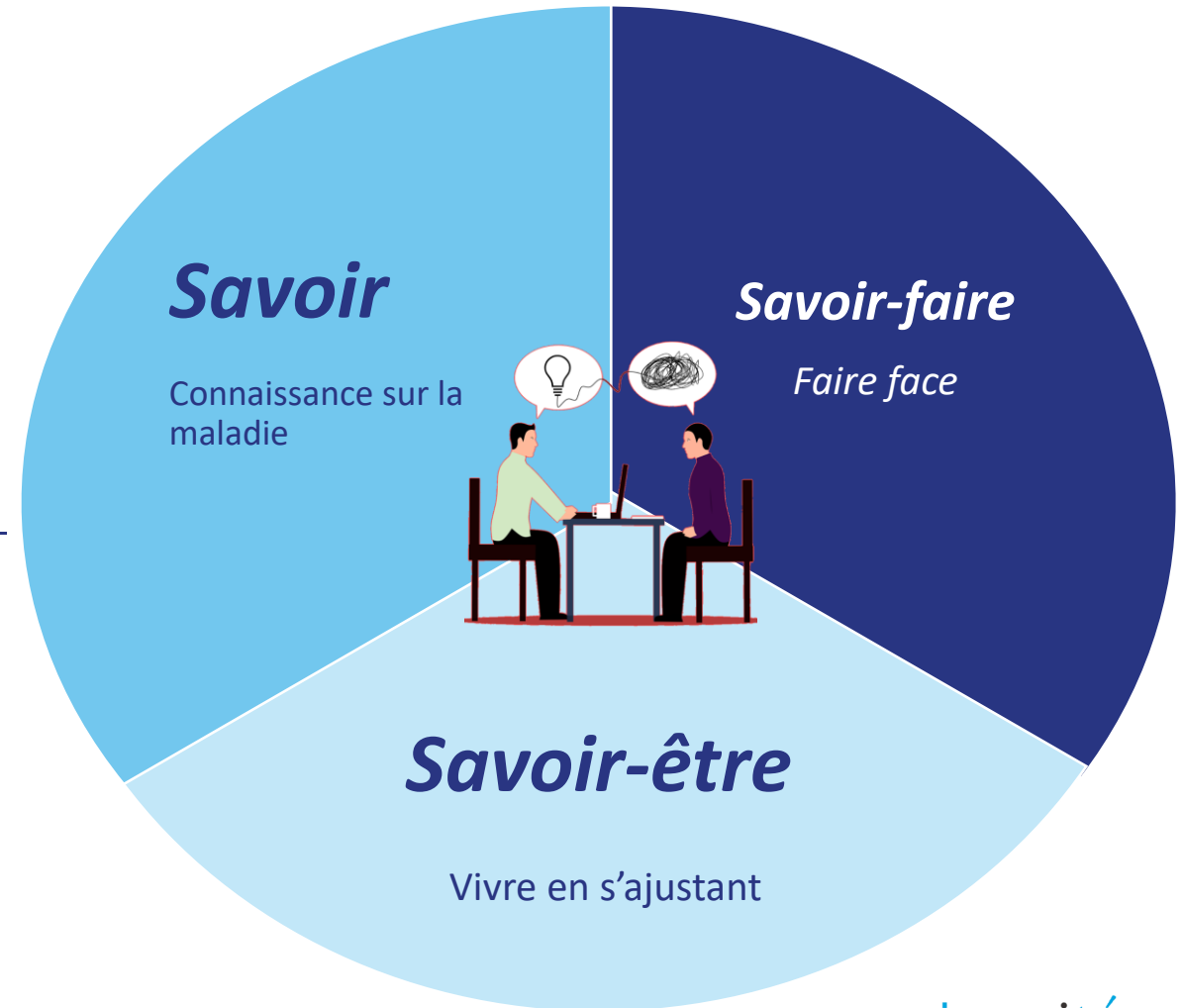


ETP: Education Thérapeutique du Patient

Qu'est-ce-que l'ETP?

Le **patient devient expert** de sa maladie et de sa santé.

Centré sur les besoins propres de la personne qui vit sa maladie



Exemple d'un atelier sur les fonctions cognitives

Savoir :

Définition des **différentes mémoires** et lien avec les **localisations cérébrales**

Explication de comment se manifestent les **déficits dans la vie** de tous les jours

Savoir-faire:

Quelles sont les **astuces** pour renforcer un meilleur enregistrement des informations?

Quelles sont les **stratégies** pour mieux récupérer une information en mémoire?

