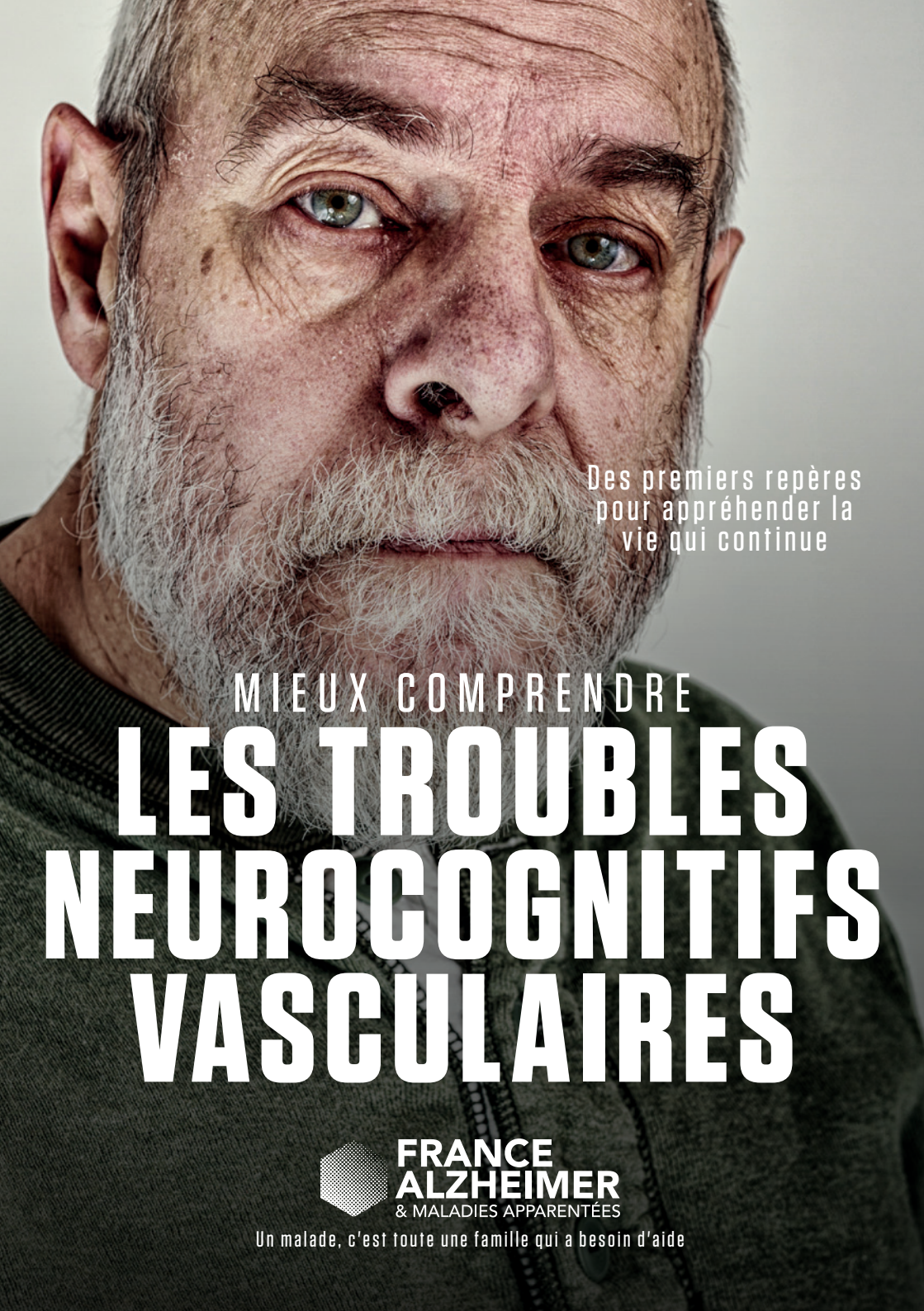




Des premiers repères
pour appréhender la
vie qui continue

MIEUX COMPRENDRE
**LES TROUBLES
NEUROCOGNITIFS
VASCULAIRES**



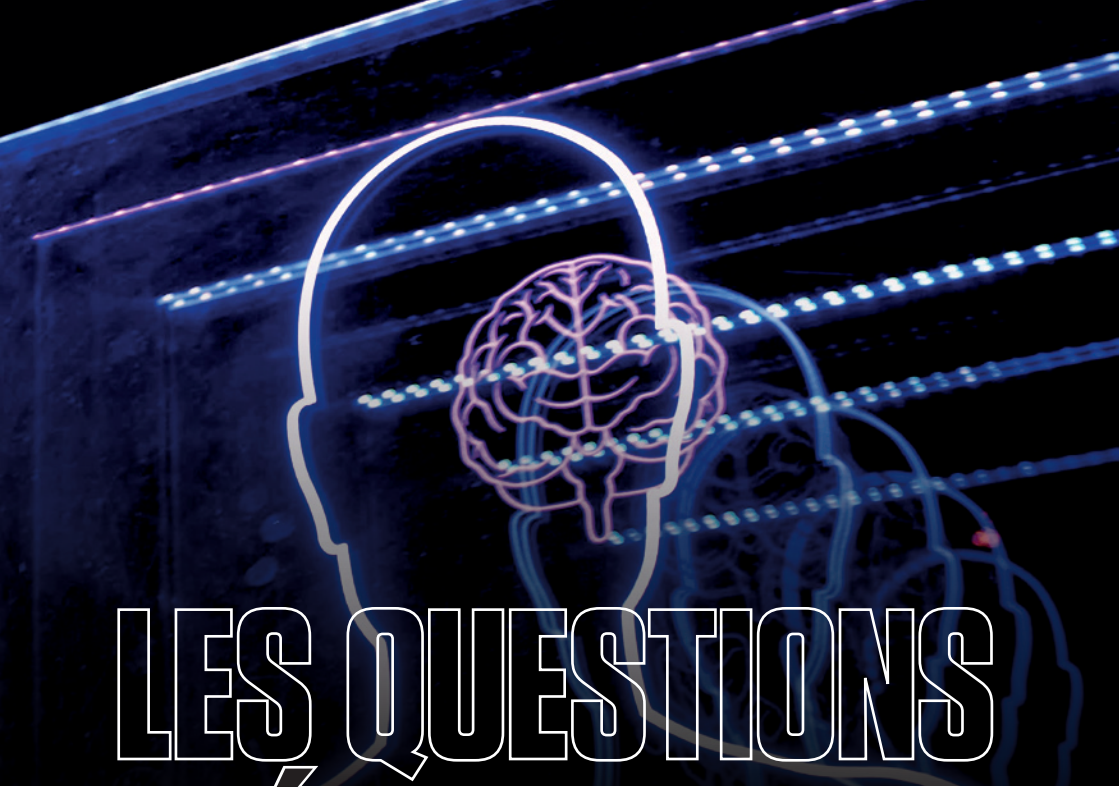
**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

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

Nous remercions

Marie-Anne MACKOWIAK

Praticien Hospitalier au CHU de Lille,
pour sa contribution.



LES QUESTIONS FREQUENTES

Si le terme « démences vasculaires » est employé, les neurologues lui préfèrent celui de « troubles neurocognitifs vasculaires ». C'est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer.

QU'EST-CE QUE CES TROUBLES ?

Les troubles neurocognitifs vasculaires se caractérisent par des perturbations d'une ou plusieurs fonctions cognitives altérant certaines activités de la vie quotidienne. Les lésions présentes font souvent suite à un accident vasculaire cérébral ischémique (occlusion d'une artère) ou à une hémorragie.

COMMENT SONT-ILS DIAGNOSTIQUÉS ?

Le diagnostic repose sur un interrogatoire, un examen clinique, et des tests neuropsychologiques et langagiers. Les professionnels des Centres Mémoire sont en mesure de distinguer si les troubles cognitifs ont une origine vasculaire ou révèlent davantage une maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer.

L'imagerie cérébrale – et en particulier l'imagerie par résonance magnétique (IRM) – permettra de confirmer l'origine vasculaire des troubles cognitifs. En effet, certaines personnes peuvent faire un accident vasculaire cérébral (AVC) sans s'en rendre compte et se plaindre ensuite de troubles de la mémoire.

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE ET COMMENT LES PRÉVENIR ?

Les troubles neurocognitifs vasculaires sont souvent consécutifs à des accidents vasculaires cérébraux. L'hypertension, le diabète ou encore le cholestérol sont des facteurs de risque à dépister et traiter, tout comme le surpoids, le manque d'activité physique, les apnées du sommeil ou encore le tabac sur lesquels il est possible d'agir.

Toutefois, les troubles neurocognitifs vasculaires peuvent survenir en l'absence d'histoire clinique d'AVC. Il est important alors de consulter différents spécialistes, dont un cardiologue, pour rechercher la cause des lésions et traiter au plus tôt les facteurs de risque.

——— Âge

EST-CE FRÉQUENT ET À QUEL ÂGE PEUT-ON LES AVOIR ?

