

Des premiers repères  
pour appréhender la  
vie qui continue

MIEUX COMPRENDRE  
**LA MALADIE À  
CORPS DE LEWY**



**FRANCE  
ALZHEIMER**  
& MALADIES APPARENTÉES

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

Avec la collaboration de :

**Pr Claire Paquet**, neurologue chef du Centre de neurologie cognitive et Unité maladie à corps de Lewy, GHU APHP Nord Hôpital Lariboisière Fernand-Widal, Université de Paris, membre du Conseil scientifique de France Alzheimer.

**Pr Frédéric Blanc**, coordonnateur du CM2R, neurologue aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg, spécialiste de la maladie à corps de Lewy.

**Dr Denise Strubel**, médecin gériatre et vice-présidente de France Alzheimer Gard.



# LES QUESTIONS FREQUENTES

La maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie neurodégénérative dont les symptômes variables et/ou variés rendent le diagnostic complexe. La MCL est fréquente, elle représente environ 20 % des cas de déficits neurocognitifs majeurs, soit environ 200 000 personnes malades en France. La difficulté du diagnostic initial peut fausser la perception de sa fréquence. En effet, selon les pays européens, on estime entre 50 et 70 le pourcentage de patients non diagnostiqués.

——— Manifestation

## **QU'EST-CE QUE LA MALADIE À CORPS DE LEWY ?**

La maladie à corps de Lewy (MCL) se caractérise par des inclusions à l'intérieur des neurones de certaines parties du cerveau, appelées «*corps de Lewy*», du nom du neurologue et médecin berlinois qui les a décrites le premier. Ces anomalies génèrent un dérèglement du fonctionnement des neurones, en particulier au niveau des synapses.

——— Prévention

## **À QUEL ÂGE PEUT-ON AVOIR LA MALADIE À CORPS DE LEWY ?**

La MCL débute généralement après l'âge de 50 ans. Elle semble affecter un peu plus les hommes que les femmes. Avec l'avancée en âge, la maladie à corps de Lewy peut être associée à une maladie d'Alzheimer ou à des lésions vasculaires.

En matière de prévention, il est donc conseillé d'être particulièrement attentif aux facteurs de risques vasculaires : ne pas fumer, boire de l'alcool très modérément, surveiller son taux de cholestérol sanguin et sa tension artérielle.

——— ADN

## **EST-CE UNE MALADIE HÉRÉDITAIRE OU GÉNÉTIQUE ?**

Les cas génétiques sont extrêmement rares : 50 familles seraient aujourd'hui concernées en France. Deux gènes présentent le risque de développer la maladie sans toutefois en être la cause directe. Le premier c'est l'APOE4, qui code pour l'apo-lipoprotéine, une protéine qui transporte le cholestérol dans le sang. Le second c'est une mutation particulière du gène de la bêta-glucocérébrosidase.

## COMMENT ÉVOLUE LA MALADIE À CORPS DE LEWY ?

L'évolution de la maladie est très variable d'un patient à l'autre. Certains symptômes peuvent ne jamais apparaître. Deux grandes phases peuvent cependant être distinguées :

### LA PHASE PRODROMALE

Elle se caractérise par des troubles cognitifs légers qui affectent davantage la concentration que la mémoire. Cette phase, sans destruction neuronale, dure en moyenne dix ans.

### LA PHASE DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS AVÉRÉS

Aux troubles cognitifs légers ou majeurs peuvent s'ajouter quatre autres symptômes majeurs : les fluctuations cognitives, les hallucinations, les troubles du comportement pendant la phase de sommeil paradoxal, un syndrome parkinsonien ou extrapyramidal.

Deux autres types de symptômes peuvent également être observés : la dépression et l'anxiété d'une part, et des symptômes neuro-végétatifs (baisse de tension, constipations, problèmes urinaires) d'autre part.

## COMMENT LA MALADIE À CORPS DE LEWY EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE ?

Devant tout déficit cognitif avéré chez un adulte ou toute modification récente du comportement, l'entourage doit alerter en premier le médecin traitant, qui décidera d'adresser la personne à un spécialiste neurologue, gériatre ou psychiatre.

