

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

Editorial

L'été arrive avec, pour certains la tristesse de se sentir encore plus seuls et isolés, dans des quartiers désertés de ses habitants et commerçants; pour d'autres la joie de pouvoir partir retrouver d'autres paysages ou partager des vacances avec sa famille....

Les bénévoles de votre association France Alzheimer 93 et maladies apparentées, vont aussi prendre un peu de repos, ils en ont besoin eux-aussi !

Pourtant, la maladie ne s'arrête pas pendant les vacances.

C'est pourquoi nous restons toujours joignables par téléphone : notre répondeur 01 43 01 09 66 est interrogé très régulièrement, et si vous laissez clairement votre N° de téléphone, vous serez rappelés dans les plus brefs délais.

Toutes nos activités reprendront en septembre.

Vous pouvez noter dès à présent :

Cafés Mémoire FA93 :

les 26 septembre - 24 octobre -
28 novembre

Stands FA93 :

19 Septembre Bourse du Travail à Bobigny « Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées »

21 septembre Jour Mondial Alzheimer à la Gare RER Le Raincy - Villemomble

4 Octobre Forum Santé à Drancy

7 Octobre Forum Santé à Le Raincy

11 Octobre Forum Santé à Bobigny

Avec l'assurance de notre engagement à vos côtés

Les bénévoles de FA93

SOMMAIRE

- La recherche p. 2
- L'illettrisme p.3
- Infos juridiques p.4
- L'ASPA p.5
- Dire la vérité p.6
- La tablette Facilotab P.7

A VOTRE ATTENTION : modifications pour l'été

Le café mémoire à la Civette du Raincy s'arrête en Juillet et Août et reprendra le 4ème mardi 26 septembre à 14 h 30.

Les accueils mensuels des familles s'arrêtent en juillet et août

A noter : Les séances de Yoga du rire auront lieu comme prévu le 22 juillet et le 16 septembre et s'arrêteront ensuite tout le dernier trimestre pour reprendre en Janvier 2018.... Julie, notre animatrice du yoga du rire attend un heureux événement !

Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer

« *Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer recouvre deux notions bien différentes, bien que parfois confondues (y compris par certains médecins) : le dépistage et le repérage* », écrivent **3 professeurs du Collège de la médecine générale.**

Le dépistage consiste à rechercher la maladie chez des patients qui n'ont aucune plainte. Le dépistage de la maladie d'Alzheimer n'est recommandé ni en France ni à l'étranger, pour des raisons éthiques liées en particulier à l'absence de traitement ayant une balance bénéfices-risques favorable.

Le repérage, qui est la démarche recommandée, consiste pour le médecin à évaluer les patients pour lesquels il existe une plainte de troubles de la mémoire de la part de celui-ci ou de son entourage, en réalisant une double évaluation : une expertise cognitive et une appréciation des activités de la vie quotidienne.

Il est essentiel d'expliquer le diagnostic dès que le stade de la maladie a des conséquences dans les actes complexes de la vie quotidienne : gérer ses finances, ses médicaments, planifier des actions, conduire,

Annoncer en excès provoquera angoisses et difficultés alors que l'évolution n'est pas prévisible dans l'état actuel des connaissances.

Annoncer en retard une maladie neurologique au stade de la démence avec retentissement social porte préjudice au patient et à son entourage et peut provoquer une perte de chance dans la prise en charge globale de la personne malade pour s'efforcer de ralentir son évolution

Si une évaluation première du médecin traitant conduit à suspecter un syndrome cognitif démentiel, des examens complémentaires (cliniques, biologiques et d'imagerie) seront réalisés d'abord pour éliminer un diagnostic différentiel comme une dépression, une hypothyroïdie, une tumeur cérébrale...

Le patient sera habituellement adressé dans un centre mémoire de proximité, où il bénéficiera d'une évaluation neuropsychologique approfondie.