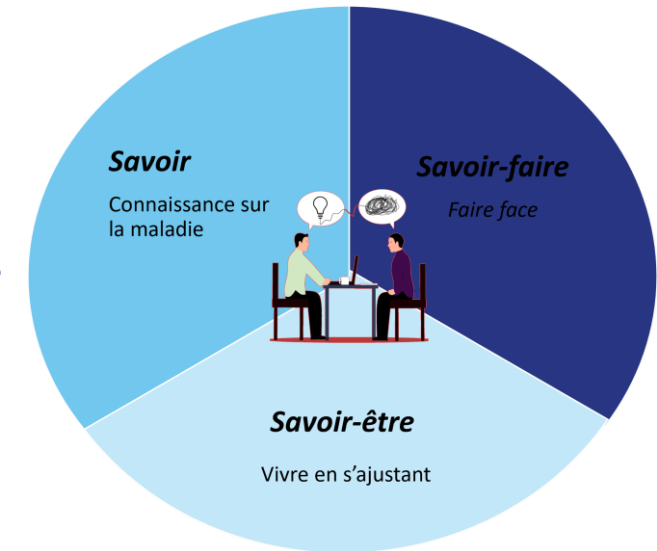
Quelles sont les **aides** externes existantes pour pallier les difficultés?

Quelles sont celles qui sont **ajustées** à ma façon de vivre le quotidien?

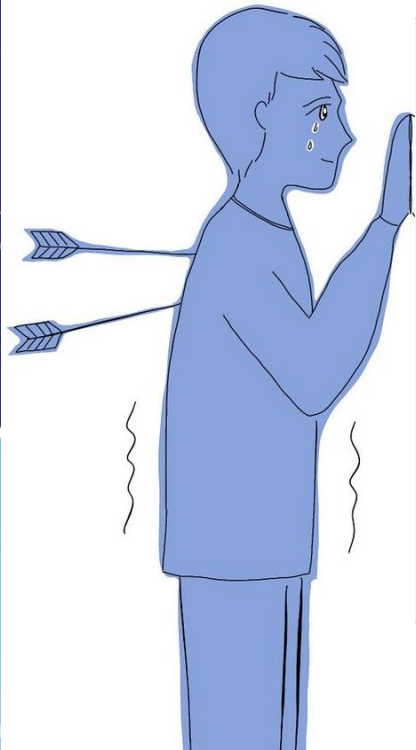
Savoir-être :

Apprendre à demander sans avoir honte aux personnes de répéter lorsque malgré tout un trou de mémoire arrive.

Apprendre à gérer la peur de l'oubli par des exercices de respiration car le stress bloque le fonctionnement cognitif.



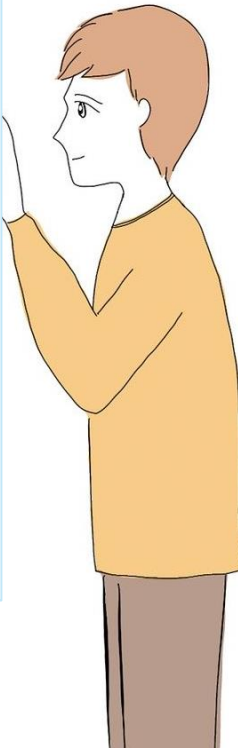
Qu'est-ce-que l'ETP?



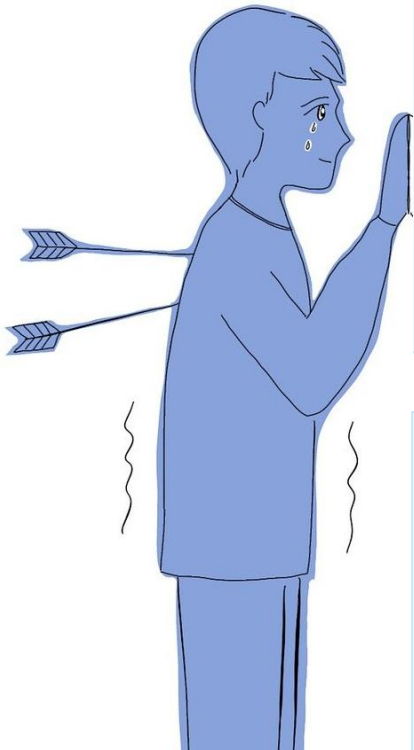
Les finalités : 2 dimensions

Permettre d'acquérir , mobiliser et/ ou maintenir

- Compétences à s'aider soi-même : autosoins
- Compétences à s'adapter aux difficultés



Qu'est-ce-que l'ETP?



