



# Les changements cognitifs dans la maladie de Parkinson

Un guide pour les patients et les familles

**Rachel Dolhun, MD**

La Fondation Michael J. Fox pour la  
recherche sur le Parkinson

**ADAPTATION ET TRADUCTION**  
**Bernard SAUVESTRE**

Délégation régionale de France Parkinson Essonne – France -9-2019



## La santé du cerveau

La maladie de Parkinson (MP) est traditionnellement « un trouble de la mobilité » en raison de ses caractéristiques classiques: tremblements se produisant principalement au repos, la lenteur des mouvements, la raideur, et, en particulier plus tard dans la maladie, les problèmes de marche et de l'équilibre.

C'est aussi un trouble de la rigidité en l'absence de mouvement.

Certains des symptômes les plus fréquents et importants incluent des changements d'humeur et du sommeil, la constipation et la fatigue. La pensée et la mémoire et des changements cognitifs peuvent aussi faire partie de la maladie.

Tout les malade de la MP ne rencontre pas des problèmes cognitifs et, comme tous les symptômes de Parkinson, la période et la manière dont ils se produisent est unique à chacun

Beaucoup de personnes atteintes de Parkinson et leurs familles disent que changements dans la pensée, la réflexion et la mémoire sont parmi les plus courants des symptômes potentiels de la maladie.

Ces symptômes sont, malheureusement, ceux dont on parle le moins. Les médecins se concentrent sur les problèmes de mouvement, en particulier dans les premières années après le diagnostic.

Les patients et les familles ne savent pas toujours ce qu'ils vivent.

Il est fréquent que les gens attribuent les changements cognitifs au vieillissement ou évitent d'en parler, parce qu'ils ne veulent pas penser à ce qui peut (ou non) arriver

Mais éviter la discussion peut augmenter la peur, provoquer des perceptions erronées et une mauvaise information- et ,de ce fait, diminuer la qualité de vie.

Cela peut aussi ralentir un mieux être

Des recherches sur ces changements sont en cours pour savoir comment les traiter et finalement les prévenir. En discutant des ces problèmes, vous pouvez prendre des mesures pour rester en bonne santé et déceler les changements de votre cerveau si cela arrive.

Nous avons créé ce guide en collaboration avec les personnes et les familles qui vivent avec la maladie de Parkinson et des troubles connexes et les cliniciens experts qui prennent soin d'eux.

Il est destiné à vous aider à comprendre vos expériences, commencer un dialogue sur la santé du cerveau et se connecter à la recherche en cours.

Vous voulez connaître le strict minimum, ou tout ce qu'il faut savoir, ou - comme beaucoup de gens - vous êtes quelque part entre les deux.

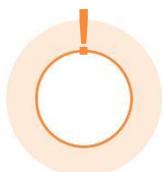
Nous espérons que vous écoutez les conseils et les informations sur ces sujets, quel que soit votre vécu avec la MP avec ou sans changements cognitifs.

*Il est fréquent que les gens attribuent les changements cognitifs au vieillissement ou de ne pas parler du tout.*

## Qu'est-ce que la Cognition?

La Cognition est le travail que notre cerveau fait pour recueillir, traiter, se rappeler ou pour répondre à l'information. Elle est tout ce que nous faisons qui exige la pensée ou de la mémoire comme se préparer pour le travail, bavarder avec des amis, se remémorer l'enfance ou les objectifs pour l'avenir.

Il y a différents aspects de la cognition:



### L'Attention

L'attention se concentre sur une chose tout en gérant tout le reste. Vous devez faire attention pour regarder un film, conduire une voiture ou faire partie d'une conversation de groupe.



### La Mémoire

La mémoire est le stockage d'informations à se rappeler ou pour une utilisation ultérieure. Différents systèmes stockent différents types de mémoires.

Les souvenirs à long terme sont conservés pendant des jours, des semaines, des années, voire des décennies, et comprennent des faits (« qui est le Président »), des expériences de vie (« où êtes-vous allés à l'école ? ou quand vous êtes-vous marié ? ») et des compétences (« comment monter à vélo ou se brosser les dents »).

La mémoire à court terme contient de petits bits de données pour de courtes périodes (« par exemple un numéro de téléphone que vous oubliez une fois que vous l'avez écrit »).

La mémoire de travail est pour l'information que vous utilisez activement (« le stockage des chiffres dans votre tête pendant que vous travaillez avec eux pour résoudre un problème de mathématiques, par exemple »).



### Fonction exécutive

La fonction exécutive comprend le multitâches, la résolution de problème, l'organisation, la planification et la prise de décision. Cette partie de la cognition contrôle et coordonne les autres fonctions du cerveau et du comportement. Les médecins appellent ces fonctions « exécutives » parce qu'elles sont semblables aux responsabilités d'un dirigeant qui dirige plusieurs départements d'une entreprise.



### Le langage

Le langage est le système que nous utilisons pour communiquer par la parole et l'écriture. Il consiste à nommer les objets (« appeler un arbre un « arbre », par exemple »), Il inclut la compréhension des significations de mots, trouver les mots dont vous avez besoin pour parler en douceur et sans pauses et en utilisant des sons et des phrases pour vous exprimer avec précision.



## Les compétences visio-spatiales

Les capacités visio-spatiales vous aident à créer une image mentale de votre environnement et de dire où vous êtes en relation avec d'autres objets.

Ces compétences vous permettent de donner des directives, par exemple pour évaluer la distance entre votre voiture et celle devant vous, ou pour trouver votre chemin de la maison après une promenade dans le quartier.

Comme nous vieillissons, la cognition change naturellement parce que notre cerveau change.

Le vocabulaire et les connaissances générales ont tendance à augmenter, mais il peut être plus difficile à comprendre et à apprendre de nouvelles informations aussi facilement ou rapidement.

L'utilisation d'un téléphone intelligent ou jouer à un nouveau jeu de cartes, par exemple, peut prendre plus d'effort mental. La mémoire peut ne pas fonctionner aussi bien qu'elle l'a fait dans les années précédentes.

Beaucoup de gens ont des difficultés à se rappeler les noms de nouvelles connaissances, oublier pourquoi ils sont entrés dans une pièce ou égarer un objet, tels que des lunettes.

Parce Parkinson affecte aussi la cognition, il peut être difficile de savoir ce qui est le vieillissement normal et ce qui fait partie de la maladie.

On dit parfois : « je ne peux pas dire si mon cerveau n'est pas aussi alerte que d'habitude parce que je reçois plus d'information ou à cause de Parkinson »

Les changements cognitifs de Parkinson sont différents que ceux que vous attendez avec l'âge. En vieillissant, il peut être normal de laisser vos clés sur la porte, oublier quelque chose à l'épicerie ou manquer un paiement de factures occasionnel. Mais l'âge seul ne provoque pas habituellement à oublier à quoi servent des clés ou comment les utiliser, comment se rendre à un magasin habituel, ou comment équilibrer les comptes du ménage, remplir un chèque ou transférer de l'argent entre des comptes bancaires.

Pour avoir une idée de ce qui est ou pas typique, vous pourriez demander à des amis dans votre groupe d'âge (avec et sans Parkinson) si elles ont des expériences similaires et évaluer la façon dont vous réaliser vos activités quotidiennes par rapport à eux. (Voir ci-dessous: *Garder la trace des changements cognitifs.*)

*Les changements cognitifs de Parkinson sont souvent différents ou plus que ceux que vous attendez avec l'âge.*

## Stimuler la santé du cerveau

Que vous rencontriez des changements cognitifs ou vous vous inquiétiez de leur possibilité, vous pouvez prendre des mesures pour garder votre cerveau en aussi bonne santé que possible. Les chercheurs n'ont pas encore des moyens éprouvés pour prévenir ou ralentir les changements cognitifs, mais les données actuelles suggèrent que ce qui est bon pour votre corps est bon pour votre cerveau. Pratiquez ces activités bonnes pour le cœur et le cerveau.



### Exercice régulier

Tout exercice aérobic (comme le cyclisme, la boxe ou la danse) est bénéfique pour le bien-être général et la santé du cerveau. Peu importe votre âge, niveau de forme physique ou les symptômes de Parkinson, Vous pouvez être actif. Travaillez avec votre médecin et un physiothérapeute pour trouver un exercice que vous aimez, ou vous vous sentez en sécurité et que vous pouvez faire régulièrement.



### Soyez socialement actif

Passer du temps avec des amis et des êtres chers et rencontrer de nouvelles personnes empêche non seulement l'isolement qui peut venir avec la maladie de Parkinson, mais vous donne aussi une chance de mettre votre cerveau au travail. Lors des rencontres sociales, par exemple, vous pouvez pratiquer l'apprentissage de nouveaux noms et discuter des événements actuels.



### Mangez une alimentation saine et équilibrée

Il n'y a pas de régime spécifique « Parkinson » ou « cerveau ». Essayez de manger une variété de fruits et légumes, de céréales et de féculents et , pour les non-végétariens, plus de poisson et de la volaille que de viande rouge. Limitez les sucres, les aliments transformés. Le régime alimentaire méditerranéen semble une bonne approche de la nutrition

**(Pour en savoir plus, lisez le « guide d'alimentation » sur le Blog de France Parkinson91**

**[france.parkinson91.blog.free.fr](http://france.parkinson91.blog.free.fr) )**



### Impliquez-vous dans la communauté

En prenant un rôle actif dans la communauté de Parkinson ou locale, vous pouvez donner et recevoir du soutien et des connexions. Il y a toujours quelque chose d'utile dans chaque réunion ou activité,.

Vous pouvez assister ou participer localement à des activités dans votre ville ou vous joindre à un groupe de soutien de Parkinson, défenseur des politiques de Parkinson ou participer à la recherche.



### Entraînez votre cerveau

Votre cerveau est un peu comme vos muscles.