Cependant, même dans ces centres spécialisés, diagnostiquer la cause d'un syndrome démentiel est parfois difficile et repose sur des probabilités. Ce qui explique que parfois, au cours d'une 2ème consultation quelques mois plus tard, le diagnostic de maladie d'Alzheimer ne soit pas confirmé et un diagnostic d'une autre maladie apparentée (Démence Fronto-Temporale - Maladie à corps de Lewy...) soit prononcé, mettant en difficulté les familles désorientées par ces incertitudes insuffisamment expliquées.

Recommandations du Collège de la médecine générale

Médicaments non efficaces

« *Dans l'état actuel des connaissances, pour la phase de démence, aucun traitement actuellement remboursé par la sécurité sociale n'a fait preuve de son efficacité... Alors que de nombreuses références internationales ne les recommandent plus, il reste permis de les prescrire en France* »,

Privilégier la prise en charge non médicamenteuse

Pour traiter la maladie d'Alzheimer, le Collège préconise de privilégier les interventions non médicamenteuses, afin de limiter les troubles cognitifs et psycho-comportementaux et permettre de

prolonger le maintien à domicile.

La prise en charge médicale comporte ainsi l'intervention d'infirmières et selon les cas, d'un kinésithérapeute, d'un orthophoniste, d'un psychomotricien, d'un ergothérapeute ou d'un psychologue ou psychiatre.

Les symptômes comportementaux (agitation, agressivité, désinhibition) des démences peuvent être améliorés notamment par des approches complémentaires (musicothérapie, aromathérapie, ou massages par exemple).

L'accompagnement des proches aidants est essentiel.

Parcours du combattant

Marie-Aline Bloch, professeur à l'École des Hautes études en santé publique, chercheur en sciences de gestion (EA7348 Management des organisations de santé) et ancien directeur scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), rappelle les freins propres à la France pour l'organisation des « parcours » des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le poids du cloisonnement voire des rivalités du nombre de structures nationales en présence :

Haute Autorité de santé, Agence nationale d'appui à la performance, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, direction générale de la cohésion sociale, direction générale de l'offre de soins, direction de la sécurité sociale...

« le cloisonnement du niveau national influe sur le cloisonnement au niveau local. » ...

Ces modes de fonctionnement nuisent considérablement à l'efficacité du service rendu aux personnes malades et à leurs proches aidants, qui en ont pourtant tant besoin.

L'illettrisme chez les professionnels sanitaires et sociaux

Difficile à croire et pourtant : 4.5% : c'est le taux d'illettrisme parmi les personnels de la santé et du secteur social.

Selon la chargée de mission à Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (ANLCI), ce taux serait légèrement à la baisse mais reste important, et surtout inacceptable au regard notamment des exigences de traçabilité et de sécurité des soins, ainsi que pour les transmissions d'information entre les membres d'une équipe de soins et d'aide tant à l'hôpital qu'à domicile.

Des outils sont proposés pour aider les employeurs à identifier les salariés concernés et à se saisir d'un sujet qui reste tabou mais peut avoir de graves conséquences en matière de santé.

A noter : le taux d'illettrisme en France dans la population active (16-65 ans) atteint 7%.

53% des personnes illettrées en France ont plus de 45 ans.

On parle d'illettrisme pour des personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante. Lorsque des personnes n'ont jamais été scolarisées, on parle alors de personnes analphabètes.

Source : www.anlci.gouv.fr

Les déserts médicaux, ce n'est pas qu'à la campagne !

Selon des données de l'Agence Régionale de Santé, la densité en médecins généralistes est inférieure à la moyenne nationale en Île-de-France. **Notre région est au 2ème rang français des régions les moins dotées.**

La part des médecins généralistes de plus de 60 ans augmente significativement ; elle est passée de 27% en 2010 à 43% en 2015. De plus, la densité régionale en infirmiers, bien qu'ayant enre-

gistré une progression, reste toujours inférieure à la densité nationale, avec des difficultés persistantes dans les établissements pour personnes âgées.

La moyenne régionale d'équipement en EHPAD atteindra fin 2017 presque 75 places pour 1000 personnes de 75 ans et plus mais reste très sensiblement inférieure à la moyenne nationale de 95 places pour 1000.

Juridique : les droits du conjoint survivant...

