



ZOOM Les comportements difficiles Comprendre... et s'adapter

Par Catherine Ollivet
Espace de réflexion éthique
régional d'Ile-de-France

Une personne ne peut se définir :

- Ni par sa maladie : oserait-on dire « *c'est un cancéreux* » ? Mais on dit très couramment « *c'est un Alzheimer* » ;
- Ni et encore moins par ses troubles du comportement : « *Alzheimer fugeur* » - « *Alzheimer perturbateur* »...

Quand un comportement devient-il un trouble ?

- Quand le comportement dépasse ce que peut supporter l'entourage, chacun d'entre nous ayant ses limites ;
 - Parce qu'il paraît en lui-même insupportable, la violence physique par exemple ;
 - Parce qu'il dure trop longtemps ou se répète trop souvent.
- C'est une notion très subjective !

Les principaux symptômes comportementaux difficiles à vivre

- **L'agressivité**, les cris, l'inversion jour/nuît du sommeil, la déambulation permanente, la désinhibition physique et verbale, l'errance...
 - Mais aussi **l'anxiété**, l'apathie, les idées obsessionnelles de préjudice (jalousie - vol...) et les hallucinations.
- Selon la maladie en cause, le caractère propre de la personne, son environnement humain et matériel, ces différents symptômes s'exprimeront plus ou moins tôt, avec une intensité variable.

Les principales maladies neurologiques évolutives

Principales maladies neurologiques évolutives caractérisées par des atteintes des capacités intellectuelles, d'une gravité suffisante pour nuire à la vie quotidienne et sociale :

La maladie d'Alzheimer, la plus connue, impliquée dans 70 % des cas.

Les démences fronto-temporales, caractérisées par des troubles du contrôle de soi et une désinhibition comportementale et verbale, souvent une appétence nouvelle pour l'alcool, une négligence de l'hygiène et le refus de se Reconnaître malade.

Une maladie particulièrement difficile à vivre au quotidien pour les proches !

La maladie à Corps de Lewy, caractérisée par des troubles cognitifs et des troubles parkinsoniens (raideur de la marche, troubles de l'équilibre), des hallucinations importantes, et des fluctuations des symptômes d'un jour à l'autre qui font douter les proches sur la réalité d'une maladie : « *il-elle- le fait exprès pour m'embêter, puisqu'hier il-elle- y arrivait très bien !* ».

Une particularité de cette maladie : son intolérance aux Neuroleptiques, malheureusement trop souvent prescrits.

Les démences vasculaires, deuxième cause de démence, conséquences de troubles du rythme cardiaque, de l'hypertension et d'accidents vasculaires cérébraux. Elles sont caractérisées par une évolution en "marches d'escalier", des hallucinations, de l'apathie, une grande émotivité, des troubles dépressifs et des atteintes fonctionnelles.

Perte d'autonomie

Toutes ces maladies ont en commun d'entraîner tôt une perte d'autonomie importante dans les activités complexes de la vie quotidienne :

- La gestion des documents complexes des administrations et la gestion financière compliquée par les euros ;
- La conduite automobile, opération complexe par excellence, demandant de prendre plusieurs décisions simultanées et d'être immédiatement réactif à un événement imprévisible, est en réalité précocement touchée.

Des décisions à prendre le plus tôt possible ?

Pour les aidants familiaux et/ou professionnels, une nécessité :

- Analyser les circonstances dans lesquelles les troubles du comportement apparaissent pour en déterminer les causes... et trouver des adaptations permettant d'y remédier si possible : À quelle heure ? À quel endroit ? Au cours de quelle activité ? Avec qui ? Quelle est la durée ? Quelle est la fréquence ?

Essayez de...

- Ne pas chercher à avoir raison à tout prix... même lorsque vous avez raison.
- Ne pas entrer dans une escalade de l'autorité, rester tendre sans infantiliser.
- Décrocher, changer de pièce dès que le ton monte ou que vous vous sentez exaspéré(e).
- Accepter que les choses soient comme elles sont et non comme vous voudriez qu'elles soient... Ce n'est pas parce qu'on aime que l'on fait bien...
- Et se former pour mieux comprendre et s'adapter ! ●

Nous avons besoin de vous

DEVENEZ MEMBRE DE L'ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER ESSONNE

1 Pour que la situation des aidants, (conjoints ou enfants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer) soit reconnue et défendue auprès des pouvoirs publics

2 Pour que l'Association France Alzheimer Essonne continue à organiser et développer des activités d'information et de soutien pour les familles, comme elle le fait actuellement

3 Pour que la recherche progresse plus rapidement et trouve les moyens de prévenir et ralentir le développement de la maladie d'Alzheimer.

