

FR
25

PERSPECTIVES

Les réseaux mémoire en France

PAR RÉMY FROMENTIN, CABINET RFCONSULTANTS, GROUPE GALILÉE



Le problème de la dépendance liée à la maladie d'Alzheimer ou à un syndrome apparenté constitue aujourd'hui, selon l'expression d'un ancien ministre de la Santé, « une vague de trente mètres qu'on n'a pas vue venir ». Sur le terrain, en dépit des difficultés de toutes sortes, les professionnels tentent de trouver des solutions au manque cruel de places dans les institutions spécialisées.

L'organisation en réseau n'est pas une solution à la mode, c'est une nécessité impérieuse. Sur la base de la vingtaine de projets que nous avons été amenés à accompagner, nous livrons ici notre observation et notre inquiétude.

Une définition malaisée

Ce qu'on appelle « réseaux mémoire » recouvre imparfaitement l'ensemble des tentatives de prise en charge coordonnée des malades atteints de maladie d'Alzheimer (MA) ou apparentée. Les réseaux mémoire sont fondés à diagnostiquer et à prendre en charge des pathologies dégénératives, quels que soient l'âge et la situation des malades qui en sont atteints.

Cependant, même s'il existe des patients jeunes, l'essentiel de la population touchée est âgée, voire très âgée. Une MA touche une personne dépen-

dante sur trois à 75 ans et une sur deux à 90 ans. Elle est associée à d'autres sources de handicap d'origine gériatrique et appelle une prise en charge pluridisciplinaire.

Des textes qui se donnent la réplique

Le caractère multifactoriel de la dépendance des personnes âgées n'a pas échappé au législateur. Tantôt les mesures prises par les pouvoirs publics visent ostensiblement la MA (plan Kouchner de 2002 et, en écho, plan Douste-Blazy de 2004) en incitant

cependant à une prise en charge globale et coordonnée de la dépendance qu'elle entraîne ; tantôt les dispositifs mis en place concernent la personne âgée, la dépendance ou le maintien à domicile mais font écho systématiquement au dépistage des troubles de la mémoire.

C'est le cas de la loi du 9 août 2004, et avant celle-ci de la circulaire du 18 mars 2002 sur les voies d'amélioration de la filière de soins gériatriques.

Le corpus de textes qui organisent la prise en charge de la dépendance est donc homogène et ne fait pas de différence entre les patients dépendants atteints de troubles mnésiques et ceux qui ne le sont pas. Le rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présenté par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) en juillet 2005, est à cet égard du plus grand intérêt. Dans ce monument documentaire extrêmement détaillé et complet, il ne fait pas de doute qu'il ne peut exister de réseaux mémoire qui ne s'intéressent qu'aux seuls aspects de la pathologie neurodégénérative.

Combien y a-t-il de réseaux liés à l'Alzheimer ?

Il est déjà difficile d'évaluer le nombre exact de réseaux en France. *A fortiori*, le recensement des réseaux de prise en charge spécifique des troubles de la mémoire est encore plus compliqué.

Globalement, le ministère en recense environ 800 mais comptabilise les réseaux précarité, éloignés des préoccupations strictement sanitaires. *Filières et Réseaux* en recense 450 ; la Coordination nationale des réseaux dénombre 280 adhérents.

Le recensement des réseaux liés à la mémoire est difficile en raison de la diversité de leurs caractéristiques. Il existe des réseaux dont la naissance a été suscitée par une initiative hospitalière. Le réseau Méotis de Lille nous vient à l'esprit car il est le plus ancien. D'autres sont d'origine purement libérale, c'est le cas du réseau Mnésis dans le région de Bordeaux, qui n'a pas encore trouvé son financement. Le réseau AVEC (autonomie-vieillesse-écoute-coordination) est né de l'association de trois CLIC¹ dans le département du Vaucluse.

