Réseau Mémoire Aloïs

RÉSEAU ALOÏS

RAPPORT D'ACTIVITE ANNUEL 2020

4, Villa Frédéric Mistral – 75 015 PARIS www.reseau-memoire-alois.fr 01 45 41 39 57 contact@reseau-memoire-alois.fr

NOTRE ACTUALITÉ 2020 :

Le mot de la fondatrice

« Le réseau Aloïs est une association loi 1901, à laquelle j'ai pensé dans les années 90. C'est un centre d'expertise neuropsychologique où les cliniciens sont aussi des chercheurs et des formateurs. Son objectif est de créer une prise de conscience généralisée, auprès des professionnels et du grand public, de l'importance de prendre soin de sa cognition, et ce dès le plus jeune âge. Nous aborderons ici nos actions de prévention primaire et secondaire de l'impact des troubles cognitifs.

Dans les années 90 le nombre de patients qui consultaient pour des troubles cognitifs a nettement augmenté, en corrélation avec le vieillissement de la population. En 2004, 2 ans s'écoulaient entre le moment où la personne se plaignait de ses troubles cognitifs et le moment du diagnostic, qui était donc posé à un stade modéré, c'est-à-dire trop tard ! Les intérêts d'un diagnostic précoce ne sont désormais plus à prouver : quelle que soit la pathologie, il permet de mettre en place des mesures qui visent à compenser, ralentir, voire améliorer les troubles, à prévenir les complications et donc à aider les patients comme les aidants.

Ceci bénéficie à la société tout entière y compris au plan médico-économique. Il y a donc beaucoup à gagner à faire un diagnostic précoce. Et c'était l'objectif du réseau Aloïs ! Il s'agit ici de faire de le prévention secondaire.

Aujourd'hui, 16 ans après, nos nouveaux bureaux symbolisent cette évolution. Le choix a été fait de s'agrandir pour pouvoir accueillir sur un même lieu plusieurs consultations, permettre des échanges plus riches et constructifs entre psychologues renforcer la cohésion de l'équipe, tous projets et corps de métier confondus. C'est une étape importante en termes à la fois de développement humain de l'équipe et d'expertise professionnelle du réseau. La formidable équipe du réseau Aloïs s'est constituée autour de Séverine Denolle (co-directrice d'Aloïs) et moi-même.

Dr Bénédicte Défontaines,
Neurologue et Fondatrice du Réseau Aloïs

»

SOMMAIRE

Introduction	P. 4
Organisation et partenaires	P. 15
Adaptations « spéciales » confinements	P. 27
Pôle Clinique	P. 31
Pôle Études et Recherche	P. 54
Pôle Formation	P. 69
Projets spécifiques et transversaux	P. 79

Réseau Mémoire Aloïs

Introduction

Histoire, missions, services et territoires

HISTORIQUE DU RÉSEAU ALOIS

Une consultation cognitive hors les murs de l'hôpital

2004

Le Dr Bénédicte Défontaines **crée le Réseau Aloïs** : un **nouveau mode d'organisation** du diagnostic et de la prise en charge des troubles cognitifs en **ambulatoire**, complémentaire de l'offre hospitalière

2014

Deux études publiées par le cabinet Kea&Partners démontrent :

- Les **économies globales** directes et indirectes générées par le modèle du Réseau Aloïs
- La nécessité de développer un tel modèle pour **répondre à la demande des 15 prochaines années**

2016

Création du **Pôle Enfant** sur le modèle du Pôle adulte pour répondre aux enjeux des **troubles neuro-développementaux** et **troubles des apprentissages.**

2020

- **Le tarif social** pour les enfants sur le modèle du Pôle Adulte
- **Le projet PASSCOG** pour les patients de plus de 50 ans atteints d'un trouble cognitif au stade léger.
- Avec le **Chênelet**, l'accompagnement psychologique/ neuropsychologique des personnes désinsérées souffrant de troubles cognitifs.
- **Le projet PARTAN!** pour les enfants souffrant de troubles neurodéveloppementaux.
- **Les projets à Mayotte** pour les enfants souffrant de TND et pour les adultes avec maladies neurodégénératives

EN 16 ANS…

- **10 279 patients** vus en évaluation diagnostique, dont 40% d'enfants depuis 2017
- **Une expérimentation** avec le Ministère de la Santé (Art. 51), reconnaissance du modèle Aloïs
- **5 créations innovantes de Visio-consultations dès 2014** : à Saint-Agrève (Ardèche), Sarcelles (IdF), Annaba (Algérie), Chiconi (Mayotte), Mamoudzou (Mayotte)
- **Des collaborations scientifiques** (recherche et formation) avec les CMRR d'Ile-de-France, le CHU Saint-Louis, le CHU Ibn Sina (Annaba), le Centre de Recherche Interdisciplinaire (CRI), des sociétés savantes.
- **Des travaux internationaux** avec la Hongrie, la Suède, l'Algérie, le Pérou, l'Italie, l'Allemagne.
- **Des partenariats stimulants** dans le secteur social et solidaire : Ashoka, Montessori 21, Alenvi, MyTeamily, Le Chênelet, Blum.
- **60 formations** pour professionnels de santé, aidants, patients, enseignants, salariés et dirigeants en entreprise
- **Des études publiées** ou en cours sur notamment :
  - le profil des patients consultant en ville (épidémiologie)
  - les coûts globaux de la maladie d'Alzheimer
  - la géographie de l'offre de soins
  - la validation des bilans neuropsychologiques en visio-conférence versus en face à face (étude E-Cog)
  - les stimulations environnementales et cognitives durant l'enfance comme facteurs protecteurs du vieillissement cérébral *(on en reparle plus loin ds le rapport mais là pas besoin de citer, sinon il faut le faire pour tous les autres sujets)*
  - l'adaptation de tests neuropsychologiques au Français parlé en Algérie et au Français parlé à Mayotte

UNE LARGE RECONNAISSANCE

Le Réseau Aloïs bénéficie d'une triple reconnaissance : du monde médical et scientifique, du monde institutionnel et du monde de l'entrepreneuriat social et de l'économie sociale et solidaire.

2020 Publication au Journal Officiel du Décret validant le démarrage de l'expérimentation PASSCOG

Nomination du Dr Bénédicte Défontaines au grade de chevalier dans l'Ordre national du Mérite

2019 Intervention au Sommet mondial sur la société de l'information (WSIS) organisé par l'Organisation des Nations Unies (Genève)

2018 Sélection à la Semaine des Solutions-Reporters d'Espoirs

2017 Sélection aux États Généraux de l'Innovation en Santé
Intervention à la Conférence « Opening up to an Era of Social Innovation » (Commission européenne, Lisbonne)

2015 Intervention au « Global Forum on Innovation for Ageing population », OMS, (Kobe, Japon)

2014 Grand Prix des Bonnes Nouvelles du Territoire
Intervention au Forum de l'Economie Positive (Jacques Attali)

2013 Fellow Ashoka

2008 Prix de l'innovation URML

Depuis 2008 Des dizaines de publications, passages télé/radio et interventions dans des colloques en France métropolitaine, en Outre-Mer (Mayotte) et à l'étranger (Suède, Hongrie, Algérie)

PHILOSOPHIE ET VISION GLOBALE

Face à l'augmentation du nombre de patients avec des troubles cognitifs, le Réseau Aloïs adopte une **philosophie de prévention** et se mobilise pour générer une prise de conscience généralisée de l'importance ce prendre soin de sa cognition, et ce dès le plus jeune âge.

Chez l'enfant, le diagnostic et la prise en charge précoces des troubles du neurodéveloppement l'aident à surmonter ses difficultés et permettent une prévention des complications d'ordre social, psychologique, professionnel etc., de sa future vie d'adulte. Cela permet également de mieux retarder l'apparition des symptômes d'une maladie neurodégénérative.

Chez le jeune adulte, un diagnostic et une prise en charge des troubles du fonctionnement cognitif permettent une prévention des complications sur la vie professionnelle et personnelle. Une meilleure connaissance de son fonctionnement permet en outre d'éviter les compensations chargeant le plan psychologique, facteur de burn-out et dépression.

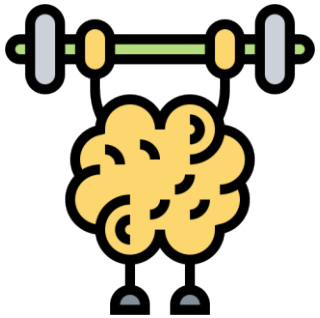
Chez l'adulte de plus de 50 ans, la précocité du diagnostic et de la prise en charge permet de retarder l'expression des symptômes et donc l'entrée dans la dépendance, ainsi que la dégradation de l'état de santé de l'aidant.

A tous les âges, **le diagnostic précoce, assorti d'une prise en charge rapide et adaptée** permet de limiter l'apparition des symptômes et d'accompagner au mieux le patient et ses proches.

Face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs et face au vieillissement de la population, il est nécessaire d'augmenter les capacités de prise en charge pour accueillir ces patients. Le **développement des consultations ambulatoires** permet de répondre à cet enjeu, en ayant comme objectif de diagnostiquer le plus précocement possible les troubles cognitifs. Le Réseau Aloïs en a fait sa devise :

« DIAGNOSTIQUER TÔT POUR VIVRE MIEUX »

QU'EST-CE QUE LA PRÉVENTION ?



La consultation cognitive, les travaux de recherche et les formations du Réseau Aloïs vont dans le sens d'une double prévention.

PREVENTION PRIMAIRE

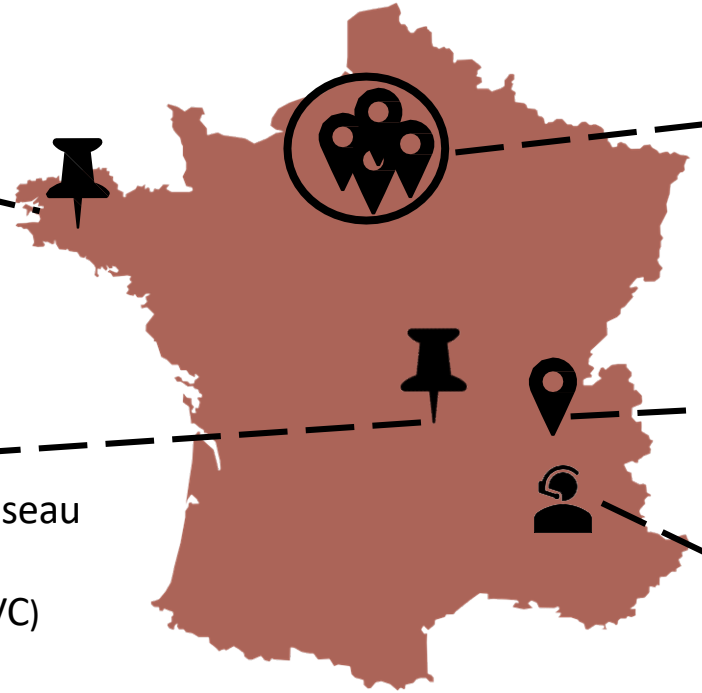
Développer la « réserve synaptique » dès l'enfance
La maintenir à l'âge adulte
Permettre une compensation à un âge plus avancé, afin de ne pas exprimer les symptômes malgré l'existence des lésions cérébrales, comme des lésions de la maladie d'Alzheimer.

PREVENTION SECONDAIRE

Proposer aux personnes qui ont un trouble cognitif avéré, un diagnostic précoce assorti d'une prise en charge adaptée. Cela a pour objectif de ralentir l'évolution de la maladie, de retarder l'entrée dans la dépendance et dans l'idéal, de ne pas exprimer les symptômes malgré l'existence des lésions cérébrales, comme des lésions de la maladie d'Alzheimer : remédiation cognitive, prévention des accidents, prévention du burn-out de l'aidant, mise en lien avec les protocoles de recherche....

Cette philosophie de prévention impacte positivement l'individu, son entourage et la société tout entière : elle évite des coûts liés à la déscolarisation, à la désocialisation, au versement des aides sociales handicap et/ou chômage, à la dégradation de l'état de santé (plan psychologique, physiologique, etc.) et au recul de l'entrée dans la dépendance.

IMPLANTATION GÉOGRAPHIQUE



BRETAGNE

Consultation partenaire du Réseau Aloïs
(ADNA Bretagne)

PARIS, YVELINES, VAL-DE-MARNE

Consultation Réseau Aloïs

GRAND LYON

Consultation Réseau Aloïs

ALLIER

Consultation partenaire du Réseau Aloïs
(Réseau Neuro Mémoire AVC)

ARDECHE DU NORD

Visio-consultation Réseau Aloïs

ALGERIE

Visio-consultation Réseau Aloïs

MAYOTTE

Visio-consultation Réseau Aloïs

LES GRANDES MISSIONS DU RÉSEAU ALOIS

1. Pôle Clinique ambulatoire

Diagnostic rapide, précoce et accessible des troubles cognitifs :

- **Pôle adulte** : maladies neuro-dégénératives, maladies des actifs (dépression, surmenage, troubles de l'attention), maladies neurologiques, troubles des apprentissages…

- **Pôle enfant** : troubles des apprentissages et du neuro-développement (troubles dys, troubles attentionnels, autres)

- **Tarif social** en fonction des revenus des patients (pôle adulte et enfant)
- Bilans neuropsychologiques en **visio-consultations** pour déserts médicaux, outre-mer, etc.
- **Informatisation des données** et enrichissement de la Banque Nationale Alzheimer en données de ville
- **Information et orientation des patients et de leur famille**
- **Recommandations et conseils de prise en charge** (réhabilitation / remédiation cognitive enfants / adultes, suivi paramédical, guidance vie quotidienne, aménagements pédagogiques).

LES GRANDES MISSIONS DU RÉSEAU ALOIS

2. Pôle Formation

- **Organisme de formation professionnelle déclaré**

- **Pour aidants familiaux et professionnels** (auxiliaires de vie, professionnels santé) : programmes mixtes e-learning/ présentiel

- **En entreprises** : « Aidants en entreprises : prévention des risques » ; « Epuisement et burn-out : prévention et techniques de réduction du stress » ; « Ateliers d'entrainement cognitif » ; « Organisation et adaptation du travail autour d'un dysfonctionnement cognitif », etc)

- **Pour les professionnels de l'Education et de la Petite Enfance** : compréhension, repérage, orientation et prise en charge des Troubles du Neurodéveloppement.

3. Pôle Études et Recherche

- **Création de cohortes** pour protocoles thérapeutiques et pharmacologiques (Nbre d'inclusions de patients multiplié par 3 dans certains protocoles IDF, collaboration avec les CM2R / l'IM2A)

- **Etudes épidémiologiques et médico-économiques**

- **Revues de littérature internationales/extrapolation des données** pour appuyer scientifiquement certains programmes de formation ou pédagogiques innovants développés en France ou à l'étranger. Article publié (*Schoentgen B, Gagliardi G and Défontaines B (2020) Environmental and Cognitive Enrichment in Childhood as Protective Factors in the Adult and Aging Brain. Front. Psychol*) pour explorer l'hypothèse d'une réserve cognitive, questionnant ainsi l'influence des facteurs biologiques, environnementaux, psychologiques et éducationnels sur la création et la densité des réseaux neuronaux.

- **Réflexion** sur l'évaluation de l'impact de programmes éducatifs innovants sur le plan cognitif et psycho-comportemental

SERVICES RENDUS

AUX PATIENTS ET A LEUR ENTOURAGE

- Alternative à l'hôpital : parcours ambulatoire moins anxiogène, « à la carte »
- Délais rapides
- Accessibilité financière (tarif social selon revenus) et géographique (création de consultations en visio-conférence pour les personnes éloignées/isolées : déserts médicaux, outre-mer, Français de l'étranger)
- Information, orientation, recommandations en consultation, par téléphone et via les comptes-rendus de bilans neuropsychologiques
- Consultations de remédiation cognitives

AUX PROFESSIONNELS DE SANTE

- Rdv rapide pour les consultations, évaluations diagnostiques et accès direct pour tous les médecins libéraux
- Expertise neuropsychologique pour toute plainte cognitive : attentionnelle, mnésique, langagière, comportementale
- Dossiers patients staffés par l'équipe neurologue-neuropsychologues, avec courrier de recommandations spécifiques pour les médecins généralistes
- Aide sur certaines démarches chronophages. Ex : recherche d'intervenants médico-sociaux à domicile.

