



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*



# 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*

# Sommaire



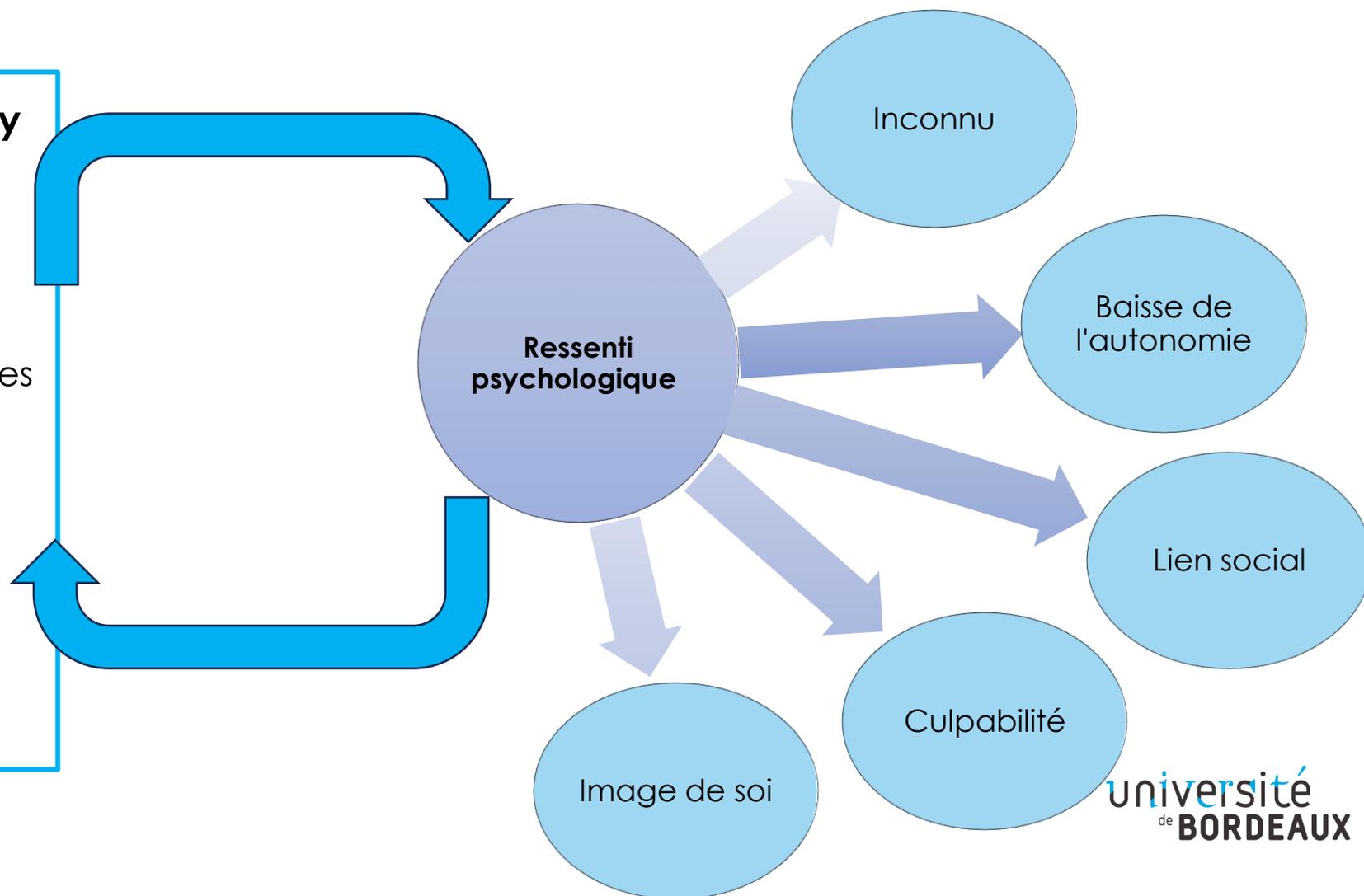
- 01 **Introduction**  
sur l'impact psychologique de la MCL et la  
nécessité de l'accompagnement psychologique
- 02 **Psychothérapie, soutien psychologique  
individuel et groupal**
- 03 **Education Thérapeutique du Patient**
- 04 **Conclusion**

