



Particularités de la PEC des patients ayant une Dégénérescence Lobaire FrontoTemporale (DLFT) dans les unités spécialisées

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite



Particularités des patients DLFT

Patients souvent « jeunes » (< 70 ans)

Anosognosiques précocement

Maladie rare encore peu connue (DG tardif, fausses interprétations)

Troubles comportementaux >> cognitifs

Apathie cognitive / motrice / émotionnelle

De la négligence jusqu'au syndrome de Diogène

Comportements persévératifs

Réduction du self contrôle

Mise en danger, ex:

mise à la bouche d'objets non alimentaires, consommation d'aliments périmés

abus d'alcool mal toléré, consommation dangereuse du tabac

non respect des règles (circulation, déviances sexuelles, ...)



Particularités des aidants de patients DLFT

Fausse interprétations fréquentes

Situation sociale difficile *finances / relations*

Réactions des enfants jeunes: *révolte / fuite / surinvestissement des parents*

Charge de la génétique

Présence parfois encore des parents des malades comme aidant

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

Quelle orientation ?

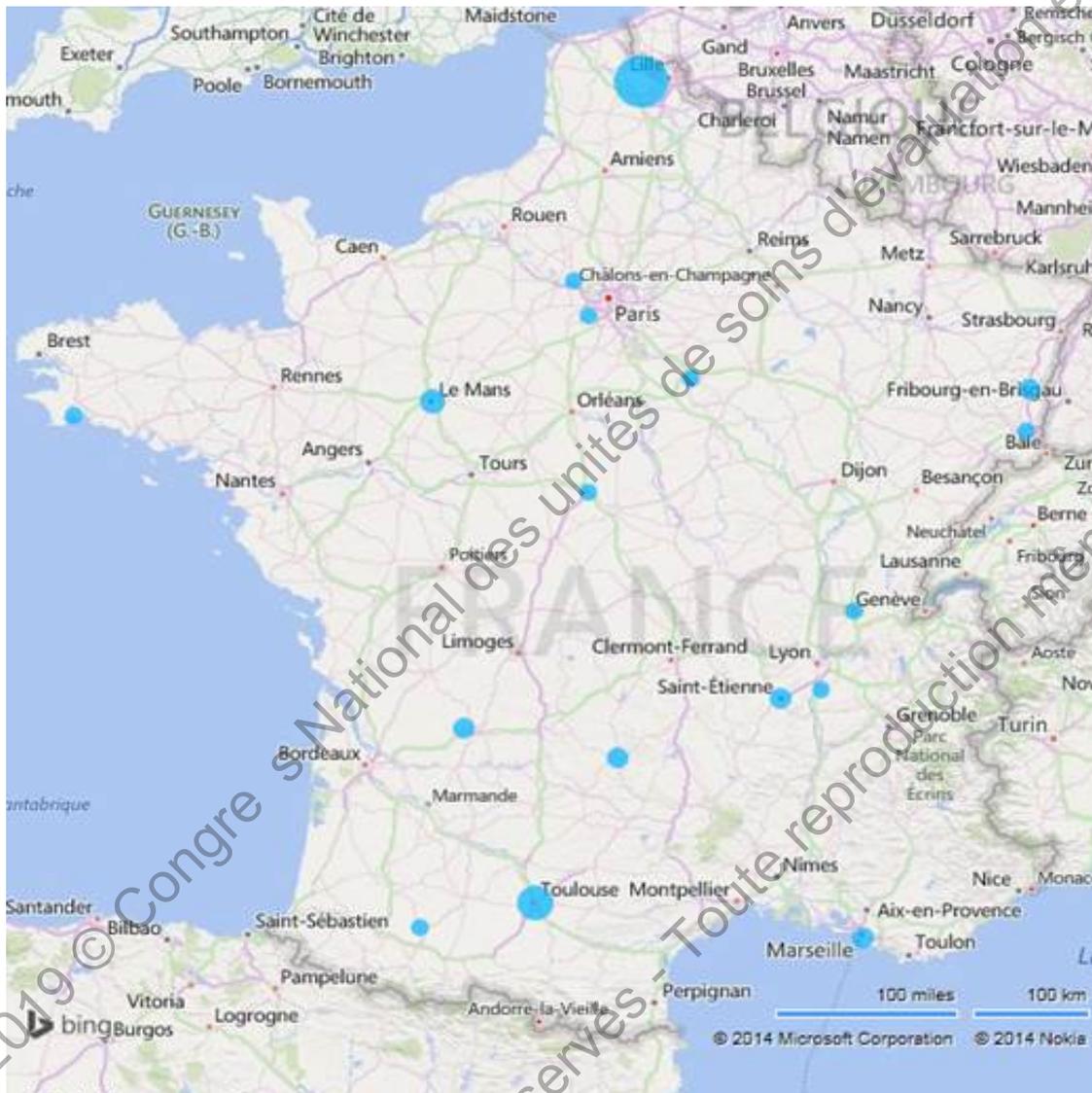
unité qui puisse

- *admettre les moins de 65 ans*
- *être sécurisée, mais avec possibilité de déambulation, sorties*
- *Collaborer avec un plateau technique ou un service court séjour compréhensif*
- *avoir un ratio pouvant être augmenté au cas où (force physique)*
- *avoir soignants formés*
 - *à la gestion du syndrome frontal*
 - *aux troubles de déglutition*
 - *aux activités adaptées lors de syndrome frontal*