La démarche diagnostique pour une suspicion de MCL inclut un examen neurologique complet suivi de tests neuropsychologiques et d'examen complémentaires comportant au minimum une prise de sang et une imagerie

cérébrale, si possible par IRM (imagerie par résonance magnétique).

Le médecin peut décider de compléter les examens par un dosage des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien, prélevé par ponction lombaire. Il peut aussi effectuer une scintigraphie cérébrale au DAT-scan (injection d'un marqueur spécifique des lésions responsables d'un syndrome parkinsonien) ou un TEP-scan (tomographie à émissions de positrons) qui explore plus finement le fonctionnement des différentes régions cérébrales.

Toutes ces explorations peuvent apporter des arguments en faveur d'un diagnostic de MCL mais rarement une certitude. Le diagnostic peut donc être difficile aux premières consultations mais pourra se préciser au cours du suivi.

Recherche

## OÙ EN EST LA RECHERCHE ?

Plusieurs pistes thérapeutiques sont à ce jour évoquées :

- Les anticorps anti- $\alpha$ -synucléine, développés dans la maladie de Parkinson, pourraient être prochainement testés dans la maladie à corps de Lewy.
- La stimulation magnétique transcranienne sera testée à Strasbourg avec l'espoir de contrecarrer le début de la maladie.
- Les thérapies via ARN. L'ARN ayant démontré sa capacité d'entrée dans la cellule pourrait agir sur les protéines anormales précisément concentrées à l'intérieur des neurones.

## **QUELLE ATTITUDE ADOPTER POUR ACCOMPAGNER UNE PERSONNE MALADE ?**

Le premier conseil est de bien s'informer sur la maladie car elle est particulièrement surprenante et déroutante. Des proches aidants confient souvent ne pas comprendre comment une personne malade peut devenir subitement aussi confuse. «Mais elle le fait exprès». Il est conseillé aux proches aidants de suivre des formations et de développer des échanges avec des personnes vivant la même situation afin de mieux comprendre et de collecter de l'information.

Il convient également d'être attentif au fait que la personne malade est souvent consciente de ses symptômes. D'où l'attention à apporter à son état anxieux ou dépressif.

S'agissant des aspects physiques, il est essentiel de maintenir le plus longtemps possible une activité physique pour renforcer la musculature et réduire ainsi les risques de chute.

Malgré la diversité des symptômes, il est également essentiel de préserver un suivi global car des traitements pour les symptômes moteurs peuvent par exemple interagir sur les autres versants.

Quoi qu'il en soit, l'entourage devra développer des capacités d'adaptation importantes au regard des grandes fluctuations des compétences cognitives, de l'humeur et des capacités motrices, et de l'aggravation inéluctable des troubles. Ce qui n'est pas toujours aisé d'où la nécessité de pouvoir également passer le relais et d'anticiper les aides extérieures professionnelles et familiales à mettre en place. Les aidants familiaux peuvent être également très démunis quand la personne exprime un vécu émotionnel d'une grande intensité et quand elle fait preuve d'une conscience

précise de ses troubles et de son devenir. À ce moment-là elle peut même évoquer des souhaits de mort très difficiles à entendre. Il ne s'agit pas de banaliser son discours ou de le minimiser mais d'accueillir sa souffrance en exprimant compréhension et soutien. Un soutien psychologique peut lui être proposé.

Il va arriver un stade dans la maladie où le système nerveux autonome de la personne malade va défaillir et entraîner des dysfonctionnements au niveau des sphincters et de la déglutition entre autres. Les troubles de la déglutition avec fausses routes apparaissant d'abord avec les liquides, nécessitent des mesures d'adaptation de la texture des aliments.

La plupart des symptômes de la MCL ont par ailleurs en commun d'être fortement amplifiés par une situation anxiogène. La personne malade est très sensible à toutes les petites perturbations de la vie quotidienne (bruit, mouvements de foules, sollicitations trop impératives, mises en échec, etc.). Pour l'aidant, des gestes simples (tenir la main, sourire, etc.) en faisant preuve de calme en toutes circonstances suffiront souvent à apaiser son proche.



# LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE

Les premiers symptômes dépendent du « mode d'entrée » dans la maladie. Il peut s'agir de troubles de la mémoire et de l'orientation ; de fluctuations cognitives ; de phénomènes psychotiques mineurs (hallucinations, sensations de présence ou de passage) ; de troubles du sommeil ; de troubles moteurs ; de dépression ou d'anxiété.

## **QUELS SONT LES TROUBLES COGNITIFS ?**

Contrairement à la maladie d'Alzheimer, les problèmes de mémoire peuvent ne pas apparaître au début de la maladie, mais se manifester plus tard, quand la maladie progresse. Généralement, au début, la personne malade éprouve des difficultés dans la perception visuelle et spatiale. Les troubles de l'attention, très fréquents au début de la maladie, peuvent être confondus avec des troubles de la mémoire: la personne semble oublier mais, en réalité, elle mémorise mal par déficit de sa concentration. Elle peut aussi avoir des difficultés à réaliser simultanément plusieurs tâches ou une séquence de tâches complexes, comme organiser un voyage ou préparer un repas ainsi que raisonner logiquement.

Habituellement la personne malade est très consciente de ses difficultés et peut également présenter des changements d'humeur et de comportement qui peuvent faire penser à une dépression, une apathie, une agitation, une anxiété, un état de paranoïa ou parfois même un délire



# COMMENT FAIRE FACE ? AUX FLUCTUATIONS

## LES CHANGEMENTS BRUSQUES ET IMPRÉVISIBLES

Les troubles de l'attention, de la concentration et de la vigilance se manifestent aussi par des changements brusques et imprévisibles appelés fluctuations. Ils peuvent se faire d'un jour à l'autre ou même d'une heure à l'autre. Une personne atteinte de la MCL peut regarder dans le vide pendant une longue période, sembler somnolente, léthargique et passer beaucoup de temps à dormir. Ses idées peuvent être confuses, sans logique apparente. Sa parole est réduite à une « *salade de mots* ». Mais à d'autres moments, la même personne sera alerte, capable de mener une conversation lucide, rire d'une blague ou même suivre un film.

On observe souvent que les fluctuations de l'état physique et de l'état cognitifs sont déphasées. Ainsi, c'est généralement lorsque la personne malade est dans un bon état cognitif qu'elle a le plus de blocages et de grandes difficultés à se déplacer. Inversement, lorsque son état cognitif est mauvais, elle retrouve, par réflexe, les gestes qui lui permettent de se mouvoir plus facilement.

C'est probablement le symptôme le plus difficile à saisir. Comment, au plus mal, la personne malade peut-elle si brusquement revenir sur terre et donner l'impression d'être miraculeusement guérie avant de replonger quelques instants plus tard? Les fluctuations sont aussi mal connues des soignants qui peuvent croire que la personne malade « *fait semblant* » ou « *fait exprès* ».

Il convient d'essayer de garder soi-même une attitude constante, calme et apaisée.



**COMMENT  
FAIRE FACE ?  
AUX HALLUCINATIONS**

## LES SENSATIONS DE PRÉSENCE, LES IMAGES RÉALISTES

Dès les premiers stades de la maladie, environ 80% des personnes malades font l'expérience d'hallucinations visuelles, parfois auditives, voire olfactives. Elles les décrivent avec précision comme des sensations de passage ou de présence d'une personne ou d'un animal. Pour la plupart d'entre elles, ces hallucinations restent acceptables, voire agréables : présence d'un animal de compagnie, rires d'enfants, musique douce.

D'autres types de « *délire* » ont également été rapportés : la personne malade va par exemple croire que ce qu'elle voit à la télévision fait partie de son environnement, ou que son conjoint a une liaison ou que des personnes décédées sont encore vivantes.

Si les hallucinations apparaissent au début de la maladie, la personne malade pourra les évoquer facilement, avec distance. L'aidant ne doit surtout pas nier leur existence et montrer, avec calme et bienveillance, qu'il y attache une importance relative. Si la personne malade vit ses hallucinations comme faisant partie de sa réalité, il est conseillé de ne pas le contredire et de le rassurer. Si certaines hallucinations peuvent paraître agréables, d'autres, sont terrifiantes et les personnes malades sont parfois incapables d'exprimer ce qu'elles voient ou ressentent. Dans tous les cas, il est important de les rapporter au médecin et de se faire accompagner.