Il a besoin d'un entraînement régulier pour rester en forme. Jouer à « des jeux pour le cerveau » en ligne ou sur votre smartphone, faire un puzzle, des mots croisés ou un Sudoku, seul ou en groupe ou sur internet pour socialiser sont des activités à recommander.

Apprendre à parler une seconde langue, prendre des leçons de musique ou commencer un passe-temps qui vous met au défi d'une nouvelle façon ne peut qu'améliorer l'état du cerveau.



### Réduisez le stress

Tout le monde connaît le stress de différentes façons et à des degrés divers. Les facteurs de stress communs peuvent impliquer le travail, la famille ou un équilibre entre les deux.

Le stress peut aggraver les symptômes de Parkinson et provoquer des changements de la pensée et de la mémoire.

Identifiez vos facteurs de stress et trouvez des moyens de les soulager. Méditez, pratiquez la pleine conscience, l'introspection, effectuez des promenades quotidiennes, ou passer du temps au jardinage ou de détente dans la nature.



### Dormez bien

Les chercheurs croient que nous stockons des souvenirs et que le corps se ressource pendant le sommeil. Ne pas avoir assez de repos peut rendre plus difficile à gérer la maladie de Parkinson et à penser clairement. (La plupart d'entre nous ont ressenti la grisaille et la lenteur qui suit une mauvaise nuit de sommeil.) Assurez-vous de dormir suffisamment chaque nuit pour en fonction de votre âge et de maximiser le sommeil en gardant un horaire régulier pour aller au lit et se lever ; en imaginant une routine pour se détendre avant le coucher (prendre un bain ou en lire un livre). Ceci limite les siestes et le temps devant les écrans (TV, Smartphone...) avant de se coucher.

Regarder ce que vous buvez et en quelle quantité ainsi que la proximité de l'heure du coucher de vos exercices.

Si vous avez des troubles du sommeil - un problème commun dans PD - demandez à votre médecin des façons d'améliorer votre repos et si des médicaments ou d'autres thérapies pourraient aider.

*( Consulter prochainement sur le Blog de France Parkinson91 le Guide pratique sur le sommeil et la maladie de Parkinson.)*

[france.parkinson91.blog.free.fr](http://france.parkinson91.blog.free.fr)



### Prenez soin de vos conditions médicales

Le diabète, l'hypertension artérielle et un taux de cholestérol élevé peuvent endommager les vaisseaux sanguins de votre cerveau et conduire à des problèmes de la pensée et de la mémoire. Si vous vivez avec une de ces maladies, travaillez avec votre médecin pour la contrôler avec l'alimentation, l'exercice et des médicaments.



## Vérifiez votre humeur et votre motivation

La dépression, l'anxiété et l'apathie (manque de motivation), les symptômes d'absence de mouvement, dans la maladie de Parkinson, peuvent causer ou contribuer à un changement cognitif.

Les médicaments, la thérapie d'entretien et l'exercice peuvent soulager la dépression et l'anxiété.

Le maintien d'un emploi du temps quotidien et l'astreinte à des objectifs précis peuvent aider à vaincre l'apathie. Si votre humeur ou vos motivations sont faibles, parlez-en à votre médecin ou à un ami.

Observer les moments où la dépression, l'anxiété ou l'apathie pourrait augmenter, comme juste après le diagnostic médical, au cours d'une hospitalisation ou à la période des vacances.



## Passez en revue vos médicaments

Certains médicaments sur ordonnance pour la MP comme les anti-cholinergiques atropiniques comme l'Artane (trihexyphénidyle) et d'autres, en vente libre, ou des traitements contre la douleur ou l'insomnie comme le Benadryl (diphénhydramine), peuvent causer de la confusion chez certaines personnes.

À intervalles réguliers, chaque visite chez le médecin par exemple, ou au moment d'un changement de médicaments, regardez votre liste de médicaments en détail avec votre médecin.

Pour tout médicament qui pourrait causer des difficultés cognitives, demandez si vous pouvez arrêter ou diminuer la dose.

Toujours parler avec votre médecin avant de modifier ou d'ajouter d'autres médicaments en vente libre, des compléments alimentaires ou des produits à base de plantes.



## Boire de l'alcool avec modération

Trop d'alcool peut causer des changements cognitifs ainsi que des problèmes de marche et l'équilibre. Tenez-vous à la quantité quotidienne (ou moins) recommandée par les directives diététiques (20g /jour pour la femme, 30g/jour pour l'homme) (1 verre de vin contient environ 10g d'éthanol)

Demandez conseil à votre médecin pour votre cas particulier si nécessaire (État du foie Gamma GT)



## Ne pas fumer

Le tabagisme est souvent associé à la maladie d'Alzheimer, aux accidents vasculaires cérébraux et d'autres maladies qui causent des problèmes de la pensée et de la mémoire.

Si vous fumez, faites un plan avec votre médecin pour arrêter. Des patchs à la nicotine, la gomme ou des pastilles ainsi que les médicaments sur ordonnance peuvent vous aider. Des réserves sont actuellement formulées sur les cigarettes électroniques dont les composants vaporisés peuvent être néfastes à la santé.



## Noter les changements cognitifs

Beaucoup de personnes atteintes de Parkinson et leurs familles se demandent quels sont les signes et les symptômes qui sont préoccupants. « *Nous avons tous perdu un jour nos clés de voiture, mais que faut-il penser si nous laissons le gaz allumé ou la plaque chauffante en service* »: « *Quand devons-nous et nos proches être inquiets et que devons-nous surveiller ?* »

Dans la liste ci-dessous, tenez compte des activités que vous faites sur une base régulière et noter s'il y a eu un changement majeur dans beaucoup ou la plupart d'entre eux? :

### *L'attention*

Avez-vous du mal à participer ou à suivre le flux des conversations de groupe?

Est-il plus difficile de lire des livres ou regarder des films en raison de la difficulté à suivre les intrigues ou le scénario?

### *Prise des décisions et résolution des problèmes*

Vous est-il presque impossible de prendre des décisions, comme : quoi faire avec un après-midi libre?

Prenez-vous de mauvaises décisions, comme ne pas porter votre ceinture de sécurité ou dépenser de grosses sommes d'argent que vous n'avez pas?

Avez-vous des difficultés à résoudre des problèmes, comme la façon d'éviter un embouteillage ou quoi faire à dîner quand il n'y a pas de nourriture au frigo ?

### *+ Se souvenir*

Oubliez-vous des rendez-vous importants ou des engagements sociaux?

Oubliez-vous régulièrement qui a appelé et pourquoi?

Perdez-vous le suivi de la saison ou de l'année?

Avez-vous besoin souvent des rappels de la façon de faire des choses qui étaient auparavant une seconde nature, par exemple, comment allumer la télévision ou utiliser l'ordinateur?

### *+ Prendre des médicaments*

Pouvez-vous décrire les médicaments que vous prenez pour quoi et quand?

Avez-vous besoin d'aide de votre conjoint ou partenaire de soin pour prendre les bons médicaments au bon moment?

### *+ Le comportement*

Avez-vous remarqué d'autres changements dans votre manière d'être?

Qu'en est-il de votre personnalité ou de l'humeur?

Êtes-vous plus direct ou retiré que d'habitude ?

### *+ La gestion de l'argent*

Si vous gérez les finances du ménage, payez-vous vos factures à temps, rédigez-vous les chèques correctement.

Êtes-vous capable d'équilibrer votre budget ?

Avez-vous commencé à acheter régulièrement des choses dépassant votre budget ou dont vous n'avez pas vraiment besoin.

Vous êtes-vous laissé facilement convaincre par des sites de vente à distance ou de télé marchés ou de publicité ?

### *+ Le travail*

Avez-vous des problèmes pour vous concentrer ou besoin de plus de temps que d'habitude pour effectuer des tâches? Est-il difficile de basculer entre les tâches? (Si vous passer d'un projet à l'autre, est-il plus difficile que la normale pour revenir dans la première?)

Avez-vous des difficultés multi-tâches, ou de jongler avec plusieurs choses à la fois? Êtes-vous désorganisé?

Vous est-il difficile de suivre les instructions?

Même si vous avez répondu oui à plusieurs de ces questions, vous n'avez pas nécessairement un problème important. Mais si vous ou vos proches remarquez des changements dans la façon dont vous pensez, vous mémorisez, agissez ou faite les activités quotidiennes, parlez-en avec votre médecin. Ensemble, vous pouvez évaluer ce qui se passe et trouver le meilleur chemin à suivre.

## Les changements cognitifs dans la maladie de Parkinson

Tous les malades Parkinsoniens ne présentent pas des problèmes de pensée, de comportement ou de mémoire. Mais pour ceux qui le font, ils peuvent se produire à tout moment, même avant le diagnostic et des décennies plus tard dans la vie avec la maladie.

Les symptômes varient considérablement. Ils peuvent être subtils et à peine perceptible, légers et maitrisables, ou significatifs et bouleversants pour la personne qui les vit et leur famille. Certaines personnes continuent à travailler à temps plein, mais comptent sur les agendas, les notes, les rappels, les post-it ou les alarmes de téléphone pour rester dans le coup. D'autres, dont les changements cognitifs progressent vers la démence, ont besoin d'aide avec une partie ou l'ensemble de leurs activités de vie quotidiennes, telles que la douche, (l'habillage, la toilette, les WC et la prise des repas).



Lorsque la cognition affecte la MP, elle impacte généralement les fonctions exécutives (multi-tâches, organisation, prise de décision...) et plus l'attention que la mémoire. Mais comme avec tous les symptômes de MP, chaque personne éprouve des changements cognitifs différemment.

On entend souvent :

*« J'avais l'habitude d'établir des priorités d'une centaine de choses par jour et maintenant je peux seulement en faire deux ou trois. »*

D'autres décrivent leurs ressentis :

*« Les informations que mon cerveau utilise étaient bien organisées, comme dans des classeurs, et je savais exactement quel dossier ouvrir pour réaliser un travail. Maintenant, c'est comme si tous les dossiers avaient été jetés dans un gros tas sur le sol.*

*« Parfois, je creuse à travers ce tas mental si longtemps que j'oublie ce que je recherche »*

Les chercheurs étudient pourquoi et comment les effets de la MP affectent la pensée et les problèmes de mémoire.