A LA SOCIETE

- Réponse et prévention à l'engorgement présent et à venir des consultations mémoire hospitalières* et des centres de référence Troubles du neurodéveloppement
- Collaboration ville/hôpital
- Pour l'Alzheimer : Alimentation de la Banque Nationale Alzheimer et économies par un coût évité lié au diagnostic précoce* (gain de vie en bonne santé, hospitalisations évitées, prévention de l'errance médicale) et lié à la prise en charge en ambulatoire (de 20 à 44 % d'économie selon le stade de la maladie par rapport au parcours hospitalier)*

**«Comparaison des coûts du parcours diagnostique de la maladie d'Alzheimer en ambulatoire et à l'hôpital », Neurologie Libérale (oct. 2014)*

SOMMAIRE

Introduction	P.4
Organisation et partenaires	P.15
Adaptations « spéciales » confinements	P.27
Pôle Clinique	P.31
Pôle Études et Recherche	P.54
Pôle Formation	P.69
Projets spécifiques et transversaux	P.79

Réseau Mémoire Aloïs

1

Organisation et partenaires

Fonctionnement interne, partenaires professionnels et financiers

LE RESEAU ALOIS

Réseau Mémoire Aloïs

Maj janvier 2021

STATUT

ASSOCIATION
LOI 1901

CONSEIL STRATÉGIQUE

CODAC
ASHOKA

DIRECTION GÉNÉRALE

SUPPORT ET ADMINISTRATIF

FONCTIONS SUPPORT

Assistance / coordination
Communication /
Recherche de fonds
Comptabilité / RH

PÔLES D'ACTIVITÉ

POLE CLINIQUE

POLE ENFANT

POLE ADULTE

POLE ETUDES ET RECHERCHE

POLE FORMATION

PROJETS TRANSVERSES

PASSCOG
Expérimentation Art.51 avec le Ministère de la Santé pour les Seniors de + de 50 ans

PARTAN/PCO/CIS
Dispositif ambulatoires pour les enfants avec un trouble des apprentissages ou du neurodéveloppement

CHÊNELET
Accompagnements des personnes en parcours d'insertion professionnelle et présentant des troubles cognitifs/programme de recherche

NEUROPSYCHOLOGIE A DISTANCE
Visio-consultations (vers l'Ardèche, Mayotte et l'Algérie) et programmes de recherche de traduction/adaptation des tests

L'ÉQUIPE

LE RESEAU ALOIS

Maj janvier 2021

CONSEIL STRATÉGIQUE

CODAC ASHOKA
- Nicolas BONNET
- Joël POSTIC
- François BARBIER

STATUT

ASSOCIATION
Président : Dr Philippe SLAMA
Trésorier : Dr Bertrand ROBERT
Secrétaire : Dr Paul FRANÇOIS

DIRECTION GÉNÉRALE
Dr Bénédicte DÉFONTAINES
et **Séverine DENOLLE**

SUPPORT ET ADMINISTRATIF

FONCTIONS SUPPORT

Assistance / coordination
- Stéphanie BRUN
- Agnès PÉCHEUX

Communication / missions
- Clémentine BLAKEWAY

Comptabilité
- Cabinet GCL

PÔLES D'ACTIVITÉ

POLE CLINIQUE

POLE ENFANT
Responsable :
Bertrand SCHOENTGEN, PhD

Équipe de cliniciens
(par ordre alphabétique) :
- Marie BOUGARET
- Edmée CHATIN
- Sarah HAMMAMI
- Agathe MIDEY-ALLIROL
- Fanny REDLINGER, PhD
- Bertrand SCHOENTGEN, PhD

POLE ADULTE
Directrice :
Dr Bénédicte DÉFONTAINES

Équipe de cliniciens
(par ordre alphabétique) :
- Nabil ABI ABDALLAH
- Federica CACCIAMANI, PhD
- Richard GNASSOUNOU
- Marielle MENOT
- Agathe MIDEY-ALLIROL

POLE ETUDES ET RECHERCHE

Médecin investigateur
et Directrice médicale :
Dr Bénédicte DÉFONTAINES

Équipe de chercheurs
(par ordre alphabétique) :
- Federica CACCIAMANI, PhD
- Richard GNASSOUNOU
- Fanny REDLINGER, PhD
- Bertrand SCHOENTGEN, PhD

POLE FORMATION

Directrice Organisme de Formation :
Séverine DENOLLE

Équipe de formateurs
(par ordre alphabétique) :
- Sarah HAMMAMI
- Marielle MENOT
- Agathe MIDEY-ALLIROL
- Fanny REDLINGER, PhD
- Bertrand SCHOENTGEN, PhD

PROJETS TRANSVERSES

PASSCOG
Chef de projet :
Inès LANDOWSKI
Équipe :
Chloé MOULIN
et Loren BIES

Ingénieur projet / consultant
Nicolas BONNET

PARTAN/PCO/CIS
Chef de projet :
Bertrand SCHOENTGEN, *PhD*
Collaboratrices projet :
Dr Isabelle ADAMOWICZ
Anne-Claire BOURGEOIS

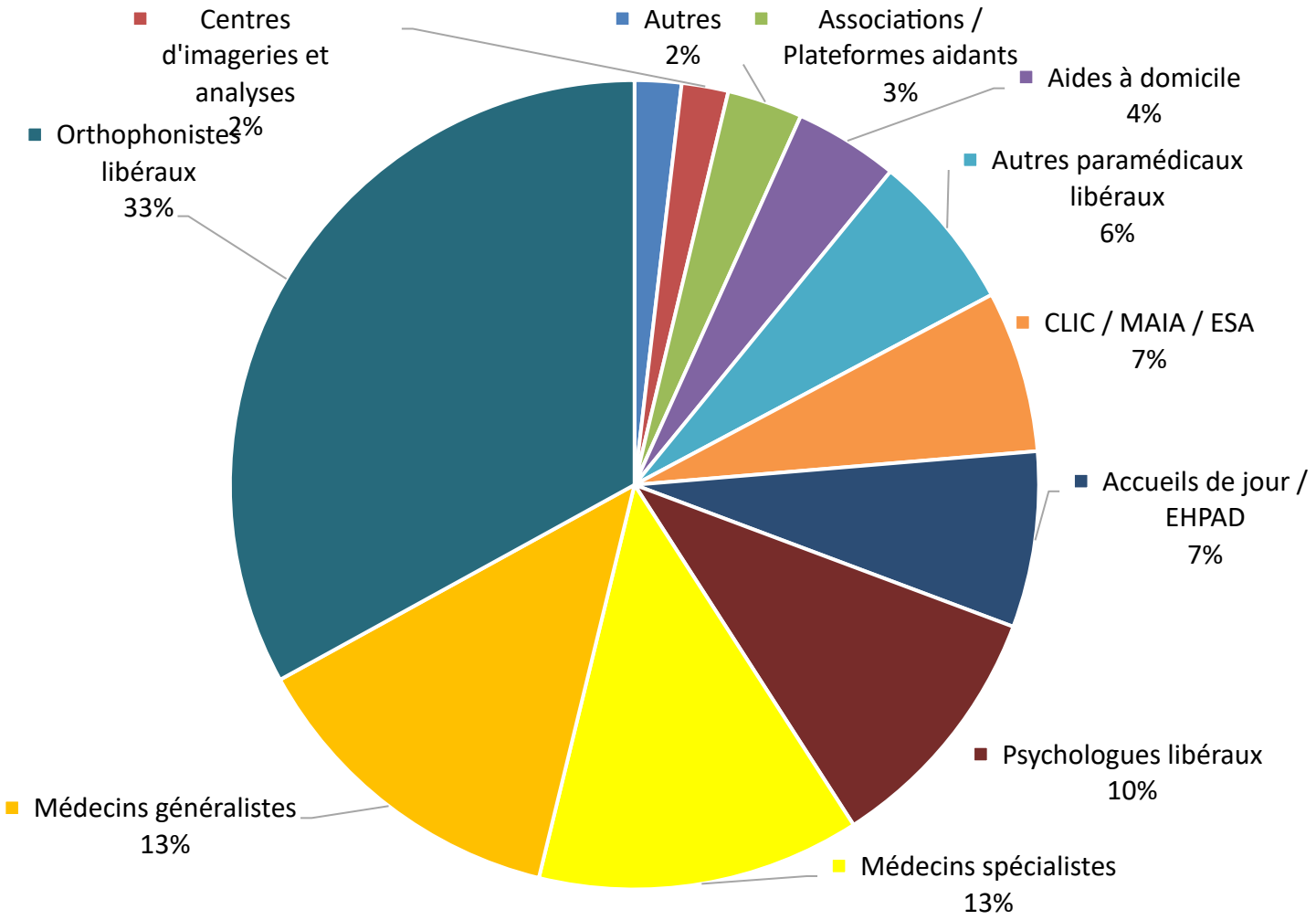
CHÊNELET
Chef de projet :
Fanny REDLINGER, PhD
Équipe : Nabil ABI ABDALLAH
Joséphine LAMBEC

NEUROPSYCHOLOGIE A DISTANCE
Adultes : vers St Agrève (07), Annaba (Algérie) et Mayotte : Richard GNASSOUNOU
Enfants : vers Mayotte : Fanny REDLINGER
Collaboratrice projet : Inès UTRILLA
Chef de Projet ADAN-M : ***Richard GNASSOUNOU***

LES PARTENAIRES PROFESSIONNELS

Le Réseau Aloïs compte près de 700 partenaires professionnels avec qui il collabore régulièrement ou ponctuellement, en recevant des patients adressés par eux, et/ou en orientant des patients vers eux, selon les besoins repérés.
Un annuaire, en ligne sur le site internet, permet d'accéder à la plupart d'entre eux (possibilité d'une recherche par activité, par zone géographique et/ou par nom) : **http://reseau-memoire-alois.fr/annuaire-professionnel/**

Professionnels partenaires du Réseau Aloïs

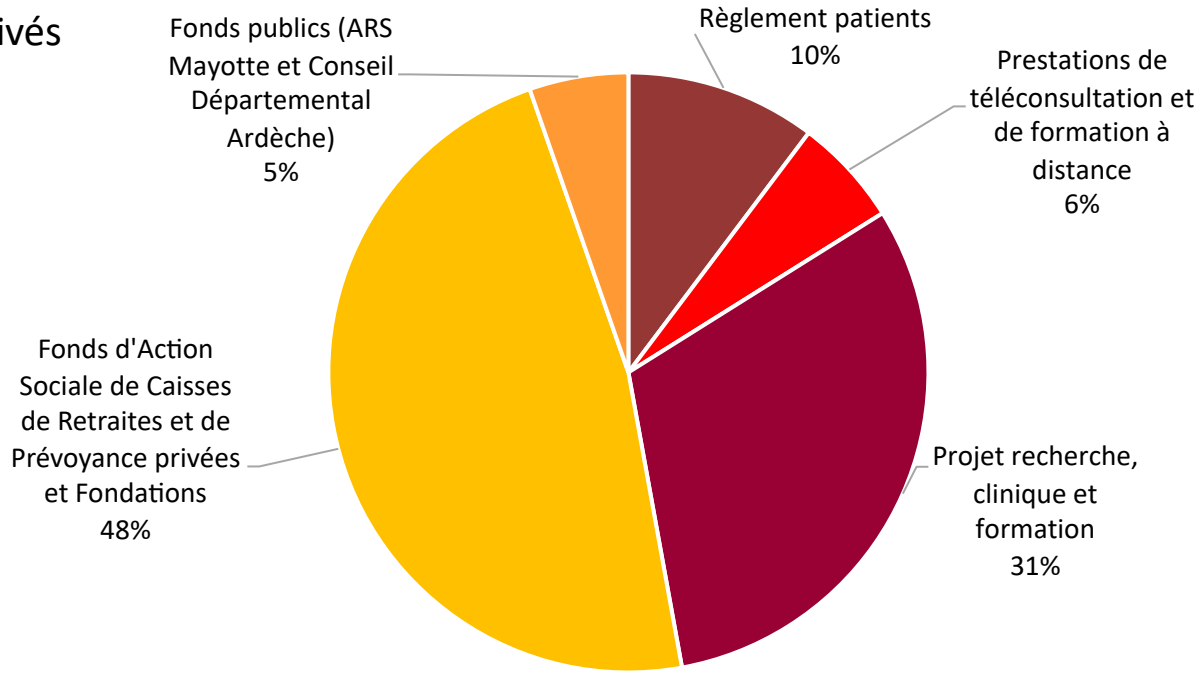


LES PARTENAIRES FINANCIERS

En 2015, le Réseau Aloïs a réalisé des études d'impact avec le Cabinet Kea&Partners démontrant le bénéfice médico-économique de son dispositif. Présentées à différents partenaires institutionnels et privés, ces études ont été reçues avec un grand intérêt. C'est de ce moment que datent le soutien des Caisses d'Action Sociale des groupes de retraite et prévoyance, ainsi que le soutien de la CNAM et du Ministère de la Santé pour une expérimentation du modèle du Réseau Aloïs.

Actuellement, le modèle de financement repose majoritairement sur des fonds privés :

- participation financière des patients en fonction de leurs moyens
- subvention de caisses d'action sociale des mutuelles / groupes de prévoyance / caisses de retraite
- soutien de Fondations
- collectivités locales
- appel aux dons privés



Répartition des financements 2020
(total : 1 030 649 euros)

LES PARTENAIRES FINANCIERS

Fonds privés

Pour continuer à proposer un tarif social et élargir ses territoires d'intervention, le Réseau Aloïs est constamment en recherche de fonds privés.

Merci à nos partenaires 2020 !

- **GROUPE MALAKOFF-HUMANIS** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs et soutien pour le tarif social adulte.
- **GROUPE APICIL** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs, implantation en région Auvergne-Rhône-Alpes et soutien pour le tarif social adulte et enfant.
- **GROUPE KLESIA** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs et soutien pour le tarif social adulte.
- **GROUPE AG2R-LA MONDIALE** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs et soutien pour le tarif social enfant.
- **FONDATION DES PETITS FRERES DES PAUVRES** Soutien pour le tarif social adulte + de 50 ans.
- **FONDATION CREDIT AGRICOLE** Création d'un groupe d'aide aux aidants en visio-conférence (Plateau du Vivarais-Lignon, désert médical).

malakoff humanis
SANTÉ - PRÉVOYANCE - RETRAITE - ÉPARGNE

APICIL

KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

AG2R LA MONDIALE

FONDATION PETITS FRÈRES DES PAUVRES
Reconnue d'utilité publique

FONDATION CRÉDIT AGRICOLE
SOLIDARITÉ ET DÉVELOPPEMENT

LES PARTENAIRES FINANCIERS

Fonds publics

Le Réseau Aloïs s’appuie également sur des fonds publics afin de poursuivre ses projets :

- **CONSEIL DEPARTEMENTAL 07** Aide pour les consultations de patients en Ardèche

- **ARS MAYOTTE** Aide pour les visio-consultations des enfants à Mayotte

LA PARTICIPATION FINANCIÈRE DES PATIENTS

Un dispositif à forte dimension sociale

Les bilans neuropsychologiques, indispensables à la pose d'un diagnostic précoce et/ou différentiel, **ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale**. Seules certaines mutuelles proposent une prise en charge partielle. Afin de permettre au plus grand nombre d'accéder à ce service sans frein financier, le Réseau Aloïs a mis en place un tarif social :

- Pour les enfants, le coût global d'un bilan est de 750 euros mais le **Réseau Aloïs ne demande au maximum « que » 500€ aux parents**.

- Pour les adultes : le coût global* d'un bilan adulte est de 450 euros.

- Grâce à ses partenaires financiers privés **le Réseau Aloïs peut proposer un tarif social adapté aux revenus de chacun,** par le biais d'une grille sociale (voir diapos suivante).

*Une évaluation neuropsychologique au Réseau Aloïs s'inscrit dans le cadre d'un **parcours coordonné du patient.** Cela permet au patient et à sa famille de bénéficier de **conseils et d'orientation psycho-médico-sociaux**, de **programmes spécifiques** (aide aux aidants, ateliers enfants, etc), de **propositions d'inclusions dans des protocoles de recherche** (adultes) et d'un **accès direct aux HdJ** pour les ponctions lombaires (adultes).

GRILLE DES TARIFS ADULTES

Ile-de-France Tarifs sociaux rendus possibles grâce aux fonds d'action sociale de caisses de retraite.

Pas de personne à charge

REVENUS (DERNIER REVENU FISCAL ANNUEL DE REFERENCE)	A REGLER AU RESEAU ALOIS
CMU ou <9701€	40€
De 9701€ à 11 990 €	70€
De 11 991€ à 20 000€	100€
De 20 001€ à 26 630€	150€
De 26 631€ à 50 000€	250€
De 50 001€ à 70 000€	350€
+ de 70 000€	450€

Une/des personne(s) à charge

MONTANT DE L'IMPÔT SUR LE REVENU (Ligne 14 du dernier avis d'imposition)	A REGLER AU RESEAU ALOIS
0 à 1000€	40€
De 1001€ à 1500€	70€
De 1501€ à 2000€	100€
De 2001€ à 3000€	150€
De 3001€ à 4000€	250€
De 4000€ à 4999€	350€
+ de 5000€	450€

GRILLE DES TARIFS ADULTES

Grand Lyon Tarifs sociaux rendus possibles grâce aux fonds d'action sociale de caisses de retraite.

Pas de personne à charge

REVENUS (DERNIER REVENU FISCAL ANNUEL DE REFERENCE)	A REGLER AU RESEAU ALOIS
CMU ou <9701€	40€
De 9701€ à 11 990 €	75€
De 11 991€ à 20 000€	125€
De 20 001€ à 26 630€	175€
De 26 631€ à 50 000€	200€
De 50 001€ à 70 000€	250€
+ de 70 000€	300€

Une/des personne(s) à charge

MONTANT DE L'IMPÔT SUR LE REVENU (Ligne 14 du dernier avis d'imposition)	A REGLER AU RESEAU ALOIS
0 à 1000€	40€
De 1001€ à 1500€	75€
De 1501€ à 2000€	125€
De 2001€ à 3000€	175€
De 3001€ à 4000€	200€
De 4001 à 5000€	250€
+ de 5000€	300€

GRILLE DES TARIFS ENFANTS

Pour un bilan : Tarifs sociaux rendus possibles grâce aux fonds d'action sociale prévoyance et mutuelle.

ÎLE DE FRANCE

MONTANT DE L'IMPÔT SUR LE REVENU (Ligne 14 du dernier avis d'imposition)	A REGLER AU RESEAU ALOIS
0€	50€
De 1€ à 1000€	100€
De 1001€ à 2000€	200€
De 2001€ à 3000€	300€
+ de 3000€	500€

GRAND LYON

MONTANT DE L'IMPÔT SUR LE REVENU (Ligne 14 du dernier avis d'imposition)	A REGLER AU RESEAU ALOIS
0€	50€
De 1€ à 1000€	100€
De 1001€ à 2000€	200€
De 2001€ à 3000€	300€
+ de 3000€	450€

Pour une consultation « enfant de moins de 6 ans » :

Il existe également des consultations de 45 minutes, destinée aux enfants de 3 à 6 ans dont le coût est de 70€. Lorsque l'enfant peut bénéficier d'un tarif social, ce coût est ramené à 40€.

SOMMAIRE

Introduction	P. 4
Organisation et partenaires	P. 15
Adaptations « spéciales » confinements	P. 27
Pôle Clinique	P. 31
Pôle Études et Recherche	P. 54
Pôle Formation	P. 69
Projets spécifiques et transversaux	P. 79

Réseau Mémoire Aloïs

2

Adaptations « spéciales » confinements

Poursuite des activités pendant les confinements

LE PREMIER CONFINEMENT : PÉRIODE DU 17/03/2020 AU 11/05/2020

Le Réseau Aloïs a adapté son activité :

- Toutes les consultations en cabinet ont été annulées à partir du 17 mars 2020.

- Le Réseau a proposé à ses patients de faire **la première partie du bilan (l'anamnèse) en visioconférence ou par téléphone**. Cette consultation de 45 minutes étant comprise dans le prix global du bilan, le tarif social pouvait être appliqué.

- **Des entretiens de soutien psychologique** de 45 minutes ont été mis en place, pour aider les aidants ou les parents à gérer le confinement avec leurs proches malades ou leur enfant.

- **29 entretiens ont été réalisé : 16 pour des enfants ou des jeunes de moins de 25 ans, et 18 pour des adultes.**

Poursuite des activités pendant les confinements

LE DEUXIÈME CONFINEMENT : PÉRIODE DU 30/10/2020 AU 15/12/2020

Lors de cette période, les consultations au cabinet ont continué, pour ne pas rompre les suivis psychologiques et neuropsychologiques en cours, et continuer à répondre aux demandes dans une démarche de précocité des diagnostics et de prévention des complications.