Les troubles neurocognitifs vasculaires représentent 15 à 20% des causes des troubles neurocognitifs majeurs (3 fois moins fréquents que la maladie d'Alzheimer). Dans la majorité des cas, la maladie apparaît entre 75 et 85 ans. Mais comme dans la maladie d'Alzheimer, il existe des personnes malades jeunes - qui ont parfois moins de 50 ans - lorsque l'origine des perturbations est génétique.

——— ADN

EST-CE UNE MALADIE GÉNÉTIQUE OU HÉRÉDITAIRE ?

Des maladies génétiques rares peuvent provoquer des accidents vasculaires cérébraux. Certaines sont de transmission autosomique dominante. Cela signifie que les personnes d'une même famille se transmettent le gène et que les plus jeunes ont un risque sur deux d'être porteurs si un parent est atteint.

Quand un diagnostic de troubles neurocognitifs vasculaires est posé chez une jeune personne, une origine génétique doit être suspectée. Si le patient est d'accord, un échantillon sanguin peut être envoyé dans un laboratoire spécialisé dans la recherche génétique des leucopathies vasculaires.

——— Évolution

COMMENT ÉVOLUE LA MALADIE ?

L'évolution est très variable d'une personne malade à l'autre et elle dépend de l'importance, de la localisation et de la cause des lésions vasculaires. D'une manière générale, les troubles neurocognitifs vasculaires évoluent plus lentement que la maladie d'Alzheimer.

En cas d'AVC unique dans une zone stratégique du cerveau (thalamus, lobe temporal interne, par exemple), la personne souffrira de troubles de la mémoire mais son état pourra rester stable en l'absence de nouvelle lésion

vasculaire. Par contre, les personnes qui présentent de multiples petites lésions vasculaires localisées risquent de voir leur état de santé s'aggraver progressivement ou par palier.

Si la prévention des facteurs de risque est assurée (mise en place d'un traitement adapté après avoir identifié une pathologie cardiaque à l'origine d'un AVC, chirurgie d'une sténose significative de carotide interne, etc.), le risque de récurrence sera plus faible. En revanche, en cas de forme génétique, l'aggravation sera prévisible car ces personnes présentent le risque de refaire des accidents vasculaires cérébraux.

Certaines lésions visualisées sur l'IRM peuvent également laisser suspecter un risque plus important d'aggravation, comme la présence de micro-hémorragies dans le cadre d'une angiopathie amyloïde.

Recherche

OÙ EN EST LA RECHERCHE ?

La recherche thérapeutique est malheureusement peu développée dans le cadre des troubles neurocognitifs vasculaires. Il convient d'équilibrer au mieux les facteurs de risque vasculaire. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs vasculaires bénéficient toutefois des avancées en termes de prévention et de traitement en phase aiguë des AVC.



LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE

Les manifestations des troubles neurocognitifs vasculaires, sont très hétérogènes. Les troubles de l'humeur sont un signe précoce. Les autres manifestations sont des difficultés d'attention, de jugement, des troubles de la parole ou encore de l'orientation spatiale. La perte de mémoire progressive est observée mais avec une portée moindre que pour la maladie d'Alzheimer.



MODIFICATIONS ^{DU} **COMPORTEMENT**

La personne est plus apathique, manque de motivation et ne prend plus d'initiatives. Elle sait faire les choses (sa toilette par exemple) mais elle ne les fait plus spontanément. Certaines personnes malades peuvent aussi rester assises dans un fauteuil et refuser de sortir parce qu'elles n'en éprouvent plus l'envie. D'autres enfin se montreront indifférentes aux événements de la vie, aussi importants soient-ils. Elles ont besoin d'être stimulées, encouragées.

L'irritabilité, l'agressivité et l'impatience sont aussi des troubles reconnus, tout comme la mauvaise gestion des émotions qui conduit la personne malade à rire ou à pleurer à des moments inappropriés.



TROUBLES DU LANGAGE

La communication se réduit. La personne malade a moins envie d'engager la conversation ou d'y participer. Quand on lui pose une question, la réponse est souvent brève, se limitant à «oui» ou «non». Cette altération de la communication est difficile à vivre pour les proches aidants qui ont le sentiment d'être plus isolés et de perdre les échanges nourrissants d'une relation de couple ou parent-enfant.

En fonction de la localisation de l'AVC, l'accès au lexique peut devenir difficile. Certaines personnes malades peuvent donc perdre leurs mots ou employer un mot à la place d'un autre.



