



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022





Partie 2 Module 1

La formation des aidants et malades

Module présidé par :

Dr Leslie CARTZ-PIVER

Neurologue & gériatre Limoges

La formation des aidants et malades

01

Education thérapeutique des patients : enjeux et contenus

Dr Leslie CARTZ-PIVER – Neurologue & gériatre

02

Formation des aidants : enjeux et bonnes pratiques aidants / malades

Yael SLAMA - Psychologue

03

Focus sur la formation à la prise en charge des « fausses routes »

Emmanuelle FURCIERI - Orthophoniste



Formations des aidants : enjeux et bonnes pratiques

Yael SLAMA

*Psychologue responsable du soutien
des aidants et des malades à Corps de
Lewy au sein de l'A2MCL*

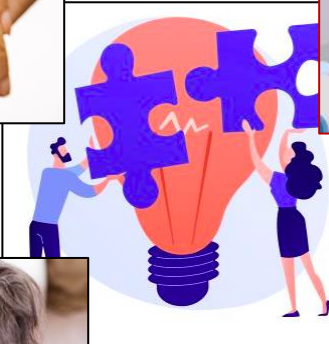
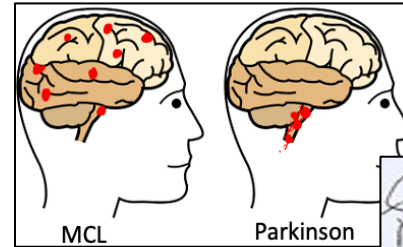
QUI PARTICIPE ?

- **Aidants professionnels et naturels ayant leur proche à domicile, en institution ou vivant à distance**
 - Actifs ou retraités
 - Conjoints et ex-conjoints
 - Enfants
 - Frères/sœurs
 - Amis
- **De plus en plus de personnes ayant la MCL**

LES THEMES ABORDES LORS DE LA FORMATION

2 Formats animés en binôme d'un groupe de 10-12 aidants:

- Court: 1 séance de 2h30
 - Long: 7 séances de 2h
- Connaître la maladie à corps de Lewy
 - **Communiquer et comprendre**
 - Accompagner au quotidien
 - Être l'aidant
 - S'informer sur les aides
 - Entrée en établissement et bilan de la formation



Pourquoi faire une formation?

(Ce qui est prévu)

- ✓ Mieux comprendre les mécanismes **spécifiques** de la maladie à corps de Lewy,
- ✓ Mieux **adapter vos attitudes et vos comportements** face à la personne malade et à l'évolution de la maladie,
- ✓ Mieux **communiquer** pour maintenir une relation d'échange,
- ✓ Mieux **évaluer vos ressources** et savoir reconnaître **vos limites**,
- ✓ Mieux connaître **les aides** dont vous pouvez bénéficier.

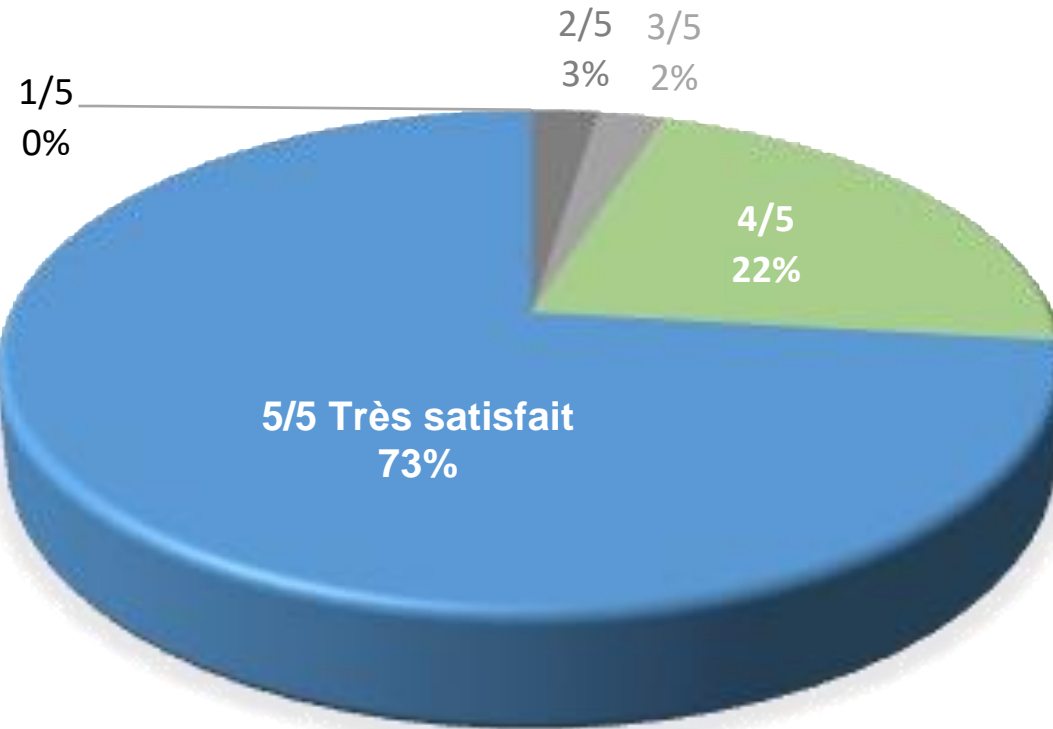
La formation c'est aussi...