Pour ce faire, le Réseau Aloïs a mis en place des mesures spécifiques afin de respecter les normes sanitaires requises par le gouvernement :

SOMMAIRE

Introduction	P. 4
Organisation et partenaires	P. 15
Adaptations « spéciales » confinements	P. 27
Pôle clinique	P. 31
Pôle recherche et Etudes	P. 56
Pôle formations	P. 71
Projets spécifiques transversaux	P. 79

Réseau Mémoire Aloïs

3

Pôle Clinique

Pôle Enfant
Pôle Adulte

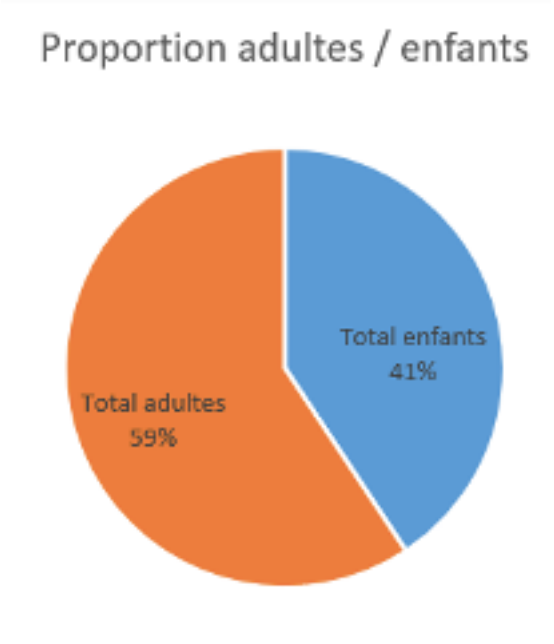
SYNTHÈSE GÉNÉRALE DES DONNÉES

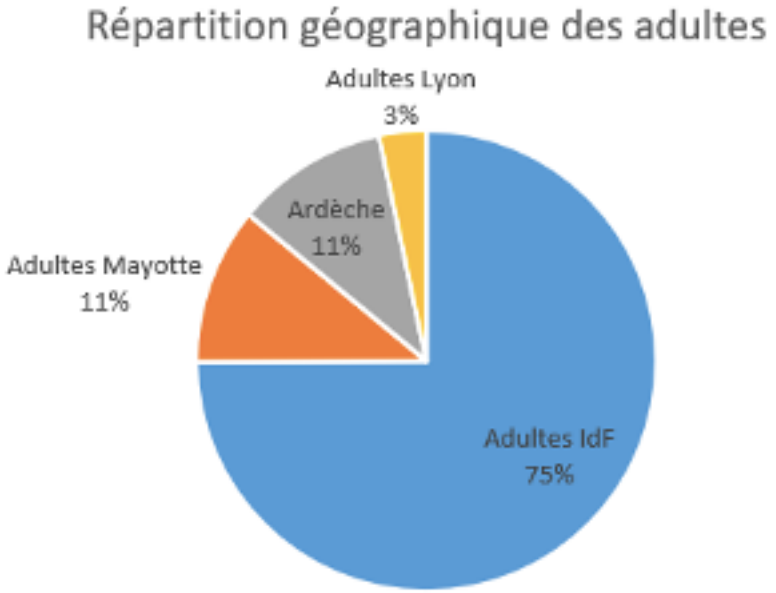
Nombre et répartition des patients 2020

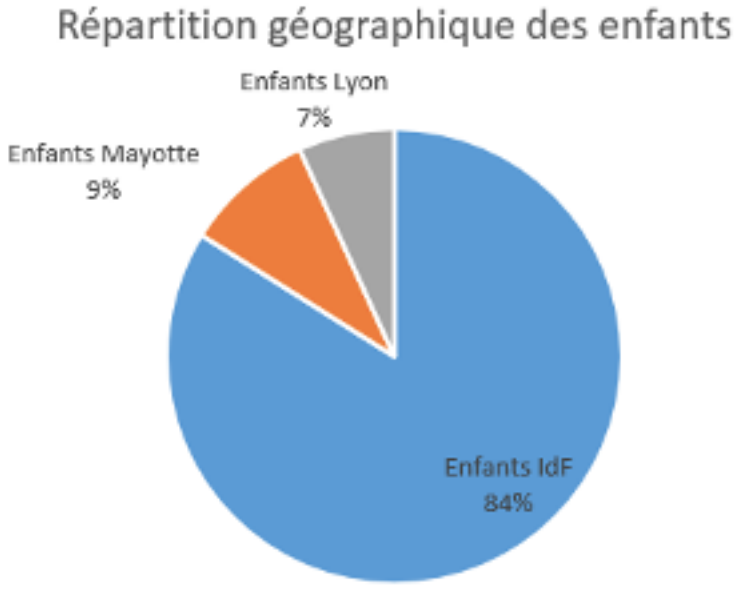
Entre le 1er novembre 2004 et le 31 décembre 2020, le Réseau Aloïs a évalué au total 10 312 patients.

Pour 2020, le nombre de patients est de 612.

Répartition des patients par antenne (2020)

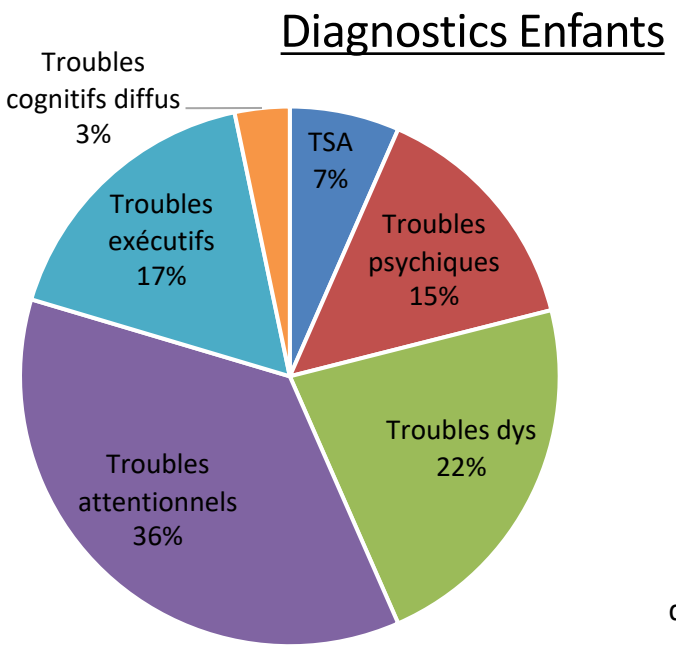


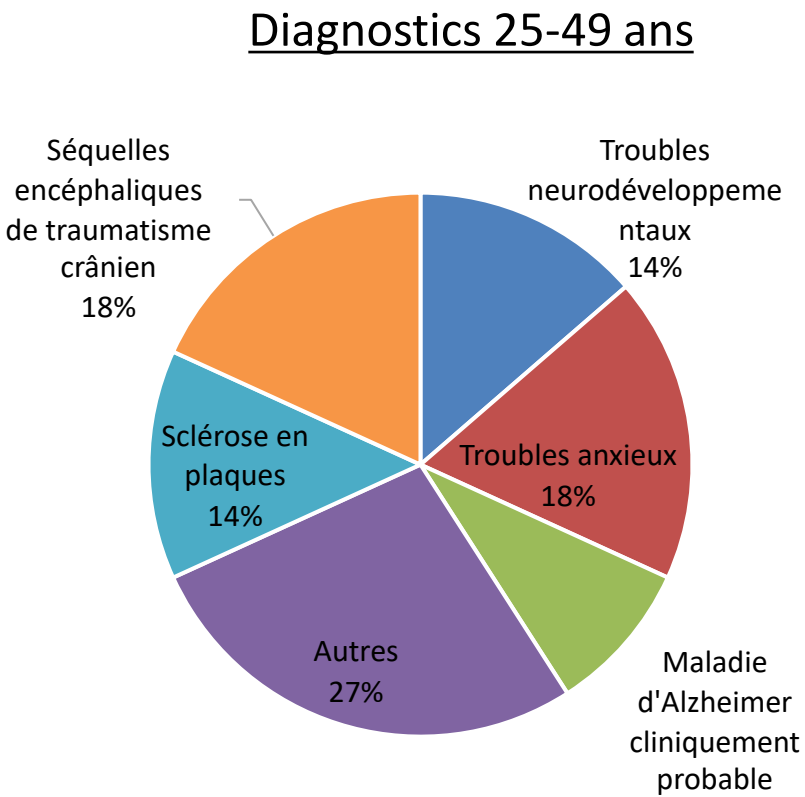


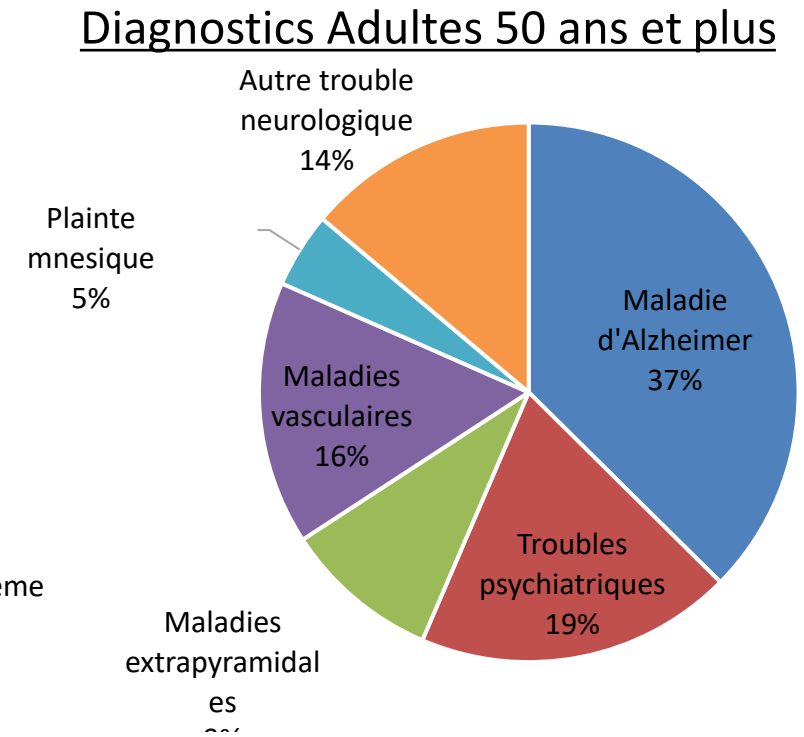


SYNTHÈSE GÉNÉRALE DES DONNÉES

Répartition des diagnostics 2020







PÔLE ADULTE

Réseau Mémoire Aloïs

LE POLE ADULTE

Repérage et évaluation diagnostique en ambulatoire

Objectifs du bilan :
évaluer le fonctionnement cognitif de l'adulte / poser un diagnostic précoce / apporter des recommandations de prise en charge

Délai d'attente pour un rendez-vous : moins d'1 mois

Déroulement : 1 séance de 2h complétée si nécessaire (selon la nature de la plainte) d'une seconde séance puis envoi d'un compte-rendu à visée diagnostique détaillé, assorti de recommandations.

Avantage du modèle : possibilité de staff des dossiers complexes (équipe de neuropsychologues et neurologue)

Un staff du Réseau Aloïs

LE PÔLE ADULTE

Bilans neuropsychologiques

2020 : 388 bilans adultes ont été effectués en France métropolitaine, et à Mayotte.

La plupart des adultes sont évalués en un seul bilan de 2h environ. Certains d'entre eux sont évalués sur deux bilans, en raison de leur fatigabilité, de leurs difficultés attentionnelles et/ou de la nécessité de réaliser des tests plus approfondis.

82% de ces bilans concernent des nouveaux patients.
18% des adultes ont été réévalués compte tenu de leur pathologie (plaintes cognitives avec ou sans retentissement sur l'autonomie) et nécessitent un suivi rapproché.

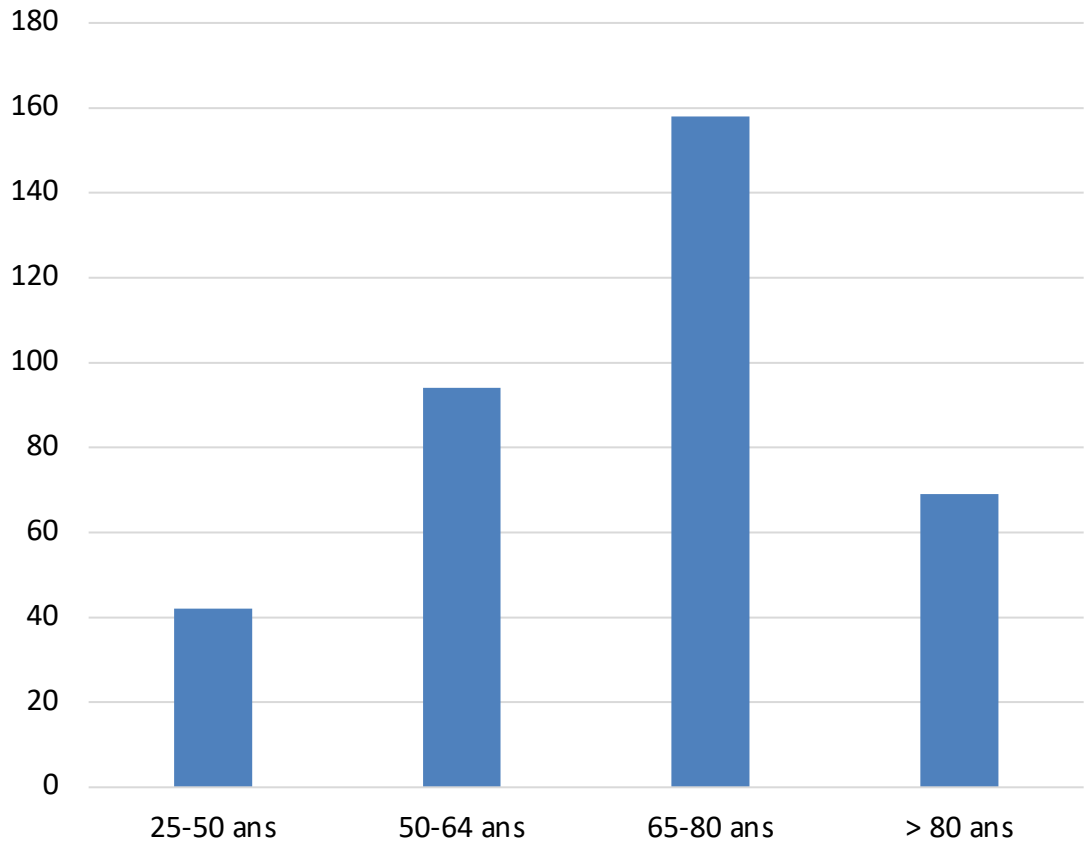
Les bilans en visio-conférence sont réalisés en une fois et durent 2h-2h30.

Lieux de bilans neuropsychologiques au 31/12/2020 : (par ordre d'ancienneté) :

1°/ Paris XV° arrdt mise à disposition du cabinet d'un neurologue libéral
2°/ Paris XIV° arrdt mise à disposition du cabinet d'un médecin généraliste
3°/ Paris VII° arrdt mise à disposition du cabinet d'un psychiatre libéral
4°/ Rueil-Malmaison (92) mise à disposition du cabinet d'un neurologue libéral
5°/ Hôpital de Moze (Ardèche)
6°/ Versailles (78) mise à disposition du cabinet d'un neurologue libéral
7°/ Caluire et Cuire (69 – Grand Lyon) mise à disposition d'un psychologue libéral
8°/ Paris XV° arrdt locaux du réseau Aloïs
9°/ Paris XVI° arrdt mise à disposition du cabinet d'un neurologue et d'un médecin ostéopathe libéraux
10°/ Vincennes (94) mise à disposition du cabinet d'un neurologue libéral
11°/ Paris XV° arrdt dans les nouveaux locaux du réseau Aloïs

LE PÔLE ADULTE

Répartition des patients par classe d'âge



Avec près de 40% des adultes âgés de moins de 65 ans et 80% des patients âgés de moins 80 ans, le Réseau Aloïs confirme sa spécificité : **l'intervention auprès de tous les patients exprimant une plainte cognitive, quel que soit leur âge, à un stade précoce de la maladie.**

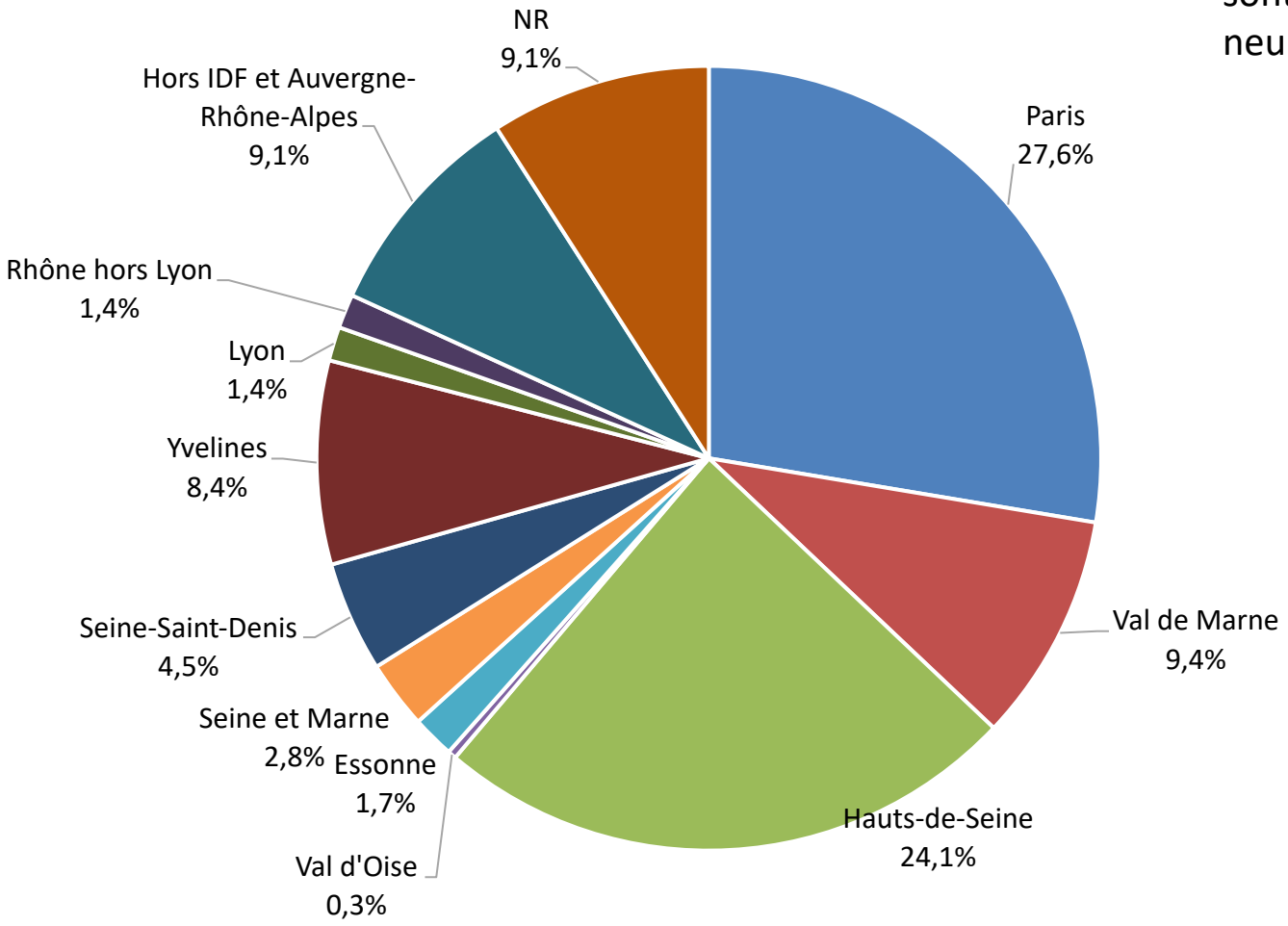
Le Réseau Aloïs répond en ville à **l'importante demande des patients jeunes et prouve sa complémentarité avec le système hospitalier**, où les consultations mémoire sont majoritairement gériatriques et donc réservées à partir de 75 ans.

