

N'OUBLIEZ JAMAIS :

Si le malade n'est pas toujours conscient de sa pathologie, il se rend souvent compte que « *quelque chose ne va plus comme avant* ». Il en souffre intérieurement et ne sait plus l'exprimer. De toute façon, personne ne peut savoir ce qui se passe dans sa tête... Ce qu'il ne comprend pas est peut-être ce qui le rend agressif, ou indifférent. Pensez-y quand vous aurez parfois tendance à parler de lui avec un tiers en sa présence. Vous ne pouvez jamais être certain de ce qu'il comprend ; ne parlez pas de lui comme s'il n'était pas présent.

Si parfois vous perdez patience, c'est normal, c'est humain. Quand cela vous arrive, et cela vous arrivera, excusez-vous tout de suite, dites-lui que vous n'êtes pas en colère contre lui, que vous êtes seulement fatigué(e), que vous êtes en colère contre la maladie, contre votre impuissance à l'aider à gérer certaines situations. En général, il comprendra. Et même s'il ne comprend pas vos paroles, votre changement de ton de voix, votre calme revenu, votre sourire le rassureront. **Et n'oubliez JAMAIS DE LUI REPETER que vous l'aimez et que vous l'aimerez toujours et que vous serez toujours là près de lui. Pour lui, c'est rassurant.**

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 recontactons.

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

Rejoignez-nous aussi sur les réseaux sociaux !



@FranceDFT

Un groupe général pour toutes les personnes touchées de près ou de loin aux 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



Association France-DFT

Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales

QUELQUES IDEES POUR AIDANTS FAMILIAUX

Cette fiche est réalisée grâce aux témoignages de membres de l'Association France-DFT et au témoignage de Madame Michèle Caiazzo (Association Aide aux Aidants (A3)).

Principes de bases :

- ✓ Rien n'est facile
- ✓ A partir de maintenant votre vie sera différente. Vous pourrez faire tout ce que vous faisiez avant, ou tout ce que vous avez toujours voulu faire ; mais, vous le ferez différemment ; **ne vous interdisez rien.**
- ✓ Nous ne sommes pas surhumains et nous devons assumer nos limites.
- ✓ Personne ne détient la vérité, chaque cas est unique, même si nous pouvons partager beaucoup, chaque malade a son propre vécu de la pathologie.
- ✓ Apprendre à penser au devenir est important MAIS n'anticiper une planification, car chaque malade évolue différemment. Prendre ce qu'il y a de bon dans chaque jour. Demain est un autre jour.
- ✓ Choisissez de considérer TOUJOURS ce que le malade peut faire et JAMAIS ce qu'il a perdu.
- ✓ Toujours garder à l'esprit : que vous faites ce qui, à votre sens, est le mieux pour la personne que vous aidez et que personne ne la connaît mieux que vous.
- ✓ Il vous arrivera de tomber dans des périodes de découragement, ne restez pas seul(e), Parlez, évacuez votre stress, trouvez un groupe de soutien psychologique ou appelez nos bénévoles, mais surtout PARLEZ !

Pour ceux qui sont toujours en errance de diagnostic :

Si votre médecin vous écoute mais ne vous entend pas, n'hésitez pas à en voir un autre, puis un autre, jusqu'à ce que vous ayez satisfaction. C'est dur et douloureux de ne pas se faire entendre, ni par les médecins, ni par la famille, ni par les amis, mais insistez. Car n'oubliez jamais que c'est vous qui voyez en premier les bizarreries, car

C'EST VOUS QUI ACCOMPAGNEZ AU QUOTIDIEN.

Pour leurs repères :

Il est rare que les patients DLFT se perdent, mais ils peuvent ne plus bien savoir exprimer leur besoin lorsqu'ils peuvent encore sortir seuls et demandent quelque chose ; vous pouvez mettre dans leur portefeuille une carte avec une mention du type « *merci d'excuser mon langage difficile /mon comportement, je souffre de dégénérescence fronto-temporale qui rend difficile le contrôle de mes paroles/ actions. Merci de votre compréhension* ». (l'Association a des cartes à votre disposition)
Pensez à bien marquer également son adresse et les numéros de téléphone à joindre en cas d'urgence.

Laissez des photocopies des papiers d'identité plutôt que les originaux.

Très souvent le malade atteint de DLFT se souvient de l'immatériel mais pas du matériel : Il va se souvenir de son numéro de carte bancaire mais ne reconnaîtra pas un billet de 10€ d'un billet de 50€. Vous pourrez lui laisser plus longtemps sa carte bancaire que des sommes importantes en liquide. Pensez simplement à demander à la banque de rabaisser les montants maximaux de retrait et de paiement pour éviter des dépenses inconsidérées.

Faites un emploi du temps de la semaine à fixer sur le réfrigérateur ou sur un endroit que votre aidé fréquente souvent ; **TOUJOURS AU MÊME ENDROIT.**

Pour leurs repas :

Il peut arriver un moment où la personne atteinte de DLFT va avoir un comportement difficile à table.