La quasi-totalité des réseaux reposent sur une structure associative pour des raisons pratiques (ne serait-ce que pour recevoir les fonds), mais le moteur de la création de certains d'entre eux est une association déjà existante et souvent très active. Citons les cas de l'ASSAD-RM (association d'aide à domicile) qui prend en charge à la fois les personnes dépendantes et les handicapés dans l'agglomération de Melun (77), et Paris Centre Mémoire, réseau construit sur les fondations d'une très ancienne association d'accueil

des rescapés des camps de la mort en 1945. Notons enfin – cas unique qui mérite d'être remarqué – le réseau Rebecca, dans le sud de l'Aveyron, né de la volonté d'une poignée de maires et de collectivités locales d'offrir à leur population âgée des conditions d'accès aux soins plus favorables.

Guerres picrocholines

La typologie des réseaux mémoire dépend aussi de leurs initiateurs. Dans la plupart des projets, le consensus entre tous les professionnels est réel, tout simplement parce que les ressources sont rares et que la demande est de plus en plus forte.

L'initiative vient rarement des généralistes. Les patients présentent des maladies trop diverses pour se focaliser sur une population plutôt qu'une autre. La promotion des réseaux mémoire vient des spécialistes en neurologie et gériatrie. Du côté des neurologues, il est vrai que le dynamisme est fort. Peu nombreuse (moins de 700 libéraux dans toute la France) et très organisée, cette profession donne parfois le sentiment de défendre une spécialité qui, pour les personnes âgées en tout cas, leur échappe.

Il manque généralement aux investigations des neurologues une dimension médico-sociale et des réflexes gériatriques.

La gériatrie de son côté, reconnue comme une spécialité, est numériquement très importante et l'éventail de son intervention est très large. Notons que de nombreux médecins généralistes sont capacitaires en gériatrie et viennent grossir les troupes de la gérontologie française.

La nécessaire complémentarité entre les spécialités apparaît avec une évidence incontestable au premier observateur venu. Il manque généralement aux investigations des neurologues une dimension médico-sociale et des réflexes gériatriques, comme il manque peut-être aux gériatres une capacité à détecter suffisamment tôt les déficiences mnésiques. A cet égard, comme le souligne l'équipe de Jean-François Dartigue², le nombre de personnes atteintes de maladies de la mémoire en institution atteint 85% des résidents qui ne sont, dans une proportion importante, ni traités, ni même identifiés. C'est dire que les professionnels ont besoin les uns des autres.

1. Centres locaux d'information et de coordination.
2. Geneviève Demoures, Denise Strubel et al., *Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Institut Alzheimer, Masson, Paris, 2006, pp. 11-13.

PERSPECTIVES

Sauf exception³, les conflits d'intérêt ne résistent pas aux nécessités d'un travail coordonné et à l'intelligence des situations.

Géographie variable

Les réseaux mémoire se caractérisent par l'absence de caractéristiques. Leur dimension spatiale est variable et dépend de la communauté de professionnels sur laquelle ils s'appuient. Inutile de préciser que lorsque le CMRR⁴ est l'initiateur ou l'inspirateur du projet, le réseau prend tout de suite la dimension régionale. C'est le cas de Alsace Mémoire, de Méotis à Lille, de Vieillessement cérébral à Marseille, ou encore du réseau mis en place autour du CMRR de Montpellier par Jacques Touchon (cf. *FR2S* n° 4, septembre-octobre 2005).

On peut observer que les réseaux initiés par des neurologues sont géographiquement plus vastes que ceux inspirés par des gériatres. S'ils ne sont pas régionaux, les premiers sont le plus souvent départementaux (RAPPEL en Eure-et-Loir, Ain-Dépendance à Bourg-en-Bresse...), parfois multi-départementaux (Mnésis en Aquitaine, Aloïs à Paris et dans le nord des Hauts-de-Seine), plus rarement infra-départementaux (Mémoire Paris Centre).

Les réseaux animés par des gériatres « collent » davantage aux bassins gérontologiques définis par les pouvoirs publics. Ceux-ci recouvrent des territoires de plus petite taille, plus homogènes, dans lesquels le médico-social prend une place plus significative. C'est le cas du réseau AVEC dans le Vaucluse ou encore du projet Mémoire Marseille Sud (MMS !) en cours d'élaboration.

