

# La lettre aux Familles



Association France Alzheimer Val-de-Marne et maladies apparentées  
4, rue du Maréchal Vaillant – 94130 Nogent-sur-Marne  
Tél : 01 48 72 87 82 - Courriel : [alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr](mailto:alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr)  
[www.francealzheimer.org/valdemarne](http://www.francealzheimer.org/valdemarne) - [www.facebook.com/francealzheimervaldemarne](https://www.facebook.com/francealzheimervaldemarne)

## Édito

En ce début d'année 2024, que vous soyez malade, ou personne aidante, je souhaite à chacun de savoir goûter pleinement chaque bon moment présent, si petit soit-il, dans l'instant, d'en profiter pleinement et d'en être heureux.

Dans cette lettre aux Familles, nous abordons entre autres, les thérapies actuelles pour combattre la maladie, et il s'avère que l'INM ou « intervention non médicamenteuse », est à l'heure actuelle, la thérapie la plus efficace. Il s'agit en réalité de vivre le mieux possible, le plus normalement possible, selon les habitudes et les activités de la personne malade et de son entourage.

Il est important de maintenir le lien social avec l'extérieur, de pratiquer des activités ludiques, comme le sport, les sorties culturelles, l'Art thérapie, la musique, d'accepter d'aller en accueil de jour, d'accepter d'introduire les aides extérieures dans notre domicile etc.

En un mot, de permettre à chacun, malade et aidant, de vivre une vie la plus normale possible, avec des instants heureux, dans l'état de vie et de santé où nous nous trouvons.

D'autre part, à titre d'information, nous avons ouvert une nouvelle Halte-relais au Foyer Résidence Talamoni, près du centre-ville de Champigny, depuis le mois d'octobre 2023. Dans ce même lieu, nous créons également un atelier de Tango thérapeutique dirigé par René Borie, bénévole France Alzheimer, formé pour cette activité. Vous y êtes tous les bienvenus. Plus d'informations à venir.

La Chorale organisée par Dominique Tavel, bénévole France Alzheimer, est toujours prête à vous accueillir à Nogent Maison des Associations. Là aussi, vous y êtes tous les bienvenus.

Avec tous ces beaux projets, je vous renouvelle tous mes vœux de bonne année 2024

Odile Hourcade  
Présidente FA 94



La chorale à la Résidence autonomie Le Cèdre à Nogent

## Repas des familles 13 janvier 2024



La salle Émile Zola à Nogent a regroupé 65 personnes autour d'un bon repas, d'un orchestre qui a fait une très belle animation musicale et la danse a été organisée autour de la valse, du tango... avec René Borie comme animateur.



## HAD en EHPAD

### une bonne solution, mais pas la panacée

Autorisée depuis 2007, l'intervention des équipes d'HAD (Hospitalisation à domicile) en EHPAD (Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) a augmenté de manière régulière et modérée, avec 625.000 journées d'HAD en 2021. Leur fonction est de fournir les ressources médicales et techniques nécessaires pour réaliser certains soins dans l'établissement. Elles sont le plus souvent composées d'un médecin coordonnateur, d'une infirmière coordonnatrice, d'une infirmière et d'une assistante sociale.

Une enquête a été réalisée pour évaluer l'intérêt du dispositif en EHPAD.

On observe une baisse des admissions à l'hôpital. Les admissions aux urgences sont également moins importantes.

Le nombre de résidents en fin de vie pris en charge par une équipe de soins palliatifs a doublé. Les dépenses remboursées par l'Assurance maladie sont réduites de 6.000 euros environ par semestre pour 100 résidents dans les établissements traités par rapport aux témoins.

Pour les auteurs de l'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé), « l'intervention de l'HAD améliore la qualité des soins en EHPAD de différentes manières ». Elle réduit le risque de détérioration physique et psychique lié à un transfert à l'hôpital.

Elle permet d'éviter les passages aux urgences non suivis d'hospitalisations.

Elle améliore la qualité de fin de vie des résidents. Elle induit des dépenses plus faibles par résident.