Des trucs peuvent être utilisés selon les différents cas :

- ✓ Si elle a tendance à se « *coucher* » sur la table, mettre l'assiette sur une haute et grande boîte bien stable pour surélever l'assiette ; éventuellement fixer la boîte sur la table avec de la « *patafix* ».
- ✓ Si elle est sujette à boulimie et porte sa fourchette ou sa cuillère à la bouche sans arrêt et se retrouve très vite avec la bouche pleine ; remplacer les couverts normaux par des couverts à dessert plus petits, les quantités mises en bouche seront réduites et plus facilement dégluties.
- ✓ Préférer les boissons gazeuses rafraîchies et présenter les avec une paille.
- ✓ Pour ceux qui ont du mal à déglutir, qui ont tendance à faire des fausses routes utiliser une paille suffisamment large, à gros goulot, pour que le semi-épais passe ; utiliser un grand mug ; épaississez les potages avec : vache qui rit, gervais nature, kiri ; fromage blanc, féculé, tapioca... Remplacer les verres d'eau par des gelées aromatisées.
- ✓ Eventuellement trouver un verre avec une anse et couvercle métallique percé d'un trou au centre avec une paille (dans les supermarchés).

Pour leurs occupations et loisirs :

Ne jamais infantiliser le malade ; faites la différence entre aider à faire et faire à la place. Continuer à le laisser faire ce qu'il avait l'habitude et le plaisir de faire dans toute la mesure du possible. S'il aimait jardiner, laissez-le continuer à enlever les mauvaises herbes et tant pis s'il arrache les fleurs avec. S'il allait régulièrement acheter le pain et les croissants prévenez le boulanger de ne pas lui donner plus d'un nombre déterminé de baguettes ou de croissants et précisez que s'il paie avec 50 centimes vous passerez tous les deux jours régler la différence.

Même si ce qui est fait ne l'est pas parfaitement, apprenez à décompresser ; l'important est que le malade garde le plus longtemps possible son autonomie.

Emmenez-le au cinéma voir des films faciles, l'important n'est pas ce qu'il comprendra, c'est qu'il sorte de la maison, qu'il voit des gens, qu'il vive une vie normale, allez visiter des jardins, des parcs animaliers.

Jouez aux cartes avec lui, des jeux faciles, essayez les puzzles, le dessin, le scrabble, tout ce qui peut lui permettre de garder le plus longtemps possible une activité. S'il faisait des mots croisés trouvez des revues qui en proposent des plus faciles que ceux dont il avait l'habitude. N'écoutez pas ceux qui vous diront que cela ne sert à rien, c'est vous qui voyez si ces activités lui font plaisir, le calment, l'occupent.

NE JAMAIS LE METTRE EN SITUATION D'ECHEC : quand il n'arrive plus à faire correctement certaines choses, aidez-le afin qu'il fasse tout seul, ne faites pas à sa place. S'il fait une erreur au lieu de dire « *Tu t'es trompé* » aidez-le à corriger en disant « **tu vois, tu pouvais aussi faire comme cela c'était plus facile, tu ne trouves pas ?** »

Faites-lui regarder la télévision, des reportages variés : animaux, voyages, cuisine, sport. Si vous avez la télévision par satellite recherchez les chaînes comme : Animaux, National Géographie, Voyages... Il comprendra ce qu'il comprendra mais aura passé un moment avec de belles images. Bien sûr, vous n'irez pas débattre avec lui après. Ne le laissez pas « *s'abrutir* » tout un après-midi sur une chaîne spécialisée.

N'oubliez pas la musique, un fond musical classique, jazz, ou type de musique qu'il aimait est mieux qu'un grand silence.

Apprenez à ne pas avoir honte de la situation vis-à-vis des amis, des parents : **expliquez.** Parfois les amis, les parents ont peur de ce qu'ils ne comprennent pas : peur de déranger, peur de ce qui, peut-être, les renvoie à leur propre vécu ; souvent c'est une fuite, la politique de l'autruche. Expliquez, essayez de faire comprendre que vous et le malade êtes toujours les mêmes personnes, mais un peu différente pour le malade, et que même s'il ne le montre pas il a besoin de leur présence. Et s'ils ne comprennent pas tant pis ; **ne culpabilisez pas.**

Pensez aux « **accueils de jour** » cela lui permettra de rencontrer d'autres personnes souffrant de pathologies semblables, de ne pas se désocialiser, de ne pas se sentir isolé(e). Pendant ces moments pour vous de liberté, obligez-vous à sortir, ne vous jetez pas dans le ménage ou le bricolage, allez au cinéma, au musée, à la piscine... **PENSEZ-A VOUS.**

Ne soyez pas choqués si vos enfants, adolescents ou jeunes adultes, pratiquent l'humour noir. C'est un excellent exutoire qui leur permet de résister contre une vie qui est trop lourde pour leur âge. Les jeunes développent une façon de résister, de faire face à la maladie de leur parent différente de celle du conjoint ; s'il y a plusieurs frère et sœur ils vont peut-être développer entre eux une communication spécifique en regard de la maladie, un langage de dérision qui va leur permettre de « **respirer** ». Essayer vous-même si vous le pouvez de pratiquer une forme d'humour noir, vous verrez, cela peut vous aider.