Le droit d'habiter le logement gratuitement pendant un an

Pendant l'année qui suit le décès, le conjoint survivant a le droit de rester gratuitement dans le logement qui constituait sa résidence principale. Il bénéficie également d'un droit d'usage sur le mobilier. Inscrit dans le Code civil, ce principe est d'ordre public. **Le conjoint ne peut pas en être privé, même par testament du défunt.**

Ce même droit existe pour le partenaire de Pacs, mais il n'est pas obligatoire. Ce qui signifie que le partenaire de Pacs peut en être privé par testament.

Ce droit porte sur la résidence principale du couple au moment de la survenance du décès de son conjoint ou partenaire de pacs. Si le logement était en location, au nom de l'un ou de l'autre ou des deux, le même droit s'applique. **Et les loyers réglés par le conjoint survivant sont à la charge de la succession qui rembourse celui-ci.**

Le droit d'habiter le logement à vie, sous conditions

Une fois la première année passée, le conjoint peut bénéficier d'un droit d'habiter à vie le logement familial et d'un droit d'usage sur le mobilier, à sa demande. Contrairement à la période précédente, **ces droits ne sont pas attribués automatiquement** et ne sont pas d'ordre public.

La demande du conjoint survivant doit être effectuée dans l'année qui suit le décès, c'est à dire lors de la période décrite ci-dessus. Et son conjoint décédé ne doit pas l'avoir privé de ce droit par testament. Ces droits d'habitation et d'usage ne permettent pas au conjoint survivant de rester dans le logement gratuitement. **Il doit acquitter les frais et charges afférents à ce logement.**

En cas de location du logement familial, si les époux, partenaires de Pacs ou concubins, étaient co titulaires du bail, le conjoint survivant dispose d'un droit exclusif sur le contrat de location. Si le bail était établi au seul nom de la personne décédée, le conjoint ou partenaire survivant bénéficie seulement d'un droit d'usage sur le mobilier. Il pourra rester dans le logement en devenant titulaire du bail, dans des conditions variables selon son statut.

Pour un couple marié ou ayant conclu un Pacs, le conjoint ou partenaire survivant peut bénéficier du transfert du bail en sa faveur en justifiant de l'union (mariage ou conclusion d'un Pacs). Pour un concubin, le concubinage devait être notoire (relations continues, stables et connues) et il devait vivre depuis au moins un avec son concubin avant le décès de celui-ci.

Les majeurs protégés

Gérant le tiers des 460 000 mesures de protection de justice exercées par des professionnels, le réseau des UDAF (Unions départementales des associations familiales) est le premier réseau associatif de services mandataires judiciaires à la protection des majeurs en France.

Le rapport annuel 2016 de l'Observatoire national des populations « majeurs protégés » montre que parmi ces personnes protégées, **les femmes deviennent majoritaires à partir de l'âge de 73 ans**. A 90 ans, on ne compte plus qu'un homme pour quatre femmes. Dès l'âge de 70 ans, la part

des personnes bénéficiant d'une curatelle diminue rapidement, tandis que la part des personnes sous tutelle croît rapidement. La sauvegarde de justice reste une mesure de protection rare aux âges avancés.

A noter 1 : nos proches malades sont particulièrement vulnérables aux escroqueries financières !

A noter 2 : Les enfants n'ont aucun « droit naturel » à gérer l'argent de leur parent malade. Les litiges financiers sont une grande cause de mésententes lorsqu'il s'agit de payer le coût mensuel d'un accueil en EHPAD.

Complément nutritionnel

Une galette-complément nutritionnel nature ou cacao désormais remboursée par la sécurité sociale

Protibis aide les personnes âgées à maintenir ou à reprendre du poids. Un apport essentiel pour 2 seniors sur 10 qui, passés le cap des 70 ans, souffrent d'amaigrissement.

Dénutries, ces personnes âgées présentent une faiblesse de leur état général qui les rend plus sensibles aux maladies et augmente le risque de dépendance.

Protibis va combler leurs carences en apportant un complément hyper protidique (22% de protéines) et hyper énergétique (30 kcal).