## LE SYNDROME DE CAPGRAS

La personne malade croit que son proche a été remplacé par un sosie qui est un imposteur. Elle le reconnaît physiquement, mais elle ne le reconnaît plus affectivement. C'est un phénomène très troublant pour lequel les aidants doivent être préparés et soutenus.

Lorsque la personne malade voit le proche comme un sosie bienveillant, on peut parfois, avec douceur et toujours en montrant beaucoup d'empathie, lui expliquer la réalité. On peut aussi faire des références à des souvenirs communs « *Non, je ne suis pas la sœur jumelle de ton épouse, je suis bien ton épouse qui t'aime et s'occupe de toi. Nos enfants sont venus nous voir hier...* ».

Lorsque le proche est considéré comme un sosie malveillant, la personne malade peut devenir agressive et son anxiété va s'accroître si on tente de la raisonner. Il est préférable de s'éloigner, changer de pièce et tenter de revenir un peu plus tard avec un visage souriant et en témoignant des signes d'affection qui vont rappeler le contexte conjugal ou familial dans lequel s'inscrit la relation.

Dans certains cas, il sera nécessaire de faire appel à un tiers. Ce pourra être un médecin. La personne malade est en général sensible à l'autorité médicale.



**COMMENT  
FAIRE FACE ?  
AUX TROUBLES DU COMPORTEMENT**

## LE SENTIMENT D'INSÉCURITÉ RENFORCÉ

Les patients avec une MCL sont davantage en souffrance psychologique que ce qui a pu être observé dans la maladie d'Alzheimer. Moins anosognosiques, ils sont souvent conscients de vivre des phénomènes psychotiques, ce qui favorise un sentiment d'insécurité et d'étrangeté.

Le vécu de la maladie comporte donc souvent beaucoup d'angoisse, notamment devant des situations nouvelles. Il faudra de ce fait avoir le souci de toujours le rassurer.

Une dépression est plus fréquente dans cette maladie que dans la maladie d'Alzheimer, puisqu'elle touche environ la moitié des malades. Elle est plutôt intrinsèque à la maladie que simplement réactionnelle aux troubles que la personne reconnaît.

Cette dépression apparaît le plus souvent dès le début de la maladie, se manifestant par de la tristesse, une envie de ne rien faire, des propos négatifs, des idées noires et une insomnie. Comme d'autres symptômes, elle est fluctuante d'un jour à l'autre.

Un traitement antidépresseur mérite d'être tenté.

## QUAND LES RÊVES DEVIENNENT RÉALITÉ

La personne malade se plaint souvent d'une mauvaise qualité de sommeil. Les troubles du comportement pendant la phase de sommeil paradoxal sont fréquents. Elle peut parler, avoir des mouvements violents (donner des coups à son compagnon de lit), tomber de son lit ou en sortir et poursuivre son rêve dans une état de somnambulisme. Elle n'en garde généralement aucun souvenir.

Lorsque la personne malade est agitée pendant son sommeil, qu'elle se tient debout, qu'elle arpente la chambre ou même l'appartement, qu'elle parle ou tient des propos agressifs, il ne faut pas oublier qu'elle dort. Elle est dans son rêve qui est parfois un cauchemar. Il n'y a rien à faire que veiller à ce qu'elle ne se blesse pas et attendre qu'elle soit plus calme. Éventuellement, il est possible de la prendre par la main gentiment. Généralement, elle se recouchera d'elle-même. Il est parfois nécessaire de baisser le lit au ras du sol ou d'installer un matelas sur le côté du lit pour éviter que la personne se fasse mal si elle tombe de son lit.



# COMMENT FAIRE FACE ?

**AUX TROUBLES MOTEUR**

## LES RAIDEURS, LES DÉSÉQUILIBRES MAIS PAS FORCÉMENT LES TREMBLEMENTS

Certaines personnes atteintes de MCL ne rencontrent pas de problèmes moteurs importants avant plusieurs années, tandis que d'autres en souffrent dès les premiers stades de la maladie. Les premiers symptômes peuvent être très légers et sans conséquences, comme une modification de l'écriture manuscrite.

