



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque A2MCL maladie à corps de Lewy

8 novembre 2024

LE VINATIER

PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE





Module 3

Recherche et innovation dans la MCL

Module présidé par :

Pr Claire PAQUET

Neurologue neuropathologiste – Paris

Dr Brice LAURENS

Neurologue – CHU CMRR Bordeaux





Module 3

Ateliers Lewy

actions éducatives en ligne
pour les patients MCL

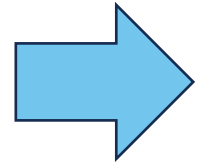
Hélène Francisque
Yael Slama

*Psychologues responsables
du soutien des familles et de la
formation à l'A2MCL*

Sommaire : actions éducatives en ligne pour les patients MCL

- 01 **Pourquoi et à qui proposer cette action?**
- 02 **Qu'est-ce que « les ateliers Lewy »**
- 03 **Retour d'expériences et perspectives**

Sommaire : actions éducatives en ligne pour les patients MCL



01

Pourquoi et à qui proposer cette action?

02

Qu'est-ce que « les ateliers Lewy »

03

Retour d'expériences et perspectives

Introduction

Pourquoi proposer ce projet : Apprendre pour Savoir

- Une pathologie complexe
- Une combinaison de symptômes multiples
- Des symptômes éprouvants, déroutants
- Une méconnaissance de la maladie

Besoin et Nécessité de Comprendre pour s'adapter efficacement

- **Continuer** son expérience de vie en composant
- **Maintenir une qualité de vie**
- **Préserver une autonomie** de gestion



Pourquoi proposer ce projet : Entendre les vécus

Traverser les périodes de tumulte **et prendre conscience des ressources**

Apprendre à **communiquer sur ses besoins** à soi **au-delà de la maladie**



Composer avec la maladie : **donner du sens et accepter?**

Réduire l'isolement réel ou ressenti

Introduction

Pourquoi proposer ce projet : sur la base des constats à l'A2MCL

- Apport des **cafés Lewy** généraux et thématiques
- **Besoin de partager** autour d'**actions directives ET guides** par des professionnels
- Beaucoup de **ressources, connaissances, stratégies expérientielles** ET d'inventivité qui ne peuvent pas être laissées dans l'ombre
- Les **personnes malades savent déjà mais ne savent pas qu'elles savent**
- Apport de l'accompagnement en terme de « **parcours** »

Introduction

A qui proposer ce projet?

Ouvrir les frontières : le distanciel

Avantage : la France
Désavantage : maîtriser l'outil informatique

Socle de ressources cognitives suffisantes

Capacités attentionnelles
Capacité d'expression et de compréhension
Mémoire non invalidante

Motivation !

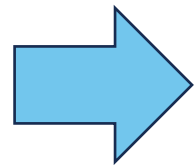
Echanger, Partager, S'exprimer,
Acquérir des « compétences »

Intérêt pour les thèmes

Maladie à Corps de Lewy

Sommaire : actions éducatives en ligne pour les patients MCL

01 Pourquoi et à qui proposer cette action?



02 Qu'est-ce que « les ateliers Lewy »

03 Retour d'expériences et perspectives

Qu'est-ce que les ateliers Lewy ?

Les objectifs

Objectif général

- **Apprendre à vivre** avec la maladie le plus sainement possible
- Préserver sa **qualité de vie**



Objectif spécifique

- **Comprendre** les symptômes
- **Faire prendre conscience** des ressources et des stratégies déjà utilisées et les renforcer
- Acquérir et développer des **stratégies adaptatives et fonctionnelles** pour gérer activement sa vie avec la maladie
- **Collaborer, construire** ensemble et partager notre ressenti tout en favorisant le **soutien social**

Qu'est-ce que les ateliers Lewy ?

