



LES DÉGÉNÉRESCENCES FRONTO-TEMPORALES (DFT)



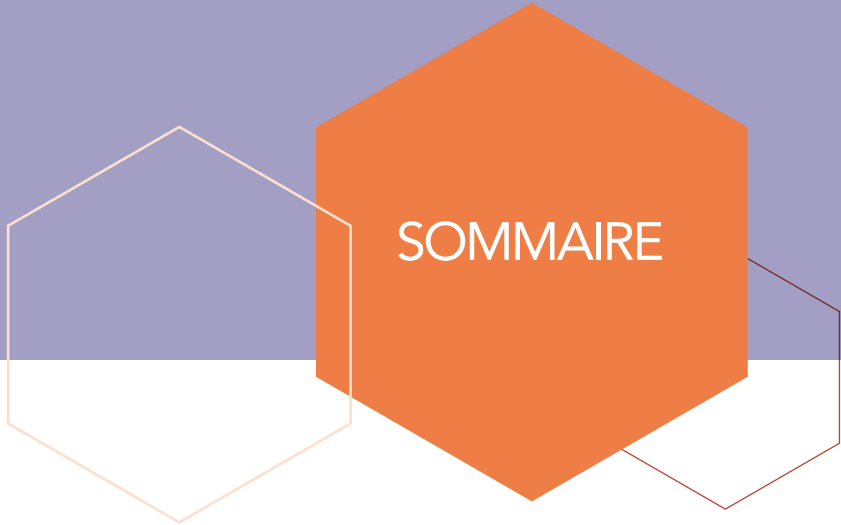
MALADIES
APPARENTÉES
À LA MALADIE
D'ALZHEIMER



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org

UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE



SOMMAIRE

DFT de quoi parle-t-on ?	4
La prise en soin	9
Vivre avec une personne malade	16
Aspects financiers et juridiques	22

DÉFINITION

Autrefois appelées “maladie de Pick”, les dégénérescences fronto-temporales (DFT) sont des maladies rares. En France, elles touchent entre 5 000 et 7 500 personnes avant l’âge de 75 ans, et autant de femmes que d’hommes. Elles sont dites “apparentées à la maladie d’Alzheimer” car ce sont des maladies neurologiques évolutives, dues à la dégénérescence de cellules cérébrales. Ce ne sont pas des maladies psychiatriques.

Les DFT se caractérisent par la mort progressive des neurones dans les lobes frontaux (parties antérieures et latérales du cerveau). Ces régions sont particulièrement impliquées dans le raisonnement, l’élaboration d’idées abstraites et la planification. Elles interviennent également dans la modulation des émotions, l’initiative, le contrôle de soi, le comportement social, l’attention, mais aussi l’expression verbale.

IL EXISTE TROIS FORMES DE DFT

► LA FORME COMPORTEMENTALE

qui altère d’abord l’initiative et le contrôle de soi par rapport aux normes sociales. Au début cette forme peut faire croire à un état dépressif, à un trouble du caractère ou à un problème relationnel familial ou professionnel.

d’une réduction de l’expression spontanée avec des manques de mots réguliers ;

► LA FORME SÉMANTIQUE

dans cette forme, la personne malade perd la connaissance du sens des mots, de l’usage des objets et des caractéristiques des personnes qui permettent de les reconnaître.

► LA FORME LANGAGIÈRE

ou “aphasie progressive” à l’origine

À NOTER

À l’exception des formes génétiques rares, les causes des DFT ne sont pas connues. Cette incertitude entraîne parfois un questionnement des proches sur tel ou tel traumatisme psychologique qui aurait pu “déclencher” la maladie. Ce sont là des hypothèses infondées. Personne n’est responsable de la maladie, ni la personne malade, ni sa famille, ni la société.

LES SYMPTÔMES

La maladie s'installe progressivement et sa durée est très variable de deux à quinze ans. Les premiers symptômes rencontrés divergent selon la forme d'expression de la DFT.

► LA FORME COMPORTEMENTALE

- troubles du comportement et de la personnalité : difficultés d'attention, repli sur soi, apathie, modifications dans la vie affective, signes de déshinhibition ;
- une baisse de l'affectivité et de l'empathie, difficile à vivre pour les conjoints en particulier, qui se demandent s'ils ne sont pas responsables de la distance instaurée par leur proche dans la relation ;
- une réduction des initiatives qui va parfois jusqu'à l'apathie. Si bien que les DFT sont parfois confondues avec une dépression.
- un appétit déréglé qui fait courir le risque de boulimie et d'alcoolisme ;
- une hygiène négligée ;
- une non prise de conscience de la maladie. La personne ne reconnaît pas qu'elle éprouve des difficultés, sans qu'on puisse parler toutefois d'un phénomène de déni psychologique. Ne s'estimant pas malade, elle peut refuser de consulter ;
- une indifférence à la sensation de fatigue et à la douleur physique. Il arrive ainsi que des patients atteints de DFT réalisent des performances sportives jamais réalisées auparavant (par exemple rouler des heures à vélo).