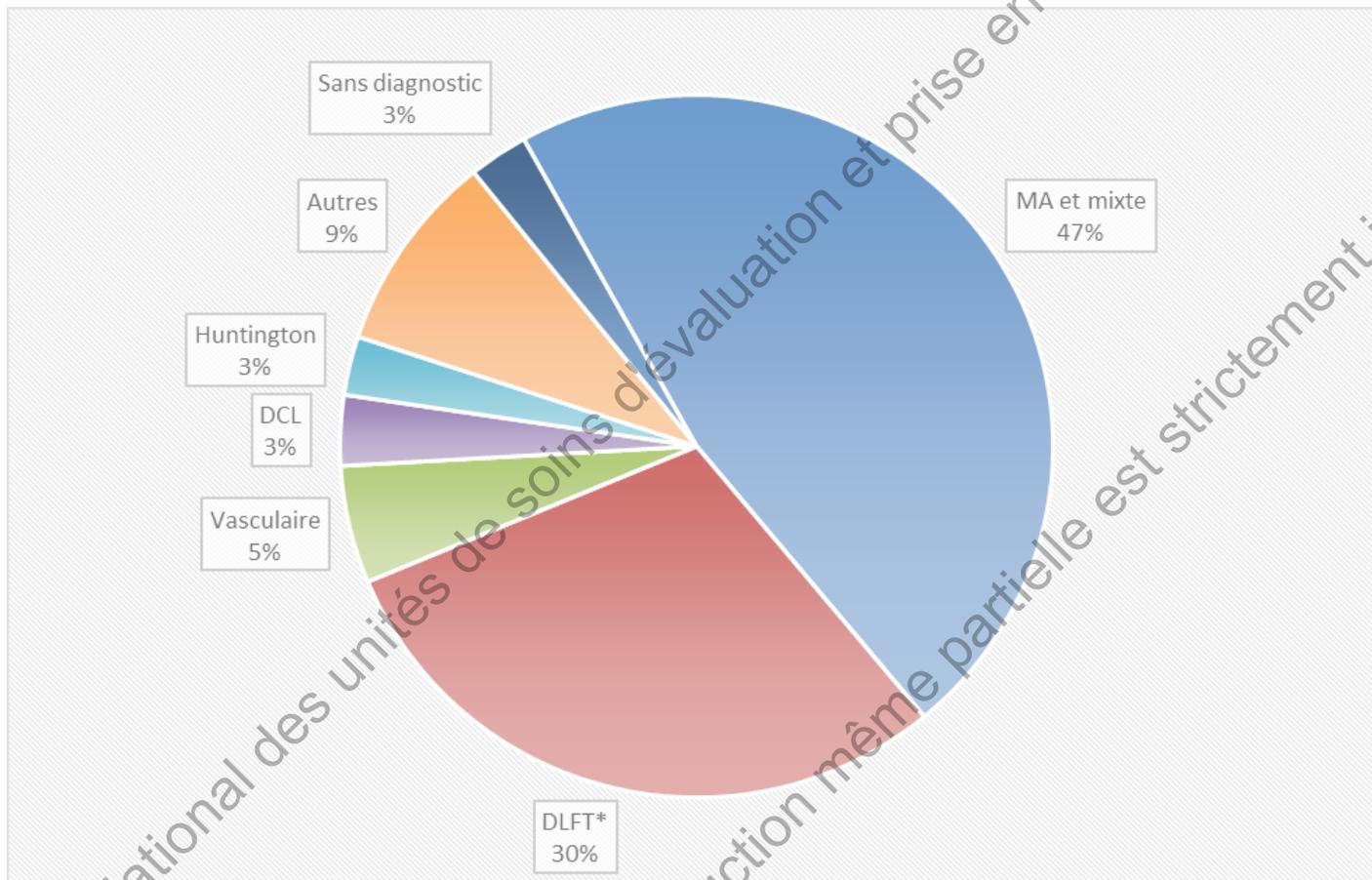
= **Unité Cognitivo-Comportementale**

Extrait de l'enquête CNR-MAJ – SFGG: les malades « jeunes » en UCC
Au moins 18 UCC ont eu une expérience dans les DFT <65 ans
(Lebert al, 2013)

50 malades recensés



	Nombre de DFT (APP/D/S/PSP)
Colmar	3
Mulhouse	2
Annesse et Beaulieu	3
Aurillac	3
Sens, Yonne	1
Bénodet	1
Vierzon	1
Meulan	1
Saint-Rémy-lès-Chevreuse	2
Toulouse	7
Vic en bigorre	1
Bailleul	12
Marseille	3
Le Mans	4
Bourg en Bresse	1
Vienne	1
Saint Etienne	3
Lorient	1



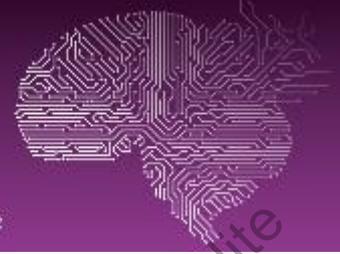
**PROPORTION DES MALADES DLFT
CHEZ LES PATIENTS JEUNES (< 65 ANS) EN UCC**

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge des maladies neurodégénératives - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

PROFILS CLINIQUE DES MALADES DLFT EN UCC

Expérience UCC de Bailleul 2017, 24 patients

Age < 65 ans 65 ans – 75 ans > 75 ans	62% 38% 0%
Durée évolution	6,3 ans
MMS ➤ 20 ➤ Entre 10 et 20 ➤ < 10	41,6% 16,7% 41,7%
comportement	Irritabilité Instabilité Troubles de l'auto-contrôle boulimie / hypersexualité Apathie Negligence, refus d'hygiène
Somatique 	Constipation 100% Douleurs articulaires sur obésité Gastrite – oesophagite – mycose – troubles de déglutition – douleurs dentaires Lésions cutanées, phlébite



MISSIONS DE L'UCC