D'autant plus que les patients jeunes viennent davantage consulter en ville car le réseau leur semble moins stigmatisant ou anxiogène qu'une consultation mémoire hospitalière.

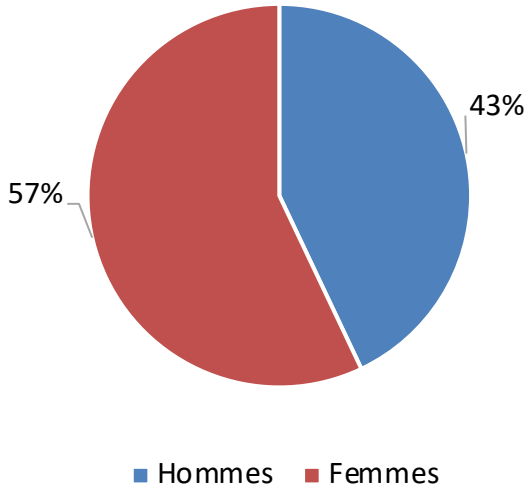
LE PÔLE ADULTE

Les patients sont à 79% originaires de Paris et d'Ile de France (zone d'intervention historique du réseau), avec une majorité à Paris et dans les Hauts-de-Seine (51,7%) qui sont les deux départements où exercent la plupart des neurologues d'Ile-de-France

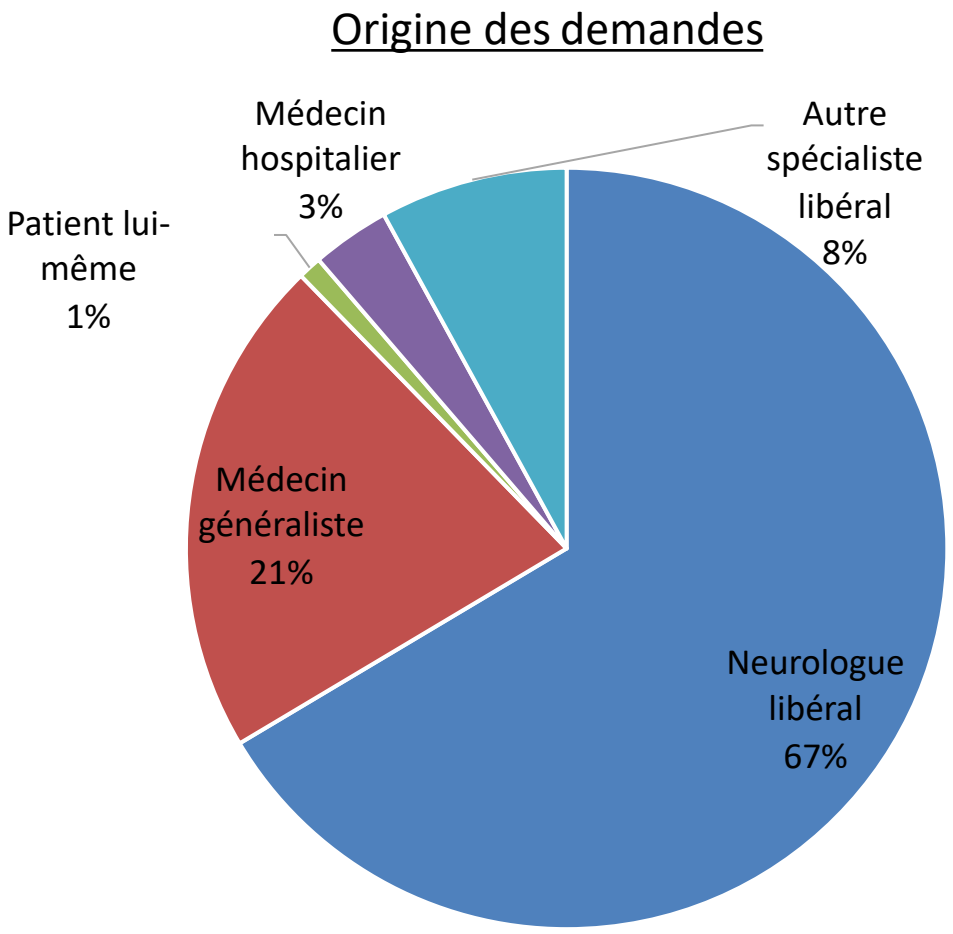
Lieux d'habitation des patients



Répartition des adultes par sexe



LE PÔLE ADULTE Ile-de-France et AURA



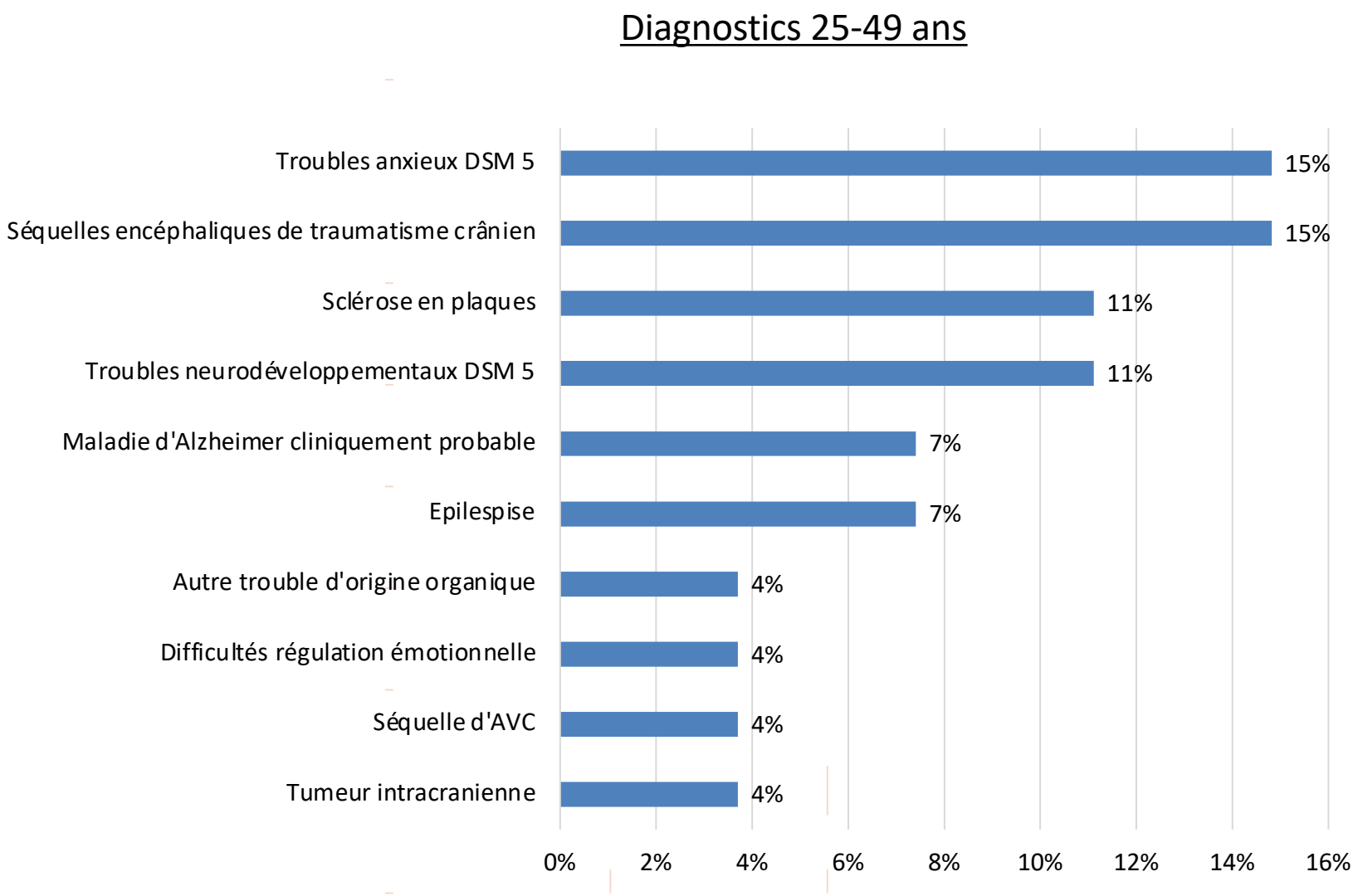
Avec 67% de patients adressés par des neurologues libéraux, le réseau Aloïs confirme qu'il répond à besoin de la part des patients de ville.

Les médecins généralistes (21% des demandes) s'impliquent également dans le diagnostic des troubles cognitifs en adressant leurs patients au Réseau Aloïs pour un bilan neuropsychologique. Ces généralistes ont été formés par le Réseau Aloïs au repérage précoce des troubles cognitifs.

Tous les dossiers de patients adressés par des généralistes sont staffés par l'équipe neuropsychologues-neurologues.

LE PÔLE ADULTE

Diagnostics 25-49 ans

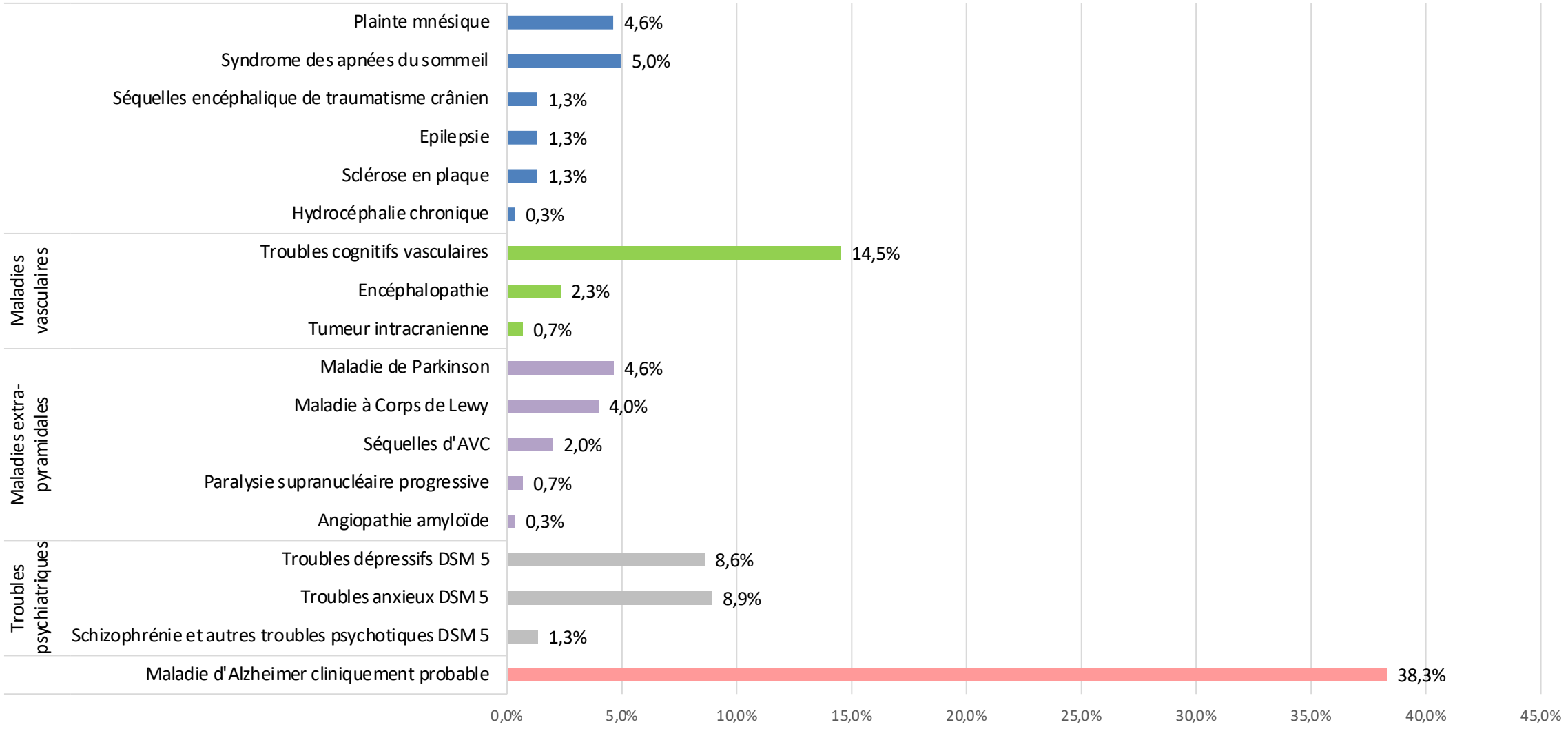


LE PÔLE ADULTE

Diagnostics 50 ans et plus

Selon nomenclature de la Banque Nationale Alzheimer

Maladie d'Alzheimer 38% | Troubles psychiatriques 19% | Maladie extra-pyramidales 12% | Maladies vasculaires 17%



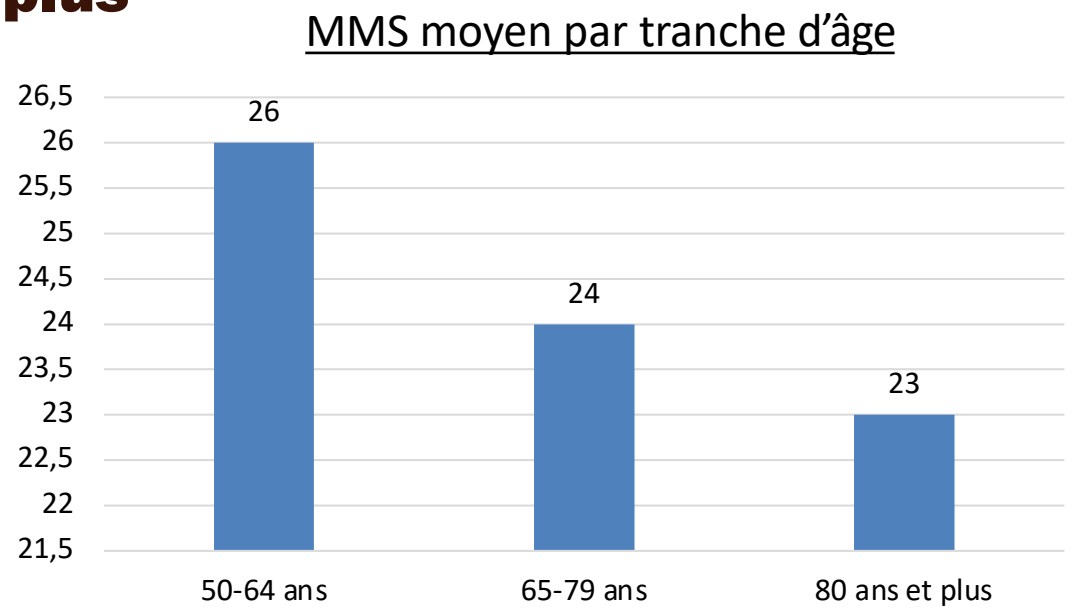
LE PÔLE ADULTE

Note sur les diagnostics des 50 ans et plus

La population adulte de 50 ans et plus se répartit pour près de la moitié en pathologies neurodégénératives (43%), dont 30,6% d'Alzheimer majoritairement au stade léger, qui reste la pathologie la plus diagnostiquée chez les adultes

L'autre moitié des patients présente des troubles neurologiques autres, tels que :
- maladies vasculaires (10%),
- plaintes mnésiques (20%) liées au vieillissement naturel ou au souhait de faire un bilan cognitif dans une approche préventive (antécédents familiaux, hypermédiatisation de la maladie)

Le réseau Aloïs est donc un lieu où toute plainte cognitive peut être reçue et entendue.



Le MMSE est un test d'évaluation en vue de diagnostiquer un trouble cognitif. Il explore l'orientation dans le temps et dans l'espace, l'apprentissage, l'attention et le calcul, la mémoire, le langage etc. Selon le score obtenu au test, il est possible de faire une hypothèse sur le stade de la maladie (léger, modéré ou sévère.)

Le MMS moyen chez les patients reçus par le Réseau Aloïs est **toujours supérieur à 24 (stade léger),** quelle que soit la classe d'âge. Cela confirme que le modèle ambulatoire du Réseau Aloïs permet de poser un diagnostic précoce, lorsque la maladie est encore au stade léger voire très léger.

FOCUS SUR LA VISIOCONSULTATION DE MOZE

Ardèche et Haute-Loire (en visio-consultation)

L'implantation du Réseau Aloïs en région Aura remonte à 2013 avec la création, de la 1° consultation mémoire de France dont une partie (l'évaluation neuropsychologie) se fait en visio-conférence.

Le plateau du Vivarais-Lignon (Nord du département de l'Ardèche et Est de la Haute-Loire) est considéré comme un désert médical. Une consultation de neurologie a ouvert en 2011 à l'hôpital de Moze à Saint-Agrève (07), avec la présence, deux journées par mois, d'une neurologue. Le bilan de cette consultation a mis en évidence la nécessité de proposer aux habitants du Plateau une consultation mémoire complète, afin de proposer à tous l'accès à un diagnostic rapide et de proximité, assorti d'une prise en charge précoce des aidants. Compte tenu de la distance à parcourir pour accéder à un bilan neuropsychologique, indispensable à la pose d'un diagnostic précoce, l'hôpital de Moze et le réseau Aloïs ont décidé de mettre en place une évaluation en téléconsultation accessible depuis Saint-Agrève, menée par un neuropsychologue du Réseau Aloïs à Paris.

Depuis mars 2014, une consultation mémoire complète s'est donc organisée et structurée avec le réseau Aloïs et comprend :

- une consultation généraliste et/ou neurologique
- des examens complémentaires si besoin et sur prescription : (évaluation neuropsychologique en visio-conférence, imagerie et biologie, ponction lombaire)
- une consultation de synthèse
- l'informatisation des données et le transfert dans la Banque Nationale Alzheimer
- le retour au médecin traitant
- la prise en compte des aidants
- la formation des généralistes au repérage des troubles cognitifs.