► LA FORME LANGAGIÈRE

- des troubles du langage et de la compréhension ;
- des difficultés accrues d'expression verbale, repérables au fait que la personne parle moins ;

En revanche, les troubles de la mémoire sont beaucoup moins importants que dans la maladie d'Alzheimer. Il n'y a pas non plus de désorientation spatiale significative et les capacités intellectuelles restent proches de la normale les premières années. Chaque malade est unique, l'intensité et la nature des troubles sont donc différentes d'un individu à l'autre.

À NOTER

Les parties frontales du cerveau sont stimulées par les situations nouvelles. Dans un environnement qu'il découvre, une personne atteinte d'une DFT peut donc retrouver un regain de curiosité et d'intérêt pouvant donner l'impression à ses interlocuteurs qu'elle n'est pas malade.

DFT, DE QUOI PARLE-T-ON ?

Dans environ 40% des cas, il existe un contexte familial évocateur d'une transmission héréditaire, c'est-à-dire qu'un apparenté (parent, fratrie, etc.) a présenté des troubles similaires comportant un déclin cognitif, comportemental ou langagier.

Ces formes familiales de DFT sont généralement expliquées par la mise en évidence de mutation sur certains gènes. Une procédure de conseil génétique peut donc être proposée dans certains cas.

Les DFT sont des maladies d'une grande complexité sur le plan de leur expression clinique mais aussi des lésions cérébrales. En effet, du point de vue microscopique, les DFT correspondent à plus de dix maladies différentes en lien avec un dysfonctionnement de certaines protéines neuronales comme la protéine tau. Il est très difficile de prédire chez une personne malade en particulier quel type de DFT est en cause, ce qui explique qu'un diagnostic définitif ne peut être obtenu qu'après analyse du cerveau prélevé au moment du décès.

LE DIAGNOSTIC

Du fait de la survenue progressive des modifications du comportement, et ce avant les troubles de la mémoire, il arrive que les DFT, à forme comportementale, soient confondues avec certaines maladies psychiatriques (maladie bipolaire, trouble obsessionnel compulsif, dépression) ou encore avec une problématique alcoolique.

En général, le risque d'errance diagnostique est élevé pour les personnes atteintes de DFT, toutes formes confondues.

Pour porter un diagnostic de DFT, il est indispensable de réaliser :

- une évaluation du comportement et des fonctions neuropsychologiques ;
- un bilan sanguin ;
- une IRM (Imagerie par résonance magnétique) ;
- une scintigraphie cérébrale.

En cas de doute avec une hypothèse de maladie d'Alzheimer, il est parfois nécessaire de compléter ces examens par une recherche de mutation génétique dans le sang ou par des dosages de biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien.



LES CINQ DIFFÉRENCES

CRITÈRES DISTINCTIFS	DFT	MALADIE D'ALZHEIMER
Symptômes initiaux	Modifications du comportement	Oublis
Orientation spatiale	Respectée	Altérée
Prévalence de la maladie selon le sexe	Autant de femmes que d'hommes	Supériorité chez les femmes
Âge de début habituel	45-65 ans	Après 65 ans
Risque héréditaire	Faible à modéré	Très faible

LES CHIFFRES

35 000

personnes
en France débutent
une maladie d'Alzheimer
ou apparentée avant
65 ans

5 000

personnes
touchées par les DFT

À NOTER

- Les personnes malades atteintes de DFT perdent la capacité à exprimer de la douleur ou leur inconfort.
- Une douleur physique non exprimée (douleur dentaire, phlébite, hypotension, constipation, etc.) peut être à l'origine d'une aggravation des troubles du comportement.
- L'hospitalisation dans une structure adaptée permet de réaliser plus facilement la batterie d'examens nécessaires pour détecter ces troubles physiques.

TÉMOIGNAGE

Je suis l'épouse d'un malade atteint de dégénérescence frontale. Nous avons la chance de travailler ensemble à La Poste, lui comme chef d'établissement et moi au guichet, Au service du client. Depuis plusieurs mois, je voyais qu'il ne savait plus gérer les situations. Commettant beaucoup d'erreurs, il était devenu la risée de tout le personnel. Il allait avec les facteurs boire de l'alcool dans les cafés, alors qu'il ne buvait jamais avant.