Les auteurs n'en concluent pas pour autant que l'HAD constitue la solution au « manque de personnel et de compétence médicale en EHPAD ». Une bonne partie pourrait être réalisée par des personnels internes à l'établissement et formés.

Elle serait peu soutenable économiquement.

---

## La technologie vocale au service de la prise en charge des malades d'Alzheimer

La Fondation Vaincre Alzheimer et Amazon annoncent la mise en place d'un projet de recherche innovant pour tester l'impact d'Alexa, l'assistant vocal du groupe, et développer une application vocale, enceinte connectée, imaginée par les experts de la Fondation Vaincre Alzheimer. ↗

⇒ Dans le cadre de son projet de test et de développement d'application vocale avec Alexa, la Fondation Vaincre Alzheimer fait appel à une équipe composée de médecins spécialistes (neurologues et psychiatres) travaillant au sein des Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR), lieux de diagnostic et de développement de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer. Ils ont pour objectif de développer une étude sur la faisabilité des commandes vocales de l'appareil Echo équipé d'Alexa et de l'application vocale complémentaire, appuyée par les équipes d'Alexa en France. Ils vont, par ailleurs, étudier l'acceptabilité et la facilité d'utilisation du dispositif.

« Grâce à l'application Alexa, je garde le lien à tout moment de la journée avec ma maman. J'anime son quotidien grâce aux photos, à la visio et à la musique que je peux lui mettre à distance. Le fait de pouvoir dîner avec elle tous les soirs en visio est génial ! »  
A suivre...

---

## Activité Physiques Adapté (APA)

La pratique régulière d'une activité physique permet d'entretenir sa condition physique, de garder tonicité musculaire, souplesse et équilibre.

L'activité physique régulière a également un rôle protecteur et thérapeutique sur les troubles cognitifs.

C'est la pratique de mouvements corporels dans le cadre notamment d'exercices programmés par un professionnel formé. Il adapte les séances à la pathologie, à l'état de santé, à la condition physique et aux risques du patient. L'activité physique adaptée n'est pas de la rééducation.

Cette activité physique adaptée n'est pas remboursée par l'assurance maladie, même si elles font l'objet d'une prescription médicale, mais elles peuvent être prises en charge par certaines collectivités ou par certaines mutuelles et déductible de vos impôts.

En général ce sont des éducateurs sportifs formés spécialement à l'APA qui proposent des séances individuelles. Il adapte le programme d'APA à la (ou aux) pathologie(s), aux capacités fonctionnelles et aux limites d'activité du patient, ainsi qu'à son degré d'autonomie et à ses risques à la pratique de l'APA.

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/synthese\\_prescription\\_apa\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/synthese_prescription_apa_vf.pdf)

## Interventions Non Médicamenteuses (INM)

### Témoignage

« Mon mari a été diagnostiqué fin 2016 pour une Démence Fronto-Temporale (maladie apparentée d'Alzheimer), à l'âge de 68 ans. Aucun traitement médicamenteux n'ayant été proposé par les médecins, j'ai très vite compris, que pour ralentir l'évolution de sa maladie et contribuer à son bien-être, il fallait « **agir autrement** ».

Il m'a paru essentiel de maintenir autour de nous **une vie sociale**, avec famille et amis.

J'ai essayé de **garder ses habitudes** et l'accompagne, tant que cela sera possible, chez son coiffeur, pédicure et autres professionnels.

Il fréquente un **accueil de jour** 2 fois par semaine et nous nous rendons aux rencontres mensuelles France Alzheimer à la halte-relais de notre commune, structures dans lesquelles il rencontre d'autres personnes.

Il aime la **musique et le chant** : nous avons pris des cours de chant pendant 1 an 1/2. Ce fut une activité commune très agréable et positive qui a permis un travail bénéfique sur la respiration, la posture et la mémoire. Nous participons depuis peu à la **chorale** France Alzheimer.

Mon mari ayant de moins en moins d'initiative pour se mouvoir, j'ai fait aussi appel à un coach d'**Activité Physique Adaptée**. J'ai également acquis un vélo d'appartement.

Même si son périmètre de marche a nettement diminué en quelques années, je peux encore régulièrement l'emmener en **promenade** ou pour les courses.