L'organisation



- 4-8 personnes malades
- **ET co-animation**
- **Interactivité**
- **A la carte**

- **Adaptée au distanciel**
- Selon les thèmes
- **Psychoéducation + partage**



- Ludique
- Pratico-pratique
- **Adapté au trouble neurovisuel**
- **Iconographie**

- **Travail en commun**
- Participants
- Neuropsychologues



DUREE

1h30
10' de pause



GROUPE



PROCEDURE

MATERIEL



CO-CONSTRUCTION

SUPPORT

Support
Fiche point-clé

Illustration de symptômes sous forme de BD



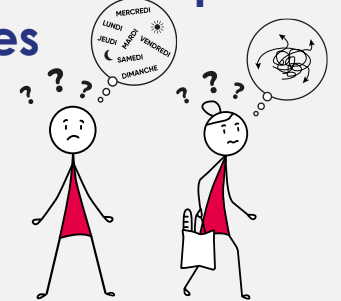
Cartes



Photo Langage



Vignettes cliniques diverses



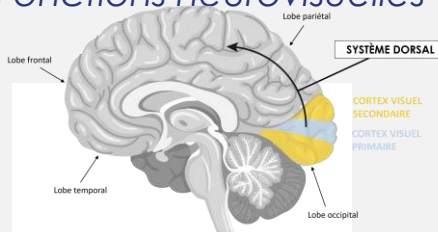
Ateliers LEWY

Psychoéducation

Fonctionnement de la mémoire



Fonctions neurovisuelles



Expérience pratique



Mise en situation

J'organise mon anniversaire



Imagerie : « Imaginez que votre attention est représentée par un ballon gonflé à l'hélium »



Brainstorming

« Qu'évoque le mot irritabilité pour vous »



Qu'est-ce que les ateliers Lewy?

Modules à choisir parmi ces catégories

Cognitive

- **Attention!!! Ne t'envole pas!**
- Je m'organise!
- Mon cerveau a besoin de lunettes
- J'ai la mémoire qui flanche...
- J'ai pas les mots
- Où et quand?

Psycho-comportementale

- **Plongée au cœur de l'anxiété**
- Le cycle infernal
- Au quart de tour!
- Hallucination
- Batterie à plat
- Dans les bras de Morphée

Psycho-sociale

- Qu'est ce qui m'aide à accepter la maladie?
- MCL : Parlons-en!
- Mieux répondre à ses besoins
- Comment se faire aider?
- Ne renonçons pas à nos projets actuels et futurs

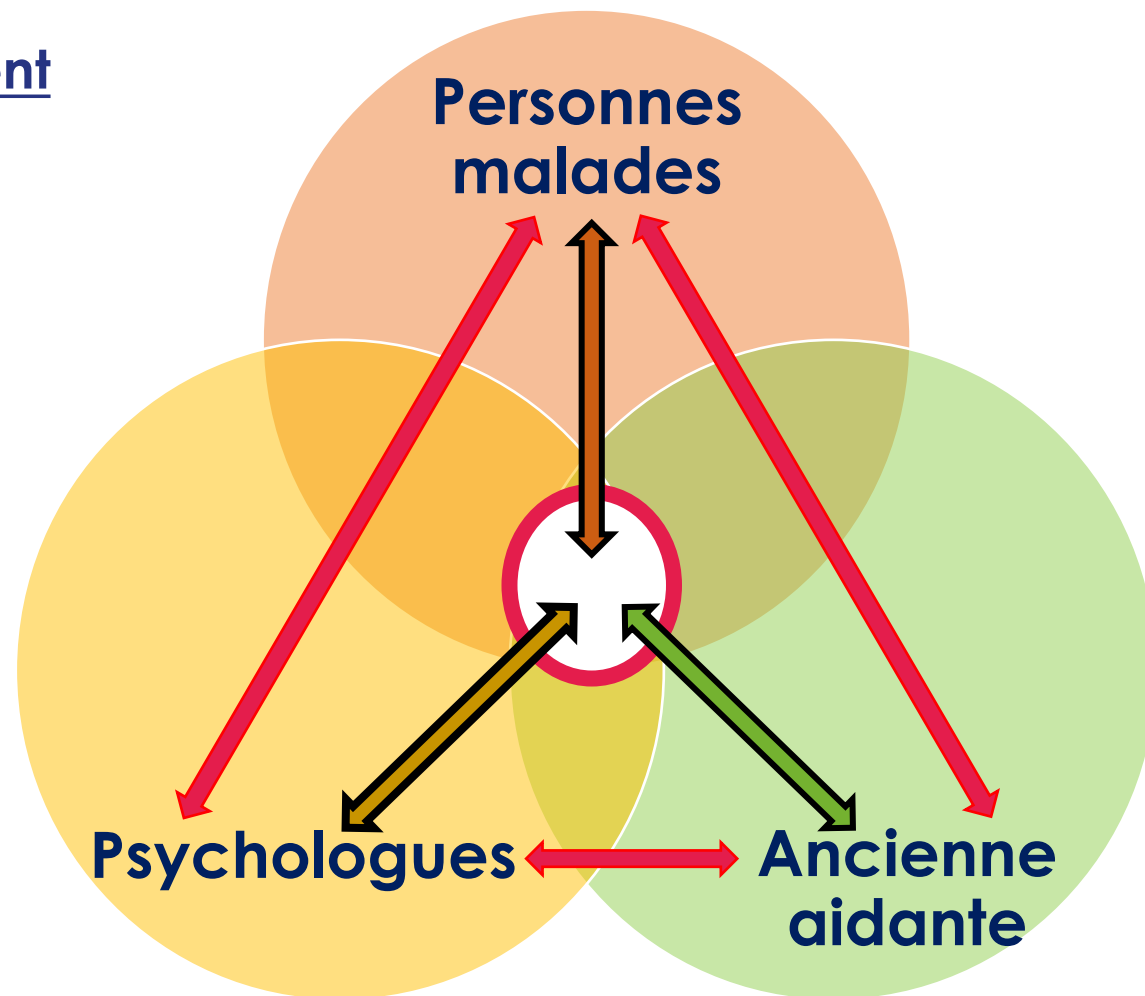
Qu'est-ce que les ateliers Lewy ?