Il volait le journal, partait sans payer et en tirait satisfaction. Je ne le reconnaissais plus. Il ne trouvait plus intérêt à son travail et je devais de plus en plus accomplir des tâches à sa place, sans être remarquée. Je passais mon temps à expliquer la situation au médecin traitant, mais personne ne m'écoutait. Ensuite, la direction de La Poste s'en est mêlée, et là, tout a basculé. Il a été mis à pied, est passé en conseil de discipline et a finalement perdu

son emploi. On a dit que je faisais "doublon" avec lui et, à partir de ce jour, on a tout perdu. Travail, logement de fonction, crédibilité auprès de notre famille et de nos enfants. Et toujours pas de nom porté sur la maladie, que ce soit de la part du médecin du travail ou du psychiatre. À partir de là, ce fut la traversée du désert, avec mes doutes et la haine d'avoir perdu mon travail, alors que je n'y étais pour rien. On a mis deux ans pour déceler la maladie. Il y a douze ans de cela... Aujourd'hui, je souhaite seulement que les médecins prennent en compte la souffrance des malades et des aidants et que les employeurs puissent être mieux conseillés par les médecins du travail. Cela éviterait les drames familiaux. Je voudrais remercier le centre de la mémoire de Bailleul et les médecins qui nous ont aidés. Ils ont été notre seule bouffée d'oxygène.





LES MÉDICAMENTS

La Haute autorité de santé en France (HAS) et l'association de psychopharmacologie anglaise recommandent les médicaments qui agissent sur la sérotonine. La sérotonine est un médiateur chimique qui aide à la communication entre les neurones. Les médicaments peuvent améliorer le comportement des personnes malades, sans toutefois enrayer l'évolution de la maladie.

De manière générale, il est très important pour la personne malade et son proche d'être accompagnés par un médecin spécialiste, neurologue, psychiatre ou gériatre, habitué à intervenir pour réguler en particulier les troubles du comportement.

À NOTER

- Dans les DFT il n'y a pas de déficit en acétylcholine, contrairement à la maladie d'Alzheimer. Les médicaments prescrits pour cette dernière ne sont donc pas appropriés.
- Parfois, l'aggravation des troubles peut être due à des traitements inadaptés, comme l'abus de neuroleptiques.



LE DOMICILE, ET APRÈS ?

Les DFT provoquent de sévères troubles du comportement et génèrent une situation sociale difficile : perte d'emploi de la personne malade, activité professionnelle pour le conjoint, enfants en bas âge ou adolescents à élever, vie conjugale et affective très perturbée, ainsi que la relation parentale, dépenses disproportionnées mettant en jeu l'équilibre financier du foyer... De ce fait, l'épuisement des aidants

des personnes atteintes de DFT est souvent plus accentué que pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives à début tardif. Le soutien de professionnels au domicile (auxiliaire de vie, équipe spécialisée Alzheimer, etc.) est indispensable. Mais le maintien à domicile atteint parfois ses limites, il n'est plus possible ou souhaitable de le prolonger. Il importe alors d'envisager des solutions d'accueil en établissement.

À NOTER

Un aidant qui se rendrait compte d'une aggravation brutale des troubles du comportement doit faire rechercher un problème physique (digestif, urinaire, cardiologique...)



■ L'HOSPITALISATION

Les Unités cognitivo-comportementales (UCC) sont des unités hospitalières créées dans le cadre du troisième plan Alzheimer. Ce sont des "unités de crise", qui accueillent pendant six à huit semaines maximum (avec prise en charge à 100 % par l'assurance maladie) des patients principalement victimes d'une aggravation subite des troubles du comportement. Contrairement aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), l'accès à ces unités n'est pas réservé aux personnes de plus de 60 ans. Ce sont donc des structures appropriées pour les personnes malades atteintes de DFT, souvent diagnostiquées avant la soixantaine. Ces structures sont mieux adaptées à leurs troubles que des services de psychiatrie ou de gériatrie classiques.

Le travail d'une équipe soignante en UCC peut se schématiser ainsi :

1. Observer le patient

L'équipe soignante analyse le comportement de la personne malade afin de détecter l'origine de ses troubles. Parfois, le trouble du comportement peut être d'origine physique.

2. Équilibrer le traitement

Ce qui passe par un dosage adapté des médicaments.

