

LES RÉSEAUX DE SANTÉ EN NEUROLOGIE

Enjeux, stratégies et perspectives des réseaux mémoire

"Travail en réseau de santé" : il n'existe pas un numéro de revue médicale ou un congrès qui n'aborde désormais ce thème. Mais, au-delà de l'effet mode des réseaux, il est important de savoir comment ce nouveau mode d'organisation permet d'assurer une meilleure prise en charge des patients atteints de démence dans une approche globale et coordonnée. Qu'en est-il exactement du développement des réseaux mémoire centrés sur les problématiques du

dépistage précoce et de la prise en charge globale des patients atteints de troubles cognitifs? Cet article vise à apporter des éléments de réponses quant à l'intérêt d'une organisation en réseau pour la prise en charge des patients atteints de troubles de la mémoire. Et il souligne les difficultés rencontrées par les professionnels de santé quant à la mise en œuvre d'un tel dispositif.

Bénédicte Defontaines, Séverine Denolle
et Sylvie Caruana*

Le vieillissement de la population française fait de la maladie d'Alzheimer un enjeu majeur de santé publique. Actuellement, le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) recense 855 663 patients déments de plus de 65 ans, et 225 263 nouveaux cas annuels de démence en 2004. Du fait de l'importance de poser un diagnostic précoce, et compte tenu de la complexité de la prise en charge de ces patients, le Plan Alzheimer 2004-2007 préconise une organisation des soins en réseau de santé.

LE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX DE SANTÉ MÉMOIRE

■ Une politique en construction impliquant des choix organisationnels

Notre système de santé est actuelle-

ment organisé en secteurs cloisonnés, séparant la médecine ambulatoire et la médecine hospitalière, la médecine générale de la médecine spécialisée, le sanitaire et le social ; et le patient "passe" sans réelle coordination d'un secteur à l'autre. L'émergence des réseaux de santé mémoire est contemporaine des difficultés rencontrées par les professionnels de santé, inhérentes à ce type de pathologies (difficultés pour faire un diagnostic précoce, troubles

cognitifs et psycho-comportementaux, retentissement sur l'autonomie du patient et de sa famille).

En matière de détection précoce des patients Alzheimer, les directives nationales insistent sur la nécessité d'une construction en trois niveaux :

• Niveau 1 : repérage par le médecin traitant

Le médecin traitant (généraliste ou spécialiste libéral ou hospitalier)

Réseau Mémoire Aloïs

Siège social :

83, rue de la Convention, 75 015 Paris
Tél. : 01 45 77 17 60 ou 01 30 21 70 84 - Fax : 01 30 21 70 86
E-mail : reseaumemoire.alois@free.fr

Comité de rédaction : Bénédicte Defontaines (neurologue, présidente), Odile Champart-Curie (gériatre, vice-présidente), Jacques Baillet (PDG de MedicaFrance, trésorier), Bertrand Robert (médecin généraliste, secrétaire général), Philippe Slama (médecin généraliste, trésorier adjoint), Paul François (médecin généraliste, secrétaire général adjoint), Marielle Menot (neuropsychologue), Séverine Denolle et Sylvie Caruana (coordonnatrices).

* Réseau Mémoire Aloïs

repère la plainte mnésique et effectue la première évaluation des fonctions cognitives.

• Niveau 2 : intervention de la consultation mémoire

Les consignes nationales préconisent que le rendez-vous soit obtenu à la demande du médecin traitant en moins d'un mois, pour un bilan associant, sur une seule journée, les tests neuropsychologiques, l'imagerie, la biologie et l'avis spécialisé. Cette objectif est actuellement loin d'être réalisé. D'où l'intérêt du développement des réseaux ville-hôpital.

• Niveau 3 : centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR)

Le CMRR intervient dans le cas de diagnostics complexes et difficiles. Ils peuvent également mobiliser des moyens nécessaires pour une population ciblée dans un cadre de recherche

■ Les dysfonctionnements actuels

Pour mieux comprendre l'intérêt des réseaux, rappelons les dysfonctionnements organisationnels actuels :

- un recours au soin trop tardif, des délais d'attente trop longs ;
- une continuité de la prise en charge plus ou moins bien assurée ;
- la problématique de la coordination médicale et médico-sociale ;
- l'isolement et l'épuisement des familles ;
- le problème du regard porté sur la maladie d'Alzheimer ;
- la problématique de l' "insertion" des patients et de leur entourage.

