



Association France-DFT

Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales

AU QUOTIDIEN

Gérer les défis de grande envergure liés aux Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales est extrêmement stressant pour les familles et encore plus pour celui qui est l'aidant, le plus souvent son conjoint.

C'est principalement pour soutenir les familles par notre expérience que nous avons créé cette association. Un aidant informé et soutenu sera plus à même d'assurer la dignité et le confort du patient et de maintenir son propre équilibre.



Association France-DFT

Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales

INTRODUCTION

Confrontée à un diagnostic de DLFT, la famille du malade va devoir faire face à de nombreuses questions au jour le jour ; la vie de la famille va être bouleversée ; il va falloir s'adapter à des comportements du malade qui peuvent être stressants.

L'objectif de cette brochure est de répondre à certaines de ces questions et de fournir un certain nombre d'informations et de conseils.

L'AFDFT reste à votre écoute et à votre disposition ; n'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations.

SOMMAIRE

- 3** PRISE EN CHARGE
- 4** CONSEILS PRATIQUES : A QUOI FAUDRA-T-IL FAIRE FACE ?
- 6** CONJOINTS ET AIDANTS
- 8** JEUNES MALADES
- 9** DIX CONSEILS POUR LES AIDANTS FAMILIAUX
- 10** SOURCES
- 12** NOUS CONTACTER

PRISE EN CHARGE

Dans un premier temps, confronté à des changements dans le **comportement**, dans le **jugement** et parfois au niveau de la **désinhibition**, on pense souvent à une **dépression**. Aucune amélioration ne se manifestant à la suite d'un traitement prescrit par le médecin généraliste, il faut consulter un neurologue afin de pouvoir mettre un nom sur la maladie le plus rapidement possible.

Trop souvent à la réception du diagnostic de DLFT il est dit qu'il n'y a rien à faire. Si cela signifie qu'à ce jour il n'y a pas de traitement préventif ni curatif, il ne faut pas en conclure que tout s'écroule irrémédiablement.

La vie de famille va changer au fil de l'évolution de la maladie, mais les changements ne se font pas du jour au lendemain ; beaucoup d'occupations sont toujours possibles. C'est la perspective qui change et qui demande que la famille puisse trouver en elle-même et auprès des autres **un appui, un conseil, une organisation** qui corresponde exactement à la maladie, car tous les malades évoluent différemment. Si le système familial s'équilibre comme un mobile, le déplacement d'un de ses éléments déstabilise tout le système. **La capacité de résilience de la famille aide à combattre les effets de la maladie.**

Réussir à l'admettre est l'étape la plus importante et la plus douloureuse car il y a une condamnation qu'il faut pouvoir assimiler afin d'y faire face.

L'évolution de la maladie passe par des franchissements de paliers et des **modifications** qui s'installent insidieusement. Certains malades deviennent précocement indifférents à tout ce qui se passe autour d'eux, à leur présentation physique, à leur hygiène ou sont plus excessifs dans leur manière de s'exprimer et dans leur comportement relationnel. L'évolution dépend également de la part de dégénération des lobes frontaux par rapport à celle des lobes temporaux.

**Pendant un temps plus ou moins long, le malade pourra rester à son domicile.
Mais à condition de pouvoir faire face à tous ces bouleversements,
il faudra mettre en place toute une organisation faisant appel à :**

- ✓ **Des réseaux médicaux :** neurologue, psychologue, médecin généraliste, orthophoniste, ergothérapeute, kinésithérapeute, infirmier, psychomotricien.
- ✓ **Des accueils de jour :** structure non médicalisée à la charge du malade. Les personnes y sont accueillies pour une demi-journée, une journée, voire plusieurs fois par semaine afin de profiter d'activités diverses et individualisées.
- ✓ **Des accueils de nuit :** pour les malades ayant des problèmes de rythme éveil/sommeil perturbant l'entourage. L'accueil de nuit est un mode d'hébergement à temps partiel, en maison de retraite, destiné à des personnes vivant à leur domicile. Il permet à l'aidant de trouver une aide pour l'accomplissement d'actes de la vie quotidienne qu'il n'a pas toujours la force de faire ; mais il lui permet surtout de pouvoir profiter de moments de répit. Néanmoins il faut savoir que si les malades sont en général très contents d'aller en accueil de jour, l'acceptation de l'accueil de nuit est souvent plus difficile.

✓ **L'hôpital de jour** : ils sont peu nombreux et plutôt pour les malades en début de maladie ; ceux-ci y sont accueillis pour une ou plusieurs journées par semaine pour une durée limitée afin de lutter contre la perte d'autonomie.