« Nous allons là où les participants souhaitent aller »

- Le matériel fait émerger des questionnements que nous creusons ensemble.
« Je veux comprendre la différence entre l'anxiété, l'angoisse, le stress et la peur. »
- Les stratégies émergent très rapidement même lorsqu'elles ne sont pas attendues.

Co-construction et ajustements en fonction des interactions.

« vous devez insister sur le fait que chacun peut avoir des symptômes différents. »



Qu'est-ce que les ateliers Lewy ?

Squelette d'une séance : Plongée métaphorique au cœur de l'anxiété



- **Au travers d'une métaphore**, évoquer l'anxiété au cours de la maladie
- **Soit indirectement**
- **Soit directement**



Evoquer et brainstormer des :

- Facteurs personnels de stress
- Ressources et stratégies de chacun pour apaiser l'anxiété
- Des moyens supplémentaires possibles à envisager pour atténuer l'anxiété



Diaphragme

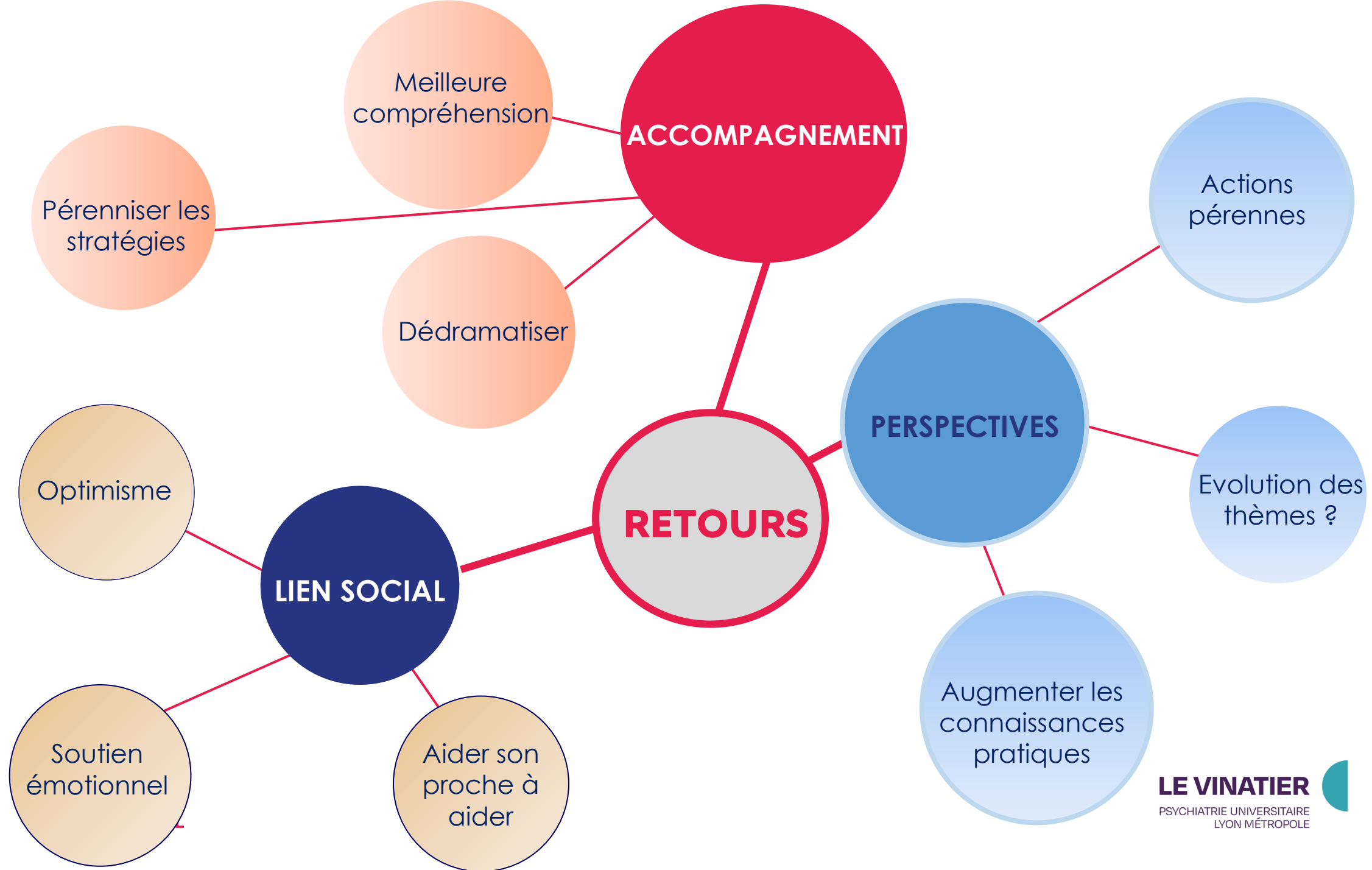
- **Psychoéducation** sur l'anxiété, les moyens de la faire diminuer, sur l'utilité et les principes de la relaxation
- **Pratique concrète et apprentissage** d'une technique de relaxation
- **Envoi** de l'enregistrement audio + fiches

Sommaire : titre de la présentation

01 Pourquoi et à qui proposer cette action?

02 Qu'est-ce que « les ateliers Lewy »

 03 Retour d'expériences et perspectives



Témoignages

ACCOMPAGNEMENT

« C'est positif. **Ça permet de structurer et de comprendre mieux ce qu'il se passe.** »

« Les séances sont bien détaillées, on aborde bien les choses. C'est toujours constructif. **Je peux mieux parler de la maladie** et me l'approprier. »