Une démarche traînante, des blocages, des problèmes d'équilibre puis des chutes, un ralentissement moteur, une expression figée, une posture voûtée, une réduction de l'intensité de la voix, tous ces symptômes peuvent apparaître plus ou moins tardivement et sont souvent fluctuants d'un moment à l'autre ou d'un jour à l'autre. S'ils sont précoces, le diagnostic initial peut être, à tort, celui de la maladie de Parkinson.

Il va arriver un stade dans la maladie où le système nerveux autonome de la personne malade va défaillir et entraîner des dysfonctionnements au niveau des sphincters et de la déglutition entre autres. Les troubles de la déglutition avec fausses routes apparaissant d'abord avec les liquides, nécessitent des mesures d'adaptation de la texture des aliments.

S'agissant des aspects physiques, il est essentiel de maintenir le plus longtemps possible une marche de 20 à 30 minutes par jour pour renforcer la musculature et réduire ainsi les risques de chute.

Retenons toutefois que l'évolution des deux maladies est différente: les patients atteints d'une MCL répondent moins bien aux traitements prescrits pour la maladie de Parkinson, ils tremblent généralement moins mais présentent en revanche davantage de raideurs et de troubles de l'équilibre.



# LE PARCOURS DE SOINS

Nombre de structures et des professionnels peuvent aider la personne malade au quotidien, et également soulager le proche aidant.

## **QUELLE VIE SOCIALE ET AFFECTIVE EST ENCORE POSSIBLE ?**

Les changements de comportement de la personne malade bouleversent les relations familiales. L'impossibilité d'expliquer les troubles cognitifs et du comportement, souvent dans un contexte d'errance diagnostique, est source de confusion, d'interrogations et de litiges. D'autant plus que la personne en début de maladie et parfois même à un stade évolué, développe, dans un contexte de représentation sociale et familiale, des capacités à donner le change très importantes.

Du fait des grandes fluctuations, il y a des moments où la relation est pratiquement impossible et d'autres où la communication et des activités communes sont faciles. Il faut donc pouvoir profiter pleinement de ces moments-là et surtout ne pas insister quand la personne n'est pas accessible, quitte à reporter un soin, une sortie, une visite. La maladie conduit à des changements de vie qu'il faut réussir à accepter, l'entourage familial doit notamment renoncer à des pans entiers de la relation. En même temps, l'épreuve commune peut resserrer les liens au sein du groupe familial.

Il est conseillé autant que possible de préserver une vie sociale avec la famille et les amis proches. Toutefois il sera nécessaire d'adapter l'environnement et privilégier les réunions en petit comité. Même si la personne malade rencontre des problèmes de communication, elle tire des bénéfices à participer à la vie et elle est heureuse de rester intégrée à un groupe social. Du fait de la conscience des troubles, la personne malade peut parfois appréhender le regard des autres et à certains moments refuser les visites ou les sorties, ce qu'il est nécessaire de respecter.

## QUELS SONT LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ?

Il est à ce jour impossible de traiter la cause d'une MCL. En revanche, le traitement de chaque symptôme est conseillé. Attention, neuroleptiques et antipsychotiques aggravent les troubles cognitifs, les fluctuations et le syndrome parkinsonien des patients dans 80% des cas. Le patient peut devenir confus, et parfois grabataire, en peu de temps. L'arrêt du médicament en cause est suivi d'une amélioration en quelques jours.

Pour les fluctuations cognitives : le donépézil et la rivastigmine peuvent se révéler efficaces car ils agissent sur un neurotransmetteur appelé acétylcholine.

Pour les troubles du comportement en sommeil paradoxal : la mélatonine est conseillée et peut se révéler très efficace.

Pour les hallucinations : beaucoup de patients ne souffrent pas de leurs hallucinations et il n'est donc pas indispensable de les traiter. Si elles entraînent une souffrance ou un comportement inadapté, le donépézil et la rivastigmine peuvent être prescrits. Si malgré ce traitement, les hallucinations persistent, un neuroleptique dit « de nouvelle génération » peut être donné pour soulager le patient et sa famille.