L'altération de la chimie du cerveau et le dysfonctionnement des cellules jouent probablement un rôle.

La MP affecte plusieurs substances chimiques du cerveau, y compris la dopamine, l'acétylcholine, la sérotonine et de la norépinéphrine, qui soutiennent la pensée, l'attention et la mémoire.

Dans les cellules du cerveau qui sont responsables de la cognition, l'alpha-synucléine protéine peut agglutiner dans les replis des corps de Lewy, ce qui peut endommager les cellules.

Les Corps de Lewy sont également observés dans les cellules du cerveau qui contrôlent le mouvement, et ceux-ci peuvent contribuer à des tremblements, la lenteur et la rigidité de la MP.

*« J'avais l'habitude de gérer les priorités d'une centaine de choses par jour et maintenant je ne peux en faire que deux ou trois. »*

- Ken Cater,

MJFF Conseil des patients

## Déficiência cognitive légère

Au début et au milieu de des étapes de la MP, les changements cognitifs de Parkinson ne nuisent pas sensiblement à la vie quotidienne. Les premiers changements sont plus importants que prévu avec l'âge de l'apparition de la MP, mais vous pouvez généralement travailler avec pour faire tout ce dont vous avez besoin et que vous voulez faire. Ceci est appelé « déficiência cognitive légère » ou MCI.

Un malade de Parkinson, sa famille ou le médecin peut être le premier à reconnaître la MCI.

La déficiência cognitive légère peut survenir à tout moment - même au début – ou au cours de la MP, il est donc important pour les médecins d'être attentifs à des changements cognitifs. Si votre médecin ne le demande pas, il est important pour vous de soulever ces préoccupations.

Du fait des symptômes de rigidité de la MP, de l'effet de certains médicaments et des conditions médicales qui peuvent avoir un impact cognitif, votre médecin peut:

### *Notez les changements du sommeil et de l'humeur*

Les problèmes de sommeil, la dépression, l'anxiété et l'apathie (manque de motivation), la rigidité peuvent ressembler ou aggraver les changements cognitifs. Chaque situation nécessite sa propre évaluation et son traitement. Un malade avouait :

*« L'anxiété que je sentais autour de ma MP m'a fait perdre ma capacité à effectuer plusieurs tâches, et j'ai rencontré beaucoup de malades et de familles qui on eu des expériences similaires. Le traitement de la dépression et de l'anxiété peut faire une réelle différence sur les symptômes cognitifs »*

### **Revoir les prescriptions médicales et les compléments.**

Certain médicaments en vente libre et ceux sur ordonnance peuvent affecter la cognition, surtout au début de la prescription ou si la dose est augmentée.

Un patient raconte :

*« J'ai eu un épisode d'un mois ou mon mari a dit que j'étais complètement perdue ! J'ai vu mon médecin et compris que ce changement coïncidait avec l'augmentation de mon traitement à l'Amantadine. A la reprise de la dose précédente les troubles on cessé »*

Informez votre médecin si vous prenez d'autres médicament ou compléments alimentaires, même de temps en temps.

»

### *Rechercher les causes « réversibles »*

Certaines pathologies, comme une carence en vitamine B12, des problèmes de la thyroïde, des troubles du sommeil non traités, une infection, peuvent fausser le diagnostic (une infection urinaire, une pneumonie sont des causes fréquentes de confusion soudaine chez des malades Parkinsoniens).

Le traitement de ces pathologies améliore souvent la cognition. Ceci explique que votre médecin peut prescrire des analyses d'urine ou du sang, et parfois des analyses du cerveau ou du corps et même une étude du sommeil pour rechercher ces pathologies.

Une hospitalisation, une intervention chirurgicale ou une anesthésie peut également avoir un impact sur la pensée et la mémoire.

+ *Faire des tests de la mémoire et de la pensée*

Pour vérifier la cognition, votre médecin effectuera des tests consistant à nommer des objets, se rappeler des mots et d'autres tâches courtes. En fonction de ces résultats, votre médecin pourrait recommander des tests neuropsychologiques pour un examen plus approfondi et détaillé.

*La déficience cognitive légère (MCI) de la MP affecte généralement la fonction exécutive et l'attention plus que la mémoire.*

Mais cela semble différent pour chaque personne. Certaines personnes ressentent de penser plus lentement ou ont des difficultés à trouver les bons mots, tandis que d'autres ont de la difficulté à planifier leur journée ou se rappeler les événements récents. Un maître d'école peut avoir des difficultés à gérer des plannings de cours multiples et un comptable pourrait ne pas être en mesure d'effectuer des calculs complexes aussi facilement. Les retraités peuvent trouver plus difficile de participer à des loisirs, faire le bilan des activités d'un jour ou suivre une recette de cuisine.

Comme avec tous les symptômes de la MP, le traitement de MCI est individualisé. Les médecins vous recommandent généralement de garder votre cerveau actif (voir page précédente: *Stimuler la santé du cerveau*) et de travailler avec un ergothérapeute, un orthophoniste ou un spécialiste en réadaptation cognitive pour renforcer vos capacités cognitives et travailler autour de vos challenges personnels. (Votre médecin peut vous référer à un de ces experts.)

Votre médecin voudra aussi traiter toute autre condition médicale ou un symptôme, comme une infection des voies urinaires, problème de la dépression ou de sommeil, qui pourrait aggraver la cognition. À l'heure actuelle il n'y a pas d'autorités médicales (comme la HAS en France ou la FDA aux USA) s'étant prononcées pour le traitement des MCI, mais la recherche dans ce domaine est en cours.

**Environ 25 pour cent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent ou souffriront de MCI**

Au fil du temps, la déficience cognitive légère peut rester la même, s'améliorer ou s'aggraver. Pour certains, la déficience cognitive légère aboutit finalement à la démence. La démence présente aussi des changements cognitifs comme la MCI, mais à un degré plus important et avec un effet notable sur les activités quotidiennes.

*« L'anxiété que je sentais autour de mon Parkinson m'a fait perdre ma capacité à effectuer plusieurs tâches. »*

- Carey Christensen,  
MJFF membre du Conseil des patients



## La démence dans la maladie de Parkinson

### NOTE DU TRADUCTEUR ADAPTATEUR DE CE TEXTE

*Le terme « démence » utilisé dans ce qui suit, doit être interprété au sens médical, c'est-à-dire une différence par rapport à un état standard moyen de la population du même âge qui peut affecter la vie d'une personne. On pourrait parler de déviance, en plus ou en moins par rapport à comportement classique pour une même situation.*

Pour de nombreuses personnes atteintes de Parkinson et leurs familles, la démence est l'un des sujets les plus préoccupants pour les symptômes potentiels de la maladie. « Une question fréquente des patients est

*« Vais-je évoluer vers la maladie d'Alzheimer? »,*

*« Parce qu'il ya des craintes et la stigmatisation associés à la démence, les médecins et les malades peuvent hésiter à en parler »*

Mais la recherche montre que de nombreuses personnes atteintes de Parkinson et leurs partenaires de soins veulent être informés sur la démence et d'autres changements cognitifs. Ils veulent savoir au début afin qu'ils puissent se préparer et d'être proactif.

*: « Les médecins utilisent le mot « démence » comme un terme général pour les changements de la pensée et de la mémoire qui sont suffisamment importantes pour affecter la capacité d'une personne à faire tout ou partie de leur activités quotidiennes, de socialiser avec d'autres personnes ou le travail. »*

La démence décrit les symptômes plutôt qu'une maladie spécifique, il a de nombreuses causes possibles. La maladie d'Alzheimer (AD) est le plus fréquent, mais d'autres maladies, y compris la maladie de Parkinson et d'une affection apparentée appelée démence à corps de Lewy (DCL) peuvent aussi causer la démence.

La démence de la maladie de Parkinson (MPD) et la démence à corps de Lewy partagent des symptômes et des changements de cellules cérébrales (touffes de protéines alpha-synucléine appelés corps de Lewy). En raison de ces caractéristiques, MPD et DCL sont regroupées sous le terme générique de « démence à corps de Lewy. » Les médecins et les chercheurs distinguent la démence de la maladie de Parkinson et de la démence à corps de Lewy principalement en fonction du moment des symptômes de mouvement qui se chevauchent se produisent par rapport à la démence. Les personnes une MPD commencent par des problèmes de mouvement et un diagnostic de la maladie de Parkinson. De nombreuses années, voire des décennies plus tard, ils développent la démence. Ceux qui ont DLC (Lewy) présentent des symptômes de mouvement et la démence en même temps ou dans la même année.

### Les caractéristiques de la démence à corps de Lewy comprennent:

#### + *Démence*

la démence à corps de Lewy affecte la pensée, l'attention, la fonction exécutive et les compétences visuospatiales et la mémoire. (Cela contraste avec la démence dans la maladie d'Alzheimer, qui provoque la perte de

mémoire à court terme comme un symptôme précoce et important.)

Les personnes atteintes de démence à corps de Lewy peuvent avoir du mal à suivre les étapes d'un processus, comme la cuisson d'un gâteau; saisir de nouvelles informations, telles que la façon de jouer un jeu de carte; ou de voir des informations en trois dimensions pour interpréter la signalisation routière ou donner des instructions verbales pendant la conduite. Auparavant, des tâches simples, comme se habiller ou de laver la vaisselle, peuvent devenir source de confusion.

Une personne peut faire des choses dans le mauvais sens ou en désordre, comme essayer de mettre leur jambe dans l'emmanchure d'une chemise ou mettre un pyjama sur d'autres vêtements quand on se prépare pour le lit. Les plats finissent la moitié sale lorsqu'ils sont lavés, ou bien ils sont rangés n'importe où dans la maison.

