

MALADIE DE CADASIL

Guide des aidants

Edition 2013



CADASIL France

Association régie par la loi du 1er Juillet 1901

Siège social : Hôpital Lariboisière, Service de Neurologie, 2, rue Ambroise Paré, 75010 PARIS

Site Internet : www.cadasil.com

Maladie de CADASIL - Guide des aidants 2013 réalisé par l'association CADASIL France

MALADIE DE CADASIL

Guide des aidants

Edition 2013



Sommaire

1.1. Introduction

1.1. La Maladie de CADASIL en bref	12
1.2. L'association CADASIL France	14
1.3. Activités de l'association	14

2. L'aidant

2.1. Statut de l'aidant	20
2.2. Vie de l'aidant	22
Encart : Une approche pragmatique	23
2.3. Santé de l'aidant	24
Encart : Moyens d'aide aux aidants	25
2.4. Rémunération de l'aidant	26
2.5. Congés de l'aidant salarié	26
2.5.1. Congé de soutien familial et de solidarité familiale	26
2.6. Information, formation et soutien de l'aidant	27
2.6.1. Pour vos besoins d'information	27
2.6.2. Pour vos besoins de formation	31
2.6.3. Pour vos besoins de soutien	33
2.7. Risques de maltraitance	34
Encart : Pour éviter l'épuisement qui peut conduire un aidant à la maltraitance et « Que faire lorsqu'on a des soupçons de maltraitance par un tiers? »	38-39

3. Les troubles causés par la maladie

Généralités

42

3.1. Troubles moteurs	44
3.1.1. Les symptômes	44
3.1.2. Nos recommandations	45
3.1.2.1. Aménagements du domicile	46
3.1.2.2. Aides techniques	46
Encart : Les aides techniques	48
3.1.2.3. Accompagnement physique	50
3.1.2.4. Professionnels paramédicaux : kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes.	50
3.2. Troubles cognitifs (intellectuels, de la mémoire et du langage)	52
3.2.1. La vitesse d'exécution motrice ou intellectuelle	53
3.2.2. L'attention et la fatigabilité	53
3.2.3. La mise en action (fonctions exécutives)	54
Encart : La conduite de véhicules	56
3.2.4. Les troubles de la communication	57
3.2.5. Les troubles de la mémoire	58
À retenir	60
3.3. Troubles de l'humeur et du caractère	62
3.3.1. L'instabilité	63
3.3.2. La dépression	63
3.3.3. L'anxiété	64
3.3.4. L'irritabilité	65
3.3.5. Les troubles du sommeil	65

3.3.6. L'apathie	66
3.3.7. Les troubles de la sexualité	67
Encart : Synthèse de l'étude sur l'apathie dans la maladie de CADASIL	68
3.3.8. Diagnostic	70
Encart : La procédure d'annonce du diagnostic	72
3.4. Troubles associés	74
3.4.1. Les troubles de l'alimentation et du transit	74
La méthode Heimlich	76
3.4.2. Les troubles respiratoires	77
3.4.3. Les problèmes d'hygiène	78
3.4.4. Les escarres	79
3.4.5. Les phlébites ou thromboses veineuses	80
3.4.6. Les crises d'épilepsie	81
Encart : Conduite à tenir en cas d'épilepsie	82

4. Les soins nécessités par la perte de l'autonomie

4.1. Degré d'autonomie : grille AGGIR	86
4.1.1. Les 17 critères sur lesquels se fonde l'évaluation AGGIR	86
4.1.2. Les 6 niveaux de dépendance de la grille Aggir	87
4.2. Les soins corporels	89
4.2.1. La toilette debout ou assis	89
Encart : « Comment faire? »	90
4.2.2. La toilette au lit	91
Encart : « Comment faire? »	91
4.3. Le placement en établissement médicalisé	92
4.3.1. Les motifs de placement	92

4.3.2. La recherche d'un établissement	93
4.3.3. La préparation et la décision de placement	93
4.3.4. L'entrée en établissement et l'accompagnement	94

5. La maladie de cadasil

5.1. Réponses aux questions les plus souvent posées	98
---	----

6. Annexes

6.1. Adresses et liens utiles	122
6.2. Fiche de présentation du patient pour entrée en institution	
6.3. Fiche d'évaluation du Guide, à détacher et renvoyer à l'association CADASIL France	
Note aux lecteurs	