- 1° Bilan étiologique de l'aggravation des troubles du comportement, recherche d'une cause d'accentuation des troubles
- 2° PEC pharmacologique
- 3° PEC non pharmacologique
- 4° Education et soutien des aidants

2019 © Congrès National des Unités de Soins, d'Évaluation et de Prise en Charge
Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

**Les DLFT, des maladies qui altèrent la santé
+ Des malades sans plainte
= *nécessité d'une surveillance systématique***

Troubles des conduites alimentaires

Diabète

Etat dentaire

Effets secondaires de l'appétence pour l'alcool

Négligence physique

Risque infectieux

Etat dentaire

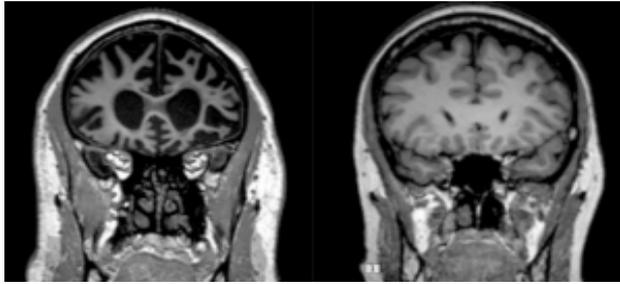
Soins de pieds

Apathie, clinophilie

Risque de phlébite

Attention, ne pas oublier les habitudes de dépistage (ex: Kc)

Intérêt des bilans biologiques ou radiologiques simples



Les 7 raisons des Troubles du comportement lors d'une DLFT



© Can Stock Photo - csp28230299



Quand penser à la **douleur** ou à **l'inconfort** lors de DLFT ?

Une opposition à la mobilité:

Réduction de la marche

Refus de sortir du lit le matin

Refus de mettre des vêtements ...

Des idées fixes ou des tics

Refus de certains aliments (ex: glace si douleurs dentaires)

Refus du port des chaussettes en cas de phlébite

Attitudes de frottement de la région douloureuse, ex doigt dans la bouche

Incapacité de s'asseoir ex: déambulation en cas d'hémorroïdes ...