C'est par l'aide de tous que nous pourrions faire face aux conséquences de cette maladie.

Adhérez dès aujourd'hui !

- 34 € par chèque à FAE avec vos coordonnées.
- 52 rue Louis Robert 91100 Corbeil-Essonnes, (Soit 11,56 € après déduction fiscale de 66 %)

Tous mes vœux amicaux et attentifs
à vos attentes pour une bonne année 2015

René Botter, Président de France Alzheimer Essonne

Information et soutien des familles ayant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile

Voilà la liste des aides qui peuvent vous permettre :

- 1** De vous informer sur tous les aspects de la maladie et de trouver un soutien pratique et psychologique dans cette épreuve.
- 2** De faire face financièrement aux dépenses induites par la maladie de votre proche.
- 3** De vous relayer au moment où vous en avez besoin.

- 4** De faire participer votre proche à des activités qui pourraient retarder l'évolution de la maladie. Ces informations sont données sous réserve de modifications récentes, car ces dernières années nous assistons à une restructuration des services de santé et aux regroupements des moyens.

Tableau non exhaustif : n'hésitez pas à nous signaler toute omission ou erreur.

PAR OÙ COMMENCER ? À QUI S'ADRESSER ?

Structures publiques d'information et de soutien : mairies, organismes dépendants de l'ARS (Agence Régionale de Santé) ou subventionnés par le **Conseil général** (qui coordonne toutes les actions destinées aux personnes âgées).

Les CCAS (Centre communal d'action sociale) assurent des services aux personnes âgées dépendantes et facilitent les demandes d'aides sociales

Les CLIC (Centre d'Information et de Coordination) sont un service public gratuit de proximité chargé de l'information, l'accueil, l'écoute, le soutien et l'orientation des personnes âgées et de leur famille avec l'objectif de trouver des solutions concrètes aux problèmes du quotidien : plan d'aide au domicile, allocation APA, financement conseil général

Les communes sont données à titre indicatif

Autres structures : caisses de retraite, mutuelle sociale agricole, mutuelles privées

France Alzheimer (Association nationale). Association de bénévoles pour informer et soutenir les familles

1 Le conseil général de l'Essonne www.essonne.fr

2 Le **CCAS** service communal ou intercommunal, s'adresser à votre mairie.

3 Les **Clic de l'Essonne** :

- **Clic du Cœur de l'Essonne** (Bondoufle, Courcouronnes, Évry, Lisses). — Tél. : 01 60 78 01 01 ; cliccoeurdelessonne@wanadoo.fr
- **Clic du Sud Essonne** (Boissy-le-sec, Bouville, Boutevilliers, Étampes, Croix, Fontaine-la-Rivière, Marolles-en-Beauce, Mespuits, Puiset-le-Marais, Pussay, Roinvilliers). — Tél. : 01 60 80 15 67, clicsudessonne@wanadoo.fr
- **Clic Orgyvette Hôpital les Magnolias** (Ballainvilliers, Champlan, Chilly-Mazarin, Épinay sur Orge, du Bois, Linas, Longjumeau, Longpont-sur-Orge, Marcoussis, Montlhéry, Nozay, Saulx les Chartreux) — Tél. : 01 69 80 46 92 clic.orgyvette@wanadoo.fr
- **Clic Les Portes de l'Essonne** (Athis Mons, Juvisy sur Orge, Paray Vieille Poste, Morangis, Wissous, Savigny). — Tél. : 01 69 57 80 92 myunes@cc-porteesessonne.fr
- **Clic La H.A.R.P.E** (Massy, Palaiseau, Villebon sur Yvette). — Tél. : 01 60 13 52 30 contact@harpe-asso.fr
- **CLIC du Hurepoix** Limours, Boullay-les-Troux, Breux-Jouy, Briis-sous-Forges, Corbreuse, Courson-Monteloup, Dourdan, Fontenay-les-Briis, La Forêt-le-Roi, Gometz-la-Ville, Les Granges-le-Roi, Les Molières, Richarville, Roinville-sous-Dourdan, Saint-Cheron, Saint-Cyr-sous-Dourdan, Saint-Jean-de-Beauregard, Saint-Maurice-Montcouronne, Sermaise, Le Val-Saint-Germain, Vaugrigneuse, Angervilliers, Pecqueuse, Forges-les-Bains, Janvry. — Tél. : 01 64 91 71 48 cgh.limours@orange.fr
- **CLIC Orgessonne** (Auvemaux, Avrainville, Ballancourt-sur-Essonne, Baulne, Boigneville, Boissy-sous-Saint-Yon, Brétigny-sur-Orge, Breuillet, Bruyères-le-Châtel, Buno-Bonnevaux, Cemy, Cheptainville, Chevannes, Guibeville, Courances, Dannemois, D'Huisson-Longueville, Écharcon, Egly, Fontenay-le-Vicomte, Gironville-sur-Essonne, Guigneville-sur-Essonne, Itteville, La Norville, Lardy, Le Plessis-Pâté, Leudeville, Leuville-sur-Orge, Maisse, Marolles-en-Hurepoix, Mennecy, Milly-la-Forêt, Moigny-sur-École, Mondeville, Morsang-sur-Orge, Nainville-les-Roches, Ollainville, Oncy-sur-École, Ormoy, Orveau, Prunay-sur-Essonne, Saint-Michel-sur-Orge, Sainte-Geneviève-des-Bois, Saint-Germain-les-Arpajon, Saint-Vrain, Saint-Yon, Soisy-sur-École, Vayres-sur-Essonne, Vert-le-Grand, Vert-le-Petit, Videlles, Villemoisson-sur-Orge, Villiers-sur-Orge, Boissy-le-Cutté, Arpajon, Champcueil, Boutigny-sur-Essonne, Courdimanche-sur-Essonne, La Ferté-Alais, Fleury-Mérogis). — Tél. : 01 64 90 61 84 clic.orgessonne@orange.fr
- **SPDAT** (Service public départemental de l'autonomie territorialisée) (Boussy-Saint-Antoine, Brunoy, Crosne, Draveil, Épinay-sous-Sénart, Montgeron, Quincy-sous-Sénart, Varennes-Jarcy, Vigneux-sur-Seine, Yerres). — Tél. : 01 69 42 34 34 spdat@cg91.fr