FOCUS SUR LA VISIOCONSULTATION DE MOZE

Résultats de janvier 2020 à décembre 2020

- 39 bilans neuropsychologiques effectués en visio par un neuropsychologue du Réseau Aloïs, dont 16 directement adressés par un médecin généraliste.

- âge moyen des patients : 76,5 ans

- le MMS moyen est de 20,8 (=diagnostic posé au stade léger), stable depuis 2014.

- 46% des patients ont eu un diagnostic de maladie d'Alzheimer la plupart au stade léger / 9% : maladie de Parkinson

- 61% des patients habitent en Ardèche / 36% en Haute-Loire / 3% dans le Rhône et le Val d'Oise.

Ce dispositif permet d'éviter dans certains cas le recours au spécialiste, ce qui raccourcit le parcours patient et réduit les coûts :

-Les généralistes du secteur ont été formés au repérage des plaintes cognitives et se sont très impliqués dans le dispositif. Si nécessaire, ils adressent leurs patients en évaluation neuropsychologique
- Les dossiers sont ensuite staffés avec une neurologue qui valide les hypothèses diagnostiques du neuropsychologue et écrit un courrier de recommandations pour le généraliste.

- Dans 40% des cas, le patient ne voit donc pas la neurologue.

PÔLE ENFANT

Aloïs
Pôle Enfant

LE PÔLE ENFANT

Contexte

Les demandes concernant les enfants avec troubles des apprentissages sont de plus en plus nombreuses. Or les délais d'attente dans les hôpitaux ou dans les Centres de Référence des Troubles du Langage et d'Apprentissage (CRTLA) ne cessent de croître (>2 ans), et il existe un frein financier important pour l'accès en libéral à la neuropsychologie, à la psychologie, à la psychomotricité, à l'ergothérapie…

En 2016 le Réseau Aloïs décide de mettre son expérience de consultation cognitive hors-les-murs de l'hôpital et son expertise neuropsychologique au service des enfants et ouvre une consultation pour les 3-16 ans.
Objectif : apporter une réponse experte, dans un délai rapide, aux questions que se posent les parents, les enseignants ou les professionnels sur le fonctionnement cognitif, affectif et comportemental d'un enfant, sur l'éventuelle existence d'un trouble neurodéveloppemental et la nécessité ou non d'une rééducation.

3 axes de travail déjà mis en œuvre

1

Repérage et évaluation diagnostique en ambulatoire (réseau de partenaires en amont, bilan d'évaluation neuropsychologique)

2

Orientation et accompagnement (réseau de partenaires en aval, réhabilitation cognitive)

3

Travaux de recherche (revue de la littérature, travaux de réflexion avec des partenaires, protocoles de recherche…)

LE PÔLE ENFANT

Repérage et évaluation diagnostique en ambulatoire

Depuis octobre 2016, le Réseau Aloïs a reçu 1080 enfants, avec un délai d'attente moyen pour un rendez-vous d'un mois. En 2020, 201 ont été reçus en bilans ou en consultation en France métropolitaine et 23 à Mayotte.

Objectifs du bilan :

-évaluer le fonctionnement cognitif et intellectuel de l'enfant, ainsi que son développement et son niveau actuel de performance dans le domaine exploré.

- poser un diagnostic

-formuler des propositions concernant la possibilité d'aménagements scolaires afin de soutenir l'enfant dans ses apprentissages

-apporter des recommandations afin de permettre la mise en place de rééducations pertinentes en fonction des besoins de l'enfant (avec ses axes de prises en charge).

Le bilan se déroule en 2 séances d'environ 2h30 suivies de l'envoi d'un compte-rendu à visée diagnostique détaillé, assorti de recommandations.

UN STAFF DU RÉSEAU ALOÏS

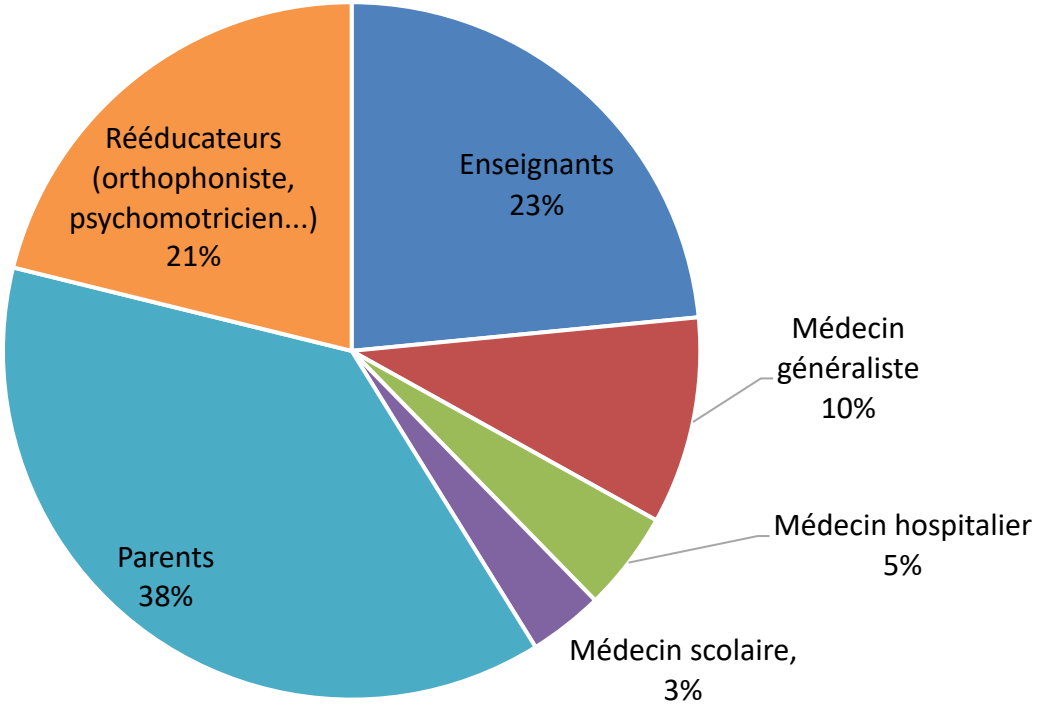
Particularité : possibilité de staff des dossiers complexes (équipe de neuropsychologues et neurologue)

Les consultations : Le réseau Aloïs propose désormais des **consultations avec un Neuropsychologue pour les enfants à partir de 3 ans.** Cela peut être à **visée anamnestique** afin de faire le point sur le parcours développemental de l'enfant, décider de la pertinence et des objectifs d'un bilan neuropsychologique et proposer un parcours adapté à chaque enfant. Mais aussi à **visée de suivi clinique** rapproché de l'enfant, en lien avec sa famille, son école et ses rééducateurs, un suivi psychologique, des séances de remédiation etc.

LE PÔLE ENFANT

Origine des demandes

Origine de la demande de consultation au Réseau Aloïs



Les enfants adressés en consultation au Réseau Aloïs viennent le plus souvent sur demande de leurs parents (38%) ou de l'école (23%).

Ces chiffres confirment le rôle majeur que jouent famille et enseignants dans le repérage des troubles neurodéveloppementaux. Il est à noter qu'**en 2018, l'école représentait seulement 10% des demandes contre 23% aujourd'hui**. Les demandes adressées par les rééducateurs augmentent significativement (8% en 2019 contre 21% en 2020), ce qui montre l'augmentation de la notoriété d'Aloïs auprès des professionnels.

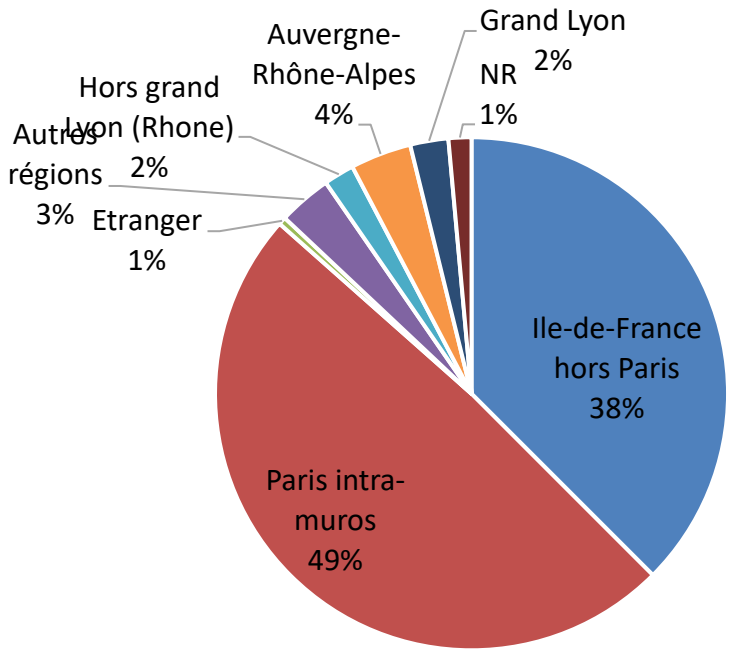
LE PÔLE ENFANT

Profil des patients

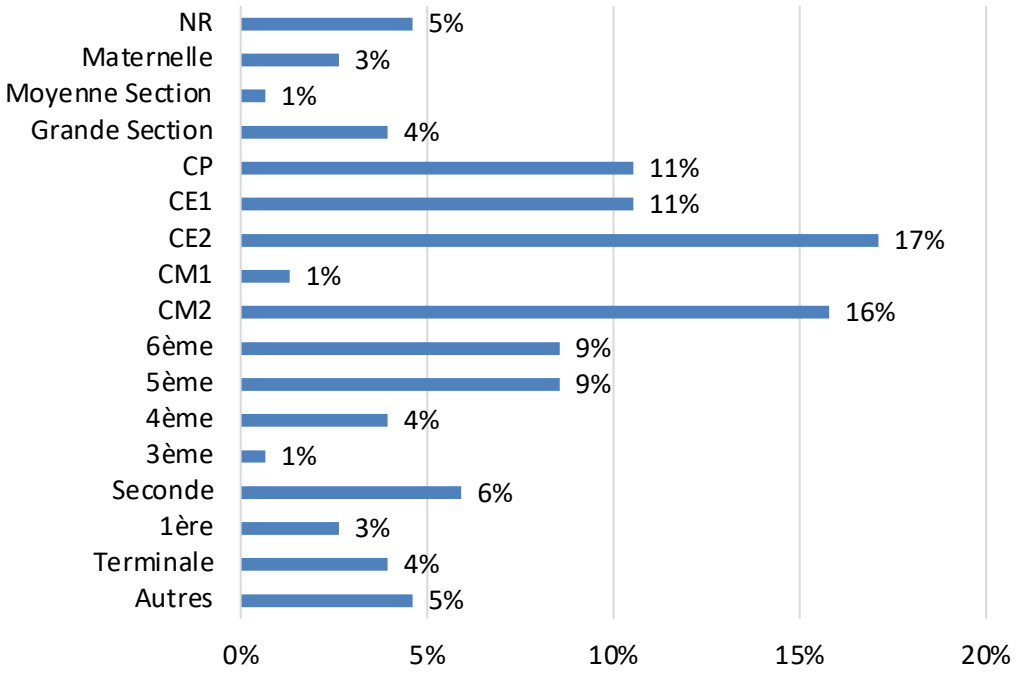
201 enfants ont été vus cette année en Ile-de-France et dans le Grand Lyon. 67% étaient des garçons, pour la plupart scolarisés en primaire ou au collège (70%).

20 enfants ont été vus en consultation de 45min, à la suite de laquelle il a été préconisé un bilan complet à 14 d'entre eux. De plus, **8 enfants** ont été vus en consultation de suivi ou clinique, 1 ou plusieurs fois, pour un total de 15 consultations de suivi.