3. Préparer le retour à domicile

Ce travail se fait si possible en collaboration avec le médecin traitant, l'assistante sociale, l'ergothérapeute et l'aidant familial. Cette étape permet d'améliorer le plan d'aide, notamment en introduisant des professionnels dans la prise en soin. Les familles hésitent souvent à hospitaliser leur proche, comme s'il s'agissait d'un "abandon". C'est le rôle du personnel médical et soignant de les déculpabiliser. Rappelons qu'en cas de troubles du comportement sévères, **l'hospitalisation est un moyen de protéger la personne malade et d'apporter un répit pour la famille. L'hospitalisation ne coupe pas la personne de sa famille, au contraire.**

En outre, et contrairement à ce que peuvent craindre les familles, la sociabilisation des patients en UCC est souvent bonne. **Parfois, l'hospitalisation va même révéler à nouveau des capacités relationnelles chez la personne malade : elle manifeste une empathie qu'elle semblait avoir perdue au domicile.** C'est parfois difficile pour l'aidant qui constate que son proche malade, devenu indifférent au sein du foyer, se montre plus sociable à l'hôpital.

► LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES (EHPAD)

Les EHPAD sont réservés aux plus de 60 ans. Pour y être admis, la famille du malade plus jeune doit faire une demande de dérogation auprès de la Maison départementale de personnes handicapées (MDPH) de son département.

Pour accueillir au mieux des résidents jeunes présentant des troubles du comportement, l'EHPAD doit être adapté. Dans l'idéal, on peut retenir les caractéristiques suivantes :

- formation de l'équipe à la neuropsychologie et aux particularités des malades "jeunes" ;
- unité et jardin sécurisés ;
- ratio de soignants un peu plus élevé que le ratio habituel en EHPAD ;
- présence médicale fréquente et organisation pour les urgences y compris pour les situations de crises comportementales ;

- réunions d'équipe pluridisciplinaire ;
- accueil spécifique des familles de ces malades jeunes ;
- contacts réguliers avec une association France Alzheimer et maladies apparentées habituée à l'accompagnement des proches de personnes souffrant de DFT.

ATTENTION : l'accord de dérogation pour entrer à moins de 60 ans en EHPAD ne veut pas dire accord de financement pour prendre en charge le tarif hébergement.



À NOTER

Un exemple de structure spécialisée pour les moins de 60 ans.

Depuis son ouverture en 1993, le centre médical des Monts de Flandre de Bailleul (Nord-Pas-de-Calais) accueille des patients présentant des troubles suffisamment difficiles pour rendre le maintien au domicile ou en EHPAD traditionnel impossible. Environ 20 % des patients qui y sont accueillis ont moins de 60 ans.

Le centre regroupe aujourd'hui trois unités fonctionnelles :

- un centre mémoire, pour l'établissement du diagnostic ;
- une unité de suite de 15 lits, devenue Unité cognitivo-comportementale (UCC). Il s'agit d'un lieu d'hospitalisation, dépendant du secteur sanitaire avec prise en charge à 100 % par l'assurance maladie. Les patients y séjournent 25 jours en moyenne ;
- un EHPAD de 65 lits, il s'agit d'un lieu de résidence, dépendant du secteur médico-social.

TÉMOIGNAGE

Paroles de soignants face aux résidents "jeunes"

C'est plus difficile qu'avec les personnes âgées, à cause d'une plus grande difficulté de compréhension de leur comportement, d'autant que 90 % d'entre eux ont déjà perdu leur expression verbale à l'entrée. L'esprit d'équipe est indispensable à une compréhension progressive du résident.

Ils nous demandent beaucoup de patience, car ils ont plus de besoins et nous tenons à sauvegarder au maximum leur autonomie.

Boulimiques ou sujets au risque de fausses routes, attirés par l'alcool, ayant une grande instabilité motrice, désinhibés, ils nécessitent une vigilance constante. Par leur ressemblance physique avec nous-mêmes, par le jeune âge de leurs enfants, alors que leur mémoire, leur langage et leur comportement sont altérés, une sensation de malaise peut nous envahir.

LES ASSOCIATIONS DE FAMILLES

Au sein de chaque association France Alzheimer et maladies apparentées, des bénévoles formés accueillent les familles et sont à l'écoute de leurs interrogations, de leurs attentes, de leurs besoins.

Ils les informent sur la maladie, son évolution, les conditions de prise en soin, les aides financières et les droits sociaux et les orientent si besoin vers les centres de diagnostic, les structures d'accueil et les services d'aide à domicile. Les activités de rencontre, de convivialité proposées par les associations permettent aux aidants d'échanger avec des familles confrontées à une situation similaire.

