

## Connaître la maladie

### Des aidants témoignent

« Du fait que mon mari a la maladie à corps de Lewy, il répète toujours les mêmes choses dans la journée et il me réveille toutes les nuits parce qu'il voit des gens dans la maison, entend des voix, croit qu'on va le voler... Parfois, je n'en peux plus et je ne sais pas si je dois aller dans son sens ou le reprendre et lui dire que ce n'est pas vrai. J'aimerais bien que quelqu'un me dise ce que je dois faire. »

"Dans le cas de l'autisme, c'est très important que l'on ait un diagnostic le plus tôt possible pour mettre en place très vite un accompagnement adapté. Il y a encore trop de parents qui vont de médecins en médecins sans savoir ce qu'a leur enfant et qui perdent des années".

### Présentation

Des organismes, **des centres de référence ou de compétences** et des associations spécialisées dans les différentes pathologies peuvent vous accompagner au niveau local, régional ou national.

Au-delà des contacts avec leur médecin généraliste, **les familles peuvent en effet de plus en plus bénéficier d'informations voire de formations spécialisées** qui les aident à mieux appréhender le vécu de leur proche, leur propre vécu d'aidant, l'expression de la maladie, l'évolution des troubles, le comportement à adopter face aux situations très concrètes rencontrées dans la vie de tous les jours.

Pour en savoir plus sur les principales maladies entraînant des situations invalidantes plus ou moins importantes et nécessitant l'intervention d'un ou plusieurs aidants, cliquez ci-dessous :

- Les maladies neuromusculaires
- Les maladies rares
- Maladies mentales
- Autres maladies invalidantes
- Les maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, de Huntington, la sclérose en plaques ...)