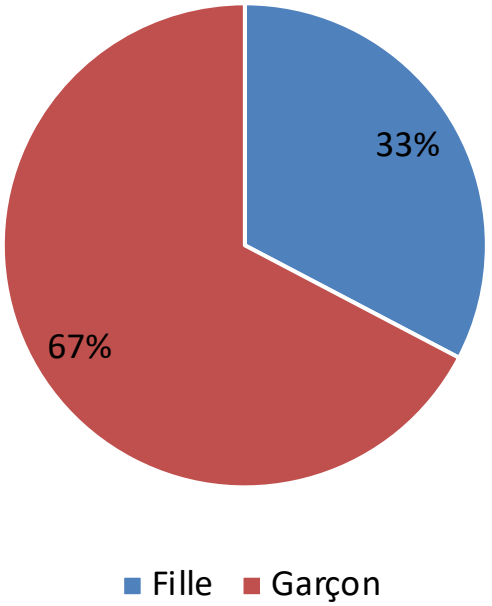
Lieu d'habitation



Niveau de scolarisation



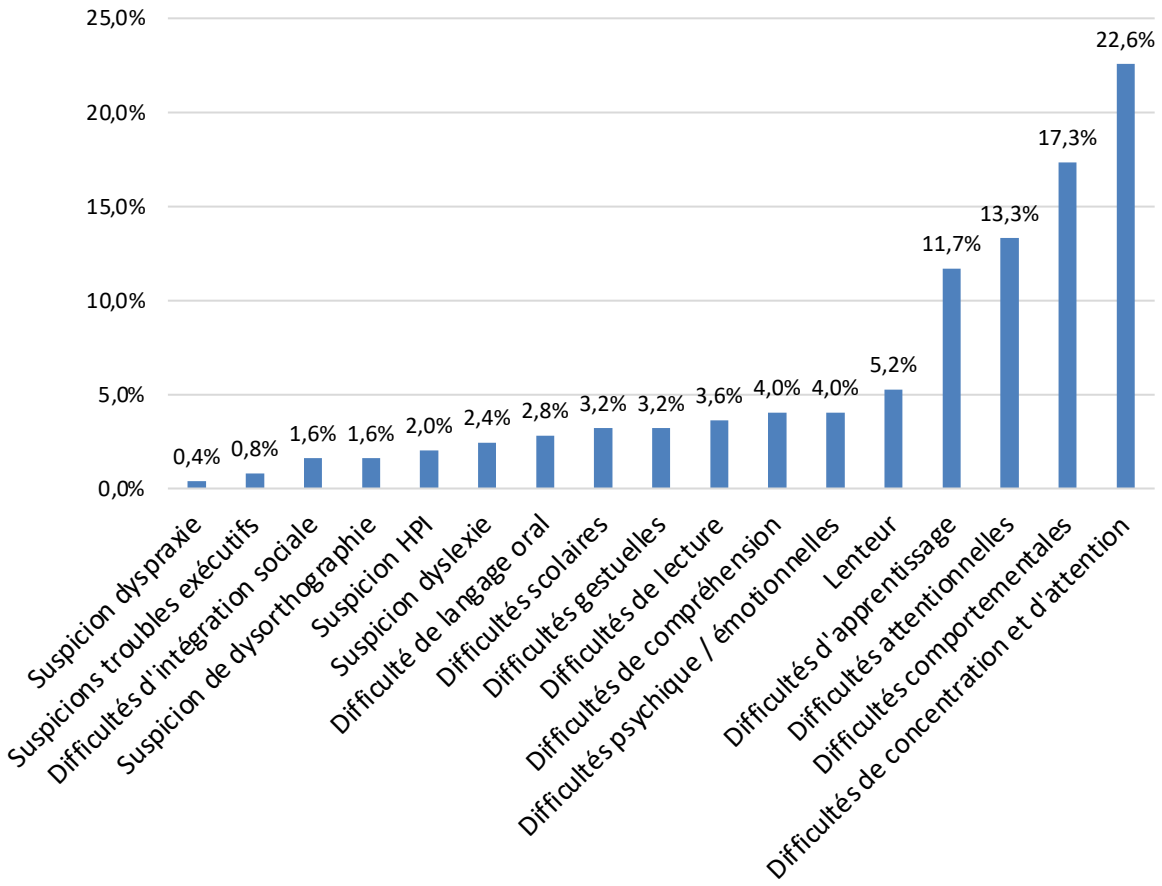
Répartition par sexe



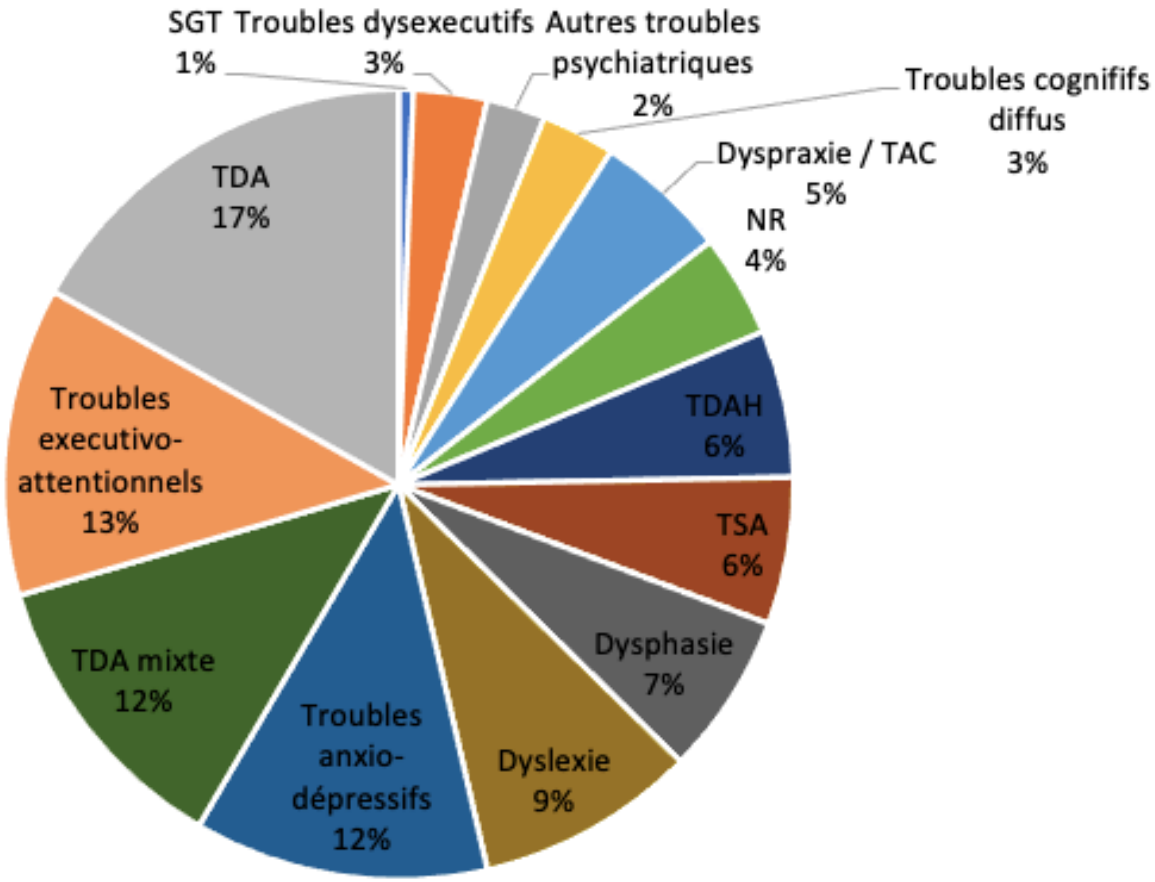
LE PÔLE ENFANT

Motifs de consultation et résultats

Motifs de consultation



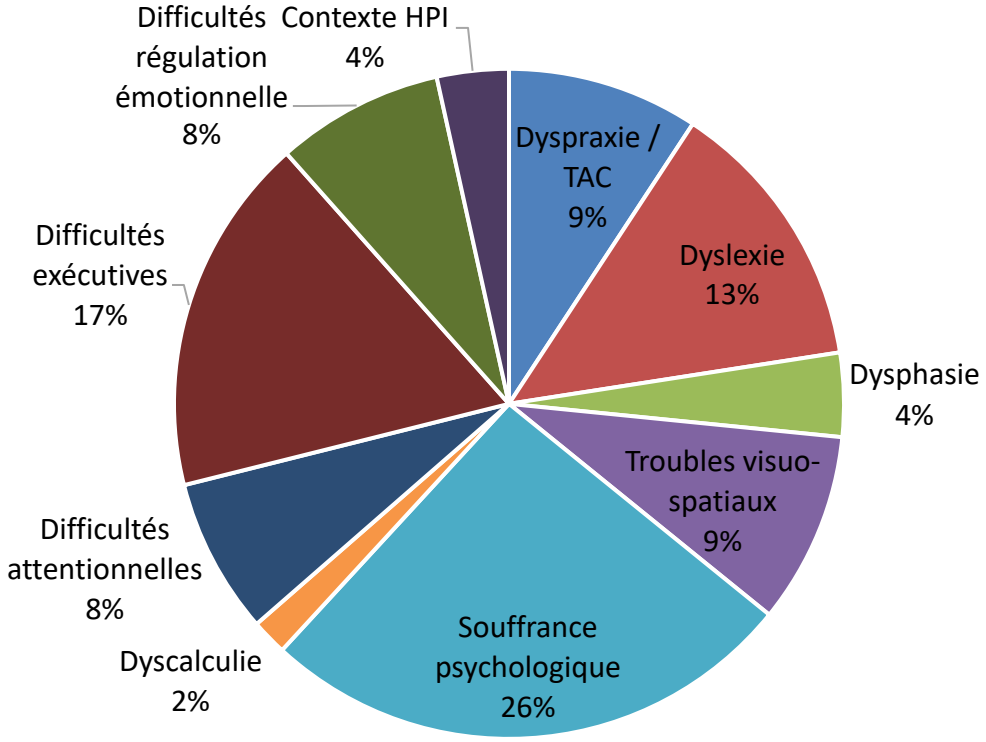
Répartition des troubles objectivés par les neuropsychologues



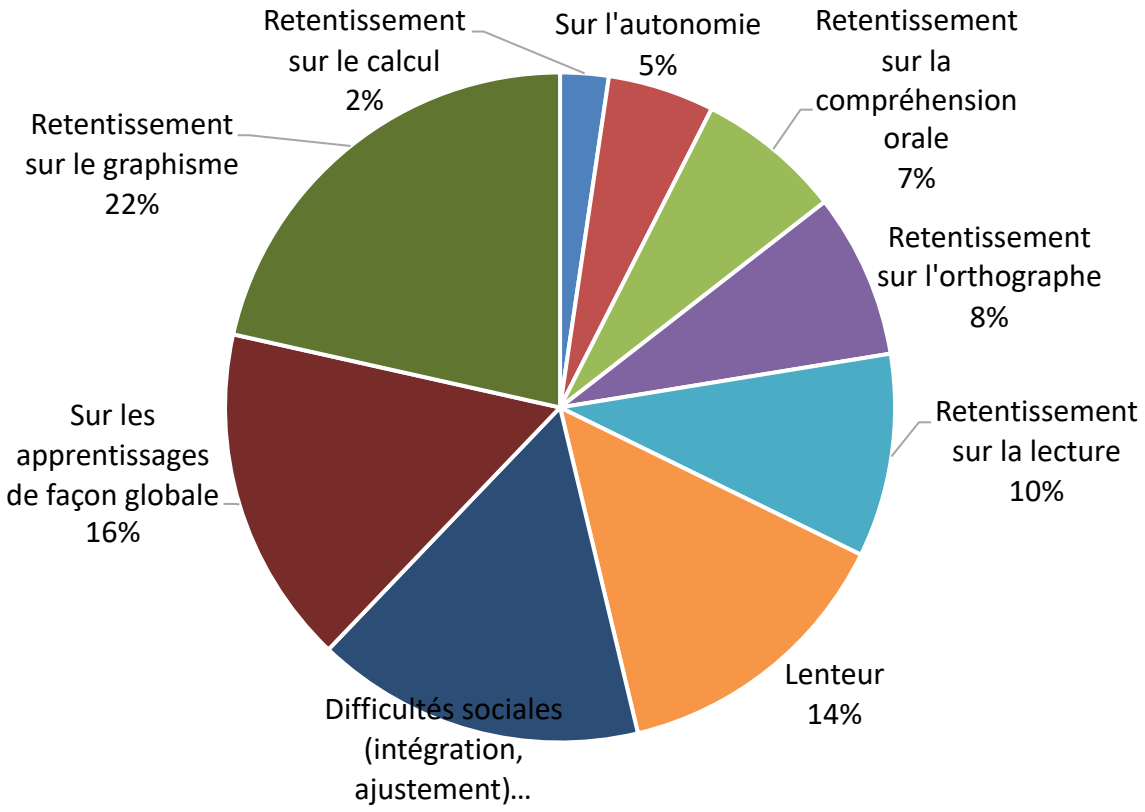
LE PÔLE ENFANT

Retentissements et troubles associés spécifiés

Retentissements et troubles associés spécifiés par des neuropsychologues du Réseau Aloïs



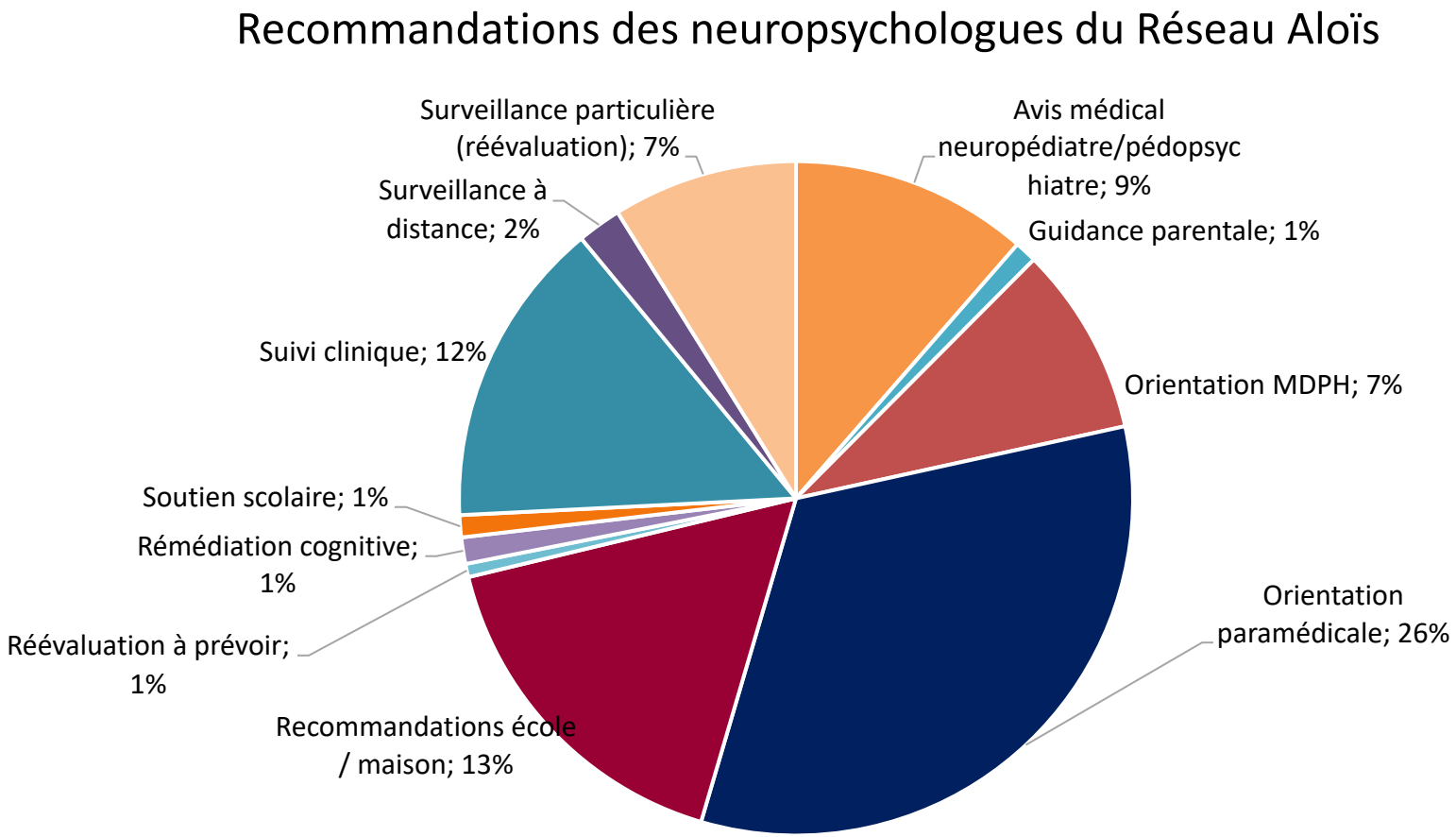
Troubles associés et comorbidités



Retentissements spécifiés

LE PÔLE ENFANT

Orientation et suivi post-évaluation



Ces données sont issues des recommandations effectuées par les neuropsychologues dans leurs comptes-rendus de bilans. Elles témoignent des nombreuses possibilités de prise en charge et d'accompagnement, ainsi que de la coordination des neuropsychologues du Réseau Aloïs avec d'autres professionnels libéraux.

SOMMAIRE

Introduction	P. 3
Organisation et partenaires	P. 15
Adaptations « spéciales » confinements	P. 27
Pôle Clinique	P. 31
Pôle Études et Recherche	P. 54
Pôle Formation	P. 69
Projets spécifiques et transversaux	P. 79

Réseau Mémoire Aloïs

Aloïs FORMATION

4

PÔLE ÉTUDES ET RECHERCHE

ÉTUDES ET RECHERCHE

Le Pôle Étude et Recherche comprend :

- la participation à des **études scientifiques** destinées à proposer des thérapeutiques innovantes (via des protocoles de recherche) ou des parcours de soins différents ;
- des **missions d'expertise scientifique** pour appuyer des actions pédagogiques innovantes et bénéfiques sur le plan cognitif, via notamment des revues de littérature scientifique ;
- des **évaluations de l'impact de certains programmes pédagogiques ou de formatio**n sur une population donnée, au plan cognitif, socio-cognitif, psycho-affectif, etc

Depuis 2019 Aloïs détient un agrément de recherche attribué par le Ministère de la Recherche, qui permet de certifier et faire valoir ses compétences dans les recherches menées.

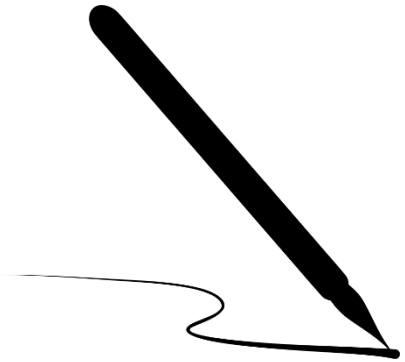
L'équipe du Réseau Aloïs est composé de plusieurs docteurs et une doctorante :

- Dr Bertrand SCHOENTGEN
- Dre Fanny REDLINGER
- Federica CACCIAMAMI

Les projets de recherche en cours :

- **Traductions des tests neurospychologiques** (Mayotte, Algérie)
- **Le Chênelet** (voir diapos 99 à 103)
- La conception/création d'une base de données informatisées destinées à recueillir l'ensemble des données des enfants et adolescents consultant chez Aloïs dans le cadre d'un TND.
- **Des publications ont également eu lieu** (voir les diapos suivantes)

PUBLICATIONS



ÉTUDES ET RECHERCHE

Publication : Etude E-COG

ETUDE DE VALIDATION DE LA PROCÉDURE DE PASSATION DU BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE EN VISIO-CONFÉRENCE

Cette étude s'est déroulée de 2017 à 2019.

L'objectif de l'étude :

Comparer les résultats de tests neuropsychologiques réalisés lors d'une consultation en face-à-face avec ceux de tests passés en visio-conférence (neuropsychologue à distance).

Parties prenantes :

- **Réseau ALOIS :** promoteur, directeur scientifique, passation des bilans
- **CHU Avicenne :** collaboration scientifique
- **Société Kappa Santé :** partie réglementaire, informatique et statistique

Déroulement :

Une population d'analyse de 140 patients. Chaque patient a été évalué une 1° fois en face à face, puis une 2° fois 4 mois après, soit de nouveau en face-à-face soit en vidéo- conférence (selon tirage au sort).

ÉTUDES ET RECHERCHE

Publication : Etude E-COG

Les résultats de cette étude ont été analysés en 2019 et ont fait l'objet d'un article soumis pour publication à la revue anglaise «Journal of International Neuropsychology Society » (en cours).

Synthèse des résultats :

C'est la 1ère étude française d'évaluation de la téléneuropsychologie, réalisée à partir d'une batterie complète de tests cognitifs couramment utilisés en soins courant dans les consultations Mémoire de France.

La méthodologie employée a permis de maitriser les biais de sélection, mesure et confusion attendus sur ce type d'étude comparative.

En accord avec les données de la littérature la comparaison des scores retrouve des résultats similaires entre les deux modes d'administration du bilan neuropsychologique.
Nous avons également démontré la faisabilité et la fiabilité de la téléneuropsychologie en pratique clinique routinière

Conclusion

Ces résultats montrent que la téléconsultation neuropsychologique est une méthode prometteuse, et une alternative à l'évaluation F/F

Ils soutiennent l'utilisation de téléneuropsychologie dans la pratique courante, et la généralisation du procédé pour répondre aux problématiques des déserts médicaux (ruraux et urbains), des personnes dépendantes (en établissement) et éloignées (Français de l'étranger).

ÉTUDES ET RECHERCHE

Publication : Etude E-COG

LES TÉLÉCONSULTATIONS ET L'ANXIÉTÉ :

L'objectif de l'étude :

Comprendre si le niveau d'anxiété ressenti lors de l'évaluation diffère entre la condition «face à face» et la condition «vidéo».

En effet, l'anxiété peut avoir un impact négatif sur les performances, faussant potentiellement ses résultats. L'utilisation de la téléconsultation serait soutenue si nous constations que l'anxiété n'augmente pas lors d'une téléconsultation (vs face à face). Nous examinerons également si l'anxiété au cours des deux types d'évaluation diffère selon le degré de déficience cognitive, l'âge et le niveau d'éducation du patient.

L'hypothèse est que le niveau d'anxiété est similaire dans les 2 conditions, même si le patient a une déficience cognitive importante, est âgé ou a un faible niveau d'éducation.

Ce projet a débuté en 2020, et est réalisée au sein du pôle recherche adultes d'Alois par Federica Cacciamani, Richard Gnassounou, Nicolas Bonnet et Bénédicte Défontaines. La phase d'analyse des données et élaboration des résultats est en cours. La rédaction d'un article scientifique **à paraître dans une revue internationale est prévue au printemps 2021**.

ÉTUDES ET RECHERCHE

Revue de la littérature – la réserve cognitive

Les études en neurosciences rappellent que la stimulation environnementale participe activement au développement du langage, des capacités motrices, intellectuelles et exécutives ainsi que du comportement et de la régulation émotionnelle. Plusieurs études récentes ont proposé un lien entre ces conditions environnementales favorables et la force de la résistance des neurones.

Cette notion se regroupe sous le concept de **Réserve Cognitive**. La Réserve Cognitive se rapporte à l'influence des facteurs biologiques, environnementaux, psychologiques et éducationnels sur la création et la densité des réseaux neuronaux (notamment synaptiques et dendritiques). Si les premiers facteurs sont, de fait, innées, les suivants interviennent dès la vie intra-utérine et durant les premières années de la vie, ce qui constituent ainsi une période charnière dans le développement cérébral.

Sur la base d'une large revue de littérature, notre article alimente l'hypothèse de la philosophie d'Aloïs ; à savoir l'existence d'une prévention primaire du déclin cognitif suite au vieillissement, tout au long de la vie. Une stimulation environnementale harmonieuse, dès l'enfance, constituerait ainsi une protection accrue face au déclin cognitif et éventuels accidents cérébraux. Ces conclusions impliquent en parallèle une prise en considération des autorités de santé sur l'éducation et la prévention des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant, au regard du coût social et humain d'une faible réserve cognitive et de la vulnérabilité face aux obstacles de la vie.

ÉTUDES ET RECHERCHE

Revue de la littérature : publication dans *Frontiers*

Titre : Stimulations environnementales et cognitives durant l'enfance comme facteurs protecteurs du vieillissement cérébral
Frontiers in psychology

De récentes études scientifiques ont mis en évidence un lien entre un environnement favorable durant l'enfance et le renforcement de la résilience neuronale face aux évolutions du vieillissement naturel et des maladies neurodégénératives. De nombreux travaux ont évalué les facteurs internes et externes qui peuvent contribuer à retarder le phénotype d'un vieillissement cérébral pathologique. À la croisée des facteurs génétiques, environnementaux et des habitudes de vie, ces liens sont englobés par le concept de réserve cognitive.
Cet article se concentre sur les effets protecteurs de la stimulation de cette réserve cognitive. L'étude approfondie des travaux sur le sujet montre qu'une stimulation précoce des interactions sociales et sensorielles contribue au bon développement des capacités cognitives, affectives et psychosociales. L'enfance apparaît ainsi comme la phase la plus active dans le développement de la réserve cognitive. À ce titre, nous émettons l'hypothèse qu'elle constitue la première période, sans doute la plus essentielle, de prévention primaire du vieillissement pathologique et de la diminution des capacités cognitives. Si cette hypothèse est correcte, la stimulation précoce de l'environnement serait donc considérée comme une véritable prévention primaire et un enjeu de santé publique. L'identification précoce des troubles neurodéveloppementaux, qui peuvent affecter le développement personnel et professionnel tout au long de la vie, pourrait donc avoir des impacts à plus long terme et permettre une meilleure protection contre le vieillissement cérébral.