# 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?



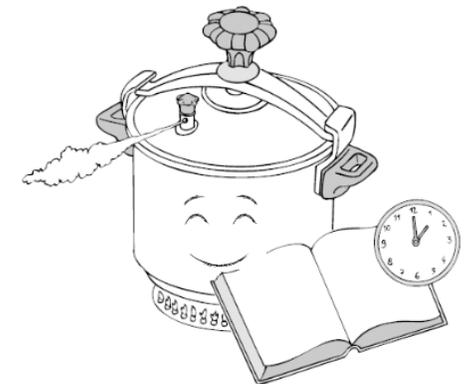
### « Effet cocotte-minute »

- 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

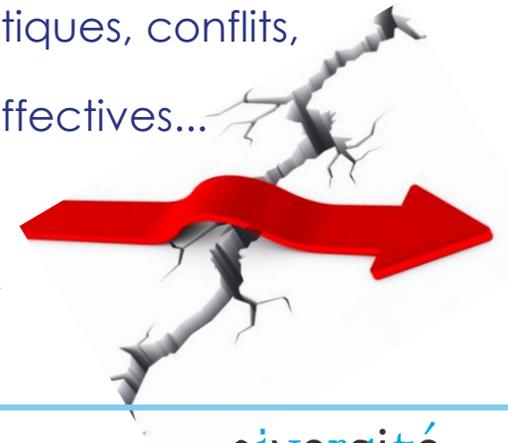
## Pourquoi le soutien psychologique est important dans la MCL?