On notera cependant un point commun à ces réseaux : les promoteurs sont tous des professionnels actifs et motivés auxquels il faut une dose maximale d'optimisme pour ne pas flancher en cours de route.

Des organisations et des coûts différents...

Ces différences de caractéristiques se répercutent sur l'architecture même des réseaux. Les projets qui érigent le dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer en priorité portent leurs efforts sur l'articulation avec les consultations mémoire. Il faut rappeler en effet que les plans gouvernementaux (2002 et 2005) ont dégagé des crédits publics (via les ARH) pour mailler le territoire de quelque trois cents CMP (consultations

mémoire de proximité) coordonnées par les CMRR (à peu près un par région). Le dispositif public est utilement et largement complété par ces réseaux à dominante neurologique, les tutelles pouvant même financer des consultations neuropsychologiques complémentaires⁵. Le réseau Aloïs (qui couvre le sud de Paris et le nord des Hauts-de-Seine) a été bâti initialement sur un modèle de dépistage précoce (MMS

supérieur à 20) comme « porte d'entrée » d'une prise en charge préventive de la dépendance. Les réseaux à dominante gériatrique, plus sensibilisés à la perte d'autonomie, sont davantage attentifs à une prise en charge complète de la personne englobant les aspects sociaux et psychosociaux du vieillissement. L'évaluation et la prise en charge de la perte de la mémoire n'est plus au centre du dispositif mais associée le plus souvent à une évaluation gériatrique (AVEC Vaucluse), psychiatrique (Alsace Mémoire et groupe pluridisciplinaire azuréen sur la MA à Nice) et sociale. On observe d'ailleurs dans les statistiques que le recrutement de ces réseaux s'opère davantage chez les « sévères » et « très sévères » (MMS inférieur à 15) que chez les « modérés ».

Leur propension naturelle est d'organiser le maximum de services à domicile, l'objectif partagé des institutions et des professionnels étant de garder les personnes âgées dépendantes chez elles le plus longtemps possible. Il en est ainsi par exemple du réseau Hippocampe, dans l'Essonne, qui associe judicieusement les pharmaciens d'officine à la surveillance des piluliers.

Il va de soi que les coûts de ces organisations ne sont pas les mêmes. Un réseau qui porte ses efforts sur le repérage précoce des déficits mnésiques (et qui cible non pas les dépendants mais des personnes qui vont le devenir inéluctablement) va coûter en coordination, car il s'agira d'organiser le futur cheminement du patient au fur et à mesure de la dégradation de son autonomie. Il est indispensable pour ce type de réseau d'être en contact avec l'ensemble des acteurs des trois grandes futures étapes (schématiquement) : soins et aides à domicile, institutionnalisation, soins palliatifs. Les réseaux qui placent le problème de la mémoire comme un des éléments constitutifs de la dépendance coûtent davantage en intervention. Ces réseaux nécessitent un personnel compétent qui doit se rendre *in situ* pour évaluer les conditions de maintien à domicile de personnes, sinon déjà



3. L'auteur se gardera bien évidemment de préciser les dossiers qui ont échoué pour cette raison !
4. Centres Mémoire de Recherche et de Ressources, créés par le Plan Kouchner en 2002 (en principe, un par région).
5. Les tests neuropsychologiques servent à établir le degré de gravité de la maladie (MMS).

complètement dépendantes, en tout cas fragiles et isolées. Financièrement, les charges ne sont pas comparables. Les premiers s'en sortent avec 250 à 300 000 euros par an pour des files actives de 1 000 patients (dont 400 nouveaux patients par an). Les seconds coûtent jusqu'à trois fois plus cher pour des files actives inférieures.

Le parcours du combattant

Les difficultés rencontrées par les promoteurs de réseau sont diverses.

Le premier obstacle, avant le saut dans le vide, est justement le vide de références. En dehors du rapport de l'OPEPS (mais combien de décideurs l'ont réellement lu ?), il n'existe pas d'homogénéité dans les politiques suivies. Certaines régions ont élaboré un SROS gériatrique qui n'intègre pas le problème de la mémoire, d'autres expriment un intérêt pour les plans Alzheimer en tant que priorité autonome, d'autres enfin n'ont aucune priorité dans ce domaine. La difficulté n'est pas la diversité (bien loin de nous l'idée de contester les particularités régionales !) mais l'absence de communication explicite sur les orientations régionales.