(Ce qui n'était pas prévu)

- ✓ Valider vos acquis et augmenter votre **sentiment d'efficacité personnelle**,
- ✓ Apprendre à **prendre de la distance** face aux troubles cognitifs et comportementaux de son proche,
- ✓ Ne plus se sentir seul face aux difficultés et **appartenir à un groupe**,
- ✓ **Se confier librement**, participer à des échanges enrichissants, empathiques et bienveillants, des points de vue différents et complémentaires,
- ✓ **Cheminer vers l'acceptation** de la maladie et des changements qu'impose le fait d'être aidant.
- ✓ Une amélioration du **bien-être** ?

BILAN DES FORMATIONS MENEES

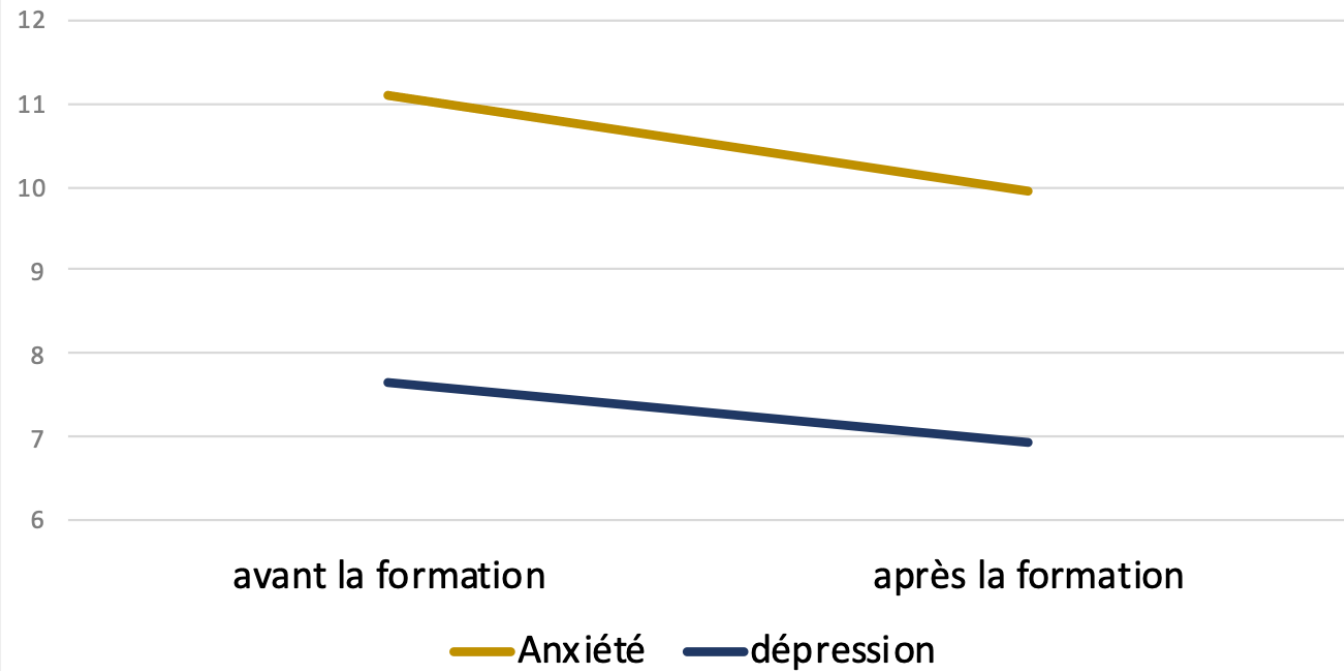
RÉPONSE AU QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DE 41 AIDANTS À L'ISSUE DE LA FORMATION