« C'est très pratico-pratique, **on a appris plein de choses que l'on peut appliquer.** »

« **Ça m'a fait du bien. Ca nous aide à dédramatiser.** »

LIEN SOCIAL

« Je suis espanté, impressionné, ému, admiratif. **C'est un bel outil qui est fait en famille, les professionnels entre eux qui travaillent merveilleusement bien ensemble, en équipe avec les participants.** Ô combien, ça va rendre service à plein de famille. C'est merveilleux. »

« J'ai raté deux séances et ça m'a beaucoup manqué. **Partager avec le groupe, les animatrices, ce sont des moments qui nous rassemblent.** On travaille un peu et qu'est-ce que c'est bien ! **On réfléchit à ce qu'on peut faire, à ce qu'on peut faire d'autres.** Au-delà de ce que ça peut nous apporter directement. Le travail que vous menez va faire vivre beaucoup de monde. Je suis très heureux d'avoir été sollicité et d'apporter mes petites touches de temps en temps. Bravo pour ces animations qui nous ont fait réfléchir. **Nous avons abordé beaucoup de sujets et c'est très intéressant.** Vraiment très bien. »

De nouvelles idées pour aborder de nouveaux modules émergent déjà: Par exemple: "QUID de la **dysautonomie? Des troubles sexuels dans la MCL?**"

MERCI A NOTRE GROUPE PILOTE



**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION**



Module 3

Ateliers Lewy

actions éducatives en ligne
pour les patients MCL

**Hélène Francisque
Yael Slama**

*Psychologues responsables
du soutien des familles et de la
formation à l'A2MCL*



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org



LE VINATIER

PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
LYON MÉTROPOLE