### 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**

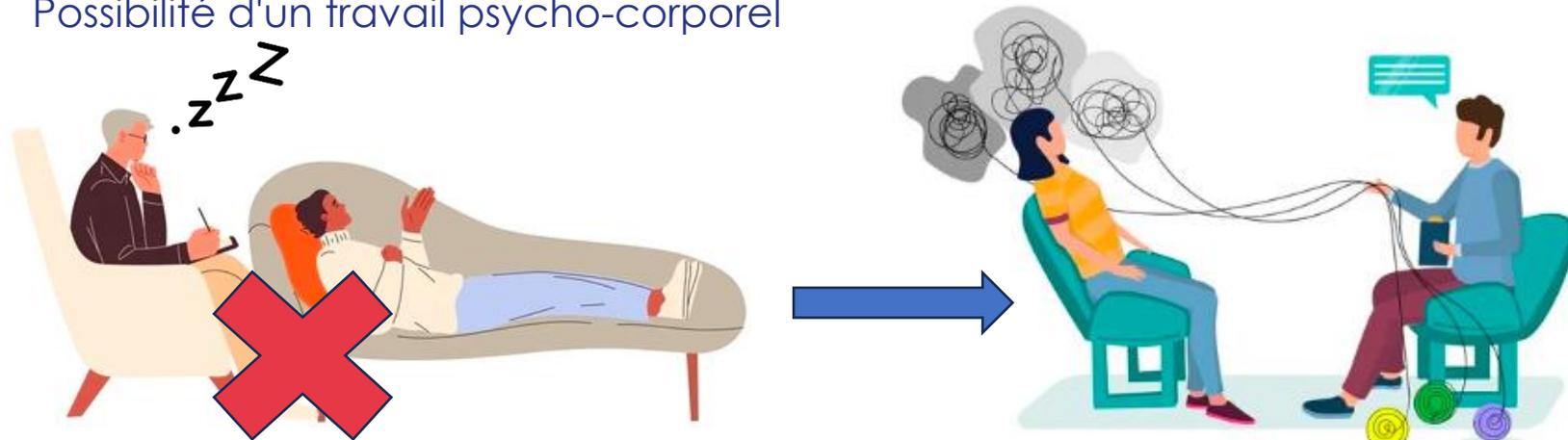
### Parler de soi au-delà de la maladie

- **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



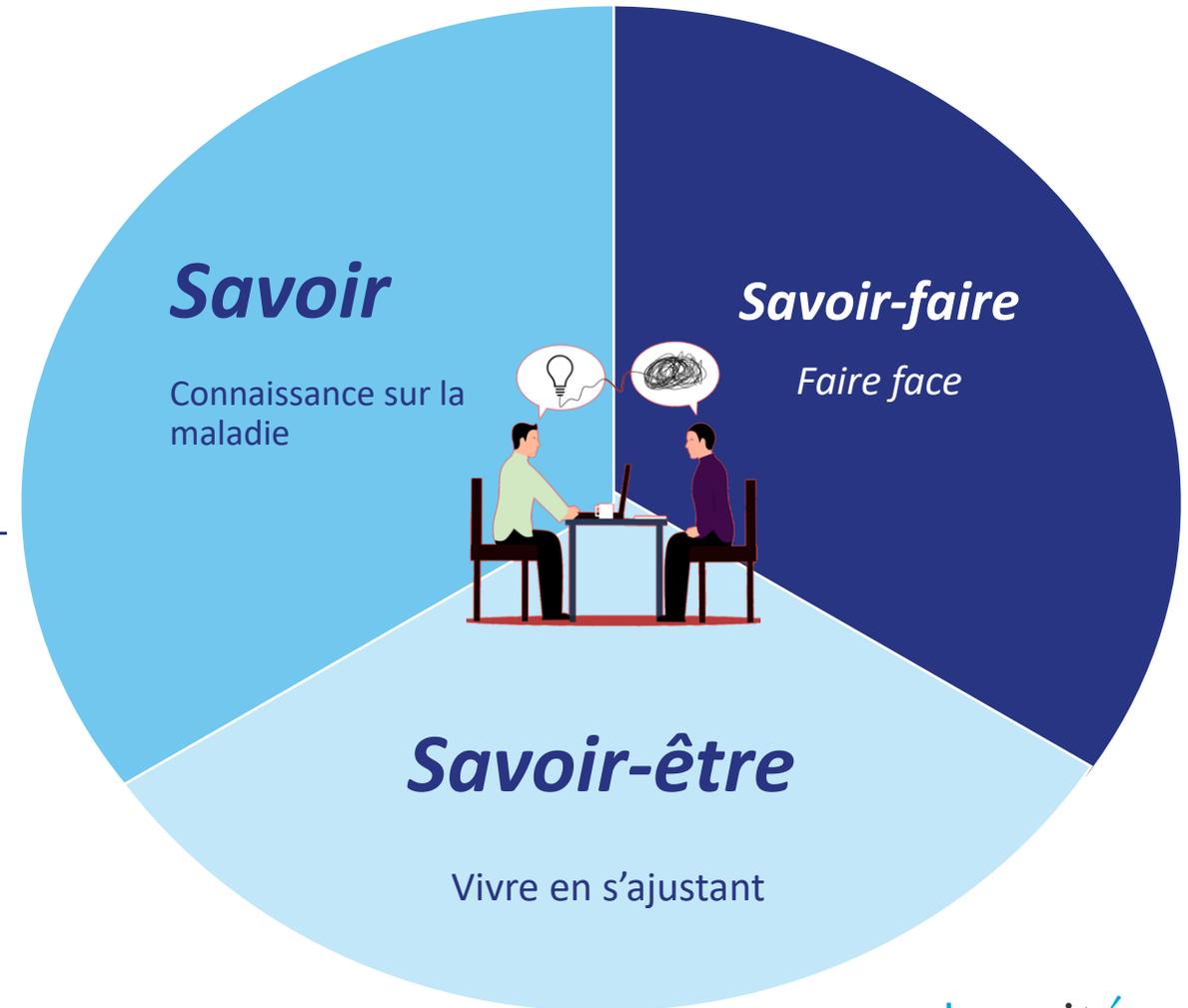


# ETP: Education Thérapeutique du Patient

## 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 :

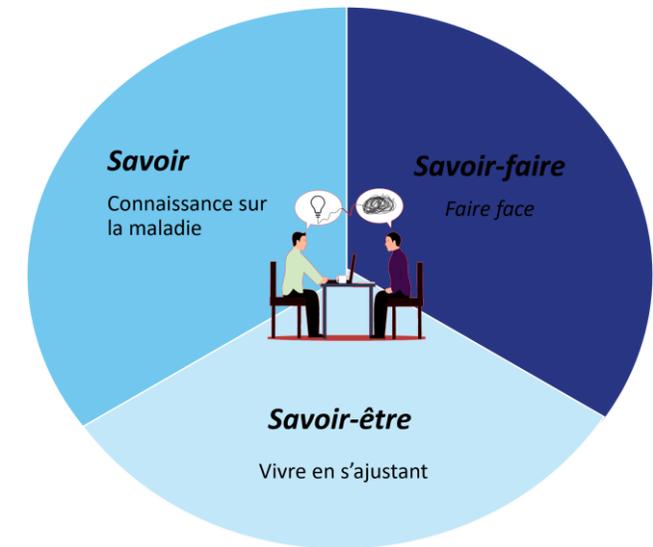
Définition des **différentes mémoires** et lien avec les **localisations cérébrales**  
Explication de comment se manifestent les **déficits dans la vie** de tous les jours

### 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.



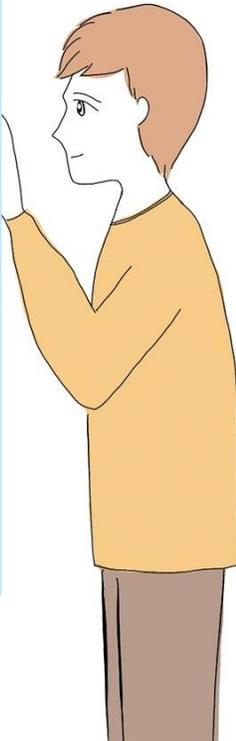