Qui plus est, les promoteurs se trouvent aux prises à des calendriers souvent difficiles à tenir. Plusieurs régions ont réduit leur nombre de « fenêtres de tir » à... une par an. Et malheur à celui qui remplit mal sa copie et qui doit redéposer son dossier pour des raisons de forme un an après. Dieu merci, les techniciens et les responsables des URCAM (et des ARH) sont, dans la quasi-totalité des régions, compétents et affables et se portent volontiers au secours de professionnels de santé perdus dans le dédale des procédures.

Des maladresses aussi du côté des professionnels

Voici quelque temps, il avait été suggéré aux URCAM de s'étoffer suffisamment pour apporter gratuitement de l'ingénierie aux professionnels. Dans de nombreuses régions, ce sont les URML qui se sont emparées de cette mission et sont même devenues, dans certains endroits, des « pépinières » de réseaux.

Faute de moyens, les organismes régionaux de l'assurance maladie n'ont pas pu jouer ce rôle. La pénurie d'information, l'absence de pédagogie, la rigidité des consignes n'ont pas permis de faire évoluer favorablement l'image des financeurs. Les professions de santé voient les URCAM comme des tutelles et ont des *a priori* négatifs avant même d'écrire la première ligne de leur projet.

Sous l'influence de mauvais consultants qui prodiguent chèrement des conseils erronés, certains promoteurs se mettent en tête de parler le langage « urcamien » comme on parle le mandarin ou le patagon, persuadés qu'ils faut plaire à l'administration comme Livingstone

voulait plaire aux Kikouyou en 1860. À dépenser une énergie démesurée pour séduire, les promoteurs finissent par omettre de produire les outils indispensables à la viabilité d'un réseau : par exemple un budget qui tient la route, des procédures de travail claires, un parcours du patient détaillé, un tableau de bord précis, des protocoles de prise en charge, des fiches de postes, etc.

Un dossier de demande de subvention doit s'appuyer sur une réelle complémentarité. Cela implique qu'un état des lieux sérieux ait été opéré préalablement afin d'éviter de réclamer des moyens qui existent déjà. C'est ce qui a valu, dans une même région, au Réseau AVEC implanté à l'hôpital de Cavaillon d'obtenir les subsides du FAQSV pour avoir su habilement proposer une rationalisation des moyens séjours, et au Réseau Mémoire du Var, malgré ses qualités indéniables, d'être invité à refaire sa copie pour la DRDR.

Certains promoteurs se mettent en tête de parler le langage « urcamien », persuadés qu'ils faut plaire à l'administration comme Livingstone aux Kikouyou.

L'aventure des réseaux doit continuer

Aujourd'hui, le camp des sceptiques a repris le dessus. Il est vrai que, en ces temps de vaches maigres, la « cinquième enveloppe », qui avoisine les 180 millions d'euros, refait l'objet de convoitises jacobines. Faute de règles du jeu préalablement établies, il est aisé aux services d'inspection de l'État d'aboutir à toutes les conclusions possibles. Les régions peu dépensières sont montrées du doigt autant que celles qui raclent les fonds de tiroir.

Et pourtant, comme beaucoup d'autres dans d'autres disciplines, les réseaux mémoire que nous avons contribué à ériger révèlent des évolutions qu'aucune convention nationale, aucun avenant, aucune circulaire ministérielle n'ont réussi à susciter : la transparence des informations médicales, l'échange des connaissances, l'harmonisation des pratiques, le travail pluridisciplinaire, l'acceptation de la dimension sociale, la protocolisation des manières de faire...

Il y a vingt ans, toutes les réflexions sur les mutations souhaitables du système santé nous paraissaient utopiques. Voilà que toutes ces idées deviennent des réalités par petites touches successives. Il serait grandement injuste pour les visionnaires de l'époque que les décideurs d'aujourd'hui soient eux aussi frappés d'amnésie.