■ Les réponses apportées par les réseaux mémoire

Leur fonctionnement repose sur la coordination des différents acteurs de santé du champ médical et social, en coopération avec les consultations mémoire de proximité (CMP), les centres experts, nommés "Centres de mémoire, de ressource et de recherche" (CMRR), ainsi qu'avec les structures d'accompagnement et de

répit pour les familles (accueil de jour, accueil temporaire ou EHPAD), les associations de familles et les Centres d'accueil et d'information gérontologique (CLIC).

Il convient d'insister sur cette démarche coordonnée qui constitue une condition sine qua non de réussite.

Parallèlement le réseau est tenu de proposer des séances de formations à ses professionnels, afin qu'ils puissent optimiser leur travail.

CRÉATION D'UN RÉSEAU MÉMOIRE : FORMALITÉS ET MARCHE À SUIVRE

La constitution d'un réseau de santé répond à quelques règles générales qu'il convient ensuite d'adapter aux spécificités locales.

■ Comment s'organiser ?

• Une forme associative (loi de 1901)

Les réseaux de santé devront reposer sur une structure juridique qui, dans la majorité des cas, se révèle être une forme associative (loi 1901). Cette forme juridique permet au réseau d'avoir une personnalité morale et d'être présidé par un conseil d'administration qui oriente et délibère sur les orientations engagées par le réseau.

• Une charte

Par ailleurs, afin d'assurer une coordination organisée entre les membres du réseau, il est impératif que le réseau définisse une charte. Ce document doit définir les engagements des personnes physiques et des personnes morales et doit aussi rappeler les principes éthiques.

En pratique, la charte devra préciser :

- les modalités d'accès et de sortie du réseau ;
- le rôle respectif des intervenants ;

- les modalités de coordination et de pilotage ;
- les éléments relatifs à la qualité de prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ;
- les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.

• Une convention constitutive

D'autre part, le réseau doit réaliser une convention constitutive qui devra être signée par tous les membres du réseau et par tout nouveau membre. Cette convention stipule l'objet du réseau et ses objectifs, l'aire géographique retenue par le réseau, le nom des promoteurs et les partenaires du projet, les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et des autres intervenants.

• Un projet "médical"

Le promoteur du réseau doit, enfin, rédiger le projet "médical". Il va s'attacher à rechercher les partenaires possibles de son projet. Il précisera l'aire de patientèle retenue, la liste des besoins et les moyens disponibles pour y répondre. Il détaillera également les protocoles thérapeutiques à mettre en place, la nature des conventions à établir entre professionnels et définira l'organisation du futur réseau : constitution du comité de pilotage, schéma précis du parcours du patient, rédaction du guide d'information, choix technique du système d'information, tenue d'un tableau de bord, plan de communication, propositions de formations inter et pluridisciplinaires, modalités d'évaluation, etc.

• Les formalités

Les formalités administratives, telles que la rédaction des statuts, la déclaration d'association à la préfecture, l'ouverture d'un compte bancaire ou les démarches vis-à-vis de la CNIL sont également à effectuer. Viennent enfin les premiers contacts avec l'organisme de tutelle, Uracam

ou ARH, et la constitution du dossier proprement dit de demande de financement, avec la présentation d'un budget prévisionnel.

■ **Auprès de qui s'adresser pour recevoir un financement ?**

Parmi les réseaux de ville, les promoteurs pouvaient faire appel au Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV), qui permettait de financer une aide au démarrage pour assurer la coordination du projet. Beaucoup de réseaux sont passés par cette étape. Il s'agissait avant tout d'expérimenter le projet sur une zone géographique bien définie et avec des critères d'inclusion bien spécifiés.

De nos jours, le financement par la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) semble offrir de meilleures perspectives d'avenir puisqu'elle permet une pérennisation des actions.

La demande de financement, formalisée selon un cahier des charges, est à adresser auprès d'un guichet unique des réseaux de santé : les directeurs de l'ARH et de l'URCAM prendront une décision conjointe. Parmi les critères de recevabilité de la demande, il est pris en considération l'intérêt médical, social et économique du projet, au regard de l'organisation, de la coordination, de la qualité et de la continuité des soins en tenant compte de l'offre de soins existante et des orientations définies au niveau national, régional et local.

De plus, le projet devra reposer sur une organisation cohérente et un plan de financement échelonné sur trois ans. Les critères de qualité et les conditions de fonctionnement et d'évaluation seront également analysés avec attention.