Cette friandise peut être mangée quel que soit l'état dentaire. Particulièrement adaptés aux personnes âgées, les biscuits Protibis conviennent aussi aux malades atteints de **cancer** (moins de nausées), de la maladie **d'Alzheimer** («manger main»), de diabète (peu sucrées avec un index glycémique < 28) ou encore les patients **dialysés** en séance (aliment solide).

Disponibles dans toutes les pharmacies au prix de **3.95 €**, les galettes Protibis sont remboursées par la Sécurité Sociale depuis le 1er mars 2017 (LPPR 1179343) ; elles peuvent aussi être délivrées sans ordonnance.

Depuis le 1^{er} avril dernier,

l'Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) augmente de 0,3%

Soit 27 euros par an - 2,25 euros par mois

De fait, le montant de l'Aspa * va passer de 800,80 à 803,04 euros par mois pour une personne seule et de 1.243,24 à 1.246,96 euros pour un couple.

Pour rappel, l'année dernière, la hausse était de 0,1%.

En 5 ans, cette aide financière aux personnes âgées a été augmentée de 2,5% ...

Pendant que le RSA augmentait de 10% !

* L'Aspa est un dispositif national qui a remplacé le minimum vieillesse.

Revalorisation des consultations de médecine générale

A compter du 1er novembre, les médecins généralistes pourront réaliser à leur cabinet des « consultations longues » dédiées aux personnes souffrant d'une maladie neuro dégénérative de type Alzheimer afin de mieux informer les patients et leurs proches et définir avec eux un « projet de vie et de soins ».

Cette consultation longue sera revalorisée à 60 € pris en charge à 100 % par l'assurance maladie.

A la même date, ils pourront également réaliser **trois visites longues annuelles au domicile des personnes malades**. Ces visites longues seront revalorisées à un tarif de 70 €.

Ne manquez pas d'en parler à votre médecin ...à condition d'en avoir encore un et qui puisse se déplacer à domicile !

A noter : parmi les nombreux freins à avoir accès aux visites à domicile pourtant très souvent nécessaires pour nos proches lorsque leur maladie est évoluée, il n'y a pas que les « déserts médicaux », ou l'insécurité de certains quartiers. Il y a aussi la politique de stationnement de certaines communes où médecins et infirmiers sont régulièrement verbalisés même lorsque leur caducée et une pancarte « en visite » sont affichés sur leur pare-brise..

Et si vous en parliez à votre Maire ?

Dilemmes : la vérité est-elle toujours bonne à dire ?

Devons-nous toujours dire aux personnes atteintes de démence la vérité, toute la vérité et rien que la vérité ?

Un « jury d'enquête » avec un vice-président et deux jurés atteints de démence, deux jurés aidants, des professionnels et des universitaires a été organisé en Grande Bretagne pour étudier les dilemmes rencontrés lorsque les personnes malades perçoivent une réalité différente des personnes qui les entourent.

Dans la maladie d'Alzheimer, la perception différente de la réalité la plus fréquente est : « *je vais très bien, je n'ai aucun problème, fichez moi la paix, je n'ai pas besoin d'aide !* ».

Cette distorsion de la réalité concerne 20% à 70% des personnes souffrant de troubles cognitifs, selon le type de maladie neuro dégénérative et selon la sévérité des atteintes.

Conclusion de ce jury d'enquête :

Dire la vérité ou mentir peuvent autant l'un que l'autre causer un stress inutile ... mais aussi créer de la joie ou des émotions nécessaires.

Il n'y a pas de réponse toute faite et valable pour toutes les situations. Le soignant comme l'aidant familial, doivent se placer le plus près possible de la vérité, en étant guidé par le respect et l'empa-

thie. L'approche doit être flexible et favoriser une vérité « en étapes ».

Un dilemme fréquent et douloureux pour les familles est de savoir s'il faut annoncer à leur proche malade le décès de son conjoint ou d'un enfant.

La première question à se poser est bien d'abord de savoir si le malade réclame ce proche disparu, s'il manifeste de l'inquiétude de cette absence par des paroles ou des changements dans son comportement.

