



## L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER ET DE LEURS PROCHES

Dr. Jean-Raoul Monties  
("3A : Accueil, Amitié, Alzheimer")

*"Ma voie est traversée par un fil unique qui relie tout" (Confucius)*

Face au défi majeur que représente la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer\*, de l'absolue nécessité de soutenir les familles et les aidants naturels, de proposer des plans d'aide adaptés et cohérents, les partenaires désignés ci-après ont souhaité coordonner leurs interventions au sein d'un Groupement de Coopération Médico-Sociale.

L'objet de ce groupement est de proposer, sur le Pays d'Aubagne, la mise en œuvre d'une structure d'accueil, d'orientation et d'accompagnement favorisant une prise en charge adaptée à la spécificité de cette maladie. Cet accompagnement vise à être proposé au stade le plus précoce de la maladie et poursuivi pendant les nombreuses années de l'évolution.

Les principes fondateurs de cet accompagnement sont les suivants :

- Etre au service des personnes atteintes, qui sont au centre du dispositif et restent décisionnaires et acteurs de leur propre prise en charge ;
- Proposer à la famille et, si possible, à la personne atteinte une information complète sur la maladie et les possibilités de prise en charge, à domicile ou en institution ;
- Assurer l'accompagnement spécialisé adapté à la maladie et le poursuivre pendant toute l'évolution ;
- Recueillir et valider une évaluation complète de la personne atteinte pour déterminer avec elle (et ses aidants) un projet d'accompagnement individualisé ;
- Etablir un « dossier unique » qui sera validé par les organismes de prise en charge ;
- Développer les relations avec les médecins généralistes référents pour favoriser une meilleure coopération médico-sociale ;
- Etablir entre les différents intervenants une coopération efficace, s'assurer de leur « compétence Alzheimer » par la mise en œuvre d'un « référentiel qualité ».

**"LE FIL ROUGE ", Groupement de Coopération Médico-Sociale Alzheimer du Pays d'Aubagne** a été créé le 21 décembre 2007. Sont signataires de la Convention :

- La Ville d'Aubagne,
- Le Conseil Général des Bouches du Rhône,
- L'Association "3A : Accueil, Amitié, Alzheimer", ci après désignée : 3A
- Le CLIC de l'Est marseillais, ci-après désigné : CLIC
- Le Centre hospitalier Edmond Garcin,
- L'Institut Régional Information Prévention Sénescence, ci après désignée : IRIPS
- L'Institut de la Maladie d'Alzheimer, ci après désignée : IMA
- Le Centre hospitalier Valvert (Pôle gériatrie psychiatrique : CMPPA et Hôpital de Jour Aloïs), ci après désigné : CH Valvert
- Accueil et Aide aux Personnes Âgées, ci après désigné : ACLAP
- Prémalliance.

Le "Fil Rouge" et le CLIC disposeront d'un local commun : **"le Pôle senior"** situé en plein centre de la ville d'Aubagne, à côté de la Mairie. Un accueil commun avec le CCAS orientera les demandeurs soit vers le CLIC, soit, s'il s'agit d'une Personne atteinte par la maladie d'Alzheimer, vers le Fil Rouge.

De même un numéro d'appel unique avec enregistreur sera à la disposition des malades et de leur famille, mais aussi des Médecins généralistes, des Psychologues, des Travailleurs sociaux... de toute personne susceptible de demander information et assistance.

Outre la réponse à la question posée (demande d'aide à domicile, d'assistance pour la constitution de dossier, etc..) il sera proposé à la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et/ou à sa famille un entretien avec la "Responsable d'accompagnement" au cours duquel leur seront données des informations sur la maladie, sur les services offerts, sur les possibilités d'aide financière,

---

\* Dans un but de simplification, et parce que le mot « Alzheimer » est bien mieux identifié que les termes « maladies neuro-dégénératives » ou « maladies cognitives », nous engloberons sous ce terme toutes les démences, qui posent les mêmes problèmes de « prise en soins » et dont l'accompagnement social est identique.

administrative et juridique, ainsi que pour l'adaptation éventuelle de leur habitat. Un accompagnement leur sera proposé, s'ils le souhaitent, et leur sera alors expliqué le programme de ce soutien : en étroite collaboration avec le malade, leurs aidants et leur médecin traitant, une évaluation complète sociale, environnementale sur le terrain, une étude des possibilités économiques, une information et un suivi de l'évolution de la maladie, et sur les souhaits de vie de la personne et de son entourage.