Pour le syndrome extrapyramidal : la dopamine est conseillée, à une dose moindre que celle prescrite dans la maladie de Parkinson.

Pour la dépression : la prise d'antidépresseurs est conseillée. Des thymo-régulateurs peuvent aussi empêcher les fluctuations du moral.

# QUELS SPÉCIALISTES FORMÉS FAIRE INTERVENIR ?

Dès l'annonce du diagnostic, il est utile d'anticiper la progression de la maladie et de préparer la mise en place à domicile de l'équipe qui va apporter des soins et de l'aide. Cette anticipation est d'autant plus nécessaire que la personne malade a tendance à rejeter tous les soutiens et les aides qui ne viennent pas de ses proches. Il y a donc un temps où les intervenants et la personne malade vont devoir s'approprier.

## LE PERSONNEL SOIGNANT

Il doit avoir été bien informé de toutes les particularités de la maladie à corps de Lewy, de ses symptômes et des mesures à prendre en cas d'urgence. Ces soignants considèrent souvent que la maladie est "comme la maladie d'Alzheimer" et ont parfois du mal à comprendre qu'il puisse y avoir des symptômes spécifiques, avec des grandes fluctuations.



## LE PSYCHOLOGUE, LE PSYCHIATRE

Ils offrent un espace de soutien à l'intérieur duquel la personne malade va pouvoir exprimer ses peurs, ses inquiétudes, l'étrangeté des symptômes auxquels elle est confrontée et dont elle a conscience pendant longtemps.

## L'ORTHOPHONISTE, LE NEUROPSYCHOLOGUE

Les séances, qu'il est conseillé de suivre au moins une fois par semaine, visent à entraîner la mémoire et à favoriser la concentration et les fonctions exécutives. L'orthophoniste pourra aussi aider les patients à prévenir les fausses routes, plus nombreuses que dans la maladie d'Alzheimer.

## LE KINÉSITHÉRAPEUTE

Les séances, souvent au rythme d'une fois par semaine, auront pour objectif de travailler sur l'équilibre pour réduire le risque de chutes. Elles enseignent des techniques de "relever du sol" dans l'hypothèse où celles-ci se produisent. Certains patients font aussi le choix de recourir à un coach sportif afin de bénéficier d'une approche plus globale.

## L'ORTHOPTISTE

Les séances concernent la stimulation neuro-visuelle. L'objectif est d'aider le patient à explorer la totalité de son champ de vision, à reconnaître et « attraper » des objets et à mieux situer les choses dans l'espace.



# QUELS SPÉCIALISTES FORMÉS FAIRE INTERVENIR ?

Le proche aidant doit accepter que la stimulation puisse être plus efficace lorsqu'elle est effectuée par un tiers. Il doit aussi réussir à passer le relais quand la situation devient trop tendue et qu'il a besoin de souffler.

Au-delà des différents dispositifs mentionnés dans ces pages, les personnes malades et les proches aidants doivent être en lien avec les plateformes de répit et les associations de personnes malades.

## L'ACCUEIL DE JOUR

En structure autonome ou en Ehpad, il permet d'accueillir d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine, des personnes malades vivant à domicile. Dans un cadre de sociabilité, des professionnels les stimulent par des activités thérapeutiques adaptées destinées à ralentir les effets de la maladie ou à leur apporter du plaisir (atelier mémoire, stimulation cognitive, gymnastique douce, atelier cuisine, art-thérapie, etc.). Ce dispositif soulage également les proches en leur offrant des temps de répit pour récupérer et s'occuper d'eux-mêmes.



## LES AIDES À DOMICILE

Elles jouent un rôle majeur dans la mesure où elles accompagnent aux actes de la vie quotidienne. Elles doivent alors avoir été bien informées de toutes les particularités de la maladie à corps de Lewy et des mesures à prendre en cas d'urgence.