Les activités plaisantes peuvent être plus compliquées. (Score impossible à inscrire, règles incompréhensibles)

L'arrêt de la lecture ou de l'écriture de romans est fréquent...

La perte de mémoire peut se produire dans la démence à corps de Lewy, mais c'est généralement plus tard, moins grave et différent de celle d'Alzheimer. Avec Alzheimer, une information est perdue même avec des indices.

Une personne atteinte de démence à corps de Lewy peut se rappeler quand la demande est explicite ou si l'on donne des exemples précis ou des indices. Par exemple, elle ne se rappellera pas que votre sœur à téléphoné, mais si vous demandez spécifiquement si quelqu'un à appelé ou s'il y a des messages, elle se souvient

+  
+  
+

+ La Fondation Michael J. Fox pour la recherche sur le Parkinson

+ *symptômes de mouvement*

la démence à corps de Lewy provoque les mêmes symptômes de mouvement que Parkinson - la lenteur, la raideur, des tremblements et des problèmes de marche et l'équilibre.

Parce que les personnes atteintes de démence dans la maladie de Parkinson ont généralement vécu avec la maladie de Parkinson depuis des années ou des décennies avant que la démence ne se produise, les symptômes de mouvement sont souvent progressifs, ce qui provoque parfois des difficultés à marcher importantes ou de l'équilibre.

Les gens qui ont la démence à corps de Lewy peuvent avoir des symptômes de mouvement plus doux qui viennent avant de symptômes cognitifs (pas du tout chez certaines personnes).

Cela peut conduire à une erreur de diagnostic de la maladie de Parkinson ou d'une autre affection, qui est corrigée lorsque les deux ensembles de symptômes (mouvement et cognitifs) apparaissent.

+ *Fluctuants d'attention ou de vigilance*

Une personne atteinte de démence à corps de Lewy peut sembler tout à fait « avec » un jour et confus et « off » l'autre. Cela peut être perturbant en particulier pour les conjoints.

Les Fluctuations peuvent être plus sévères dans la DCL que dans la MPD.

+ *Voir les choses qui ne sont pas là (hallucinations)*

Avec des hallucinations visuelles, une personne voit des choses ou les gens qui ne sont pas là.

Les hallucinations sont des images réalistes d'enfants, de personnes ou d'animaux.

Une personne peut ou non reconnaître qu'ils ne sont pas réels. Les hallucinations peuvent aller et de venir, disparaissant parfois pendant quelques jours

ou semaines, puis être récurrentes pendant plusieurs jours d'affilée.

Les Hallucinations peuvent être non gênantes ou effrayantes. Une personne peut voir des enfants jouer dans la cour. Une autre pourrait regarder des figurines en porcelaine « faire une petite danse. » D'autres encore trouvent des intrus dans leur maison, ce qui peut les conduire à appeler la police ou chercher des armes pour se défendre.

En DLC (Lewy), les hallucinations se produisent souvent plus tôt au cours de la maladie et même avant le traitement avec les médicaments de la maladie de Parkinson.

En MPD, ils se produisent plus tard, et les médicaments de Parkinson, en particulier avec les agonistes de la dopamine tels que Mirapex, Neupro ou Requip ou des antiviraux comme l'Amantadine, peuvent les provoquer. Ces médicaments et certaines maladies, telles que les infections des voies urinaires, peuvent aggraver les hallucinations dans les deux DLC et MPD.

+ *Croire à des choses qui ne sont pas vraies (délires)*

Les idées délirantes sont de fortes croyances au sujet de choses qui ne sont pas vraies. Souvent, ce sont des délires paranoïaques.

Une personne pourrait penser qu'un être cher est un imposteur, qu'un partenaire est infidèle ou que les enfants sont en train de voler de l'argent.

Dans certains cas, les hallucinations peuvent stimuler ou aggraver les délires. Par exemple, une femme peut avoir une vision d'une visiteuse qu'elle croit être la maîtresse de son conjoint.

Comme dans le cas des hallucinations, les délires ont tendance à se produire plus tôt, de façon plus significative et spontanée (non provoquée par les médicaments de Parkinson) dans la DCL par rapport à MPD.

### + *Sommeil, changements d'humeur ou de comportement*

Les personnes atteintes de démence à corps de Lewy (DLC) peuvent agir sur leurs rêves, ce qui est connu comme un trouble du comportement en sommeil paradoxal.

La DLC provoque également des changements d'humeur, comme la dépression ou l'anxiété, et des problèmes de comportement, tels que l'agitation, l'agressivité ou l'apathie (manque de motivation).

Si une personne DCL présente d'abord des changements d'humeur ou de comportement sans troubles des mouvement ou de la pensée, une erreur de diagnostic initiale peu faire penser à la dépression, l'anxiété ou d'une affection psychiatrique.

Avec le développement de la maladie d'autres symptômes se manifestent et les médecins peuvent, par la suite, faire le bon diagnostic, mais cela peut être un processus long et frustrant.

La démence peut varier de légère à modérée et à grave, et la démence à corps de Lewy progresse au fil du temps. Les symptômes et les besoins de chacun sont uniques.

Quelqu'un avec une démence précoce et légère peut être en mesure de vivre seul avec de l'aide pour faire ses courses, l'entretien ménager et le paiement des factures. Une personne atteinte de démence avancée peut avoir besoin de soins toute la journée par les membres de la famille, les proches à la maison ou des professionnels qualifiés dans un établissement de soins.

Tous les Parkinsoniens ne seront pas atteints par la démence. Les estimations varient, mais environ 20 à 40 pour cent des personnes atteintes de Parkinson ont ou auront la MPD. Des études suggèrent ce nombre est plus élevé chez les personnes qui ont eu la maladie de Parkinson depuis 20 ans ou plus.

Certains facteurs peuvent augmenter le risque de démence:

- une durée plus longue maladie de Parkinson,
- des problèmes de mouvement important (plus la marche et des problèmes d'équilibre que des tremblements).
- une déficience cognitive légère,
- voir des choses qui ne sont pas là (hallucinations) ou croire des choses qui ne sont pas vraies (délires).

Les changements dans la chimie du cerveau et les cellules du cerveau (de la protéine de distordue d'alpha-synucléine dans des corps de Lewy) jouent un rôle dans la démence, et les chercheurs étudient les mécanismes exacts et les causes.

« *Une question fréquente des patients est:  
« Est-ce-que je vais avoir la maladie  
d'Alzheimer ? »*

- Jennifer Goldman, MD, MS,  
Shirley Ryan AbilityLab et de l'Université du Nord-Ouest



## Le traitement de la démence

Si vous ou vos proches remarquez des changements cognitifs, parlez à votre médecin de famille ou votre spécialiste de la maladie de Parkinson, ou prenez rendez-vous avec un neurologue ou un autre médecin spécialisé dans les troubles de mémoire tels que la maladie d'Alzheimer.

De nombreux centres universitaires (APHP) affiliés à une école de médecine, ont des services dédiés à l'évaluation et le traitement des problèmes de la pensée et de la mémoire. Si vous ne vivez pas près ou ne pouvez pas trouver un centre universitaire, demandez à votre médecin de famille ou à la communauté de Parkinson pour une recommandation.

De nombreux professionnels de la santé, des thérapies et des stratégies peuvent aider à prendre en charge la démence. La clé est de trouver la bonne combinaison pour vous.

## Professionnels de la santé

Une équipe d'experts, dont chacun apporte son expertise unique, assurent la prise en charge la plus complète pour la démence.

Chaque équipe est différente, mais peut inclure:

### + *spécialiste des troubles du mouvement:*

Un neurologue avec une formation complémentaire dans l'évaluation et le traitement des troubles de Parkinson et d'autres mouvements.

Certains ont l'expérience pour traiter la démence à corps de Lewy tandis que d'autres sont spécialisés dans la gestion cognitive de la démence. (Voir ci-dessous)

### + *spécialiste cognitif:*

Un neurologue, un gériatre ou un autre médecin qui a une formation supplémentaire dans le diagnostic et la gestion de la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, et d'autres pathologies qui affectent la mémoire et la pensée.

### + *kinésithérapeute ou professionnel:*

Un expert qui aide pour les symptômes de mouvement, comme les problèmes de marche et l'équilibre, et qui construit des programmes d'exercices individualisés; Les ergothérapeutes peuvent également proposer des stratégies et de l'équipement pour faire des activités de la vie quotidienne (comme la douche, s'habiller et manger) plus facilement et en toute sécurité.

### + *Travailleur social:*

Un professionnel qui fournit des conseils et de l'éducation de soutien sur la gestion de la maladie; Il relie les gens aux ressources communautaires, tels que les groupes de soutien; et aide à la planification des soins futurs (changement de vie assistée ou d'une autre résidence, ou accomplissement des formalités administratives pour des directives anticipées pour vos souhaits de soins et financiers, ou autres).

### + *spécialiste des soins palliatifs:*

Un médecin ou un organisme qui peut, à tout moment au cours de la maladie (et pas seulement à la fin de la vie) aider à gérer les symptômes gênants, coordonner la communication et aligner les objectifs des soins entre un patient, la famille et l'équipe professionnelle.

### + *Psychiatre:*

Un médecin spécialisé dans le traitement des symptômes de santé mentale comme la dépression, l'anxiété, les changements de comportement, les hallucinations et des idées délirantes. Il peut prescrire des médicaments et d'autres thérapies pour soulager les symptômes.

### + *Psychologue:*

Un professionnel qui offre une thérapie de conversation, ou une psychothérapie, pour traiter la dépression, l'anxiété et d'autres conditions. La thérapie par la parole et l'exploration des comportements et des pensées vise à modifier les habitudes négatives qui peuvent interférer avec le fonctionnement quotidien ou de la qualité de vie. La thérapie de conversation peut être utilisée avec ou sans médicaments prescrits par un psychiatre.