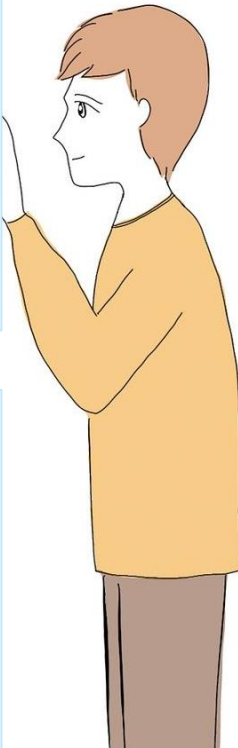
Les finalités : 2 dimensions

Acquérir / mobiliser / maintenir

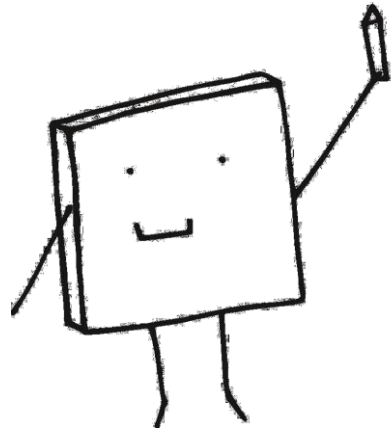
- **Compétences à s'aider soi-même : autosoins**
- **Compétences à s'adapter aux difficultés**

« J'adapte mon mode de vie en fonction des symptômes »
Je fais une activité physique adaptée en journée pour diminuer les difficultés d'endormissement le soir.

« Comprendre que le stress impacte les fonctions cognitives »
J'apprends à gérer mes émotions via des exercices de respiration car je sais que quand je m'agace contre moi-même j'oublie davantage les informations récentes



Comment peut se passer l'ETP

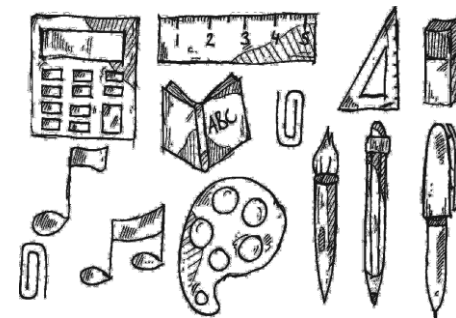


- Multitudes de thèmes possibles
- Centré sur la vie quotidienne réelle du patient (sociale, psychologique, environnementale)
- Evaluation des besoins
- Priorités d'apprentissage

Divers moyens éducatifs/techniques pédagogiques :

Ludique, collaboratif, tout type de matériels

Photo, cartes, vignettes cliniques, tableaux, jeux de rôles, brainstorming, mise en situation, échanges, partage de ressenti, ...



Sommaire

- 01 Introduction
sur l'impact psychologique de la MCL et la
nécessité de ces prises en charges
- 02 Psychothérapie, soutien psychologique
individuel et groupal
- 03 Education Thérapeutique du Patient
- 04 Conclusion



Conclusion

La MCL est une épreuve évolutive à traverser

Donner confiance, être dans l'agir

2 axes pour un accompagnement **psychologique** global dans **la MCL**



Centré sur la personne qui vit une maladie :