La formation des aidants familiaux, les Halte relais France Alzheimer®, les Cafés mémoire France Alzheimer®, les Séjours Vacances-Répit Alzheimer®... sont autant d'espaces de paroles où peuvent être accueillies, sans jugement, la personne malade et sa famille. L'aidant familial peut ainsi recréer du lien social et se sentir soutenu dans la durée.

Pour poser une question concernant la maladie, l'accompagnement de la personne malade, les dispositifs de soutien, les familles peuvent contacter l'association France Alzheimer et maladies apparentées départementales la plus proche de chez elles par le biais du numéro unique national. Mis en place en septembre 2007 par l'Association, ce numéro unique garantit soutien et écoute aux aidants.

Allo France Alzheimer

0 800 97 20 97 Service & appel gratuits

Un guide d'accompagnement en ligne est également accessible gratuitement <http://guide.francealzheimer.org> pour vous apporter un premier niveau d'informations et de conseils pratiques.

Vous pouvez également vous rendre sur le site Internet de l'association France alzheimer :

www.francealzheimer.org

Une de nos associations peut vous conseiller de façon spécifique sur les DFT.

Pour la contacter, vous pouvez envoyer un message à :

pickinfo@wanadoo.fr



UNE NOUVELLE RELATION

Les changements de comportement de la personne malade bouleversent les relations familiales. C'est bien entendu le cas lorsque la maladie est présente mais pas encore diagnostiquée.

L'impossibilité d'expliquer les troubles du comportement, souvent dans un contexte d'errance diagnostique, est source de confusion, d'interrogations et de litiges familiaux

Cependant, lorsque le diagnostic est posé, il est fréquent que l'aidant ait du mal à prendre toute la mesure de la maladie et de ses conséquences. Les changements de comportement de la personne malade sont l'objet d'interprétations subjectives du type : "il/elle ne m'aime plus", "il/elle devient alcoolique", "c'est son travail qui le perturbe...". Pour construire une nouvelle relation, l'aidant familial doit donc d'abord accepter pleinement que son proche soit atteint d'une maladie neurologique (et non pas psychiatrique), encore irréversible. Une maladie dont personne n'est

responsable, et dont personne n'a donc à se sentir coupable. Une fois la maladie acceptée, l'aidant doit se fixer pour objectif de sécuriser sa relation avec la personne malade. Les personnes atteintes d'une DFT peuvent parfois être dangereuses à la fois pour elles-mêmes et pour leurs proches. Sécuriser, cela veut dire protéger la personne malade : contrôler son alimentation, sa consommation d'alcool, ses dépenses, ses propos parfois blessants. Cela implique d'être assez directif, mais avec discrétion pour qu'il ou elle ne rejette pas violemment cette "autorité". Toutefois, protéger ne veut pas dire enlever toute autonomie. L'aidant ne doit pas interdire à son proche le plaisir des bons repas, des achats, des mots d'humour, etc. En somme, il y a un juste équilibre à trouver entre protection et liberté.

Dans certaines situations sociales, un malade atteint de DFT peut donner l'illusion qu'il n'est atteint d'aucun trouble. L'aidant est parfois ainsi taxé d'affabulateur.



REPAS ET ALIMENTATION

Les personnes malades d'une DFT à forme comportementale souffrent d'hyperphagie ; elles ont un appétit démesuré et sont souvent attirées par l'alcool. À table, la personne malade peut prendre les aliments dans l'assiette du voisin. Si bien qu'en hôpital, certains patients doivent prendre leur repas dans une chambre séparée. Parmi les risques associés à l'hyperphagie, on trouve la fausse route (avaler de travers), le diabète ou l'obésité.

Quelques habitudes et astuces permettent de limiter la consommation d'aliments et/ou d'alcool :

- le fractionnement des repas : apporter les aliments les uns après les autres ;
 - la texture des aliments : certains aliments sont en effet trop durs à mâcher et augmentent le risque de fausse route et d'étouffement. Il faut alors privilégier les aliments moulus, très fins, semi-liquides et à texture de crème ;
 - à la maison, il peut être opportun de limiter l'accès aux aliments ;
 - mieux vaut acheter des apéritifs sans alcool ;
 - si possible, réduire la valeur calorique des repas.
- l'utilisation de petits couverts ;
 - la prise de repas à heures fixes ;

L'HYGIÈNE

Autre conséquence de la maladie : la personne malade néglige son hygiène. Elle va refuser de se laver, mettre le même pull pendant plusieurs mois, ne plus se couper les ongles, se laisser pousser les cheveux, etc. L'aidant doit contrôler l'habillement de la personne malade, par exemple en séparant bien les vêtements propres des vêtements sales, ou en contrôlant les tiroirs. Pour la toilette, il est recommandé de faire appel à un tiers, souvent beaucoup mieux accepté par la personne malade que s'il s'agit de son conjoint.

QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

- Contrairement à la maladie d'Alzheimer, de nouveaux apprentissages sont encore possibles dès les premières années de la maladie. Il est donc intéressant, par exemple, de proposer à la personne malade d'utiliser un ordinateur pouvant favoriser le maintien de la communication plus tard. Il est également pertinent de l'encourager à avoir ou poursuivre une activité sportive et/ou artistique.
- Inciter la personne malade à se reposer allongé après une longue déambulation peut réduire les risques liés à l'épuisement.
- Une carte établie par un médecin indiquant que le porteur est atteint d'une maladie neurologique peut permettre d'éviter des poursuites en cas de vol d'objets par la personne malade dans un magasin.





ENTOURAGE ET VIE SOCIALE

Les comportements inhabituels de la personne malade dans la vie sociale, par exemple lors des repas de familles ou entre amis, peuvent conduire à l'isolement. De peur des réactions et du regard des autres, l'aidant familial préfère cacher ces troubles. Pour rester entouré, il est donc important d'informer l'entourage, la famille, mais aussi

les amis ou les commerçants voisins en fonction des cas. Informer de la maladie et ses conséquences, c'est une manière de sécuriser la personne malade. L'aidant familial doit, dans la mesure du possible, pouvoir maintenir son activité professionnelle et sociale.

APPRENDRE À SE PROTÉGER

Il y a bien sûr des limites à l'acceptation de la maladie et de ses symptômes. La mise en danger de l'aidant, à travers menaces, chantages, violences physiques ou sexuelles, est inacceptable.

En cas de comportements agressifs de la part de la personne malade, il est souhaitable pour l'aidant de :

- prévoir un lieu de repli en cas de départ nécessaire du domicile conjugal ;

- avoir un téléphone portable sur soi ;
- connaître le numéro de téléphone d'un médecin qui connaît la situation, lui en parler rapidement.

Certains traitements peuvent réduire la violence et parfois une hospitalisation est justifiée voire même indispensable.

TÉMOIGNAGE

Mon mari travaillait dans l'entreprise de vente de pneumatiques que sa mère tenait seule depuis le décès de son époux. Nous avions notre maison, trois enfants en bonne santé et scolarisés, aucun souci majeur. En 2003, nous avons vendu notre maison et acheté un local avec un appartement à l'étage, pour créer notre propre entreprise. Très vite je me suis rendu compte que mon mari n'était pas capable de gérer l'affaire. Il devenait indifférent à tout, s'enfermait dans le bureau et fumait énormément. Il ne voyait pas les clients et renvoyait même de manière désagréable les représentants. Il ne payait pas ses factures et, surtout, dépensait des sommes excessives que je n'arrivais pas à contrôler. Je pensais

que cela s'expliquait par le fait qu'il avait quitté sa mère ! J'en ai parlé au médecin qui a conclu à une dépression et lui a prescrit antidépresseurs et anxiolytiques.

Quatre ans plus tard, il a fait un infarctus. Nous avons dû déposer le bilan et vendre le local. Suite à l'infarctus, il a été mis en arrêt longue maladie puis en invalidité 2^e catégorie à 45 ans. Nous avons dû déménager trois fois. J'ai cherché un emploi et j'ai travaillé pendant qu'il passait ses journées sur le canapé. Son état empirait. Il ne faisait rien et son caractère changeait. Lui qui était toujours calme s'emportait sans raison apparente. Il devenait agressif, voire violent physiquement. Je ne comprenais pas. Et ni le médecin,





ni la psychiatre ne m'entendaient... J'ai alors pris la décision, de mon propre chef, de consulter le centre de mémoire de Bailleul. Malgré tout, un ami ambulancier qui voulait lui donner une occupation lui a proposé de le seconder, comme chauffeur. Au début, cela ne se passait pas trop mal, mais au fil des mois, il se trompait de route, oubliait le malade qu'il devait transporter, commettait des excès de vitesse ou roulait à 100 kilomètres avec le gyrophare allumé. C'est après que j'ai su combien son attitude faisait peur aux personnes malades et leur famille. La Sécurité sociale avait un œil sur lui. Il a finalement dû arrêter ce travail. Le médecin neurologue lui a fait passer un bilan

complet et a décelé la maladie : une dégénérescence frontale. Il avait 52 ans...