4 Les **Maisons départementales des solidarités** (MDS) Plus de 100 lieux de permanences sociales, près de 1 100 spécialistes de la santé et de l'action sociale. Voir sur le site www.essonne.fr

Se renseigner selon son affiliation.

Plus près de vous France Alzheimer Essonne. — Tél. : 01 64 99 82 72 Alzheimeressonne@orange.fr Écoute (permanence téléphonique le matin de 9 h à 12 h ou sur RDV, avec une psychologue ou un bénévole), cafés mémoire, formations aux aidants, conférences-débats, groupe de parole, haltes-relais, bulletin d'information *Le FIL*.

AIDES FINANCIÈRES

Prise en charge des soins d'une ALD (Affection de longue durée)	Prise en charge à 100 % des soins induits par la maladie d'Alzheimer	Exonération du ticket modérateur par la caisse d'assurance maladie, uniquement pour les soins en rapport avec la maladie.
APA (Allocation personnalisée d'autonomie). Non récupérable sur l'héritage	Personne âgée de plus de 60 ans vivant à domicile ou en établissement, en perte d'autonomie et résidant en France	Demande à faire auprès du conseil général du département. Dossier disponible dans les CCAS, les CLIC, les organismes de Sécurité sociale, mutuelles ou services d'aide à domicile. Lire l'ensemble du dispositif sur Agevillage.com ou service-public.fr . Le montant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) dépend des aides dont a besoin le demandeur, définies par le plan d'aide, et des ressources dont il dispose. Une partie du coût du plan d'aide reste à la charge du bénéficiaire. Indication du montant mensuel maximal au 1/4/14 : de GIR4 : 562,57 € à GIR1 : 1 312,67 €. (Degrés de perte d'autonomie de GIR6 à GIR1 grille nationale).
ASPA (allocation de solidarité pour personnes âgées)	Personne âgée de plus de 65 ans, (sauf cas de handicap) résidant en France	Sous conditions de ressources. N'est pas spécifique à la maladie d'Alzheimer. Résider en France. Formulaire disponible selon les cas, auprès de la CNAV (Assurance retraite - 39 60), la MSA (Mutualité agricole), la caisse de retraite qui verse la pension la plus élevée.
Aide sociale . Est considérée comme une avance, récupérable totalement ou en partie, au moment de l'héritage	Personne âgée ne pouvant subvenir à ses besoins, ou ayant besoin d'une aide à domicile (aide ménagère)	L'aide sociale pourra être mobilisée pour garantir un minimum de ressources et faciliter le soutien à domicile. Dans presque tous les cas, ces soutiens financiers sont accordés temporairement par les collectivités locales et les caisses de retraite et ce, dans le cadre de leur politique d'action sociale. Certaines aides sociales ne sont versées qu'en complément de l'obligation alimentaire, c'est-à-dire après que les enfants se soient mobilisés au plan financier en faveur de leurs ascendants. S'adresser au CCAS (Centre communal d'action sociale) à la mairie de votre résidence.
APL Aide personnalisée au logement	Cette subvention allège le coût du logement individuel ou de la maison de retraite	L'APL s'obtient auprès de la Caisse d'allocations familiales, sous conditions de ressources. N'est pas spécifique à la maladie d'Alzheimer. Le montant de l'APL dépend du niveau de revenu du bénéficiaire et du niveau de dépenses consacrées à son logement. Caisse d'Allocations Familiales 0810 25 91 10 - www.caf.fr
PCH , prestation de compensation du handicap	Toute personne handicapée âgée au maximum de 75 ans, ayant un handicap survenu avant 60 ans	La PCH est versée par le conseil général. Elle s'obtient auprès de la maison départementale des personnes handicapées. Sous conditions de handicap, de ressources et de résidence. N'est pas spécifique à la maladie d'Alzheimer. Pour personnes dont la maladie d'Alzheimer ou la maladie neuro-dégénérative commence avant 60 ans.