✓ **Des réseaux d'aide à domicile** : le service de soins à domicile dispense des soins infirmiers et des soins d'hygiène, l'aide ménagère gère les tâches domestiques et l'auxiliaire de vie procède à la toilette.

✓ **Le baluchonnage** : Né au Québec en 1999 pour les malades d'Alzheimer, le baluchonnage a finalement été autorisé en France à titre expérimental par la DGCS en 2019/2020. La difficulté française tenait à la législation du travail car le baluchonneur est présent auprès du malade 24h/24 7j/7. Il permet à l'aidant qui s'occupe du malade au domicile de s'accorder un répit, de s'absenter en toute sécurité et sérénité (besoin de souffler, nécessité de subir une opération reportée) sans avoir à recourir à un placement temporaire du malade qui pourrait lui être psychologiquement préjudiciable.

Les baluchonnages durent de 36h à 6 jours consécutifs (plus éventuellement 6 jours avec changement d'intervenant au bout de 6 jours). Le baluchonneur s'installe au domicile de la personne aidée et réalise les tâches quotidiennes habituellement effectuées par l'aidant tout en étant une compagnie pour le malade. Les baluchonneurs reçoivent une formation, ils sont souvent des auxiliaires de vie, des aides à domicile, des aides-soignants.

L'hôpital de jour ou l'accueil de jour peuvent aider considérablement ainsi que les réseaux familiaux et amicaux. Surtout ne pas s'isoler.

Existent également les placements en **institution** : soit en court soit en long séjour pour la protection du malade et du conjoint.

CONSEILS PRATIQUES : A QUOI FAUDRA-T-IL FAIRE FACE ?

Oser signaler la maladie à l'entourage et au voisinage, l'aspect physique perdurant très longtemps on évitera ainsi les problèmes relationnels en permettant une compréhension, une tolérance et parfois une bienveillance face aux troubles de comportement. Mettre dans le portefeuille du malade une petite carte sur laquelle on écrit :

"Merci de bien vouloir excuser mon comportement/langage. Je suis atteint d'une maladie appelée dégénérescence lobaire fronto-temporale. Merci de votre patience."

(téléchargeable sur le site)

Au verso indiquer un numéro de téléphone à appeler en cas de besoin.

✓ **Argent** : Pour la gestion de l'argent, ne confier que des petites sommes et avertir les commerçants avec lesquels on pourra s'organiser, les malades ayant souvent un circuit type. Prendre des dispositions pour que le malade n'ait plus accès aux comptes. Il arrive que le malade puisse parfaitement régler un achat avec sa carte bancaire dont il se souvient parfaitement du code mais devienne incapable de reconnaître les billets. Il faudra à un moment envisager une mise sous protection juridique.

✓ **Repères** : Prévoir un appareil type « GPS » pour pouvoir situer le malade, en plus du document cité ci-dessus. Pouvoir fournir rapidement une photo d'identité en cas de disparition prolongée.

✓ **Aides** : Ne pas hésiter à se faire aider concrètement par la famille ou les amis afin de pouvoir souffler et se reposer.

✓ **Difficultés cognitives** : Il faut maintenir le plus longtemps possible les activités et relations sociales qui lui plaisaient. Le malade est souvent en parfaite santé physique. Essayer de ne pas se substituer mais l'associer, l'aider à s'investir dans les actes du quotidien, l'encourager par des compliments et le féliciter. Éviter de contrarier, de forcer un refus ; trouver le moyen d'obtenir une réponse positive en contournant.

Ne partez pas du postulat qu'il ne comprend pas, ne parlez pas de lui en sa présence comme s'il n'était pas là.

Il faudra s'armer de patience et consacrer du temps pour ne pas faire « à la place » du patient; une assistance sera nécessaire pour éviter le port de vêtements à l'envers, l'utilisation inadéquate des couverts, les accidents d'objets auxquels on tenait, etc...

✓ **Les troubles du comportement** : Selon la forme de la maladie des troubles du comportement, tels que la désinhibition, peuvent survenir impactant la vie sociale. Il faut essayer de prévenir leur impact en informant les amis et connaissances ; en surveillant l'usage du téléphone.

✓ **Les troubles de la mémoire** : Ceux-ci sont à l'origine de questions répétées nécessitant des réponses également répétées, de perte d'objets demandant patience et assistance pour les retrouver, de rendez-vous manqués ayant besoin d'être pardonnés. Ces troubles de la mémoire sont différents de ceux existants dans la maladie d'Alzheimer. Le malade va se souvenir très bien de poésies apprises dans sa jeunesse, ou de l'histoire de sa famille ; par contre il pourra vous demander plusieurs fois de lui répéter ce que vous avez regardé ensemble à la télévision, car en réalité ce n'est pas qu'il a oublié, c'est qu'il n'a pas compris.