Il conviendra alors d'adapter les mots de « la vérité » à cette réalité perçue ou non par la personne malade.

La 1ère étape de la vérité peut être alors d'annoncer que ce proche ne peut plus venir lui rendre visite car il est « très malade », puis d'attendre une éventuelle autre demande de précisions à la suite de cette 1ère annonce.

Ce qu'il convient surtout d'éviter ce sont des informations contradictoires selon les uns ou les autres des différents membres de la famille.

Pour les professionnels, chaque réalité que perçoit la personne doit être explorée avec l'aidant, pour donner du sens ensemble aux informations à transmettre.

Les réseaux de santé à domicile

« *Coordonner pour mieux soigner* »

telle est la devise du réseau Océane, réseau de santé en gérontologie et de soins palliatifs à domicile.

Il intervient sur les communes de Bagnole, Bobigny, Bondy, Le Pré St Gervais, Les Lilas, Montreuil, Noisy le Sec, Pantin, Romainville, Rosny sous Bois.

Son intervention est gratuite pour la personne malade âgée de plus de 75 ans, sans critère d'âge pour les soins palliatifs.

En lien avec le médecin traitant, il écoute et prend en compte les besoins de la personne et de ses aidants. Il coordonne les équipes du soin et de l'aide à domicile autour des situations complexes.

Réseau Océane : 50 Bd Paul Vaillant-Couturier 93100 Montreuil

Tel : 01 48 59 76 61 - mel : contact@reseauoceane.org - Site : www.reseauoceane.org

Technologie adaptée : la tablette FACILOTAB

La tablette FACILOTAB spécialement conçue pour connecter les seniors et les réfractaires aux nouvelles technologies, vient de recevoir le label « Testé et Approuvé par les Seniors », aux côtés d'autres acteurs de la Silver Économie, dont Doro, avec son smartphone 8031 également spécialement adapté.

La tablette a été analysée et décortiquée en détail auprès de seniors et de professionnels, afin de mesurer son efficacité et sa pertinence selon de multiples critères d'ergonomie cognitive. Les utilisateurs novices ont unanimement apprécié l'utilisation de cette tablette qu'ils ont qualifiée d'intuitive, en insistant sur sa simplicité d'utilisation et son aspect pratique.

Conçue par l'éditeur CDIP, concepteur de logiciels grand public, la tablette FACILOTAB facilite l'accès à Internet grâce à son interface simplissime et sa compatibilité avec l'ensemble des applications existantes : un écran principal regroupe six gros boutons colorés qui canalisent l'utilisateur vers : Messages, Photos & Vidéos, Jeux, Applications, Internet et Agenda. L'utilisateur bénéficie aussi de l'archivage automatique dans sa galerie photo de toutes les photographies reçues par e-mail.

Côté communication – outre la visioconférence qui offre la possibilité d'échanger avec plusieurs de ses proches en visuel, la tablette FACILOTAB intègre à tout moment la possibilité de passer du clavier Azerty au clavier alphabétique, mais aussi de composer des messages (ou effectuer des recherches Internet) avec la reconnaissance vocale. Idéal pour s'affranchir de la frappe au clavier parfois fastidieuse !

La tablette est notamment commercialisée via Amazon.fr, Boulanger.com, Darty.com ou encore Fnac.com.

Caractéristiques commerciales : Son prix à partir de 265 € (existe en trois dimensions d'écran) et l'absence d'abonnement avec une offre « 30 jours satisfait ou remboursé », ce qui permet aux familles de tester Facilotab – sans risque - avec leurs proches.

La tablette FACILOTAB propose une collection de jeux cognitifs spécifiques (gratuits et sans publicités) pour distraire et stimuler les personnes âgées.

CDIP
10 chaussée Jules César
BP 10351 Osny
95527 Cergy Pontoise Cedex

Facilotab.com

Soins dentaires : le réseau RHAPSODIF

Nos malades peuvent avoir besoin de soins dentaires mais sont souvent peu « coopératifs », mettant en difficulté leur chirurgien dentiste habituel. Pourtant ces soins sont essentiels dès qu'il y a douleur, et surtout pour ne pas en arriver à l'extraction systématique des dents malades, afin de préserver leur plaisir de manger et la qualité nutritionnelle des repas.