Accès aux foyers restaurants	Avoir 65 ans ou 60 ans si vous êtes reconnus inaptes au travail	Repas à prix modérés, prise en charge possible au titre de l'aide sociale. S'adresser au CCAS, ou au Clic.
Accès au portage de repas	Avoir un état de santé qui ne permet pas de sortir de chez soi	S'adresser en mairie. Parfois le prix du portage (et non du repas) peut rentrer dans le plan d'aide financé par l'APA.
Transport ▪ PAM 91 service public de transport collectif de porte à porte. ▪ Autre aide financière au transport		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Il couvre les déplacements réguliers ou occasionnels à travers l'Ile-de-France. Il fonctionne tous les jours de l'année (sauf le 1er mai) de 6 h à minuit. Il est subventionné par le Syndicat des Transports d'Ile-de-France (STIF) et par le conseil général de l'Essonne. Vous pouvez en bénéficier si vous êtes bénéficiaire de l'APA à domicile. Inscription : www.pam91.info ou Tél. : 01 60 91 91 91 ▪ Auprès de l' Agirc-Arrco : conditions : avoir plus de 80 ans, avoir cotisé à une caisse de retraite complémentaire privée. Inscription : Tél. : 0810 360 560.
Pour l' aidant salarié	Vous interrompez provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant ou en fin de vie, vous pouvez bénéficier :	<ul style="list-style-type: none"> ▪ D'un congé de soutien familial : non indemnisé et non rémunéré, d'une durée de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an, qui ne peut être refusé par l'employeur. ▪ D'un congé d'accompagnement de fin de vie ou congé de solidarité familiale : non rémunéré de trois mois maximum, renouvelable une fois. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de votre employeur. ▪ D'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie : versée pendant une durée maximale de 21 jours, elle sert à vous aider financièrement à accompagner votre proche.
Amélioration du logement	S'adresser à l'ANAH et le Pact Arim	Déductions fiscales et participation financière du conseil général pour l'adaptation du logement aux problématiques de la personne âgée. Les taux de subvention dépendent de la nature des travaux, de la situation à résoudre et des ressources du ménage. Tél. : ANAH 08 20 15 15 15 - PACT Arim 01 60 78 53 60 - pactarim91@pact91.info

Suite de la page 3

AIDES FISCALES

Carte d'invalidité supérieure ou = à 80 %	Le dossier pour la demande de carte d'invalidité est à retirer auprès de la mairie du lieu de résidence de la personne concernée	Octroi d'une demi-part supplémentaire dans le calcul du quotient familial au détenteur d'une carte d'invalidité. Permet d'obtenir des déductions fiscales, des priorités dans les lieux publics, dans les transports et une carte de stationnement GIC. S'adresser au Clic après 60 ans, et avant 60 ans, à la Maison départementale du handicap (MDPH). Tél. 01 60 76 11 00 - mdphe@cg91.fr Si vous accueillez à votre domicile votre ascendant titulaire de la carte d'invalidité à 80 %, quel que soit son âge, vous pouvez - soit déduire une pension alimentaire (sous conditions de ressources de l'ascendant)- soit considérer votre ascendant comme personne à charge et bénéficiaire d'une part ou d'une part et demie supplémentaire (si le nombre de personnes à votre charge est au moins égal à 3).
Réduction d'impôt pour l'emploi d'une personne à domicile	Le CESU (Chèque Emploi Service Universel) fournit chaque année une attestation des sommes versées, qui sert de justificatif pour la déduction fiscale	La réduction ou le crédit d'impôt est égal à 50 % du montant des dépenses effectivement supportées (salaires et charges sociales ou sommes versées à un organisme) dans le cadre de l'emploi d'un salarié pour l'aide à domicile. Plafond de 12 000 € par an, majoré de 1 500 € par ascendant âgé de plus de 65 ans susceptible de bénéficier de l'APA, de 20 000 € si vous ou l'un des membres de votre foyer fiscal êtes titulaire de la carte d'invalidité d'au moins 80 %.