*Pensez à nommer, si cela est possible, un de vos médecins (votre médecin de famille ou le spécialiste de vos troubles, par exemple) comme coordinateur de soins. Cette personne peut superviser les soins et la communication entre tous les membres de l'équipe ou faites appel à un organisme de coordination de soins. En France c'est le rôle des Réseaux de Santé*

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_reseaux\\_de\\_sante-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf)



## Les mythes sur la démence (les idées fausses)

Les idées fausses sur la démence sont répandues. Avec les faits, réels vous pouvez comprendre mieux la démence et aider les autres à comprendre aussi. Voici quelques mythes communs:

### + *La démence est une partie normale du vieillissement*

Quelques changements dans la mémoire et la pensée sont normales avec le vieillissement. Mais la perte de mémoire grave ou des problèmes de pensée qui rendent impossible de faire des activités quotidiennes ou vivent seules ne font pas partie de vie normale.

### + *Toutes les démences sont une maladie d'Alzheimer*

Il existe de nombreux types de démence. Parce que la maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente, beaucoup de gens pensent qu'elle est la seule.

Mais il y en a beaucoup d'autres.

La démence à corps de Lewy est la deuxième cause la plus courante de démence neurodégénérative (progressive).

D'autres conditions, telles que les accidents vasculaires cérébraux ou des vaisseaux sanguins malades (vasculaire) et les carences en vitamines, peuvent également causer la démence.

### + *La démence ne dispose pas d'un traitement*

Il existe de nombreux traitements et des stratégies pour soulager les symptômes et limiter l'impact de la démence sur la vie d'une personne.

**Mais aucun traitement n'a encore été prouvé pour ralentir ou arrêter la progression de la démence.**

### + *La démence ne provoque que la perte de mémoire*

La perte de mémoire est le signe annonciateur de la maladie d'Alzheimer. Mais la démence affecte d'autres parties du cerveau aussi, ce qui provoque des problèmes de pensée comme:

- La difficulté à prendre des décisions ou multitâches
  - Les défis de la communication (difficulté à organiser et exprimer clairement ses pensées),
  - Les changements d'humeur et de comportement.
- Dans la démence à corps de Lewy, les changements dans la capacité de réflexion, l'attention ou de visuospatiales peuvent être les premiers et les plus importants symptômes de démence.

### + *Il existe un test pour diagnostiquer la démence*

Les médecins diagnostiquent la démence basée sur les symptômes d'une personne et l'examen physique, ainsi qu'une évaluation des aptitudes à la pensée et la mémoire.

Ils peuvent effectuer des tests sanguins ou du liquide céphalorachidien ou des analyses du cerveau pour rechercher d'autres conditions qui peuvent causer des symptômes de démence.

**À eux seuls, cependant, ces tests ne peuvent pas diagnostiquer de façon concluante la démence.**

**A ce stade, la seule façon de diagnostiquer définitivement la démence est de regarder le cerveau à l'autopsie.**

Les chercheurs recherchent activement des moyens « in vivo » de diagnostiquer de manière objective et suivre l'évolution de la démence.

## Thérapies

Les médicaments peuvent atténuer les symptômes et améliorer la qualité de vie, mais aucun traitement n'a encore prouvé qu'il pouvait ralentir ou arrêter la progression de la maladie.

Les symptômes et les exemples de traitement couramment utilisés comprennent :

### La pensée (réflexion) et les problèmes de mémoire

Médicaments développés à l'origine pour la maladie d'Alzheimer : - Aricept (Donopezil), Exelon (Rivastigmine), Razadyne (Galantamine), et Namenda (Memantine) .

Leur efficacité reconnue est faible mais les recherches se poursuivent.

Ils « boostent » l'acétylcholine du cerveau qui participe à la mémorisation et la pensée.

Le Namenda agit sur les neuro-transmetteurs du cerveau ( glutamates).

Ces médicaments sont parfois utilisés pour la maladie à corps de Lewy

Aux USA seul l'Exelon est agréé par la FDA.

En France quasiment aucun n'est remboursé pour l'Alzheimer, leur efficacité n'ayant pas été démontrée

### Problèmes de mouvement

(Blocages, raideur, tremblement...)

Les plus courants sont des traitement sont : Les dopaminergiques : Levodopa-Carbidopa, ou Levodopa Benzerazide (Modopar ,Sinemet, Duopdopa, Parcopa, Rytary..)

Pour ces traitements on vise à utiliser le dosage minimum pour choisir entre les avantages potentiels (hallucinations et délire moins graves) , et les effets secondaires possibles (sommolence, confusion, dyskinésies)

Pour les démences à corps de Lewy, ces médicaments sont à utiliser avec précautions car ils sont susceptibles d'aggraver les hallucinations et les délires.

La physiothérapie et l'ergothérapie sont recommandés en complément pour améliorer la marche et l'utilisation des ustensiles ou l'habillement

### Changements d'humeur et de comportement

Traitements: Celexa (citalopram), Prozac (fluoxétine)

La dépression et l'anxiété sont fréquentes avec la démence, et elles peuvent se manifester alors que l'humeur ou la motivation, l'irritabilité ou la colère diminuent.

Comme la démence progresse, certaines personnes deviennent agitées ou agressives.

Les médecins recommandent d'abord les stratégies sans médicament comme le maintien d'un environnement apaisant (en évitant la télévision intensive et les programmes violents ou politiques) ainsi que de parler calmement comme à un être cher qui serait bouleversé.

Si les symptômes persistent, votre médecin peut vous prescrire des médicaments ou recommander une consultation avec un psychiatre.

Il existe de nombreux antidépresseurs et les chercheurs n'ont étudié seulement que quelques unes des spécialités propres à la démence de Parkinson.

Le choix de ces spécialités doit être fait soigneusement parfois « hors catalogue » et en surveillant les effets secondaires comme la confusion ou la somnolence induite par ces drogues.

### Délires (hallucinations, psychoses)

Traitement : Chlorazil (Clozapine) Nuplazid (Pinavansérine), Seroquel (Quiétapine)

Les médecins évitent souvent ces médicaments dans la démence à corps de Lewy en raison du risque d'effets secondaires importants et de mort chez les personnes âgées atteintes de démence.

Mais quand des hallucinations ou des délires mettent en péril la sécurité d'une personne (ou de son entourage) ou son bien-être, les médecins peuvent les prescrire.

Comme pour tout médicament, vous et votre médecin doit évaluer les avantages potentiels (hallucinations moins ou moins graves et délires) contre les effets secondaires possibles (sommolence, confusion et effets potentiellement plus importants).

Nuplazid est agréé par la FDA- et dispose d'une autorisation temporaire nominative en France Parce que beaucoup de ces médicaments (appelés antipsychotiques atypiques) bloquent la dopamine chimique du cerveau et peuvent aggraver les symptômes de mouvement, il est important de les éviter si possible.

*Les médicaments peuvent atténuer les symptômes et améliorer la qualité de vie, mais aucun traitement n'a encore été prouvé pour ralentir ou arrêter la progression de la maladie.*



## Conseils pour la gestion des hallucinations et des délires

Pour certains, les hallucinations et des idées délirantes peuvent constituer la partie la plus difficile de la maladie.

### Quelques conseils pour la gestion de ces symptômes: \*

#### + *Respectez et rassurez*

Il est presque impossible de convaincre quelqu'un que ce qu'ils voient ou croient pas réel. Et, argumenter sur des hallucinations ou ces délires peut conduire à la frustration et la perte de confiance.

Pour les hallucinations, demandez à la personne de décrire ce qu'elle voit. Cela les aide à se concentrer et vous permet de comprendre ce qu'ils ressentent (anxiété et peur d'une personne effrayante dans la maison, par exemple) et comment y répondre.

Pour des idées délirantes, ne négligez pas la croyance, mais ne pas adhérer complètement non plus.

Posez, sans insister, des questions pour en savoir plus sur ce que la personne croit et pourquoi.

Parfois, cela aide une personne à comprendre comment elle en est arrivée à une conclusion particulière et pourquoi elle peut se tromper.

Rappelez à votre proches qu'ils sont en sécurité et que vous êtes de leur côté.

#### + *Recadrer et rediriger*

Visez à transformer le négatif en positif et, si possible, placez l'expérience dans une lumière différente.

Par exemple :

*« Il a d'abord l'air d'un méchant, mais il est en fait très sympathique. »* Ou, *« j'ai vu ce gars-là avant, et il est vraiment inoffensifs et il est ici pour nous garder en sécurité ».*

Diriger la discussion et l'attention loin de l'hallucination ou de l'illusion. Orienter le regard de votre proche dans une autre direction, par exemple en se rapprochant doucement du côté opposé. Engagez la conversation vers un sujet connexe. Par exemple, si votre conjoint voit un groupe qui joue sur le balcon, vous pouvez poser des questions sur un instrument qu'ils ont utilisé pour jouer.

#### + *Encourager un environnement paisible*

Créer une atmosphère calme. Pourquoi pas un diffuseur de sauge ou de lavande ou un assainisseur d'air,

Regarder le téléviseur ou regarder un spectacle édifiant ensemble. Maintenez les habitudes et l'ordre dans la maison et le calendrier.

Si votre proche a besoin de lunettes ou des prothèses auditives, assurez-vous qu'il les utilise. (La diminution de la vision et de l'ouïe peut favoriser des hallucinations.

#### + *Travailler ensemble à travers l'expérience*

Pour l'aider dans ses descriptions et le contexte d'une hallucination ou une illusion, trouver des moyens créatifs autour de lui pour l'aider dans ses explications.

Si votre proche voit les intrus, par exemple, vous pouvez l'encourager à dire aux intrus : *« Dégagez, et laissez-nous seul ».*

Ou bien, vous pourriez lui demander où les intrus sont puis marcher lentement et calmement vers eux en disant: *« Il est temps de partir maintenant. ».*

Mais soyez prudent en offrant une recette à une personne en proie à des hallucinations ou des délires. Cela pourrait être dangereux.