## Qu'est-ce-que l'ETP?



### 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?



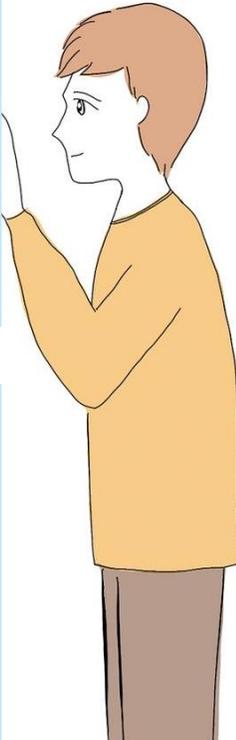
### Les finalités : 2 dimensions

Acquérir / mobiliser / maintenir

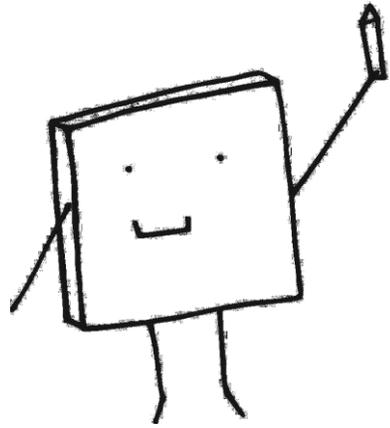
- **Compétences à s'aider soi-même : autosoins**
- **Compétences à s'adapter aux difficultés**

« 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

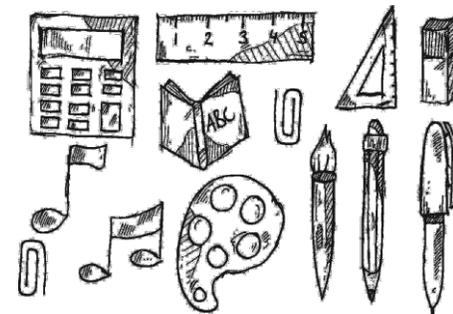


- Multitudes de thèmes possibles
- Centré sur la vie quotidienne réelle du patient (sociale, psychologique, environnementale)
- Evaluation des besoins
- Priorités d'apprentissage