Agenda 42 1^{er} trimestre 2015

> **Les Cafés mémoire de l'association.**
Entrée libre sans inscription préalable.

• **À Corbeil-Essonnes.** Café le St-Spire, 38 rue St-Spire. De 15h30 à 18 h, les mercredis 7 janvier, 4 février, 4 et 18 mars, 1^{er} et 15 avril 2015.

• **À Massy.** Café du marché, 32 rue de la division Leclerc. De 15 h à 18 h, les mardis 13 janvier, 10 février, 10 et 24 mars, 7 avril.

• **À Gif-sur-Yvette.** Les toiles du golf, country club. Rond point du Golf, Chevry. De 15 h à 18 h, les mercredis 14 et 28 janvier, 11 février, 11 et 25 mars, 8 avril.

• **À Arpajon.** Café du Midi, place du Marché. De 15 h à 18 h, les jeudis 8 et 22 janvier, 5 février, 5 et 19 mars, 2 et 16 avril.

• **À Brunoy.** Café de la Mairie, 4 place de la Mairie. De 15 h à 18 h, les jeudis 8 et 22 janvier, 5 février, 5 et 19 mars, 2 et 16 avril.

> **Les groupes d'aide aux aidants familiaux.** 6 séances de 2h30. Thèmes abordés avec une psychologue et des professionnels spécialisés: *la maladie, les comportements dérangeants, la vie quotidienne, la maison de retraite, la communication, la gestion du stress de l'aidant.* À partir du 20 janvier à **Palaiseau** puis à **Quincy-sous-Sénart**.
Infos et inscriptions > Tél.: 01 64 99 82 72.

> **Groupe de parole de Massy.** Rencontres des aidants familiaux en présence d'un travailleur social du conseil général et d'une psychologue, un vendredi après-midi par mois.
Infos > Tél.: 01 64 99 82 72.

Rendez-vous Rencontres France Alzheimer et Maladies Apparentées

Maladie d'Alzheimer : "Plusieurs générations mobilisées?"

Familles, responsables des bénévoles des associations départementales, professionnels médecins, chercheurs, psychologues, et personnels spécialisés dans le soutien des familles et l'accompagnement des malades, se sont réunis mardi 9 décembre, à Paris, à l'initiative de France Alzheimer et sous le haut patronage du Président de la République. Le thème de la rencontre portait sur les conséquences de la présence d'un malade Alzheimer sur toute la famille et concernait toutes générations.

De la journée riche en échanges, un compte rendu sera produit prochainement. En attendant, voici trois témoignages qui nous ont particulièrement touchés :

- Une jeune fille a pris un job d'été dans un accueil de jour pour mieux comprendre la maladie et pouvoir accompagner son grand-père à son entrée dans cet accueil.
- Une phrase prononcée par un petit-fils qui parlait avec tendresse de sa grand-mère disparue: « *Au début j'étais là et quand son état s'est aggravé, j'ai continué à être là* » (quand elle était en établissement).
- Une petite fille de trois ans et demi, voyant que son grand-père malade était mal à l'aise dans son fauteuil, s'est approchée de lui et lui a dit: « *Tiens voilà mon doudou* ».

Entendu pour vous

Consigne à Denise : je vais vous dire trois mots que vous allez répéter et bien garder dans un coin de votre tête.
Denise « *Mais tous mes coins sont pris !* »



Des rencontres toujours animées et intéressantes.

Communiquer avec un malade Alzheimer, c'est savoir qu'on peut communiquer autrement. ●

Écoute des familles >

Notre psychologue, M^{me} Lokede, ou un bénévole formé sont à votre écoute du lundi au vendredi de 9 h à 12h30. Si ces horaires ne sont pas compatibles avec vos activités, vous pouvez laisser un message sur le répondeur (Tél.: 01 64 99 82 72), avec votre numéro de téléphone, ou envoyer un courriel à ecoute.alzheimeressonne@orange.fr

Rédactrice: Françoise Mc Cormick

AVEC LE SOUTIEN DU CONSEIL GÉNÉRAL DE L'ESSONNE