- Psychothérapies
- Soutien psychologique
- Groupe de parole



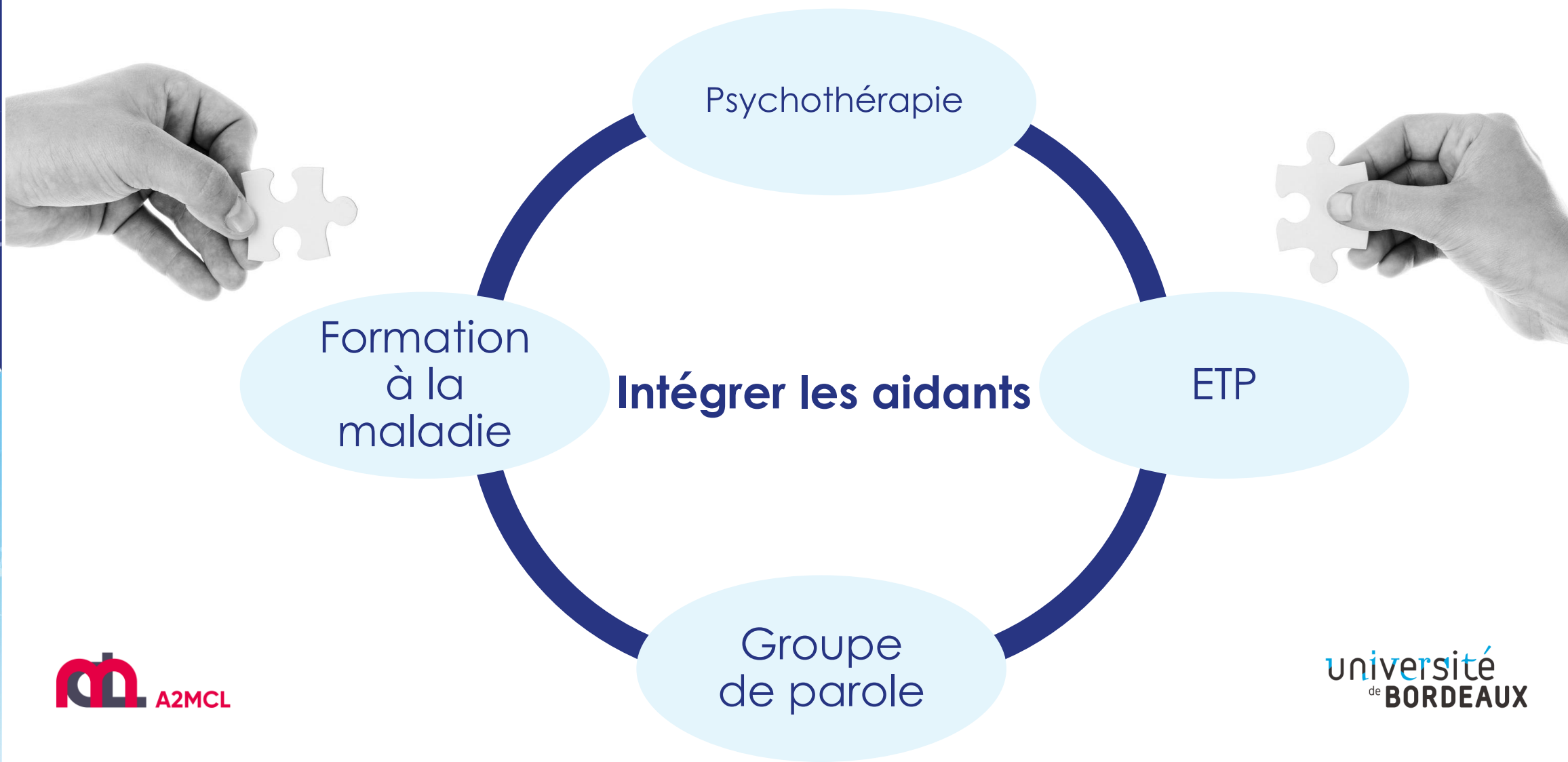
Centré sur la « maladie » :

- ETP
- Formations

Actions « éducatives » à destination des patients

Conclusion

Intégrer les aidants pour aider les malades



Conclusion

Où se trouve ces accompagnements ?

A2MCL

Soutien psychologique

Café Lewy
Café Lewy à thèmes
Réunions entre aidants

Formation des aidants

Autres projets en cours



Plateforme de répit et CCAS de la ville

Actions de soutien en
groupe ou individuel

ETP: Education Thérapeutique du Patient

Centré sur la MCL:
Centre de Neurologie
Cognitive de Fernand-
Widal

Parcours général sur les
MND

En ville

Neuropsychologue
sensible à la
psychothérapie

Psychologue

Conseillés par
association,
professionnel de santé,
amis

Prises en soins paramédicales : A RETENIR

Psychothérapie et ETP

- **QUAND ?** Dès qu'un besoin ou une souffrance est ressenti .
- **COMMENT ?** psychologue-psychothérapeute, psychiatre-psychothérapeute, neuropsychologue (si possible formés à la MCL)
- **POINTS IMPORTANTS :**
 - Plusieurs accompagnements possibles :
 - **accompagnement psychologique** (faire exprimer le vécu de la personne, ses inquiétudes, ses ressources)
 - aide à la **compréhension de la maladie** (devenir acteur dans la gestion de sa maladie)
 - Pour les **patients** ET les **aidants**
 - Accompagnement individuel ET intérêt particulier de l'accompagnement en groupes
- **RESSOURCES :** A2MCL, plateformes de répit, hôpitaux qui font de l'ETP, CCAS, psychologues et psychiatres en ville



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**