✓ **Les troubles de reconnaissance des visages** lorsqu'ils surviennent peuvent être très douloureux pour les proches.

✓ **Aménagement du domicile** : Une adaptation du logement permet de garder plus longtemps le malade au domicile (tapis enlevés, escaliers sécurisés, espace dégagé pour lui permettre de déambuler, salle de douche aménagée, lit médicalisé).

Il faut savoir que plus on retarde l'entrée en maison médicalisée spécialisée, plus il devient difficile de trouver un établissement susceptible de prendre en charge un malade atteint d'une DLFT, car trop contraignant et trop complexe pour des structures n'ayant pas une formation appropriée.

Il faut toujours se rappeler de ne pas culpabiliser ; le meilleur choix est celui qui est fait en connaissance de cause pour le bien du patient et celui de l'aidant. Ne pas chercher la perfection.

✓ **L'incontinence** oblige à une attention continue du conjoint qui peut compromettre son sommeil. L'incontinence et les conduites urinaires inappropriés vont dégrader le lieu de vie, les vêtements ; ils peuvent amener à une surveillance dans les lieux publics.

✓ **Les troubles du langage** : Il faudra garder son calme autant que possible car les troubles du langage avec manques ou répétitions de mots, d'idées, de persévération vont réduire les échanges, favoriser l'impatience et être à l'origine d'incompréhensions.

✓ **La conduite automobile** : Le sujet de la conduite automobile est excessivement sensible; c'est une décision difficile à prendre par le cercle familial que d'interdire la conduite mais le risque d'accidents n'est pas à négliger. Dans un premier temps, prétexter l'incompatibilité de la prise de médicament avec la conduite, essayer de ruser : mettre la voiture en panne, alléguer des réparations chez le garagiste, changer de voiture, souhaiter prendre le volant. (voir notre document spécial sur la conduite).

Ensuite, le médecin n'ayant pas l'obligation de signaler la maladie aux services compétents, on peut utiliser l'arrêté du 21 Décembre 2005 qui donne une possibilité de maintien temporaire ou de non maintien du permis de conduire pour les conduites à risques (maladies neurologiques) en adressant un certificat médical à la Commission Médicale de la Préfecture concernée en précisant bien le type de pathologie, une visite médicale statuera.

En cas d'accident, la compagnie d'assurances peut dénoncer le contrat, ne pas prendre les frais en charge et se retourner contre la famille et le médecin qui n'auraient pas signalé le problème.

✓ **L'apathie** rend nécessaire une stimulation permanente pour tout acte sans aller jusqu'à une situation d'agitation. La nouveauté des conditions environnementales va aider la stimulation. Eviter les situations de mise en échec et essayer de contrôler les propos.

✓ **L'instabilité psychomotrice** : L'anxiété fera que l'on sera suivi dans toutes les pièces et aussi à l'extérieur par peur de la séparation.

CONJOINTS ET AIDANTS

C'est un **bouleversement majeur** subi souvent dès avant le diagnostic médical qui oblige à s'adapter même s'il y a déni dans un premier temps. On ne réalise pas l'ampleur de l'aspect maladif et souvent les membres de la famille qui ne vivent pas au domicile ne veulent pas croire ce que leur rapporte le conjoint ou les enfants.

Le changement de personnalité de la personne malade nécessite une **adaptation** qui va permettre de comprendre les événements antérieurs (incohérences, comportements et jugements inadaptés).

L'absence de soins thérapeutiques entraîne colère et révolte, une culpabilité peut apparaître face à de mauvaises réactions allant parfois jusqu'à une dépression. Il est alors temps de prendre soin de soi, de ne pas se cloîtrer et de solliciter son entourage pour se faire aider, **de faire appel à un soutien psychologique** pour comprendre, pouvoir confier ses peurs et **surtout ne pas être seul face à l'adversité.**

Il faut pouvoir **accepter** la maladie, comprendre que ce ne sera plus comme avant et qu'il faudra s'en accommoder ; que le caractère évolutif, la confrontation à de nouvelles pertes de capacités obligera chacun à son propre cheminement. La personnalité du malade étant altérée, on vit avec une autre personne et le maintien de la vie commune peut devenir difficile. Il y a un changement de position au sein du couple, on n'est plus reconnu comme époux ou épouse, le lien sentimental peut se briser ou se trouver renforcé.