Une agressivité

Irritable car inconfortable

Des troubles du sommeil

Insomnie sans plainte

Une réduction de l'appétit



➤ Les UCC: un lieu aussi pour sevrage

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge
réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite



2° PEC des symptômes de la maladie DLFT

Pharmacologique

Effets négatifs des traitements « Alzheimer »

Mauvaise tolérance des antipsychotiques: aggrave l'instabilité psychomotrice

Déficit sérotoninergique +++

Inhibiteur Recapture Sérotonine (IRS)

« IRS + » Trazodone (seule molécule, essais double aveugle +), ATU

Efficacité: boulimie, instabilité psychomotrice, irritabilité, sommeil surtout

+ Traitement de la dysautonomie, des signes extrapyramidaux....



3° PEC des symptômes de la maladie

Non Pharmacologique: quelles activités ?

EVITER celles qui aggravent le comportement

Ritualisées

En lien avec l'alimentation

EVITER les dangereuses

Mises en bouche

Ne permettant pas de surveillance

Stimulantes, ludiques, courtes

Permettant une dépense physique



En pratique, ils apprécient

**-Thérapies
cognitives**

-TT corporels

**-TT basés sur
les sens**

-Les mots mêlés

-Les dessins persévératifs

-Les mandalas

-Les possibilités de gagner,
comme les jeux de loto

-Les chansons et la danse

-Se promener parfois à pieds,
beaucoup en voiture

ET LA COHABITATION ?



Les difficultés pour une équipe d'accueillir des malades DLFT ?

L'instabilité

L'hyperphagie, le risque de fausses routes

La désinhibition verbale et comportementale,
malade très tactile

Imprévisible

2019 © Congrès National des Unités de Soins d'Évaluation et de Prise en Charge - Toute reproduction même partielle est strictement interdite



4° Education et soutien des aidants:

expérience UCC Bailleul

Infirmière référente

Groupe de paroles « Café DLFT »

Assistante sociale « malades jeunes »

Formation Education sur 2J

« Les amis de l'UCC », thématiques
spécifiques parfois

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge
Toute reproduction même partielle est strictement interdite

D'abord faire découvrir la maladie
AIDE spécifique DLFT

Expliquer avec l'imagerie

avec des documents sur le syndrome frontal, sur les DLFT

utilisation des auto-questionnaires de comportement



www.centre-alzheimer-jeunes.fr

Dépistage de troubles fronto-temporaux

CMRR
Lille-
Bailleul

Echelle EDF de Lebert & Pasquier



Livres + appli Carl Cordonnier: comprendre les différences entre les maladies



2019 © Congrès des associations de soins de soins d'évaluation et prise en charge réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

Les formations aux aidants, le web...

FA:

**→ formations en fonction des antennes
bénévole FA Nord: dft-info@orange.fr**

www.centre-alzheimer-jeune.fr

<https://cref-demrares.fr>

→ comptes rendus des journées « DFT » France DFT

internationales – USA

www.theftd.org

→ partie pour les ado et enfants aussi



➤ Et les autres unités ?

2019 © Congrès National des unités de soins d'évaluation et prise en charge
réservés - Toute reproduction même partielle est strictement interdite

Les patients DLFT en accueil de jour

• **Obstacles ?**

- **Âge pour admission**
- **En plein forme physique, désir de sortir, instabilité, propos parfois pas toujours bien acceptés**

• **Avantages ?**

- **Stimulant pour le malade et pour un groupe**
- **Sortir de la routine, remise en questions des pratiques**
- **Soulagement temporaire de l'aidant**

• **Dangers ?**

- **Quitter rapidement l'unité ou le véhicule lors du ramassage**
- **Troubles des conduites alimentaires, risque de fausses routes**
- **Souvent comportement plus adapté à l'accueil de jour qu'à domicile, parfois mal vécu par les proches**
- **Idées fixes ou rituels acquis à l'accueil de jour**



➤ Pour conclure

- Accueillir ces patients différents de ceux concernés par la MA, UN BESOIN +++
- Bilan étiologique des troubles du comportement rapidement progressifs
- Des règles thérapeutiques différentes de celles des autres maladies aussi bien pharmacologiques que non médicamenteuses
- Consommateur de temps soignant
- Education de l'aidant, une aide plus que nécessaire

2019 © Congrès National des Unités de Soins d'Évaluation et de Prise en Charge - Toute reproduction même partielle est strictement interdite