## L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE

Proposé par les Ehpad, il permet d'accueillir une personne malade de quelques jours à quelques semaines. Cela peut faire suite, par exemple, au besoin de se reposer après une hospitalisation ou de se préparer à une éventuelle entrée définitive en établissement. Il permet aussi de prendre en soins une personne dépendante le temps d'une hospitalisation ou d'un nécessaire temps de repos de l'aidant. Ces admissions s'effectuent sur dossier, après contact direct avec la structure



## L'ÉQUIPE SPÉCIALISÉE ALZHEIMER (ESA)

Sa mission est d'assurer l'accompagnement à domicile en proposant des soins de réhabilitation. Elle cherche à maintenir ou développer les capacités préservées par l'apprentissage de stratégies de compensation, prévenir les complications et notamment les troubles du comportement, proposer des adaptations de l'environnement et soutenir et valoriser le rôle de l'aidant. Elle intervient au plus tôt à la suite du diagnostic.

# AVEC VOUS !

## DES ACTIVITÉS POUR LES MALADES

**Un programme de type «*éducation thérapeutique du patient*»,** pour donner, dès le début de la maladie, les moyens de mobiliser ses ressources et adapter, composer, organiser son quotidien.

**Un suivi personnalisé du malade jeune,** adapté aux besoins spécifiques des moins de 65 ans.

**Des ateliers à médiation artistique,** chant, danse, peinture, pour favoriser l'expression des capacités préservées et donner libre court à la créativité.

**Des ateliers de mobilisation cognitive,** pour solliciter les mémoires et les fonctions exécutives et attentionnelles.

**Des activités physiques adaptées,** pour se réconcilier avec son corps et mieux gérer son stress et son anxiété.

## DES SOLUTIONS GRATUITES ET ADAPTÉES POUR LES AIDANTS

**La formation des aidants,** 14 heures pour comprendre l'évolution de la maladie, mieux vivre sa relation et identifier les aides humaines et financières.

**Des groupes de parole,** pour échanger ses expériences et organiser chaque parcours de vie.

**Du soutien psychologique individuel,** pour exprimer ses émotions à un professionnel dans un cadre de confiance.

## DES MOMENTS DE PARTAGE ET DE RÉPIT POUR LES FAMILLES

**Des actions de convivialité,** pour retrouver le goût des loisirs autour d'une activité adaptée: chant, danse, jardinage, cuisine, etc.

**Des cafés mémoire,** pour partager des informations dans un espace public convivial.

**Des haltes relais,** pour accompagner en douceur la famille vers l'acceptation progressive d'aides extérieures tout en partageant un moment de plaisir.

**Des séjours vacances,** pour s'offrir quelques jours à la mer ou à la montagne et se ressourcer dans un cadre privilégié et sécurisé.

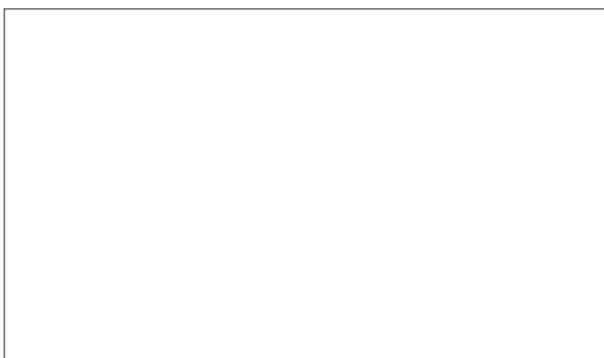
# FRANCE ALZHEIMER, TOUJOURS À VOS CÔTÉS !

Édité par l'Union nationale des associations France Alzheimer et  
maladies apparentées, 11 rue Tronchet 75008 Paris • Tél: 01 42 97 52 41  
[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org) • Réalisé par le service communication  
Crédits photos: IStock (Couverture, p.3/9/19)  
Illustrations: Fabien Gilbert (p.17/22/23/24/25) • 2021

Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique sur la maladie. Elle peut compter sur l'expertise et la force de plus de 100 associations départementales engagées au plus près des familles.

## NOS MISSIONS :

- Accompagner et soutenir les familles concernées.
- Sensibiliser l'opinion et impliquer les pouvoirs publics.
- Contribuer au progrès de la recherche.
- Former les professionnels de santé.



Avec le soutien de :



Allo France Alzheimer :



Union nationale des associations  
France Alzheimer et maladies apparentées  
11 rue Tronchet – 75008 Paris  
[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)