Il est difficile, de prendre seul des décisions pour l'avenir à cause du manque d'échange et de confrontation de raisonnement avec le conjoint, d'avoir la force physique et morale de réagir face aux soucis, de soutenir les enfants tant sur le plan affectif qu'éducatif (il ne faut pas qu'ils s'isolent et souffrent du manque d'identification au parent déficient).

La famille et les amis peuvent se détourner face à une conduite inadaptée. **La désinhibition** peut induire des grossièretés, des crises de colère, le non-respect de l'étiquette ; les troubles de conduite sexuelle peuvent entraîner des liaisons peu cachées. Il faudra éventuellement partager son lit avec un conjoint négligeant son hygiène corporelle et vestimentaire. On devra faire face aux dettes que la loi ne reconnaît pas comme les conséquences de la maladie.

On constate des **modifications** du comportement alimentaire (appétence pour les boissons alcoolisées et les sucreries occasionnant un surpoids) entraînant un phénomène de boulimie dans un premier temps pour aboutir ensuite à un **refus alimentaire**.

C'est avoir toute la charge de la vie quotidienne, **admettre** que nous ne sommes que des humains avec nos **limites** pour pouvoir nous protéger afin d'aider le conjoint malade et de rester vivant pour notre famille qui en a fortement besoin.

Il est donc indispensable que le conjoint accepte de se faire aider psychologiquement, s'il ne le fait pas le risque qu'il tombe malade d'épuisement ou sombre dans la dépression est important.

Pour ce faire :

- ✓ **Développer un système de support familial interne**, chacun dans la famille va réagir différemment.
- ✓ **Se former** : N'hésitez pas si vous vous sentez démunis à suivre une formation des aidants générale. Il en existe plusieurs dispensées par différentes associations, établissements ou services médicaux ; elles sont généralement gratuites. (voir page10)
- ✓ **Prendre contact avec des groupes de soutien**. D'autres aidants ont déjà eu à trouver une solution à un problème qui se pose à vous. Les challenges journaliers sont différents de ceux auxquels ont à faire face les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

✓ **Trouver le mode de soutien qui vous convient à vous personnellement**, participation à un groupe internet ([https://www.facebook.com/groups/DFT.soutien.aidants/pour les aidants](https://www.facebook.com/groups/DFT.soutien.aidants/pour%20les%20aidants) <https://facebook.com/groups/DFT.soutien.enfants/> pour les enfants.), participation à un groupe se réunissant régulièrement avec un médecin, un psychologue, entretien téléphonique. Chercher ce qui vous convient le mieux.

✓ **S'efforcer de se réserver du temps libre** pour respirer, pour avoir une activité qui vous fasse plaisir. Pensez-à-vous sinon vous ne pourrez plus aider le malade.

JEUNES MALADES

La dégénérescence lobaire fronto-temporale touche une population jeune (l'âge moyen de début varie de 51 à 58 ans avec des extrêmes de 21 à 76 ans).

Dans le cas de malades en activité professionnelle, il est encore plus important de diagnostiquer précocement la pathologie évoquant souvent une dépression et d'exploiter l'arrêt de travail pour rencontrer le médecin du travail (soit avec le malade ou sans) afin de trouver une solution pour garantir l'emploi dans un premier temps ou aménager un temps partiel thérapeutique, voire ensuite un licenciement pour raison médicale.

Le placement en maison de retraite médicalisée étant fixé à 60 ans, il est donc plus difficile de trouver une maison qui accepte un malade plus jeune ; et le choix s'en trouve restreint. Néanmoins il existe ; il est possible de se renseigner sur les **MAS** (Maisons d'Accueil Spécialisées) et sur les **FAM** (Foyers d'Accueil Spécialisés) ces derniers recevant des malades en grande dépendance. Une première répartition de ces établissements par région se trouve sur le site <https://annuaire.action-sociale.org>

Prendre en charge journallement un malade jeune en pleine forme physique est une source d'épuisement, il faut pouvoir le canaliser en lui trouvant des occupations, des distractions, c'est encore plus nécessaire pour ces malades jeunes de trouver des accueils de jour.

Ayez confiance en vous : vous êtes tous les jours avec le malade ; vous connaissez ses peines et ses besoins différemment du personnel médical. N'hésitez jamais à poser une question, à informer le médecin sur une réaction du malade ; même si votre avis n'est pas médical, et **peut-être parce qu'il ne l'est pas**, il peut ouvrir une perspective sur une action nouvelle qui pourra aider d'autres malades.

DIX CONSEILS POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

Bien que ces conseils ne soient pas spécifiques pour les DLFT, ils sont un rappel important pour tous ceux qui sont des aidants familiaux quotidiens et oublient souvent de prendre soin d'eux-mêmes.