#### + *Soyez conscient de vos émotions*

La frustration, la colère et l'anxiété sont des sentiments normaux quand on vit avec un proche qui souffre de démence. Mais si on en tient pas compte, ces émotions pourrait rendre la gestion des symptômes encore plus sévère. Parlez-en à votre médecin et au sien et, si nécessaire, à d'autres partenaires de soins ou à un thérapeute, pour définir la façon de gérer vos sentiments, en particulier pendant les moments d'hallucinations et de délires.

Vous et vos proches pouvez prendre des mesures ensemble et individuellement pour travailler à travers les défis cognitifs:



### Trouver un médecin compétent

Choisissez un médecin qui possède une expertise dans le traitement de la mémoire et des problèmes de pensée. Si le premier médecin que vous voyez n'est pas du bon profil ou si vous n'êtes pas à l'aise avec lui, essayez en un autre.

« Trouver quelqu'un qui vous comprend et sait qu'il existe de nombreux types de démences et qui peut parler avec vous d'une manière franche et ouverte. »

Posez des questions, prenez des notes, et parlez pour votre proche et vous-même.



### Soyez patient et flexible

Il peut être plus difficile ou prendre plus de temps pour effectuer des activités quotidiennes, organiser des passe-temps et même répondre à des questions.

Si votre proche est un peu plus lent, lui donner le temps et d'espace. Laisser plus de temps pour répondre aux questions.

Faites-lui savoir que vous êtes là si nécessaire, mais ne vous agitez pas ou interférez juste pour accélérer les choses.

Si vous êtes un peu plus lent que vous étiez au paravent ne vous en voulez pas.

Ne vous précipitez pas pour faire les choses de la même façon que vous les faisiez autrefois; au contraire, essayer de nouvelles approches, plus « cool »



### Communiquer ouvertement et honnêtement

Il est nécessaire les familles aient « *des discussions claires et ouvertes sur la démence* »

Il ne faut pas avoir honte du diagnostic et du début des symptômes.

Une conversation franche sur le type de soins souhaités et comment organiser la suite de sa vie est très utile le plus tôt possible

Reconnaître l'expérience de votre proche et parler de la démence d'une manière simple.

« *Peu importe ce qui se passe, conserver le respect de votre proche- et ne pas lui parler comme un enfant ou sujet à la troisième personne.* »

Comme la maladie progresse et que la capacité d'une personne à communiquer se dégrade, il faut trouver la manière de s'adapter en même temps.

Trouver d'autres moyens de communiquer comme la musique ou un autre centre d'intérêt au lieu d'un dialogue OUI-NON.



## Faites votre éducation et celle des autres

« Demandez à votre médecin ou trouver des informations crédibles et sérieuses sur la démence et l'état de votre être cher. »

« Apprenez tout ce que vous pouvez. Renseignez-vous, même sur des sujets qui semblent sans intérêt ou que vous avez du mal à comprendre. »

Parce que beaucoup de gens ne connaissent pas les changements cognitifs dans la MP et la démence (en particulier les types autres que la maladie d'Alzheimer), vous pouvez rencontrer de mauvaises informations ou des descriptions de perceptions erronées.

Avec des faits réels, vous pouvez dissiper les idées fausses.

(Voir ci dessus: *Les mythes au sujet de la démence.*)



## Utiliser des stratégies d'adaptation

Trouver des moyens créatifs pour résoudre les difficultés que vous rencontrez. Certaines solutions peuvent être simples et d'autres peuvent nécessiter plus d'innovation et de l'imagination.

Un tableau blanc effaçable peut aider à suivre la date et les activités de la journée. Des étiquettes et des points lumineux autour de la maison peuvent vous rappeler qui fait quoi.

Vous pourriez avoir besoin des instructions détaillées près du téléphone pour savoir comment faire un appel, ou vous pouvez acheter un téléphone avec des images et la composition d'une seule touche.

Dans les maisons où beaucoup de monde circule, les alarmes de porte peuvent être bénéfiques.



## Demander et accepter l'aide

Vous n'êtes pas seul et n'avez pas à faire seul face à la démence. Comme la maladie progresse, vous devrez peut-être avoir plus d'aide pour gérer les symptômes, en installant des soins à domicile; en mettant un plan de surveillance en place ; en réfléchissant sur le mode de vie le plus approprié.

Votre médecin, un spécialiste en réadaptation cognitive et un travailleur social peuvent vous aider à travailler grâce au suivi de l'évolution des symptômes et des zones de confusion et à l'aide de l'assurance de santé. Vos proches, amis et famille peuvent vous aider pour les besoins au jour le jour. Soyez précis pour indiquer comment et quand vous avez besoin d'aide.

Demandez à un enfant adulte de conduire votre malade à son programme d'exercice hebdomadaire, à un ami de la famille de passer quelques heures avec votre être cher afin que vous puissiez faire des courses ou vous détendre, ou à et un voisin de ramener vos courses ou d'apporter le dîner



## Joignez-vous à un groupe de soutien

De nombreux groupes - à la fois en ligne et en personne - offrent un moyen d'en apprendre davantage sur les parcours des autres et de se connecter avec des gens comme vous. Certains sont conçus pour les partenaires de soins. Même si la démence est variable, il existe de nombreuses expériences communes. Parfois, savoir que d'autres personnes sont sur un même parcours peut faire de se sentir moins seul et l'isolé. Si un groupe de soutien est pas pour vous, trouver un encouragement dans votre famille, église, club ou là où il y a des gens qui se soucient de vous.



## Participer à la recherche

Beaucoup de gens disent qu'ils peuvent prendre le contrôle de leur maladie en soutenant la recherche. Mais il peut y avoir un challenge; un patient ou de la famille ne peuvent pas être d'accord sur leur diagnostic.

Les symptômes peuvent rendre la participation des membres difficiles.

La famille pourraient craindre de ce qu'elle pourraient apprendre (si elles est porteuses de mutations génétiques qui augmentent le risque de démence, par exemple).

Les personnes atteintes (ou non) de la démence à corps de Lewy peuvent compléter un profil sur Fox Trial Finder ([foxtrialfinder.org](http://foxtrialfinder.org)), ou d'autres organismes de recherche ou d'essais cliniques (En France c'est le CHU de Bordeaux qui est le correspondant de FTF) .

Vous pouvez également trouver des informations sur les études en cours sur le site de France Parkinson

[\(France Parkinson\)](#)

Toujours discuter de la participation à des recherches potentielles avec votre médecin personnel.

Méfiez-vous de tout traitement annoncé comme de la recherche ou qui vous sera facturé. (Les études de recherche ne devraient pas avoir un coût associé, mais certaines entreprises et les cliniques offrent des cellules souches ou d'autres thérapies parfois ou non payantes).

Les patients, les familles et les partenaires de soins des personnes atteintes de troubles cognitifs et de démence sont essentiels pour faire avancer la recherche, et il y a plusieurs façons de participer.

Des études sont disponibles en ligne ou personnelles.

Sur une ou plusieurs visites. Certains tests impliquent une thérapie, subir un scanner du cerveau ou le don de tissus pour de trouver des moyens de diagnostiquer la maladie et le suivi.

Il y a aussi des études qui visent à en apprendre davantage sur l'expérience du partenaire de soins et des besoins.



## Planifier à l'avance

C'est une bonne idée pour tout le monde (si vous avez la démence de Lewy ou de Parkinson tout simplement vieillissez) de penser à l'avenir.

Bien que ce temps ne puisse jamais venir, vous aurez peut-être besoin d'arrêter de conduire ou de vous déplacer hors de votre maison pour obtenir les meilleurs soins.

Pensez à la façon dont vous souhaitez aborder ces situations.

Par exemple, vous pouvez vous admettre la nécessité de vous arrêter de conduire (ou subir une évaluation de la conduite) si vous avez un proche ou votre manque conjoint ou les enfants qui remarque des changements dans vos capacités de conduite.

Votre médecin peut vous aider et votre famille pour préparer cette situation. De même vous organisez des conversations, donnez des directives anticipées complètes, préparez les documents juridiques qui détaillent les traitements médicaux que vous voudriez si vous étiez en incapacité de la faire



## Pour les aidants, prendre soin de vous

Prendre soin d'une autre personne peut être un emploi à temps plein. Mais ne négligez pas vos besoins. Vous ne pouvez pas prendre soin de quelqu'un d'autre si vous ne prenez d'abord prendre soin de vous. Consultez votre propre médecin régulièrement et parler des défis à surmonter lors des visites chez le médecin de votre être cher.

Conserver vos exercices, gardez vos passe-temps et voyez des amis pour éviter l'isolement. Obtenez de l'aide en parlant à des amis, la famille, les autres partenaires de soins et, si utile, un thérapeute ou un conseiller.

Surveillez l'épuisement de l'aidant, tout ce qui peut apparaître comme l'irritabilité, la dépression ou les troubles du sommeil. Doit être pris au sérieux.

Connaissez vos limites. Il peut arriver un moment où vous avez besoin d'une pause, ou vous ne pouvez plus prendre soin en toute sécurité de votre être cher, de vous-même ou dans votre maison.

Demandez à votre médecin des soins de répit, qui offrent un soulagement temporaire pour les aidants.

Réfléchissez à d'autres modes de vie, tels que l'assistance ou l'aide d'un établissement de soins spécialisé.,

**« Garder un membre de la famille à la maison à cause de sa propre culpabilité, ne résout pas la situation »**

Une expérience vécue par certains :

*« Ma mère se souciait de mon père à la maison malgré l'avancée de la maladie, mais la décision de le déplacer dans ses deux dernières années a contribué à préserver son bien-être. »*

Il existe plusieurs types d'installations de vie, qui offrent différents niveaux d'assistance et de soins, et certains se spécialisent dans les soins aux personnes atteintes de démence.

Votre un médecin et un travailleur social peuvent vous aider à déterminer le montant nécessaire des soins et discuter des différentes options et des coûts.