Accéder à l'article :
https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.01814/full?&utm_source=Email_to_authors_&utm_medium=Email&utm_content=T1_11.5e1_author&utm_campaign=Email_publication&field=&journalName=Frontiers_in_Psychology&id=553078

Mots clés : réserve cognitive, enfance, développement cérébral, vieillissement cérébral, stimulation environnementale

Schoentgen B, Gagliardi G and Défontaines B (2020) Environmental and Cognitive Enrichment in Childhood as Protective Factors in the Adult and Aging Brain. *Front. Psychol.* 11:1814. doi: 10.3389/fpsyg.2020.01814

CONCEPTION D’UNE BASE DE DONNEES

ÉTUDES ET RECHERCHE

Conception d'une base de données

Le Réseau Aloïs est en train de concevoir et développer une plateforme numérique pour organiser la prise en charge et le suivi de ses patients Enfants, consultant pour suspicion de Troubles du Neurodéveloppement, et de pouvoir exploiter ces informations à des fins de recherche. Elle sera opérationnelle en 2021.

Ce suivi dans le champ des troubles neuro-développementaux sera inédit au niveau national et fait déjà l'objet d'une attente toute particulière des professionnels de santé en pédiatrie, en recherche clinique et de l'éducation. La mise en place d'un tarif social pour l'accès aux examens neuropsychologiques permet, de plus, une plus grande mixité de profils à intégrer dans la base de données, tant dans les provenances géographiques (Paris/hors Paris), que les niveaux socio-économiques et socio-culturels des familles.

Résumé

Ce travail de création d'une vaste base de données épidémiologiques est inédit en France. Elle recensera de nombreuses données médicales, sociales et environnementales des enfants avec troubles des apprentissages ou d'attention et qui permettra de :

- connaître la prévalence et l'incidence de ces troubles, actuellement mal définies,
- circonscrire les comorbidités (psychiques, sociales, comportementales, etc.)
- en apprécier les impacts sur la scolarité (réussite académique, comportement, etc.)
- dégager les facteurs environnementaux protecteurs ou délétères (quid du sommeil, de l'alimentation, de l'utilisation d'écran, des lectures personnelles…)

ÉTUDES ET RECHERCHE

Conception d'une base de données

De façon plus spécifique, cette base de données présentera deux vertus majeures :
- Le suivi de ces enfants permettra de circonscrire rétrospectivement les incidences environnementales (stimulation familiale, nutrition et poids, utilisation des écrans, sommeil) les plus protectrices ou délétères dans la survenue et le maintien des troubles après prises en charge.
- Ce suivi indiquera prospectivement l'impact de la précocité du diagnostic et les prises en charge les mieux adaptées en fonction des profils, permettant un meilleur pronostic, et ainsi une prévention optimisée, sur la qualité de vie future (scolaire, sociale, affective, professionnelle).

Un meilleur suivi de ces troubles impactera très favorablement la qualité de vie des enfants et leur famille, et les conséquences pour l'Etat (Éducation Nationale et Santé) seront doubles : d'ordre organisationnel (meilleure homogénéisation des classes) et économique (diminution progressive des ressources issues de la MDPH par enfant, amélioration de la qualité de vie au travail des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), mais également des enseignants, dont le mal-être face aux élèves avec troubles neuro-développementaux est important.

Enfin, il est prévu que cette base soit alimentée progressivement par des données issues d'enfants habitant dans d'autre pays d'Europe (Hongrie, Italie notamment pour commencer) afin d'élargir encore le champ d'observation scientifique.

MAYOTTE : ADAPTATION DES TESTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

ÉTUDES ET RECHERCHE

ADAN-M: Adaptation des tests Neuropsychologiques au contexte culturel et au français parlé à Mayotte

Les scores aux tests neuropsychologiques constituent une aide précieuse au diagnostic de pathologies neurologiques cérébrales et surtout à leur réhabilitation. En général, les tests cognitifs sont conçus et élaborés en Europe et aux Etats-Unis. Les items / mots qui y sont proposés sont propres à ces pays, à leur culture et à leur langue.
A Mayotte, du fait des spécificités socioculturelles (âge, niveau d'étude, niveau intellectuel, langues, culture) locales, l'examinateur ne peut pas les utiliser tels quels, car les items n'ont pas la même fréquence qu'en France métropolitaine.
De ce constat est né le projet 'ADAN-M', qui a pour but d'adapter les tests neuropsychologiques dans les 3 langues les plus parlées sur l'île (le Shimaoré, le Kibushi, le Français parlé à Mayotte), de les normer et valider.
Cette étude est indispensable à la pérennisation et au développement de consultations spécialisées dans le diagnostic et la prise en charge de troubles cognitifs pour la population de Mayotte. Elle a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes.

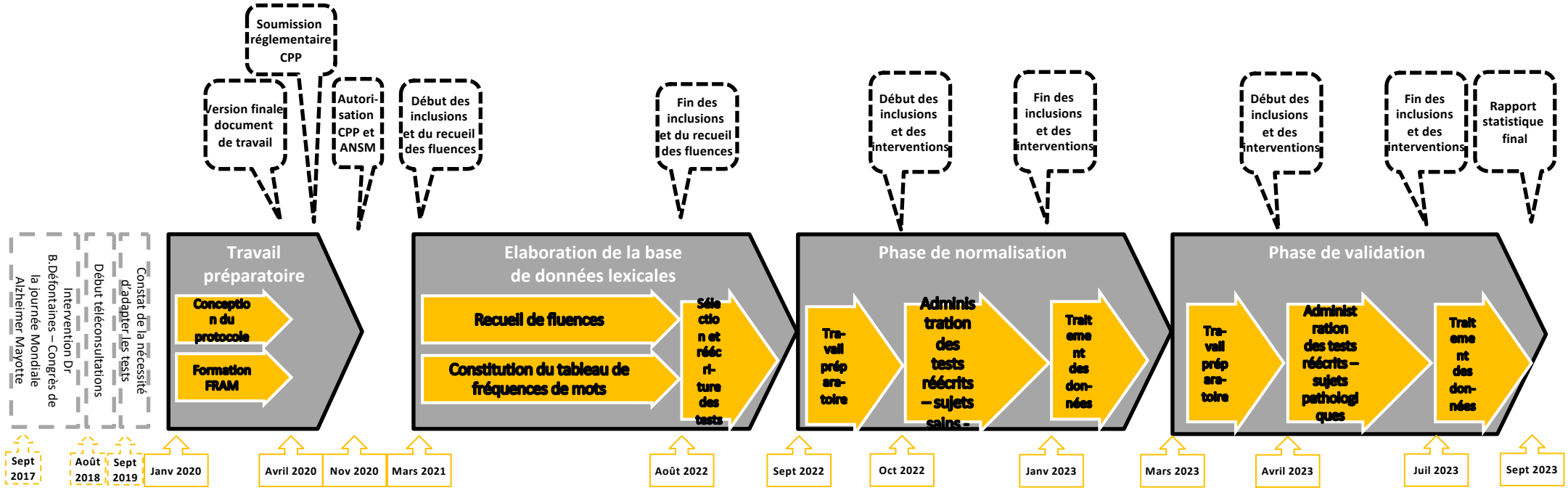
Elle a obtenue un avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP) en date du 3 décembre 2020

BÉNÉFICES:

- une accessibilité, fiabilité et validité des tests ;
- Amélioration de la passation et de la sensibilité du diagnostic neuropsychologique ;
- une prise en charge précoce, mieux adaptée des troubles cognitifs, et donc une amélioration de la qualité de vie des aidants ;

ÉTUDES ET RECHERCHE

ADAN-M: Adaptation des tests Neuropsychologiques au contexte culturel et au français parlé à Mayotte



ÉTUDES ET RECHERCHE

ADAN-M: Adaptation des tests Neuropsychologiques au contexte culturel et au français parlé à Mayotte

Comité de pilotage du projet :

-Réseau Mémoire Aloïs

-France Alzheimer Mayotte

Responsable de l'analyse des données :

-Kappa Santé

Collaboration scientifique / aide méthodologique :

-CHU Saint Louis

Comité scientifique local de validation des étapes / des actions effectuées :

-Dr Mohamadi ELHAD, médecin généraliste, référent médical

-Dr Hadidja Madi-Assani, psychologue clinicienne, référent paramédical

Organisme(s) Financeur(s):

-Agence Régionale de Santé (ARS)

-Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte (CSSM)

-Conseil départemental Mayotte

SOMMAIRE

Introduction	P. 3
Organisation et partenaires	P. 15
Adaptations « spéciales » confinements	P. 27
Pôle Clinique	P. 31
Pôle Études et Recherche	P. 54
Pôle Formation	P. 70
Projets spécifiques et transversaux	P. 80

Réseau Mémoire Aloïs

Aloïs FORMATION

5

PÔLE FORMATION

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Le Réseau Aloïs a créé un organisme de formation déclaré auprès du Préfet d'Ile-de-France sous le numéro d'activité **11755565175**
Certification **DATADOCK.**

Les bénéfices générés par les formations sont entièrement reversés à l'Association Aloïs, ce qui permet de proposer un tarif social (adapté aux revenus de chacun) aux personnes venant en consultation pour une évaluation neuropsychologique.

Les atouts du Réseau Aloïs :

· **Une expérience de 15 ans et une expertise scientifique** dans le champ de la neuropsychologie et du handicap neuro-cognitif largement reconnue.
· **Une équipe de formateurs composée de neurologues, de neuropsychologues et de psychologues cliniciens** au contact quotidien des patients et dans une démarche continue d'approfondissement des connaissances.
· **Une organisation souple adaptée aux contraintes des clients** (durée, lieu, etc.).
· **Des formations interactives et progressives**, proposant théorie, outils pratiques et mises en situation.
· **Des possibilités de formations en visio-conférence ou en e-learning.**

Aloïs Formation est une branche de l'Association Réseau Mémoire Aloïs. Les formations dispensées sont en lien avec le cerveau et les fonctions cognitives.

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Les aidants en entreprise

POUR : Les managers

Objectif : apporter aux managers un éclairage sur la problématique des aidants, sur les impacts individuels et collectifs ainsi que sur le rôle du manager en termes de comportements et de solutions concrètes :

❯ dépistage et prévention des risques (stress, désorganisation, absentéisme etc)

❯ compréhension de la problématique des aidants et des impacts sur la vie professionnelle (surcharge cognitive)

❯ ajustement des comportements et des pratiques

POUR : Les salariés aidants

Cette formation apporte aux aidants salariés un éclairage sur leur problématique, sur leur place dans l'entreprise et sur les impacts individuels et collectifs. Elle vise surtout à leur apporter des solutions concrètes pour pallier les difficultés. Sont abordés notamment :

❯ les impacts sur les fonctions exécutives et émotionnelles

❯ des mises en situations concrètes

❯ des stratégies et recommandations

Des modules thématiques sont également proposés en option sur :

❯ Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

❯ Troubles neuro-développementaux enfants/ados : troubles–dys, troubles déficitaires de l'attention, autisme.

Pour accéder aux formations : www.alois-formation.fr

myteamily

MyTeamily et le Réseau Aloïs se sont associés pour proposer des ateliers destinés aux actifs qui sont aidants d'un proche en perte d'autonomie.

Ces ateliers sont financés par le département des Yvelines à destination des proches aidants Yvelinois. Chaque aidant peut ainsi participer sans frais à un atelier.

2 ateliers ont eu lieu en octobre et novembre 2020, suivis par 11 personnes.

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Un exemple de formation effectuée en 2020 : collaboration avec le Conseil Départemental du 78

LES OBJECTIFS

- Comprendre l'impact de sa situation d'aidance sur son fonctionnement cognitif
- Gérer son stress et prévenir le burn-out de l'aidant
- Préserver son développement professionnel
- Trouver un équilibre durable de vie professionnelle / privée
- Accéder aux ressources utiles pour le quotidien

INFORMATION - INSCRIPTION

CONTACTEZ-NOUS

01 30 21 70 84

contact@myteamily.com

www.myteamily.com
www.alois-formation.fr

RCS
Versailles 840 995 096

Ateliers non payants pour les aidants des Yvelines

TRAVAILLER ET S'OCCUPER D'UN PROCHE EN SITUATION DE FRAGILITÉ

Participez à un atelier en webinaire pour alléger votre charge mentale par une approche neuro-cognitive

Avec le soutien de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des Yvelines

myteamily — Alois Formation

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Un exemple de formation effectuée en 2020 : collaboration avec le Conseil Départemental du 78

LES ENJEUX

2020 : 1 salarié sur 6 est aidant
2030 : 1 salarié sur 4 sera aidant

Impacts de la surcharge cognitive :

- Mémoire de travail, concentration
- Fonctions exécutives (raisonner, organiser/planifier, prendre des décisions)
- Démotivation, anxiété, stress...

Enjeux pour l'entreprise :

- Prévenir les risques psycho-sociaux et le burn-out, réduire l'absentéisme et le présentéisme
- Innover dans la prise en compte de l'équilibre de vie des collaborateurs, diffuser une culture d'entreprise performante et humaine

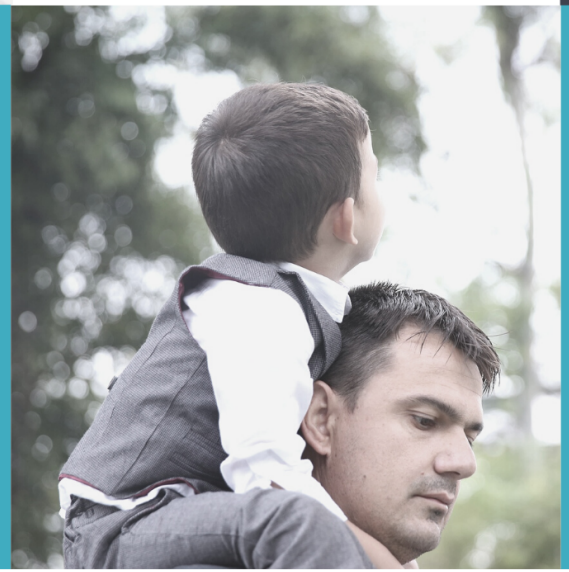
FORMAT
Atelier collectif (12 personnes max)
en webinaire
en inter ou intra entreprise

PUBLIC
Salariés aidants (d'une personne âgée +60 ans) en TPE/PME

INTERVENANTS
Un aidant expert et un neuropsychologue

DURÉE
2h30

DATES
Sur inscription



L'ÉQUIPE

- **My Teamily**

Des aidants experts expérimentés dans l'accompagnement de personnes en situation de fragilité et des problématiques professionnelles qui en découlent.

- **Alois formation**

Des psychologues spécialisés en neuropsychologie avec une pratique clinique et une expérience de formation d'aidants professionnels et familiaux.

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Autres propositions en entreprise

STRESS, EPUISEMENT PROFESSIONNEL, BURN OUT

Les objectifs de la formation :

❯ permettre à chacun de repérer les signes de l'épuisement et du burn-out, sur soi et son équipe
❯ en comprendre les facteurs et les impacts
❯ apprendre à s'en protéger afin de retrouver de la sérénité et de l'efficacité au travail
❯ connaître et mettre en pratique les techniques de réduction du stress grâce à des outils cognitifs, comportementaux et émotionnels

ENTRAINEMENTS COGNITIFS

Ateliers pour reprendre confiance en sa mémoire. Cette formation s'effectue sous forme d'un atelier hebdomadaire pendant 6 semaines.

Les objectifs des ateliers :

❯ connaître et comprendre son fonctionnement cognitif
❯ acquérir des outils, des stratégies cognitives
❯ reprendre confiance en ses capacités cognitives

ADAPTATION DU TRAVAIL AUTOUR D'UN TROUBLE COGNITIF

A destination des médecins du travail et leurs collaborateurs

Autour de cas cliniques, cette formation a pour but de sensibiliser les médecins du travail et les membres de la médecine du travail :

❯ aux différents types de troubles cognitifs
❯ à l'importance du repérage de ces troubles cognitifs et aux moyens d'accès à un diagnostic différentiel
❯ aux possibilités d'une adaptation du poste de travail en lien avec le trouble

Pour accéder aux formations : www.alois-formation.fr

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Pour les professionnels médico-sociaux et paramédicaux

TROUBLES COGNITIFS / MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Les objectifs de la formation :

Comprendre la maladie et ses impacts, adapter son comportement en fonction des troubles spécifiques de la personne.

Nous proposons une session composée de 2 volets complémentaires et alternés :

❯ l'acquisition de connaissances théoriques avec des applications très concrètes pour le quotidien en e- learning.
❯ l'analyse des pratiques pour travailler en groupe sur les situations difficiles : en présentiel (de préférence) ou en visio-conférence.

STRESS, ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL ET BURN OUT

Les objectifs de la formation :

❯ permettre à chacun de repérer les signes de l'épuisement et du burn-out, sur soi et son équipe
❯ en comprendre les facteurs et les impacts
❯ apprendre à s'en protéger afin de retrouver de la sérénité et de l'efficacité au travail
❯ connaître et mettre en pratique les techniques de réduction du stress grâce à des outils cognitifs, comportementaux et émotionnels

Pour accéder aux formations : www.alois-formation.fr

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Pour les professionnels de l'éducation et de l'enseignement

Troubles du langage et de la communication

Pour les enseignants, directeurs d'école, éducateurs, AESH / AVS, membres de la médecine scolaire, etc : Aloïs propose une formation sur les Troubles du Neurodéveloppement : troubles des apprentissages, troubles attentionnels, troubles de la communication, troubles du comportement, troubles du spectre autistique, etc.

TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

Les objectifs de la formation :

- comprendre les phases-clés du développement cérébral de l'enfant
- disposer d'outils de repérage des troubles des apprentissages
- savoir répondre aux enfants (et à leurs parents) ayant des besoins spécifiques
- partager et analyser des situations vécues

CONTACT : contact@alois-formation.fr

Pour accéder aux formations : www.alois-formation.fr

LES FORMATIONS DU RÉSEAU ALOÏS

Au Chênelet

ACCOMPAGNEMENT POUR L'ENCADREMENT DE SALARIES EN PARCOURS D'INSERTION

Durée : cycle de 8 sessions de 3h30 en présentiel et/ou distanciel soit 28 h par stagiaire.