Toutefois, les réseaux de santé devront faire appel à d'autres financeurs potentiels comme les collectivités locales et régionales (conseils régionaux, villes) ainsi qu'auprès des laboratoires pharmaceutiques. L'idéal,

c'est d'avoir une harmonisation des financements.

■ **Quelques éléments concernant le fonctionnement du réseau**

Si le FAQSV a accordé le budget : la coordinatrice "administrative" est en charge de remettre aux tutelles "des bilans d'étape" tous les trois mois. Il s'agit d'un rapport d'activité qui devra comporter des éléments d'évaluation (nombre de maladies inclus, types de services rendus), un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant.

Une évaluation externe est également programmée au terme du projet. Cette dernière permettra d'apprécier le niveau d'atteinte des objectifs, la qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats), la participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau, les coûts afférents au réseau, l'impact de celui-ci sur son environnement et sur les pratiques professionnelles.

Si la DRDR a accordé le budget : les rapports d'étapes sont à rendre selon un calendrier qui sera précisé lors de l'acceptation du financement.

■ **RÉFLEXION SUR L'APPORT DU RÉSEAU MÉMOIRE ALOÏS**

■ **Récit d'un réseau mémoire ville-hôpital**

Le Réseau Mémoire Aloïs trouve son origine dans une initiative libérale et associe médecins de disciplines différentes (généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres), des professionnels médico-sociaux, des établissements de soins, des institutions d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, des organismes sociaux, des associations de malades et d'usagers.

- Le Réseau Mémoire Aloïs se place comme l'une des "portes d'entrée" des

différents réseaux de prise en charge des personnes âgées. Il permet de repérer précocement, parmi les patients atteints de troubles de la mémoire, les malades atteints d'une démente de type Alzheimer ou maladies apparentées à l'aide d'une consultation mémoire en ville.

- Il assure également le suivi des patients tout au long de leur maladie.
- Il propose différents programmes de soutien pour les familles.
- Il s'inscrit donc dans une dynamique de prise en charge globale.

L'expérimentation du réseau sur une année nous permet de décliner l'impact du réseau tant pour les patients, familles, professionnels de santé et établissements.

■ **Apports du Réseau Mémoire Aloïs pour les patients et/ou leurs familles**

- Une meilleure continuité des soins (MG, MS, Orthophoniste, aide sociale).
- Une prise en charge psychologique pour le patient et son entourage.
- Une mise à disposition d'un service d'aide sociale facilité et adapté.
- Une prise en charge de pointe qui bénéficie des avancées de la recherche clinique.
- Un service d'information personnalisé (contact direct avec la coordinatrice du réseau).

■ **Apports pour les professionnels de santé**

- Mutualisation, organisation et coordination des compétences et des savoirs des professionnels, au bénéfice direct du patient.
- Protocoles de prise en charge communs, partagés, adaptés à l'évolution des progrès scientifiques.
- Formations adaptées et/ou multidisciplinaires.
- Espace de parole (échange de pratiques et réunions de synthèse).
- Facilitation de prise en charge dans les structures de moyens et long séjour.
- Dérogations tarifaires pour améliorer la disponibilité des soignants.

■ Apports pour les établissements de santé

- Une ouverture de l'hôpital sur la ville.
- Une meilleure information sur la prise en charge des pathologies démentielles.
- Une coordination multi-professionnelle pour une optimisation de la qualité des soins et de la maîtrise des coûts.
- De plus amples informations sont disponibles sur le site du réseau (reseaumemoirealois.com).

CONCLUSION

La création d'un mode de fonctionnement en réseau nécessite une pre-

mière phase d'écriture d'un dossier comportant un projet médical administratif et financier. Le dossier est ensuite défendu auprès des tutelles par les promoteurs.

La clé de la réussite du fonctionnement de ce réseau repose sur la bonne coordination de tous les intervenants. Ce réseau doit proposer une prise en charge globale du patient et de sa famille et faciliter le travail des professionnels.

De plus, le réseau est tenu d'assurer la "formation" de ses membres, grâce à l'organisation de réunions interdisciplinaires.

Proximité, flexibilité des équipes, expertise diagnostique et thérapeutique, accompagnement et soutien familial tels sont les maîtres mots qui définissent les réseaux de santé mémoire. ■

MOTS-CLÉS :

Réseaux, Démences, Mémoire, Prise en charge multidisciplinaire, Démarches administratives