C'est à partir de là que j'ai trouvé du réconfort, de l'écoute, un intérêt pour la souffrance endurée des années avant le diagnostic. Même s'il n'y a pas eu de licenciement, cette maladie a engendré une grande perturbation dans notre vie quotidienne, tant matérielle que psychologique, autant pour moi que pour les enfants. Nous continuons de subir les conséquences financières de cette maladie : mon mari a tellement négligé ses affaires, ses papiers, qu'il n'a pas payé toutes ses cotisations retraite. De ce fait, il n'aura pas droit à une retraite correcte.

LE REMBOURSEMENT SÉCURITÉ SOCIALE

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont reconnues comme des Affections longue durée (ALD), et bénéficient donc d'un remboursement à 100 % pour les soins médicaux et paramédicaux (médicaments, orthophonie, kinésithérapie, soins infirmiers, équipe spécialisée Alzheimer) liés à la maladie elle-même.

LES RESSOURCES

Les malades jeunes encore actifs subissent une perte de salaire dès lors qu'ils sont mis en arrêt de travail. Deux dispositifs permettent de compenser cette perte : les indemnités journalières et la pension d'invalidité.

LES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

► Conditions d'octroi

Lorsque l'arrêt de travail est supérieur à six mois, l'octroi d'indemnités journalières est subordonné à deux conditions :

- condition d'immatriculation auprès de la Sécurité sociale : l'assuré doit justifier de 12 mois d'immatriculation auprès de la Sécurité sociale au jour de l'interruption de travail ;
- condition de durée de travail ou de versement de cotisations : l'assuré doit justifier d'une durée minimale d'heures de travail ou bien avoir cotisé un montant minimum au titre

des assurances maladie, maternité, invalidité et décès.

► Montant et durée de l'indemnisation.

Le montant de l'indemnité journalière est calculé sur la base des salaires de la période précédant l'arrêt de travail, dans la limite d'un certain plafond. L'indemnité ne peut dépasser un montant maximum. En revanche il n'existe pas de montant minimum. Lorsque l'assuré est reconnu atteint d'une affection longue durée, les indemnités journalières peuvent être versées pour une période maximale de trois ans de date à date. Il s'agit alors d'un congé de longue durée.

LA PENSION D'INVALIDITÉ

► Conditions d'octroi

L'assuré doit :

- avoir moins de 60 ans ;
- présenter une invalidité réduisant d'au moins deux tiers de sa capacité de travail ou de gain ;

- justifier d'au moins 12 mois d'immatriculation auprès de la Sécurité sociale ;
- justifier d'une durée minimale d'heures de travail ou bien avoir cotisé d'un montant minimum au titre des assurances maladie, maternité, invalidité et décès, sur une période de référence.

► Mise en œuvre

Si ces conditions sont remplies, la CPAM peut proposer une mise en invalidité ou l'assuré peut présenter lui-même une demande de pension d'invalidité.

► Montant

Le montant de la pension d'invalidité est calculé sur la base d'une rémunération moyenne obtenue à partir des dix meilleures années de salaire. Le pourcentage de cette rémunération attribuée est fonction de la catégorie d'invalidité.

► Durée

Les droits à la pension d'invalidité prennent fin à l'âge de 60 ans. La pension de vieillesse se substitue alors à la pension d'invalidité.

L'ALLOCATION ADULTES HANDICAPÉS (AAH)

L'AAH est une ressource et non une aide dont il faut justifier les dépenses comme avec la PCH (prestation

de compensation du handicap) ou l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). Elle est destinée aux personnes handicapées non salariées. Les malades jeunes ne bénéficiant pas d'avantage d'invalidité ni de préretraite peuvent prétendre à l'Allocation adultes handicapés (AAH), sous certaines conditions. En complément de l'AAH il est également possible d'obtenir le complément de ressources ou la majoration vie autonome.

À NOTER

Pour connaître l'ensemble des droits et aides dont peuvent bénéficier la personne malade et son aidant, la première démarche est de se rapprocher des personnes et lieux ressources :

- la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour les moins de 60 ans ;
- les travailleurs sociaux rattachés à la Sécurité sociale ;
- le service social du conseil général ;
- le médecin traitant ;
- le médecin du travail.

LES PERSONNES MALADES ET L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Lorsque le diagnostic est posé et que la personne est toujours en activité professionnelle, il est conseillé de se rapprocher du médecin du travail. Il est alors possible d'envisager soit un poste aménagé, soit un reclassement, afin de maintenir le travail le plus longtemps possible.