### 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



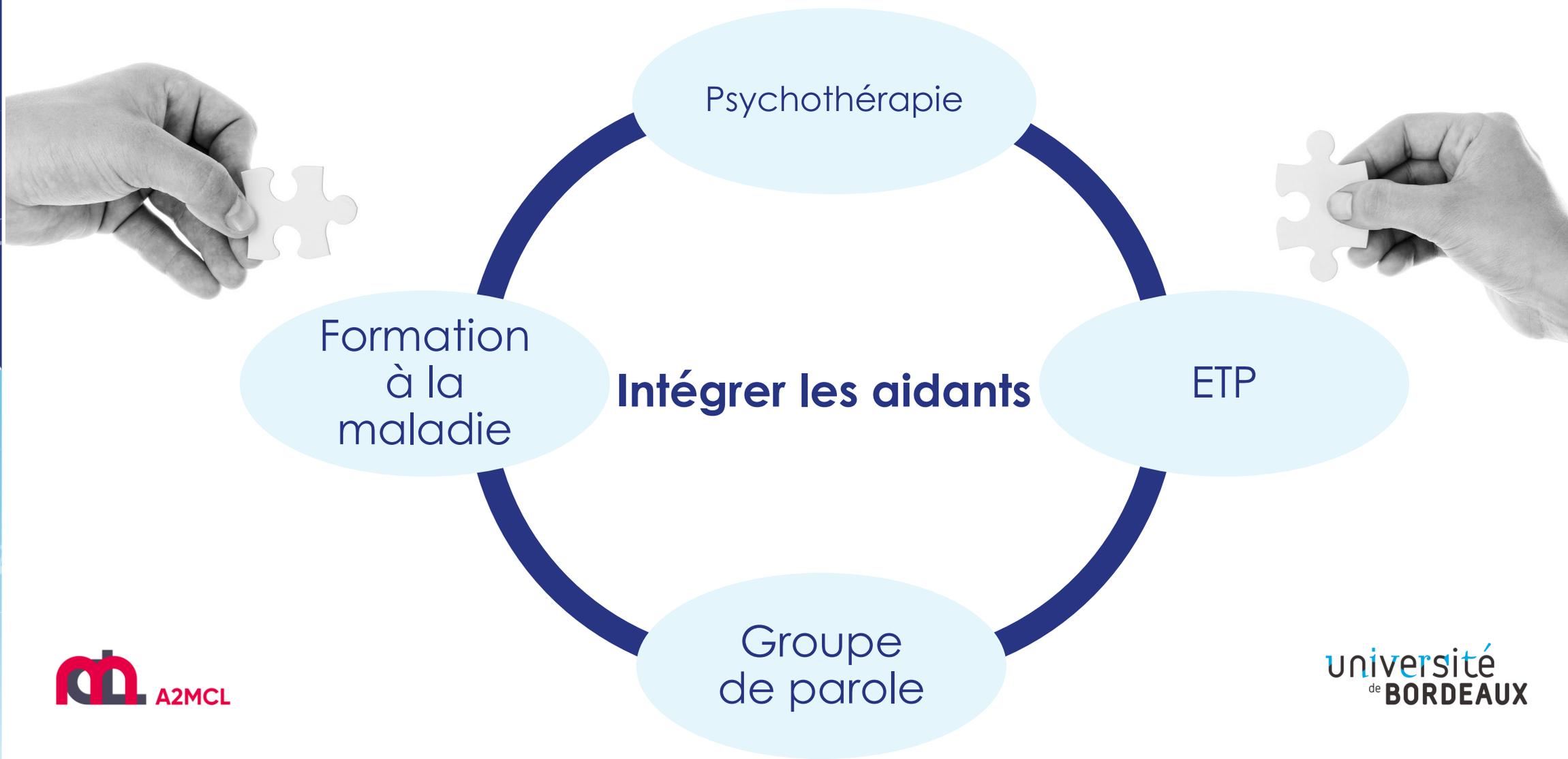
Centré sur la « maladie » :

- 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](http://www.a2mcl.org)

06 62 63 34 97

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



université  
de **BORDEAUX**