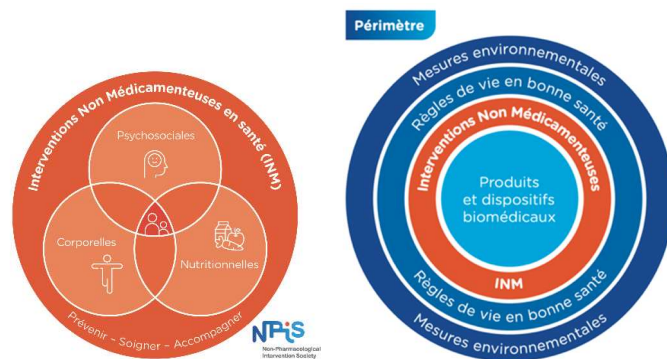
Pour atténuer les raideurs et pour son bien-être, il a bénéficié de séances d'**ostéopathie**, de **massages** et de **réflexothérapie**.

Toutes ces « **activités** » apportées sont non médicamenteuses, pas encore reconnues par les instances médicales et pourtant essentielles pour les malades et les aidants qui, comme moi, ont dû arrêter leur travail.

**Cette présence et ces activités demandent une volonté et une disponibilité de l'aidant avec en plus une contrainte financière importante. Il faut donc souvent choisir et parfois renoncer, malheureusement. »**

### Définition des INM en 2023

Lors du congrès scientifique organisé par l'UNION France Alzheimer en décembre 2023 le Professeur Ninot de l'université de Montpellier a présenté les études actuelles sur les **INM** (Interventions **N**on **M**édicamenteuses). Celles-ci ont d'abord été étudiées dans le cadre de l'accompagnement d'un malade ayant un cancer afin de prendre en charge les effets secondaires des traitements.



### Les INM, pratiques raisonnées de prévention santé et de soin complémentaires d'autres solutions de santé

La Haute Autorité de Santé française qualifie d'interventions non médicamenteuses (INM) depuis 2011 ces méthodes ciblées sur un problème de santé connu de la médecine occidentale, explicables, efficaces et encadrées par des professionnels qualifiés.

Une INM est donc une pratique fondée sur des données probantes visant à prévenir soigner ou accompagner un problème de santé. Ce problème peut être une douleur, fatigue, un stress, un facteur de risque comme la fragilité d'une personne âgée, tabagisme, sédentarité, une situation de handicap ou une fin de vie.

### Qu'en est-il dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et maladie apparentées ?

Les médicaments en début de maladie, les interventions des infirmières, orthophonistes, kinésithérapeutes sont reconnus comme des soins et pris en charge par l'assurance maladie.

Toutes les **autres « activités »**, psychologie, groupe de parole, gymdoce, relaxation, halte-relais, accueil de jour, ostéopathie, présence auprès du malade, aides à la personne, musicothérapie, art-thérapie, psychomotricité..., **ne sont pas reconnues comme des soins**.