Une fois que vous affiné votre choix, visitez les lieux à différents moments (lors d'un repas et une activité de groupe, par exemple) et discuter avec le personnel au sujet de votre malade et de ses symptômes (changements dans les pensées et le caractère, hallucinations, mobilité..) pour s'assurer d'avoir choisi le bon établissement.

**« Essayez –vous de garder un membre de la famille à la maison parce que vous vous sentez coupable de ne pas l'aider ?**

## Comment communiquer sur le changement cognitif



Discuter des changements cognitifs ou un diagnostic de démence avec d'autres n'est pas facile. Mais, chez les gens qui sont les plus proches, vous avez déjà remarqué des changements et vous voulez offrir un soutien. C'est à vous d'engager ces conversations et de décider des informations à partager avec qui et quand.

Pensez à parler avec :

### Les proches, la famille et les amis



Beaucoup de gens cachent leurs symptômes ou le diagnostic parce qu'ils ont honte ou ne veulent pas que l'on connaisse leur maladie. Personne ne veut être vu ou traité différemment ou que l'on se sente désolé pour vous. Mais quand les autres sentent que quelque chose ne va pas, ils créent eux-mêmes leurs propres explications. Partager votre histoire peut vous donner la liberté de participer à des rassemblements sociaux ou familiaux sans crainte d'être découvert. Masquer sa situation, non seulement ne fait qu'empirer les choses, mais est un facteur d'isolement. Il est bon pour la santé du cerveau d'être connectés aux autres.

maladie, alors que informer du changement peut vous inciter à travailler ensemble pour améliorer la situation

### Les patrons, les gestionnaires ou les collègues



Dans de nombreux cas, il n'y a aucune obligation légale de divulguer vos symptômes ou le diagnostic au travail et les employeurs ne sont pas autorisés à prendre des mesures généralement défavorables à l'encontre des employés en raison de problèmes de santé. Certaines personnes préfèrent une approche proactive, vouloir communiquer à leur manière et quand ils le souhaitent. Proposer des solutions, telles que les changements d'horaires ou l'utilisation de la technologie pour aider. D'autres personnes, dont les emplois supposent des processus de prise de décision et des temps de réponse rapides ou impactant la sécurité (docteur, policiers par exemple) ont la responsabilité de prendre la parole. Peu importe votre situation, connaître vos droits, les implications possibles de votre communication et quels accommodements vous pourriez être en mesure de demander demande une réflexion et du temps.



### Conjoint ou partenaire

Certaines personnes craignent que, après la découverte de leur situation, ils soient traités différemment, critiqués ou regardés plus attentivement, et que toute défaillance de mémoire mineure (normale) soit mal interprétée.

Ainsi, une personne très active dit :

*« Je voyage et fais beaucoup d'autres choses par moi-même, mais si parfois j'oublie quelque chose au super marché, mon mari pense qu'il y a un problème »*

Ce qui signifie que les autres qui sont souvent les premiers à noter des changements, s'inquiètent de peiner leur partenaire en pointant une progression de la

Parce que chaque relation est unique, chaque discussion sera unique. Le Conseil du patient MJFF offre des conseils pour vos conversations:



*+ utiliser l'humour*

Beaucoup de gens trouvent l'humour utile pour comprendre et gérer des sujets sensibles. Parkinson est un symptôme grave, mais l'humour permet de maintenir les lignes de communication ouvertes.



*+ reconnaître la peur*

Un futur inconnu - en particulier autour de votre pensée et de la mémoire – peut paraître effrayant. Mais nommer ses craintes tend à les faire rétrécir plutôt que croître. Parler de ses sentiments peut vous aider à communiquer avec les autres (beaucoup d'entre nous partagent les mêmes craintes) et à travailler parmi eux.



*+ Soyez positif et proactif*

Ne pas édulcorer votre réalité ou les faits. Le fait que des millions de personnes et les familles vivent avec des démences qui n'ont pas encore un remède peut vous aider à vous sentir moins seul et aider les autres qui voient la nécessité énorme pour la recherche. Mais concentrez vous sur où et comment vous pouvez prendre le contrôle et trouver des façons de mieux vivre avec la maladie.



*+ Développez votre propre vocabulaire*

Des mots tels que « démence » et « psychose » (un terme pour des hallucinations et des idées délirantes) peuvent non seulement être difficile à définir, Ils peuvent également être associés à la stigmatisation et un fort retentissement, ce qui peut éclairer la réaction d'une personne à l'information que vous partagez. Vous ne devez pas y aller pas sur la pointe des pieds ou éviter certains mots, mais il peut être avantageux d'avoir d'autres façons de décrire les symptômes. Certains parlent de « désapprentissage » pour l'évolution de la démence de Lewy. Comment faire les choses, telles que l'utilisation d'un ordinateur et téléphone portable. Pour certains Le cerveau cesse d'envoyer des impulsions au corps, ce qui rend les mains, la parole et d'autres processus en « arrêt de travail. »

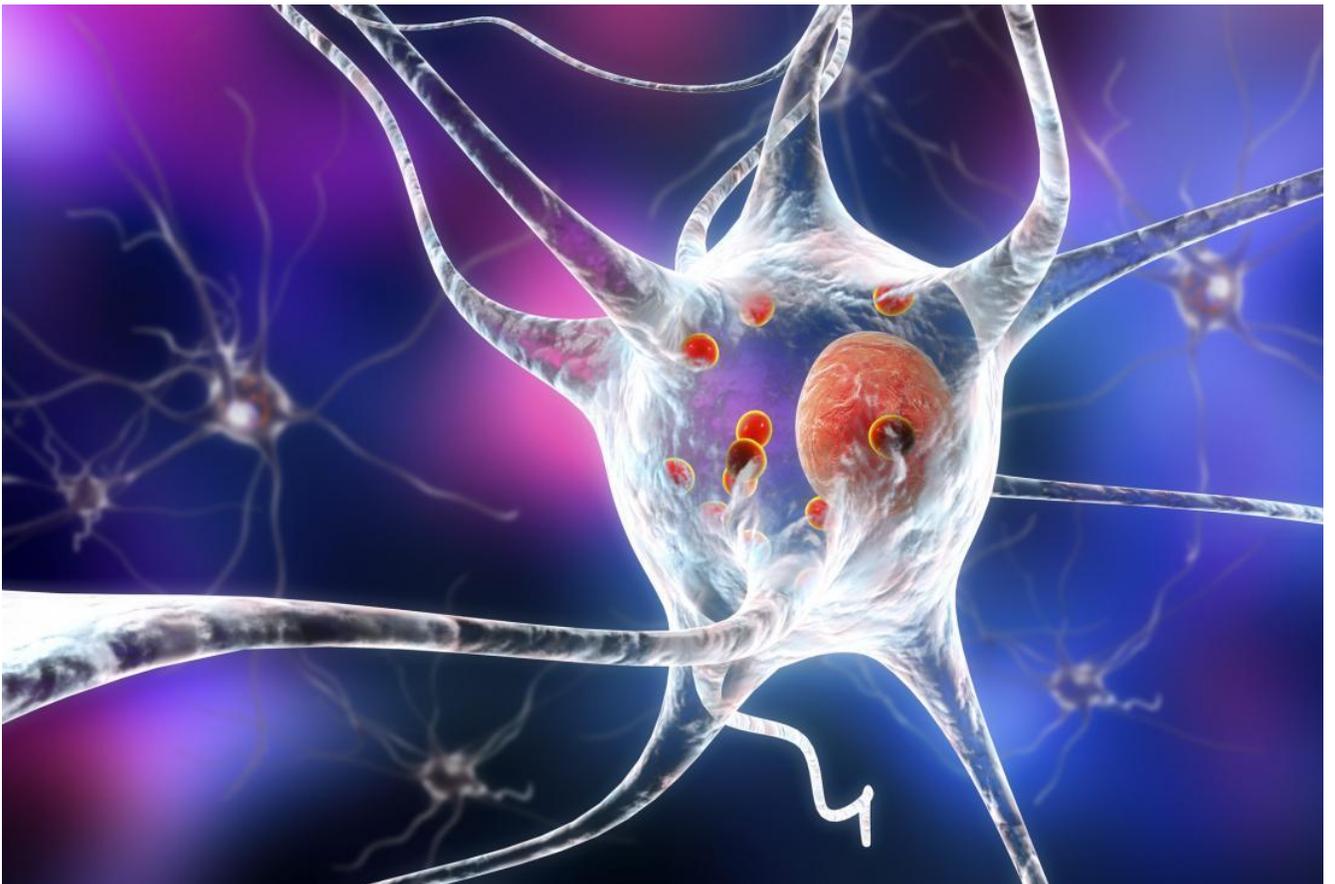
## Recherche en cours dans la démence

Les chercheurs travaillent à mieux comprendre, mesurer et traiter les changements cognitifs et la démence. Et parce que la maladie de Parkinson, la démence à corps de Lewy et une part de la maladie d'Alzheimer, partagent les symptômes des changements du cerveau ainsi que les risques génétiques, des percées dans cette maladie peuvent conduire à des idées et des avantages.

Les chercheurs visent à:

### + *renforcer la compréhension*

Précisément comment et pourquoi les changements cognitifs se produisent et qui est le plus grand risque, sont les grandes questions sans réponse. Les indices peuvent se trouver dans des protéines mal repliées et les risques génétiques qui sont associés à la démence.



**Dans la démence**, les protéines normales s'agglutinent dans et se replient dans les cellules du cerveau, et les chercheurs croient que ces protéines contribuent ou causent des dommages aux cellules ou la mort de ces cellules.

Dans la démence à corps de Lewy, la protéine mal repliée est l'alpha-synucléine, qui forme des grappes appelées corps de Lewy. (Les corps de Lewy sont également présents dans les cellules du cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.)

Dans la maladie d'Alzheimer, les protéines mal repliées caractéristiques sont les tau et bêta-amyloïdes.

Les chercheurs trouvent également des bêta-amyloïde mal repliées dans le cerveau des personnes atteintes de démence à corps de Lewy, ainsi que les personnes âgées avec des problèmes de pensée ou de mémoire.