Si besoin, et en coordination avec les médecins traitants et spécialistes, un complément d'évaluation médico-psychologique sera organisé.

Il sera établi un projet de vie et constitué un dossier unique qui, avec l'autorisation des intéressés, sera partagé avec tous les intervenants de leur prise en charge pour quelque demande que ce soit.

Ainsi seront évités les questionnaires itératifs et les enquêtes redondantes, causes d'épuisement et d'irritation pour les familles et de perte de temps (et d'argent) pour les diverses structures impliquées.

Le dossier sera transmis aux services d'aide de la CRAM ou du Conseil Général qui compléteront le dossier et détermineront le plan d'aide, en coordination avec la personne atteinte et ses proches, aidés par le "Responsable d'Accompagnement".

Le "Fil Rouge" aura alors pour mission de mettre en application sur le terrain ce plan d'aide, avec les intervenants choisis par la famille, et de vérifier par la suite son adéquation optimale pour une vie digne et confortable.

Toute modification dans l'évolution de la maladie ou les conditions de la prise en soins déclencheront une réévaluation et les adaptations nécessaires.

Ainsi personne malade et aidant familial auront en permanence un interlocuteur unique, en complémentarité avec leur médecin traitant.

Le "Fil Rouge" est une structure de proximité et doit couvrir un territoire de population de 60 à 80.000 habitants. Son hébergement et son fonctionnement sont assurés par la mise à disposition par la Commune de locaux et de personnel, les frais spécifiques, salaire du "Responsable d'accompagnement" et vacations d'un médecin retraité, étant couverts par des subventions du Conseil Général des Bouches du Rhône, par des aides de Prémalliance et de l'Association "3A: Accueil, Amitié, Alzheimer".

Il s'agit d'une "opération pilote" expérimentale, susceptible d'évoluer en fonction des besoins : pour cela elle sera soumise à une autoanalyse permanente pour en améliorer le fonctionnement et l'efficacité et apprécier le service rendu aux personnes atteintes et à leurs proches, aux médecins traitants et aux divers intervenants institutionnels et de services. Cette évaluation permanente sera soutenue par la CNSA.

Il devrait être le précurseur d'une organisation tendant à la création de structures analogues sur le département ou au niveau national, le sectorisant comme cela est fait pour les structures de suivi et d'accompagnement psychiatriques.

Il ne faut cependant pas oublier qu'une coopération ne se décrète pas et que de telles structures "de rassemblement" ne peuvent être créées que grâce à un volontariat et une adhésion de tous les participants. Ces conditions ont été remplies à Aubagne. Il est probable qu'elle s'étendra à une communauté ou un regroupement de communes limitrophes et que le nombre de partenaires signataires augmentera : leur intégration n'est soumise qu'à une simple décision de l'Assemblée générale.

Au cours de sa présentation, le 1<sup>er</sup> février 2008, du Plan Alzheimer 2007-2012, à laquelle était invité le Dr JR Monties, expert, au sein d'un atelier technique de la Commission préparatoire présidée par le Professeur Joël Ménard, le Président de la République a mis l'accent sur la nécessité de créer, dès 2008, des "structures de coordination" animées par un "Gestionnaire de cas" pour l'accompagnement, dès le début de la maladie, des Personnes atteintes par la Maladie d'Alzheimer et de leur famille et sur une information progressive, complète, dispensée avec beaucoup d'humanité, afin de faire participer malade et famille, en tant qu'acteur et non plus seulement victimes, au suivi de la maladie et, s'ils le souhaitent, à la recherche médicale.<sup>1</sup>

C'est exactement la mission du "Fil rouge" et du "Responsable d'accompagnement", terme que nous préférons à celui de "Gestionnaire de cas", traduit de l'anglais et trop impersonnel.

Inauguré le 1<sup>er</sup> mars 2008, le "Fil rouge" d'Aubagne se veut un prototype expérimental, adaptable et reproductible, de ce dispositif.

JR Monties

---

<sup>1</sup> Des "*Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer* (MAIA)", seront labellisées sur tout le territoire.

– Parallèlement, le soutien a domicile sera renforcé et des "*coordonnateurs*" seront mis en place sur tout le territoire, sorte de "chefs d'orchestre" de la prise en charge médico-sociale et sanitaire, chargés d'assurer la liaison entre les équipes.

(extraits du Plan Alzheimer 2008-2012 du Président de la République)