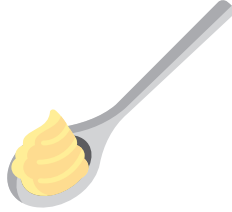
TROUBLES DE LA MÉMOIRE

Si la lésion vasculaire ne concerne pas une zone stratégique, le stockage des informations est relativement préservé. C'est leur récupération qui est altérée. La personne malade aura donc des difficultés à se rappeler des événements récents et cela se traduira par des oublis et des questions répétitives. Le proche aidant peut présenter des indices qui pourront aider la personne malade à retrouver certains souvenirs.



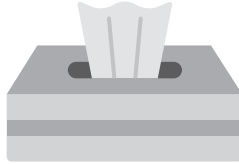
TROUBLES MOTEURS

Après un AVC, des troubles moteurs peuvent survenir. L'hémiplégie en est un exemple. D'autres personnes peuvent présenter des handicaps fonctionnels : une marche plus instable marquée par des déséquilibres et des risques de chute. D'autres encore pourront avoir un syndrome parkinsonien avec une marche ralentie, à petits pas, et des raideurs le long du corps. Ces troubles de la marche sont surtout liés à des lésions vasculaires nombreuses et de petite taille.



TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

Les lésions vasculaires nombreuses et de petite taille peuvent conduire certaines personnes à développer des troubles de la déglutition aux liquides et solides. Pour éviter tout risque de fausse route et de pneumopathie, des adaptations alimentaires sont nécessaires.



À LA **TROUBLES LIÉS DÉPRESSION OU À L'ANXIÉTÉ**

Le vécu de la maladie peut générer beaucoup d'angoisse et provoquer un état dépressif, ce qui est fréquent au décours d'un AVC clinique. D'où l'importance d'un accompagnement psychologique et d'une prise en charge si nécessaire.

QUELLES ATTITUDES ADOPTER POUR ACCOMPAGNER UNE PERSONNE MALADE ?

Le premier conseil est de bien connaître sur la maladie car elle est souvent déroutante pour les familles. Il faut s'informer sur le syndrome apathique et la perte des initiatives qui nécessitent de nombreuses stimulations. On entend souvent le proche aidant dire au sujet de la personne malade qu'« *elle est devenue fainéante !* ».

Il est essentiel de comprendre que ce comportement est lié aux lésions vasculaires. Celles-ci peuvent altérer les circuits nerveux essentiels à la programmation et la planification des tâches quotidiennes. De la même manière, il est important de comprendre qu'un comportement impulsif et irritable peut être lié à des lésions vasculaires.

Le proche aidant doit lui-même bénéficier d'un accompagnement pour adopter le comportement le plus adapté à la situation de son proche (éviter de mettre l'accent sur certaines difficultés, mettre en place des stratégies efficaces pour que la personne malade prenne davantage d'initiatives, etc.). Le proche aidant doit aussi prendre garde à ne pas s'épuiser en faisant « *à la place* » de son proche. Il faudra l'accompagner dans l'organisation du quotidien, proposer une stimulation par une rééducation ou des séances de réhabilitation cognitive, envisager un accompagnement psychologique de l'aidant et mettre en place des aides extérieures si nécessaires.

En cas de troubles de la déglutition, la personne malade peut être prise en charge par une orthophoniste et le proche aidant recevra des conseils : privilégier l'eau pétillante, épaissir l'eau, etc.

Il est également essentiel de préserver des activités physiques régulières et donc d'inciter les personnes malades à sortir.



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 POURSUIVRE ?

Les changements de comportement de la personne malade peuvent bouleverser les relations familiales et sociales. Il est essentiel de comprendre que bien souvent la personne atteinte de troubles cognitifs vasculaires apprécie la tranquillité de sa vie à domicile ou dans un environnement rassurant. Elle aura tendance à s'isoler lors de réunions familiales ou amicales, ne tolérera pas toujours les cris et l'agitation des plus petits.

En cas de garde régulière de petits-enfants, il pourra être conseillé à la personne malade de se rendre ponctuellement en accueil de jour de manière à ce que le proche aidant puisse profiter de moments en famille sans stresser.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ?

Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique des troubles neurocognitifs vasculaires. Par contre, certaines causes qui pourraient favoriser leur récurrence peuvent être traitées : traitements en cas d'hypertension, de diabète, de cholestérol, appareillage en cas d'apnée du sommeil. Un traitement des symptômes psycho-comportementaux est également possible. Des antidépresseurs sont souvent prescrits pour les manifestations dépressives mais également les problèmes d'agressivité et d'irritabilité.