Le réseau RHAPSODIF (Ile de France) vous aide à trouver le service hospitalier en capacité de répondre aux besoins spécifiques de nos proches.

Une information à transmettre également aux EHPAD, si votre proche malade y est accueilli

RHAPSODIF

Adresse : 12 rue Pierre Semard
94700 MAISONS ALFORT

Tel : 09 63 62 52 72

Contact : rhapsodif@orange.fr

Site : www.rhapsodif.com

FRANCE ALZHEIMER 93

Correspondance
17 Bd de l'Ouest
93340 LE RAINCY

01 43 01 09 66

ollivet@club-internet.fr

Www.francealzheimer93.fr/accueil_FA93/

Bonheurs à partager

Un après midi convivialité est prévu en octobre prochain.

Ce sera le 14 ou le 21 octobre (dans l'attente de la confirmation de la salle.)

Jeux, shiatsu, goûter....Avec votre proche malade si possible



FA93

2030 en Ile de France :

Les projections montrent que la population des 75 ans et plus va augmenter de 48% jusqu'en 2030, et celle de 85 ans et plus va augmenter de 43%.

Conjointement, dans toutes les hypothèses, en l'absence de mesures nouvelles, les moyens publics dédiés à la prise en charge des personnes âgées et très âgées se réduisent d'environ 34% d'ici 2030 !

Conclusion ?

Il est prévu d'augmenter les impôts et prélèvement sociaux des personnes âgées... les privant d'autant des moyens d'auto financement de leurs besoins !

Lorsque Yanka, peintre et sculpteur

intervient pour FA93 auprès des personnes malades , à l'accueil de jour « Le Patio »

Depuis le mois de janvier, 2 fois par mois, **Yanka** qui donne aussi des cours d'art plastique aux conservatoires de Gagny et Le Raincy, vient à les rencontre des personnes malades accueillies au Patio pour leur proposer des activités de modelage de l'argile et visiblement ...le courant passe entre cette artiste au sourire éblouissant et aux yeux lumineux et ses « élèves ». Voici quelques unes de ses observations :

GIOVANI : Maitrise ces gestes de mieux en mieux, d'autant qu'il retrouve les gestes de son ancien métier puisqu'il était dans le bâtiment et construisait piscines, murs et maisons.

JEAN : appliquer et attentif, représente une stèle.

ALBERT : la 1ère fois il écrase, tape, malaxe la terre. Puis, il accepte de laisser son journal pendant le cours et perd son habitude de tout mettre à la bouche. Plus tard, il représente sa femme et lui en modelage.

LUCIEN : méticuleux, perfectionniste, il cherche à donner un « air vivant » à ses réalisations. Il est très détendu pendant le cours, ne manifeste aucun signe d'énerverment ou d'agressivité.

JEANNINE : Très contente et surprise de pouvoir découvrir à son âge cette activité en modelage.

Les œuvres des artistes sont ensuite cuites et exposées au Patio.

Merci à nos généreux donateurs, Lions Club Le Raincy-Villemomble, concert des Zaphones, mais aussi les émouvants dons des familles à l'occasion des obsèques de leur proche, qui nous permettent de financer cette action jusqu'à la fin de cette année...

En espérant pouvoir continuer au-delà !

**N'oubliez pas : le « poids » de notre association
c'est l'engagement
de ses bénévoles
Et c'est aussi le nombre de ses adhérents !**

Pour mémoire :

Cotisation 35 €

OU Cotisation réduite 12 € (pour les personnes en difficultés financières)

chèque à l'ordre de France Alzheimer Seine St Denis

Adressé 17 Bd de l'Ouest 93340 LE RAINCY

Vous recevrez chaque trimestre :

notre journal FA93 ENSEMBLE avec les FAMILLES

Et le journal CONTACT de l'Union Nationale France Alzheimer