Les cerveaux de certaines personnes atteintes d'Alzheimer ont également des corps de Lewy.

En apprendre davantage sur le rôle des corps de Lewy, la bêta-et la tau -amyloïde dans la maladie de Parkinson, et la démence à corps de Lewy devrait permettre non seulement de comprendre la maladie mais aussi conduire à des traitement pour ralentir ou stopper sa progression

**Les liens génétiques** sont une autre voie pour améliorer nos connaissances et les traitements potentiels.

Age et facteurs environnementaux sont probablement les plus grands contributeurs à la démence pour la plupart des gens, mais les chercheurs ont trouvé plusieurs mutations génétiques (comme l'ACS, ou glucocérobrosidase, dans LBD, et APOE4 dans la maladie de d'Alzheimer) qui augmentent le risque.

L'étude de ces mutations et leurs parcours cellulaires aide les scientifiques à apprendre comment apparait la maladie.

Le suivi de personnes avec et sans mutations pour voir qui développe la maladie peut montrer quelques pistes pour savoir quels facteurs protègent ou conduisent à la maladie.

## + Développer des tests de diagnostic

Actuellement, aucun test ne peut définitivement diagnostiquer ou faire la différence entre les différents types de démence.

Les chercheurs évaluent les questionnaires des patients et les échelles d'évaluation des médecins.

Des tests d'ondes cérébrales, et d'autres façons de mesurer et de suivre la déficience cognitive légère et la démence sont pratiqués.

Les chercheurs développent également des analyses d'imagerie cérébrale pour voir les protéines mal repliées dans le cerveau vivant, étant donné que ces protéines actuellement ne peuvent être vue dans le tissu cérébral qu'après autopsie.

Les tests de démence permettraient des diagnostics plus précoces et plus précis.

Ils pourraient également accélérer la recherche en mettant les bons patients dans les bons essais et déterminer plus rapidement et clairement si une thérapie expérimentale fonctionne.

Des études telles que la progression des marqueurs de Parkinson (PPMI) (Initiative des MJFF) permet de recueillir des données sur des volontaires avec et sans Parkinson au fil du temps pour la recherche d'un moyen d'évaluation (une mesure de alpha-synucléine ou un scanner du cerveau spécialisée, par exemple) afin de diagnostiquer et de suivre la MP et de prédire qui développera des changements cognitifs.

De la même manière et pour les mêmes raisons, des études distinctes suivent les personnes atteintes de démence à corps de Lewy ou la maladie d'Alzheimer.

Des Bio marqueurs pour toutes les maladies (PPMI) neurodégénératives (BAND) ( une collaboration entre MJFF, l'Association Alzheimer UK et le Weston Brain) encourage les chercheurs à comparer les causes des démences afin de les distinguer et de mieux les traiter.

### + améliorer les traitements

Les essais cliniques sont des traitements, des tests pour détecter une déficience cognitive légère,.

Les thérapies sont destinées à ralentir ou arrêter la progression de la démence à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer et des méthodes pour soulager les symptômes associés tels que les changements d'humeur, les troubles du sommeil et des hallucinations.

Une variété de thérapies est en différentes phases de tests d'essais cliniques.

Les exemples incluent la stimulation cérébrale non invasive (stimulation magnétique transcrânienne et la stimulation transcrânienne à courant continu), des exercices cérébraux, de nouveaux médicaments et de nouvelles thérapies telles que le plasma (partie du sang qui contient des protéines du cerveau-stimulant) de jeunes sans maladie.

Les chercheurs évaluent également plusieurs médicaments requalifiés (médicaments déjà approuvés dans d'autres affections, et actuellement à l'essai dans pour MP et les démences) en vue de ralentir ou arrêter la progression de la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy ou de Parkinson.

On citera par exemple : La Simvastatine (traitement du cholestérol), Le Liraglutide (traitement du diabète) et le médicament des affections respiratoires, Ambroxol.

Les scientifiques ciblent les protéines mal repliées avec de nouvelles thérapies pour ralentir ou arrêter la progression de la maladie, y compris les médicaments par voie orale qui empêchent des amas protéiniques de se former et d'infusions qui stimulent le système immunitaire pour dégager des amas.

Au moment où nous écrivons ces lignes, neuf thérapies anti-alpha-synucléine sont dans des essais cliniques pour ralentir ou arrêter la maladie de Parkinson. En raison de l'implication de l'alpha-synucléine dans la démence à corps de Lewy, il y a des raisons de croire au succès. Le traitement de la maladie de Parkinson pourrait se traduire par une thérapie de démence à corps de Lewy, aussi.

Les thérapies anti-amyloïdes ont, malheureusement, échoué dans la maladie d'Alzheimer; mais cela aide les chercheurs à mieux comprendre la maladie et à développer des traitements différents.

Les efforts portent sur l'identification de la maladie et l'intervention avant qu'elle se déclare et le ciblage des protéines du cerveau en cause (tau par exemple

***REMARQUE: Les informations médicales contenues dans cet article sont à des fins d'information seulement. La Fondation Michael J. Fox pour la recherche de Parkinson a une politique de s'abstenir de préconiser, endosser ou promouvoir une thérapie médicamenteuse, cours de traitement ou d'une société ou d'une institution spécifique. Il est crucial que les décisions de soins et de traitement liés à la maladie de Parkinson et toute autre condition médicale soit en consultation avec un médecin ou un autre professionnel de la santé qualifié.***

Les informations contenues dans ce guide étaient exactes au moment de la publication en Septembre 2019. Pour connaître les dernières sur les changements cognitifs de Parkinson et la démence, visitez [michaeljfox.org](http://michaeljfox.org).

## appendice

Bien que pas n'étant pas une liste exhaustive, les livres et les sites Web ci-dessous offrent de l'information sur les symptômes, les expériences personnelles et les recherches en cours dans la maladie de Parkinson, la démence à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer.

### Livres

- + *Guide des aidants naturels à Lewy Body*  
Helen Buell Whitworth et James Whitworth
- + *Navigation dans les essais cliniques*  
La Fondation Michael J.  
Fox pour la recherche sur  
le Parkinson
- + *La maladie de Parkinson 360*  
La Fondation Michael J.  
Fox pour la recherche sur  
le Parkinson
- + *Parkinson: une histoire d'amour avec la démence pour Dessert*  
Ava S. Butler
- + *Trésors dans l'obscurité: Elargir le stade précoce de la démence à corps de Lewy, la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson*  
  
Pat Snyder

### Sites Internet

- + La Fondation Michael J.  
Fox pour la recherche sur  
le Parkinson  
[michaeljfox.org](http://michaeljfox.org)
- +  
France Parkinson  
[www://franceparkinson.fr](http://www://franceparkinson.fr)
- Le Blog de France parkinson91 (Essonne)  
Qui adapte et traduit les articles su ces maladies  
<http://france.parkinson91.blog.free.fr/>
- + Association Lewy  
Body [lbda.org](http://lbda.org)
- + Association  
Alzheimer [alz.org](http://alz.org)
- + Hilarity pour la charité  
[hilarityforcharity.org](http://hilarityforcharity.org)
- + Fox Trial  
Finder  
[foxtrialfinder.org](http://foxtrialfinder.org)  
g  
outil de recherche d'essais cliniques de MJFF qui  
correspond volontaires au recrutement des essais  
cliniques.
- + [clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov)  
Une base de données des essais cliniques dans  
toutes les maladies  
menées à travers le monde.

Merci aux personnes, aux familles et aux cliniciens touchés par la maladie de Parkinson et de la démence qui ont apporté leur expérience et leur expertise:

- + Katie Amodeo, MD  
*Université de Rochester,  
New York*
- + Ava Butler  
*Tucson, Arizona*
- + Hadley Ferguson  
*Missoula, Montana*
- + Jennifer G. Goldman, MD, MS  
*Shirley Ryan AbilityLab et  
Northwestern University de Chicago,  
Illinois*
- + Anna Greenfield  
*Los Angeles, Californie*
- + Jana Hotte  
*Missoula, Montana*
- + Dave Iverson  
*Menlo Park, Californie*
- + Karl Kieburtz, MD, MPH  
*Université de Rochester,  
New York*
- + Barbara Emery Mendel  
*Denver, Colorado*
- + Matthew Patterson  
*Los Angeles, Californie*
- + Susan Ruhlin, LMSW  
*Université de Rochester,  
New York*
- + Bonnie acacias  
*Hilarity for Charity New Canaan,  
Connecticut*
- + Daniel Weintraub, MD  
*University of Pennsylvania  
Philadelphie, Pennsylvanie*
- + Yael Wyte, MSW  
*Association Alzheimer Californie  
Southland Chapitre*
- + La Fondation Michael J. Fox  
Conseil des  
patients

Cette publication a été rendue possible par:

Albert B. Glickman Programme de formation la maladie de Parkinson, dont le soutien permet MJFF de fournir des contenus éducatifs de haute qualité pour la communauté de Parkinson tout en préservant son bilan de l'efficacité des contributions stewarding soulevées par les donateurs pour la recherche à fort impact.

Bernard SAUVESTRE  
[franceparkinson91@free.fr](mailto:franceparkinson91@free.fr)

La complexité du document du Dr Rachel DOLHUN et les nuances des notions concernant les affections du cerveau évoquées a pu conduire à des approximations de traduction dont nous prions de nous excuser.

[michaeljfox.org](http://michaeljfox.org)  
800-708-7644

 [michaeljfoxfoundation](https://www.facebook.com/michaeljfoxfoundation)  
 [@michaeljfoxorg](https://twitter.com/michaeljfoxorg)  
 [@michaeljfoxorg](https://www.instagram.com/michaeljfoxorg) [michaeljfox](https://www.instagram.com/michaeljfox)  


  
THE MICHAEL J. FOX FOUNDATION  
FOR PARKINSON'S RESEARCH