



**INFO**

**Editeur :** DAILYLIFE Sarl 129 rue de Douai 59000 Lille  
Tél 0320168760 fax 0320168761  
directeur de la rédaction -CMMF Dr Florence Lebert  
photographe Carl Cordonnier  
Secrétariat de rédaction Dailylife - Bertrand Verfaille.  
Dépôt légal : 1<sup>er</sup> trimestre 2011  
Commission paritaire en cours

## Les dégénérescences frontotemporales

N° 23 Prix 2 €

### *Des nouvelles au retour de la septième conférence sur les DFT*

**Indianapolis, Etats-Unis,  
octobre 2010**

**> Estimation de la prévalence des DFT**

20 à 30 malades pour 100 000 habitants dans la tranche d'âge 45 - 65 ans.

**> Age de début de la maladie**

Même dans les cas où la DFT a une cause génétique, il arrive que la maladie ne débute pas avant 80 ans.

**> La recherche pharmacologique dans la maladie d'Alzheimer, au service de progrès thérapeutiques dans les DFT**

Certaines DFT montrent des anomalies cellulaires communes avec celles de la maladie d'Alzheimer. Les thérapeutiques dont on attend un effet sur la protéine tau dans la maladie d'Alzheimer pourraient aussi apporter des bénéfices dans certaines formes de DFT. Des essais pharmacologiques vont être lancés dans quelques centres aux Etats-Unis.

**> Intérêt de tenir un agenda des symptômes de la maladie**

Aujourd'hui, le choix des médicaments dépend absolument des symptômes présentés par le malade. La qualité de l'observation effectuée par les proches aide beaucoup le médecin dans son choix médicamenteux. Parfois, par peur de parler devant le malade, le proche ne peut pas s'exprimer suffisamment lors de la consultation. Pensez donc, en tant qu'accompagnateur, à préparer la consultation ; tenez un agenda où vous pourrez rapporter :

- le type de symptôme gênant ;
- sa fréquence ;
- l'heure de survenue ;
- les facteurs favorisants, les facteurs améliorants ;
- l'influence des traitements prescrits.

**> Intérêt de disposer d'un document d'information édité par le service de suivi du malade**

Il s'avère précieux, en maintes circonstances, pour le malade et pour son entourage, de disposer d'un document pratique, de type carte d'information. Ce document, édité par le service de soin, atteste que la personne est touchée par une maladie qui altère son comportement, sa parole et sa mémoire. Destinée à tout public de rencontre, elle portera la mention : "Votre patience sera grandement appréciée, merci".

...TSVP





### Les lieux de vie médico-sociaux :

#### Quand rester à la maison n'est plus possible...

La mesure 18 du plan Alzheimer formule des recommandations pour "mieux penser l'accueil et l'hébergement" des malades ayant débuté leur maladie avant 60 ans. A ce propos, il est important de bien cerner les besoins des malades ayant une DFT, très différents de ceux touchés par une maladie d'Alzheimer, même avant 60 ans.

Les 13 et 14 décembre 2010, à Lille, l'équipe du centre médical des Monts de Flandre (CMMF) de Bailleul a participé à une rencontre consacrée aux expériences nationales d'accompagnements médico-sociaux (EHPAD, accueil de jour) de malades touchés avant 60 ans par une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Très peu d'EHPAD ont témoigné de leur capacité à accompagner des malades ayant une DFT, en raison de la sévérité des troubles du comportement observés dans ces cas. Une expérience d'accueil de jour à Paris a été rapportée. Elle met en évidence le besoin qu'ont ces malades de beaucoup marcher, dans de grands espaces ; la condition est qu'ils soient accompagnés par des soignants ou des bénévoles physiquement alertes, pour éviter les risques divers et les fugues.

En matière d'hébergement, c'est le centre des Monts de Flandre qui semblait avoir l'expérience la plus longue. Les docteurs Florence Lebert et Florence Bieder l'ont présentée. Et elles ont fait état des quelques enseignements suivants.

> Les troubles du comportement sont la motivation première d'entrée en EHPAD, l'unité doit être pensée pour les contenir afin de protéger le malade. Il doit avoir accès à des espaces de déambulation où il est protégé des dangers (chute, mise à la bouche d'objets non comestibles...).

> Compte tenu de l'augmentation sans limite de l'appétit des personnes, l'accès à l'alimentation doit être contrôlé, pour éviter les "fausses routes" (risque d'étouffement), les décompensations diabétiques et les surpoids réduisant l'autonomie physique. L'équipe doit adapter les aliments, en parant à la distraction des malades, en évitant les mauvais positionnements, en n'autorisant que de petites bouchées, en veillant à la propreté de la bouche et en limitant les psychotropes.

> La désinhibition comportementale peut amener les malades à être violentés par d'autres malades ou mis à l'écart par des familles ; là encore, une protection de la part de l'équipe est nécessaire.

> L'instabilité psychomotrice peut provoquer un épuisement allant jusqu'aux syncopes. Une obligation de repos peut s'avérer nécessaire pour éviter les hypotensions. L'apathie est parfois telle qu'elle peut favoriser une phlébite ; une régulière stimulation est donc souhaitable.

> Les patients se plaignent rarement des problèmes de santé supplémentaires qui les affectent (infections, douleurs...). Les soignants doivent donc surveiller leurs comportements, leurs façons d'être, leurs habitudes. Il est utile qu'ils reçoivent une formation sur le syndrome frontal.

## France Alzheimer pense aux personnes concernées par les DFT

De nouvelles "fiches pratiques" sont sorties au cours du dernier trimestre 2010.

> La fiche "**Les dégénérescences frontotemporales**" rappelle les trois formes de la maladie, explique comment le diagnostic est porté, énumère les symptômes habituels, les traitements conseillés. Elle indique la façon de se comporter avec le proche malade et présente les aides financières auxquelles on peut prétendre. Elle peut être utile si vous voulez expliquer la maladie à votre entourage... Elle sera suivie d'un livret en 2011.

> La fiche "**Les aspects juridiques et financiers de la maladie**" comprend aussi un paragraphe sur les aides pour les moins de 60 ans et les malades obligés de cesser leur activité professionnelle.

> Par ailleurs, nous vous rappelons qu'une fiche "**Les malades avant 65 ans et la santé au travail**" est parue en 2008. Elle décrit les symptômes qui doivent faire penser à une maladie d'Alzheimer ou apparentée, dans le cadre de l'activité professionnelle. Elle présente les tests rapides utilisables avant l'éventuelle orientation vers un spécialiste en consultation de la mémoire.

**Bertille Foulon**

Vous pouvez vous procurer ces documents à l'association Flandre Alzheimer et Dégénérescence frontale, CMMF, rue Neuve Eglise, 59270 Bailleul ou auprès de France Alzheimer, 21 boulevard Montmartre, 75002 PARIS

Pour tout renseignement: [pickinfo@wanadoo.fr](mailto:pickinfo@wanadoo.fr)

**Vous voulez nous contacter ?**  
[pickinfo@wanadoo.fr](mailto:pickinfo@wanadoo.fr)