Pour l'entreprise comme pour le salarié, il peut également être

intéressant d'être reconnu comme travailleur handicapé.

Parfois, il peut toutefois être plus intéressant d'être licencié avec des indemnités qui compenseront le manque à gagner, les indemnités journalières et la pension d'invalidité étant systématiquement plus faibles que le salaire. Il importe, quoi qu'il en soit, d'anticiper une perte de revenu éventuelle.



LES AIDES

► La Prestation de compensation du handicap (PCH)

La majorité des personnes atteintes de DFT ont moins de 60 ans. Celles-ci relèvent de la loi du handicap du 11 février 2005 qui permet de bénéficier de la Prestation de compensation du handicap (PCH). Les personnes de plus de 60 ans touchent elles l'APA, bien moins avantageuse que la PCH. Le montant de la PCH est fonction d'un plan d'aide personnalisé établi par une équipe d'évaluation médico-sociale.

Comme pour l'APA, le bénéficiaire doit être en mesure de justifier de ses dépenses.

On peut faire valoir ses droits à la PCH quand on a entre 60 et 65 ans à condition de prouver que la maladie a commencé avant 60 ans.

À NOTER

D'AUTRES AIDES À CONNAÎTRE

- **La carte d'invalidité**

Elle est réservée aux personnes dont le taux d'incapacité est fixé à au moins 80 % et percevant une pension d'invalidité de 3^e catégorie. Elle ouvre droit à des avantages fiscaux.

- **La carte de stationnement**

- **Le congé familial**

D'une durée de trois mois, ce congé est réservé aux aidants familiaux en activité professionnelle.

PROTECTION JURIDIQUE DE LA PERSONNE MALADE (LES TERMES À CONNAÎTRE) :

- Sauvegarde de justice
- Curatelle
- Tutelle
- Mandat de protection future
- Personne de confiance
- Directives anticipées

TÉMOIGNAGE

Mon mari était enseignant en histoire-géographie. Nous travaillions dans le même établissement. J'ai pris ma retraite avant lui, étant plus âgée de cinq ans.

En novembre 2006, j'ai reçu un coup de fil de notre principale adjointe, me disant qu'elle et le nouveau chef d'établissement souhaitaient me rencontrer. "Votre mari ne nous avait pas habitué à cela", m'a-t-elle dit. J'ai appris lors de cette rencontre que mon mari avait changé dans son comportement. Alors qu'il avait d'excellentes relations avec ses élèves, il ne les supportait plus. Il donnait des punitions à tour de bras, sans se justifier auprès de ses chefs. Il ne corrigeait plus ses copies. Il avait même parfois un langage déplacé et grossier avec eux.

Mais je ne m'étais doutée de rien. Je pensais que c'était l'âge. Le docteur chez qui je l'avais conduit ne lui avait rien trouvé. L'administration a fait pression sur mon mari pour qu'il se mette en arrêt. Ayant compris le

message, j'ai obtenu du médecin qu'il l'arrête pour un mois et demi. Mais mon mari ne comprenait pas qu'on puisse être payé à ne rien faire.

Malheureusement, il a voulu reprendre et il est rentré le soir même avec une note du rectorat le suspendant de ses fonctions ! Lui qui était si bien noté depuis des années, qui avait eu des responsabilités auprès de l'académie et du rectorat, qui faisait partie du conseil de discipline auprès du recteur, qui avait reçu les Palmes académiques pour son travail...

Le neurologue qui a vu mon mari quelques semaines plus tard lui a fait passer des tests au C.H.U. : il était atteint d'une dégénérescence frontale. Mon mari a donc été placé en arrêt longue maladie jusqu'à sa retraite.

Je déplore que l'Éducation nationale n'ait pas été capable de lui faire passer une vraie visite médicale.

Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées
21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

0 800 97 20 97

**Service & appel
gratuits**



**Union nationale des associations
France Alzheimer
et maladies apparentées**
21 boulevard Montmartre
75002 Paris
www.francealzheimer.org

Février 2015, France Alzheimer et maladies apparentées - Conception graphique : S. Roy - © C. Baret - C. Thorel - S. Roy

France Alzheimer et maladies apparentées,
un réseau d'associations partout en France
au service des personnes malades
et de leur famille.

Pour nous soutenir ou contacter l'association
la plus proche de chez vous, composez le :

0 800 97 20 97

**Service & appel
gratuits**

Avec le soutien de :


fondation
ROGER DE SPOELBERCH