- ✓ Etre aidant familial est un réel travail et prendre du répit pour soi-même est un droit ; plus, c'est un devoir. Prendre un peu de répit souvent vous permettra de mieux résister aux tensions. N'hésitez pas à vous renseigner sur les Maisons de Répit ainsi que sur les aides accordées dans le cadre du « droit au répit » instauré en 2015 (voir les adresses en page 10)
- ✓ Faites attention aux signes précurseurs de dépression, n'hésitez pas à demander rapidement l'aide d'un médecin ; insistez si votre médecin traitant ne comprend pas ou allez en voir un autre.
- ✓ Quand quelqu'un vous propose de vous aider, acceptez ; vous trouverez toujours quelque chose qu'il pourra faire pour vous, sans pour autant l'impliquer dans la maladie, mais qui vous soulagera.
- ✓ Renseignez-vous au maximum sur la maladie de votre proche et insistez pour communiquer efficacement et complètement avec les médecins ; n'hésitez pas à poser des questions même si elles vous paraissent simplistes ou bizarres. Toute question que vous vous posez est importante.
- ✓ Il y a une différence entre **aider à faire et faire à la place de**. Soyez ouvert à toute idée ou technologie qui peuvent favoriser l'autonomie de votre proche.
- ✓ Faites confiance à votre instinct, la plupart du temps il vous conduira dans la bonne direction.
- ✓ Les aidants ont souvent à soulever, pousser, tirer. Soyez bon pour votre dos.
- ✓ Permettez-vous des moments personnels de rêve, sur une musique, un livre, un paysage, un tableau....
- ✓ Rapprochez-vous d'autres aidants ; savoir que vous n'êtes pas tout seul, partager des expériences communes donne souvent des solutions et de la force.
- ✓ Défendez vos droits et ceux de votre proche ; n'ayez jamais honte de sa maladie, apprenez à ne pas laisser prise sur vous aux regards ou paroles désobligeants.

SOURCES

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ✓ Les cahiers de l'âge – les démences – généralités Florence Lebert – J.M. Vetel
Le magazine de la santé F.5 la maladie d'Alzheimer Dr Marina Carrère d'Encausse/Dr Michel Cymes
Fascicules France Alzheimer
- ✓ The Doctor thinks it's FTD. Now What? (a guide for managing a new diagnosis)
par The Association for Frontotemporal Degeneration .
- ✓ Les Aidants pour les nuls. Collection Les nuls .Ensemble Handicap et Société

QUELQUES ADRESSES

✓ **Plateforme d'accompagnement DELTA7** : la plateforme est animée par une coordinatrice sociale et une psychologue clinicienne pour répondre aux questions concernant la problématique des familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. **Numéro vert : 0800 877 707**

✓ **La Maison des Aidants** : Plusieurs Maisons des aidants existent en France ; elles fournissent des lieux conviviaux pour permettre aux aidants de prendre un peu de repos; des formations aux bonnes pratiques ; des consultations de soutien psychologiques, des informations générales pratiques.

www.lamaisondesaidants.com

✓ **Formation des aidants :**

Association française des aidants :

www.aidants.fr

www.formation.aidants.fr

www.France-Alzheimer.org/ formation des aidants

www.jesuisaidant.com

Egalement l'Association des Paralysés des France APF

✓ **Information sur les aides:**

Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

La Maison Départementale des personnes Handicapées MDPH
(pour malades de moins de 60 ans)

Le CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

✓ **Le Répît**

Site d'information spécifique du GRATH : www.sos-repit.fr

Site Vacances Répît Famille : www.vrf.fr

Fondation France Répît : www.france-repit.fr

NOTES



A series of 18 horizontal dotted lines spaced evenly down the page, providing a template for handwritten notes.

POUR NOUS CONTACTER

Nous écrire : (adresse postale uniquement)

Association France DFT - 41 rue de Richelieu - 75 001 PARIS

Nous appeler :

Vous pouvez nous joindre sur notre ligne d'écoute au numéro suivant : **07 61 32 16 77**

En cas d'absence, nous vous invitons à nous laisser vos coordonnées afin que nous vous recontactions.

Nous adresser un mail : contact@france-dft.org

Rejoignez-nous aussi sur les réseaux sociaux !



@FranceDFT

2 groupes privés de soutien:

Un groupe général pour toutes les personnes touchées de près ou de loin par les DFT :

<https://www.facebook.com/groups/DFT.soutien.aidants>

Un groupe uniquement pour les personnes dont le parent est atteint de DFT :

<https://www.facebook.com/groups/DFT.soutien.enfants>

Pour plus d'informations, renseignez-vous sur

www.france-dft.org