En cas de démence mixte, qui associe des troubles neurocognitifs vasculaires et une maladie d'Alzheimer, les médicaments contre la maladie d'Alzheimer peuvent être proposés pour améliorer certains symptômes et ralentir l'évolution, d'où l'importance, en cas de doute sur le diagnostic, de réaliser une ponction lombaire pour rechercher des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer.

ET CEUX À ÉVITER...

Dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, les neuroleptiques peuvent aggraver les troubles cognitifs et les troubles moteurs. Leur prescription, si elle est nécessaire, doit être limitée dans le temps à certains symptômes psycho-comportementaux comme le comportement violent, les idées délirantes ou les hallucinations angoissantes.

Les anticholinergiques sont également déconseillés dans la mesure où ils peuvent entraîner chez des personnes fragiles une rétention d'urine, voire un syndrome confusionnel.

Retenons également que certains traitements contre la douleur (codéine, morphiniques, etc.) peuvent aussi provoquer une constipation et un syndrome confusionnel.

QUELS SPÉCIALISTES FORMÉS FAIRE INTERVENIR ?

Nombre de structures et de professionnels peuvent aider la personne malade au quotidien. 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.

L'ÉQUIPE SPÉCIALISÉE ALZHEIMER (ESA)

Elle assure l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer dans le cadre de la prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation. Son objectif est de maintenir ou développer les capacités préservées par l'apprentissage de stratégies de compensation. Elle prévient aussi les complications, notamment les troubles du comportement. Elle propose des adaptations de l'environnement. Elle soutient et valorise le rôle du proche aidant. Elle intervient au plus tôt à la suite du diagnostic si les troubles cognitifs ne sont pas trop sévères.





LES CENTRES MÉMOIRE / LES SERVICES D'EXPERTISE EN NEUROLOGIE VASCULAIRE

Il est essentiel de travailler de manière collective, pour bénéficier de la double expertise vasculaire et cognitive. En cas de troubles moteurs, de la marche avec chutes, un médecin rééducateur pourra estimer les risques et prescrire quelques adaptations au domicile. Il convient également de travailler en collaboration avec les spécialistes de la prise en charge des facteurs de risque, cardiologues ou diabétologues.

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

Il pourra proposer des soins pour faciliter la parole, la communication mais aussi la déglutition.

LE KINÉSITHÉRAPEUTE

Il interviendra en cas de troubles moteurs ou de la marche.

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.

Rappelons également que les personnes malades présentent parfois des troubles moteurs majeurs et certaines sont en fauteuil roulant. Ce qui ajoute à l'épuisement du proche aidant.

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.

LES AIDES À DOMICILE

Elles jouent un rôle majeur dans la mesure où elles accompagnent les actes de la vie quotidienne. Elles doivent, elles aussi, avoir été bien informées de toutes les particularités de la maladie et de ses symptômes.



L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE/ LE SÉJOUR DE RÉPIT

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 se font sur dossier, après contact direct avec la structure.



L'ACCUEIL DE JOUR

En structure autonome ou en Ehpad, il permet d'accueillir des personnes malades vivant à domicile, d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine. 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 de stimulation cognitive, gymnastique douce, atelier cuisine, art-thérapie, etc.). Ce dispositif soulage également les proches aidants en leur offrant des temps de répit pour récupérer et s'occuper d'eux-mêmes.

Il est conseillé de faire des jours d'« essais » en accueil de jour, car la personne malade et son proche aidant sont parfois déroutés par le fait de se trouver avec des personnes qui présentent une plus grande perte d'autonomie.

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.

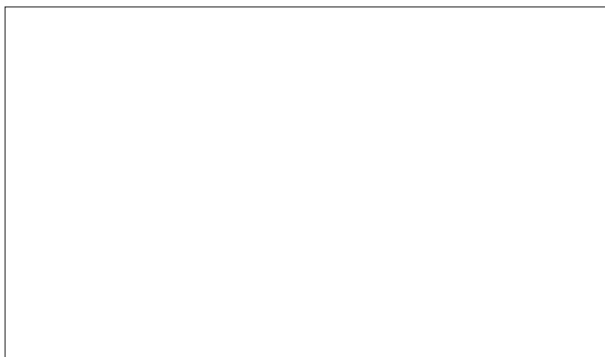
FRANCE ALZHEIMER, TOUJOURS À VOS CÔTÉS !

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 • Réalisé par le service communication •
Crédits photos: IStock (Couverture, p.7/15), Unsplash (p.3) • Illustra-
tions: Fabien Gilbert (p.11/18/19/20/21) • 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 :

0 800 972 097

Service & appel
gratuits

Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées
11 rue Tronchet – 75008 Paris
www.francealzheimer.org