BILAN DES FORMATIONS MENEES

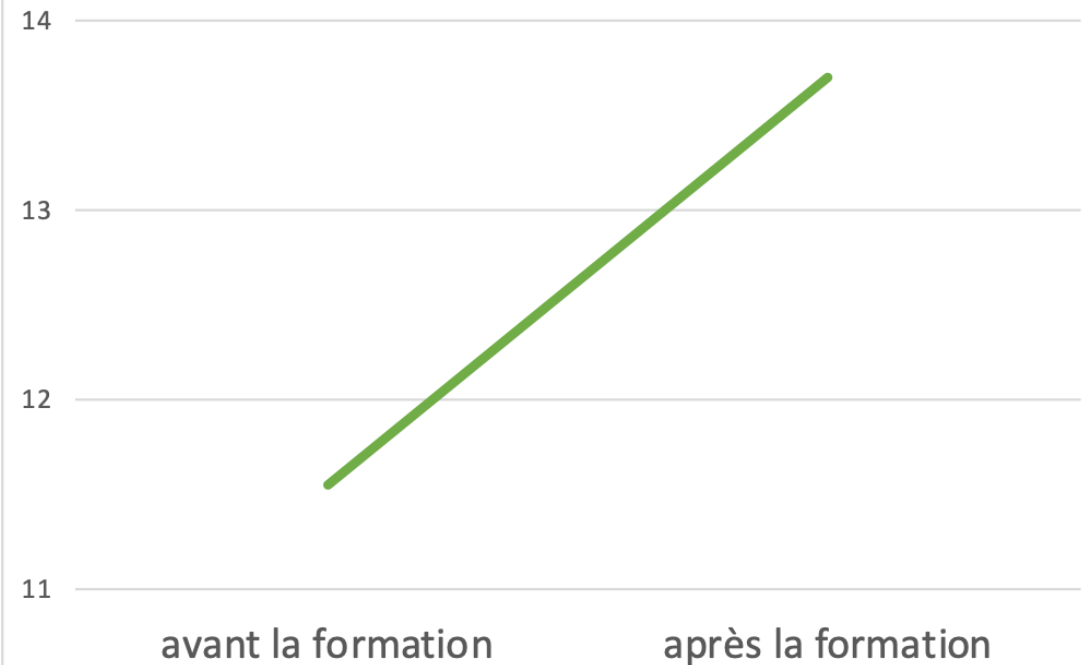
Moyenne des scores des aidants avant et après la formation au questionnaire Hospital Anxiety and Depression scale

(HAD)



Moyenne des scores des aidants avant et après la formation à l'Indice de Bien-être de l'OMS

(WHO-5)



BILAN DES FORMATIONS MENEES

En décembre, plus de 100 aidants auront suivi notre formation.

Témoignages d'aidants:

« Je souhaite exprimer l'expression de ma gratitude infinie et de mon admiration devant l'investissement humain et bénévole de vous tous, et de la capacité à créer **une vraie communication et des liens indispensables pour être moins isolés, compris et soutenus.** »

« J'ai trouvé qu'il y avait beaucoup d'humanité envers tous les aidants. C'est à une période où je me sentais très seule face à la maladie et toutes les problématiques. Même si je n'ai pas des réponses à tout, le partage des expériences m'a fait du bien et **je me suis sentie moins isolée.** »

« formation **enrichissante** et très bien menée. Merci »

« **TRES INTERESSANT** »

« Un grand merci à tous les animateurs pour leurs compétences et leur chaleur humaine. Ces séances m'ont apporté un **grand soutien et de l'énergie pour faire face à la maladie et aider du mieux possible** mon mari dans cette épreuve. »

« La formation m'a permis d'**avancer et accompagner** mon époux **plus sereinement** dans cette maladie. Bien que mon mari soit au début de la maladie, cette formation m'a beaucoup apporté grâce aux intervenants »



Merci de votre attention

Yael SLAMA

*Psychologue responsable du soutien
des aidants et des malades à Corps de
Lewy au sein de l'A2MCL*



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022