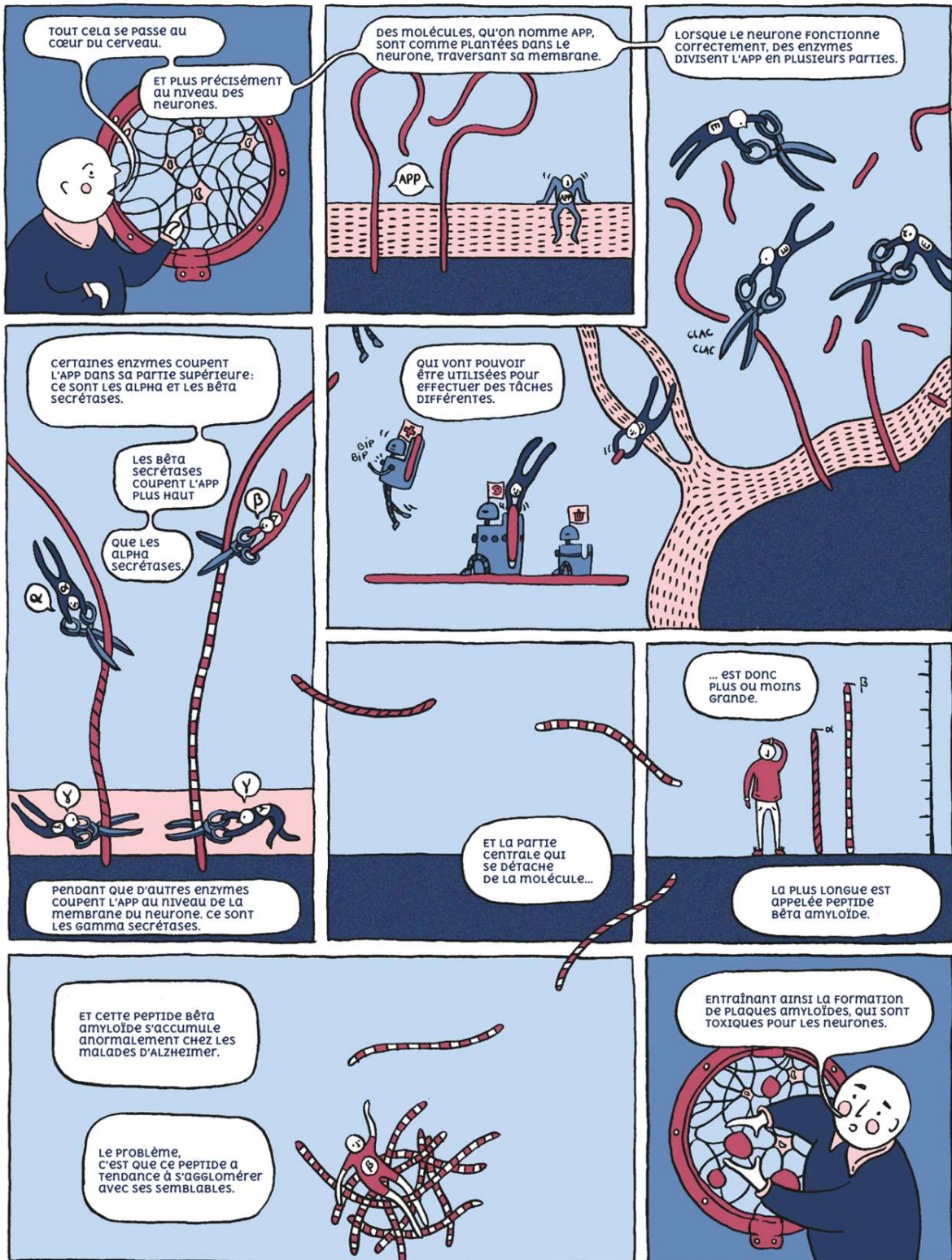
**Et pourtant ce sont des INM**, soins indispensables pour la personne malade dont l'autonomie doit le plus possible être préservée pour le bien du malade et de ses proches.

Les aidants, les bénévoles, l'Association France Alzheimer permettent que toutes ces INM soient prodiguées auprès des malades.

Espérons que les études en cours permettent une « **validation de ces INM** » par les autorités de santé afin d'obtenir une reconnaissance comme étant des « **soins** » dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

FA94 vous remercie pour le prochain renouvellement de votre adhésion et, si vous le pouvez, pour votre don afin de continuer les animations et les réunions proposées. Merci.

## SUR LES TRACES DES PLAQUES AMYLOÏDES



**Découvrez les mécanismes cellulaires et moléculaires impliqués dans le développement de la maladie d'Alzheimer grâce à notre bande dessinée Plongée au cœur d'Alzheimer.**

Document INSERM

**La lettre aux Familles** est publiée par France Alzheimer Val-de-Marne, Association déclarée loi 1901, membre de l'Union France Alzheimer reconnue d'utilité publique. Siège social : 4 rue du Maréchal Vaillant 94130 Nogent-sur-Marne. Téléphone 01 48 72 87 82 - Courriel : [alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr](mailto:alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr) . Responsable d'édition : Odile Hourcade - Secrétariat : Concepción Janez  
Impression offerte par la mairie de Saint-Maurice.