Les objectifs de la formation :

- ✓ Sensibiliser aux difficultés cognitivo-psycho-sociales en lien avec le travail et l'absence de travail (par exemple dépression, anxiété, troubles de la personnalité, troubles cognitifs, troubles des apprentissages, troubles comportementaux)
- ✓ Repérer et comprendre les difficultés potentielles des personnes encadrées, comprendre leurs impacts et leurs manifestations
- ✓ Acquérir les outils et techniques pour adapter les postes, les contextes et les comportements autour des personnes présentant ce type de difficultés.
- ✓ Connaître les différentes prises en charge et accompagnements existant dans les filières de soins de proximité, savoir travailler avec les psychologues de l'entreprise et/ou à la médecine du travail dans le respect de la confidentialité et du secret médical.
- ✓ Travailler sur ses pratiques et sur les situations difficiles
- ✓ Echanger, partager avec ses pairs sur des cas concrets
- ✓ Acquérir des méthodes et outils concrètement adaptés aux situations rencontrées

Pour accéder aux formations : www.alois-formation.fr

SOMMAIRE

Introduction P. 4
Organisation et partenaires P. 15
Adaptations « spéciales » confinements P. 27
Pôle Clinique P. 31
Pôle Études et Recherche P. 54
Pôle Formation P. 70
Projets spécifiques et transversaux P. 80
- Le tarif social enfant
- PASSCOG
- Le Chênelet
- PARTAN!
- Mayotte

Réseau Mémoire Aloïs

Aloïs FORMATION

6

LES PROJETS SPÉCIFIQUES

Le tarif social enfant

PASSCOG

Le Chênelet

PARTAN!

Mayotte

LE TARIF SOCIAL ENFANT

Aloïs
Pôle Enfant

TARIF SOCIAL ENFANT

Le projet

Sur le modèle de ce qui a déjà pu être instauré pour les adultes dès 2016 grâce aux caisses de retraite, nous avons souhaité mettre en place une tarification sociale pour permettre aux familles les plus modestes d'accéder au diagnostic et à l'accompagnement consécutif. Le tarif social fonctionne par tranches dégressives et concerne des familles payant moins de 3000 euros d'impôts par an, avec un effort particulier pour les familles non imposables : selon les revenus, les familles paient ainsi entre 50 et 300 euros le diagnostic (sur un coût réel total moyen de 750 euros). L'objectif est de faciliter l'accès au diagnostic pour 100 enfants sur l'année, principalement en Ile-de-France et sur le Grand Lyon.

Malgré la situation actuelle, le premier confinement, et la réorganisation/communication que cela a impliqué, nous avons réussi la mise en place du tarif social enfant dès juin 2020.

Subvention accordée

La mise en place de ce tarif social est possible grâce au soutien financier de nos partenaires AG2R LA MONDIALE et APICIL.

AG2R LA MONDIALE

Prévoyance

GROUPE APICIL

Prévoyance et mutuelle

NOUVEAU

Le tarif social pour les bilans neuropsychologiques enfant

AG2R LA MONDIALE

APICIL

Aloïs
Pôle Enfant

TARIF SOCIAL ENFANT

Grille du tarif social

Le coût réel total pour Aloïs d'un bilan neuropsychologique enfant est de 750€.

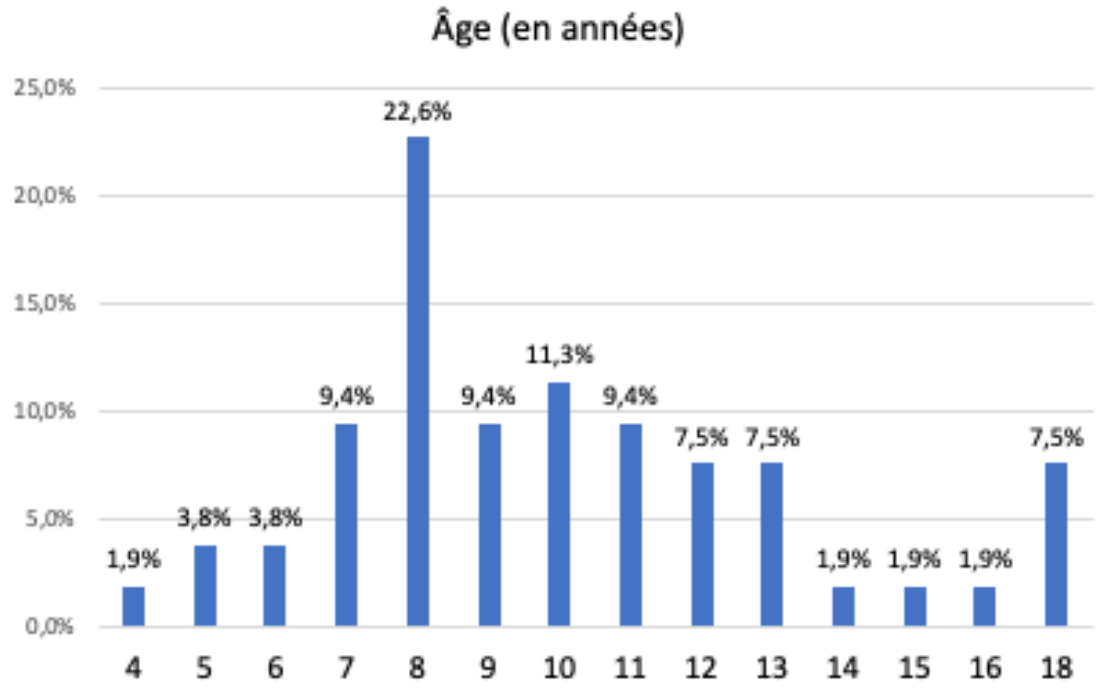
Sur ces 750€, Aloïs a choisi de ne facturer « que » 500€ le bilan, afin de limiter les charges du foyer. Grâce aux subventions le coût du bilan est encore revu à la baisse en fonction des revenus du foyer, selon la grille sociale ci dessous :

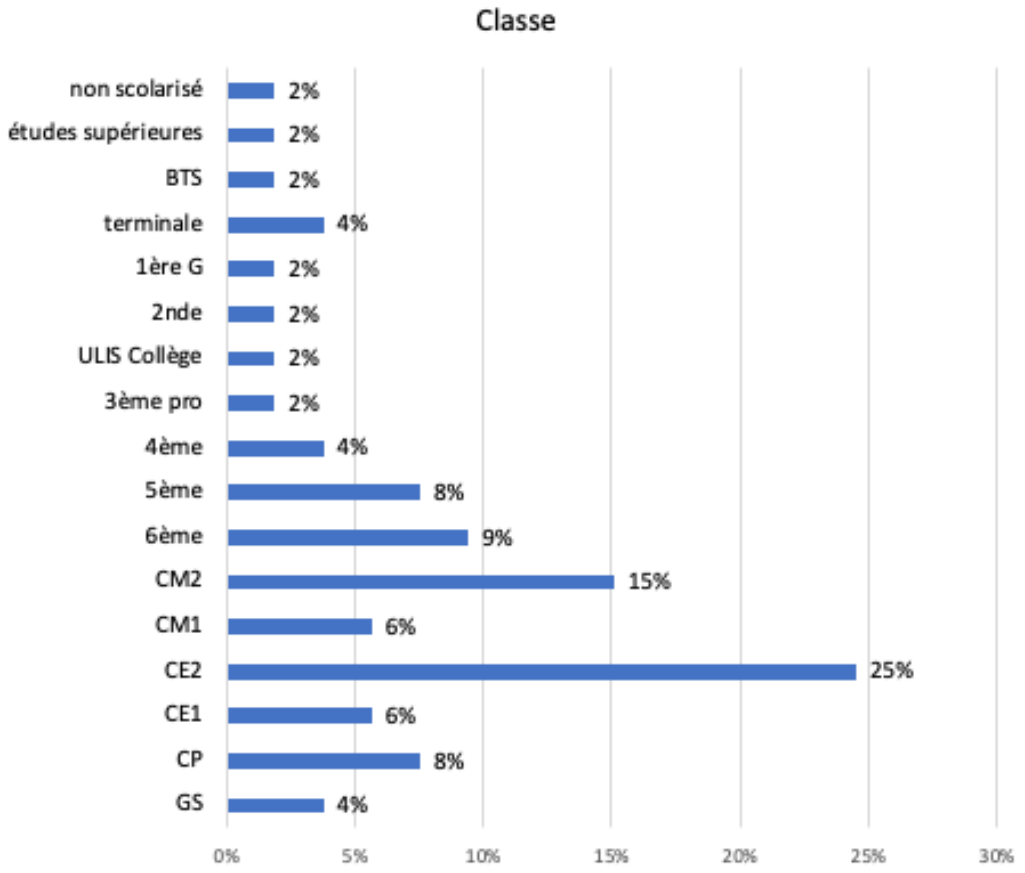
Montant ligne 14 de l'Impôt sur le revenu	Tarif à régler par les familles	Reste à charge pour Aloïs
0€	50€	700€
1 à 1000€	100€	650€
1001 à 2000€	200€	550€
2001 à 3000€	300€	450€
>3000€	500€	250€

Nombre d'enfants reçus en 2020	Tarif réglé par les familles	Reste à charge pour Aloïs
40	50€	28 000€
22	100€	14 300€
9	200€	4 950€
1	300€	450€
Total : 72		**47 700€**

TARIF SOCIAL ENFANT

Profil des enfants

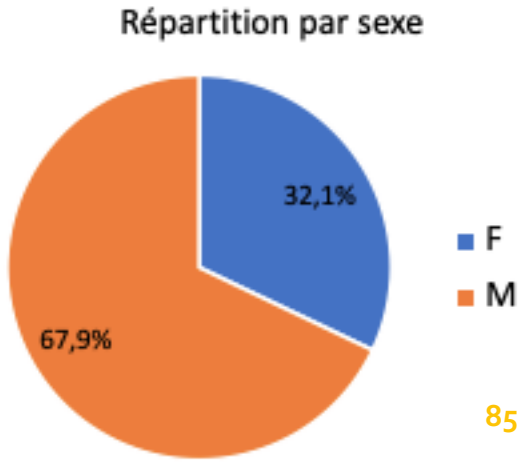




Sur 53 enfants, 6 ont déjà redoublé une classe.

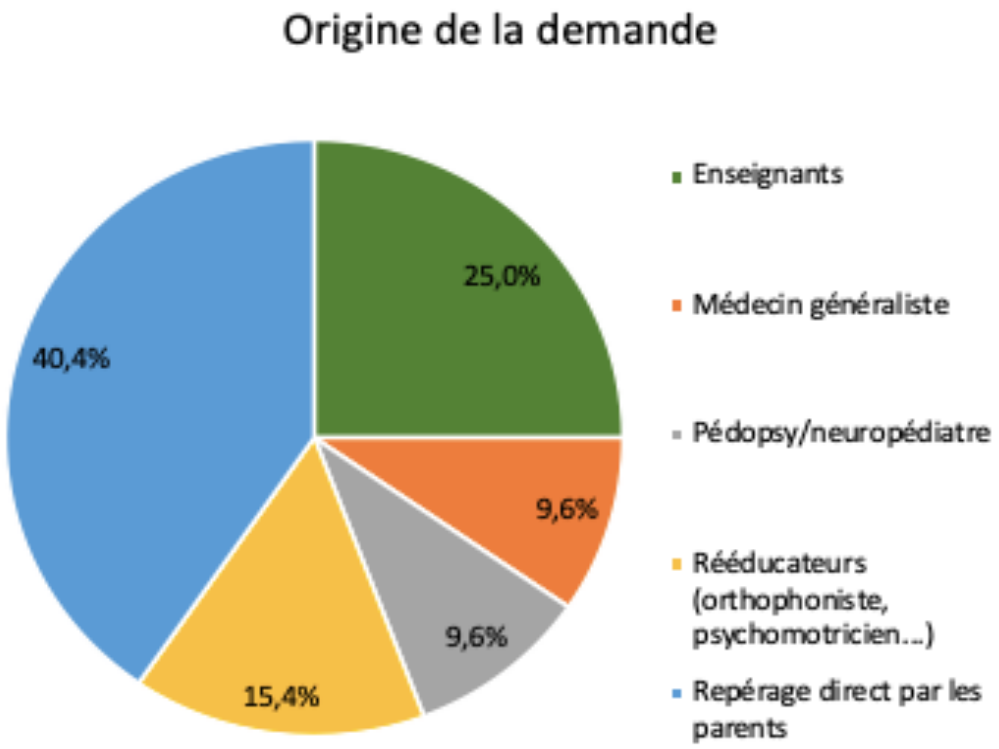
On constate une évolution intéressante dans l'âge de l'enfant à la première consultation qui tend à être plus précoce. **<u>L'accès financier réduit les reports d'un bilan diagnostique essentiel mais coûteux,</u>** permettant ainsi de ne pas attendre des conséquences délétères sur les apprentissages et le comportement de l'enfant pour consulter.

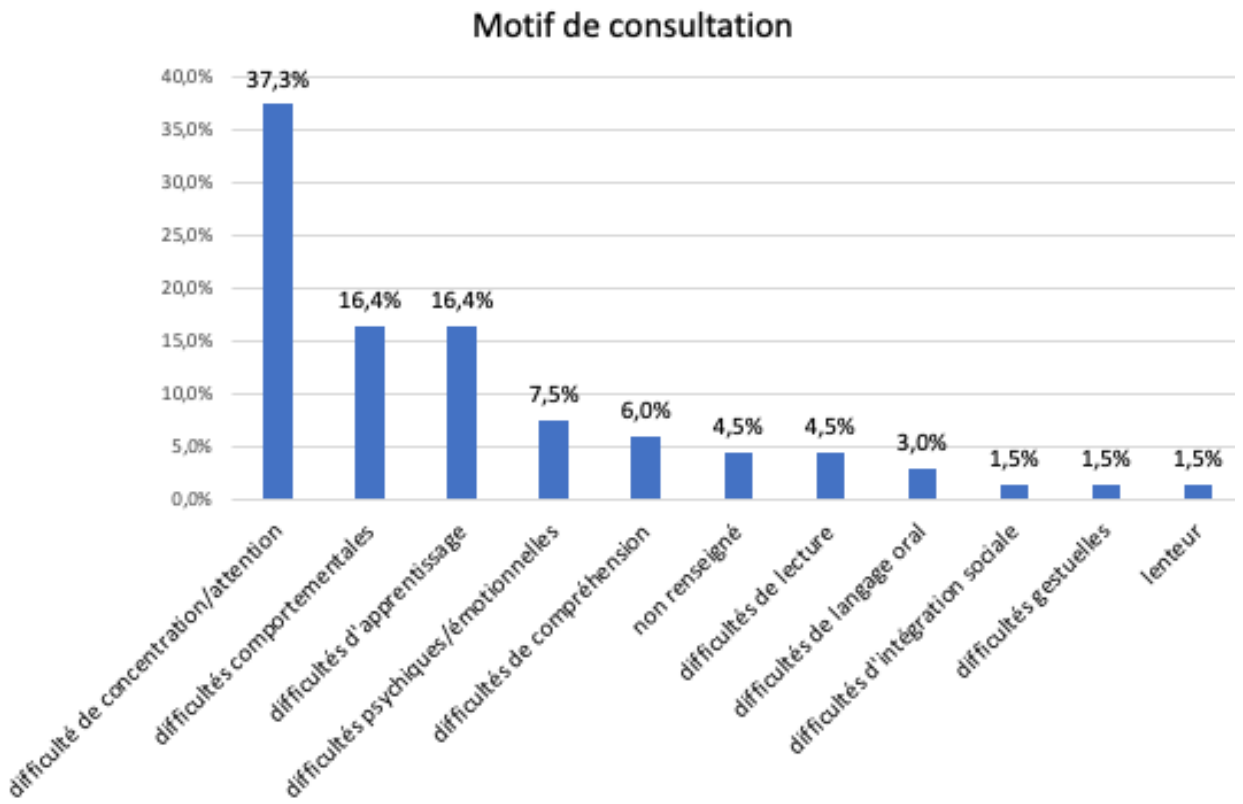
Il est désormais scientifiquement établi que la précocité du diagnostic et de la prise en charge d'un trouble du neurodéveloppement est pleinement profitable à la réduction des troubles et des comorbidités.



TARIF SOCIAL ENFANT

Motif principal de consultation
Origine de la demande





40,4% des enfants ne sont pas adressés par un professionnel mais viennent directement, ce qui souligne le besoin de formation des professionnels de santé et de l'éducation et la nécessité de créer un parcours de soin mieux défini. **Le tarif social a toutefois permis de répondre davantage aux familles adressées par les enseignants (évolution de 15 à 25% entre la première et la deuxième période).**

TARIF SOCIAL ENFANT

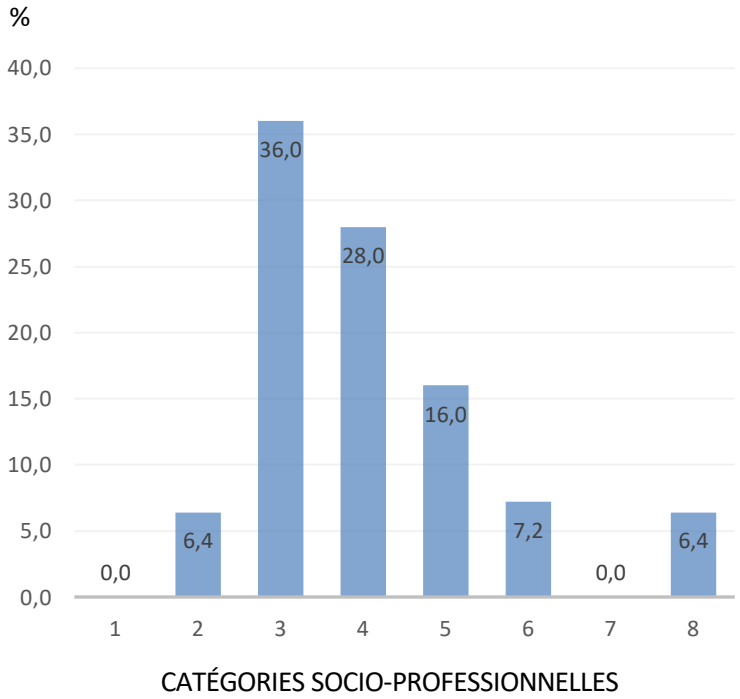
Impact du tarif social 2020 sur l'accessibilité des familles aux bilans NP

Cet accès facilité a permis **une plus grande diversité socio-économique** des familles reçues par le Réseau Aloïs, qui ont pu engager un parcours de soins adapté pour leur enfant souffrant d'un TND.

1) agriculteurs exploitants,
2) artisans, commerçants et chefs d'entreprise,
3) cadres et professions intellectuelles supérieures,
4) professions intermédiaires (cadres moyens),
5) employés et personnel de service,
6) ouvriers qualifiés,
7) ouvriers spécialisés,
8) autres personnes sans activité professionnelle.

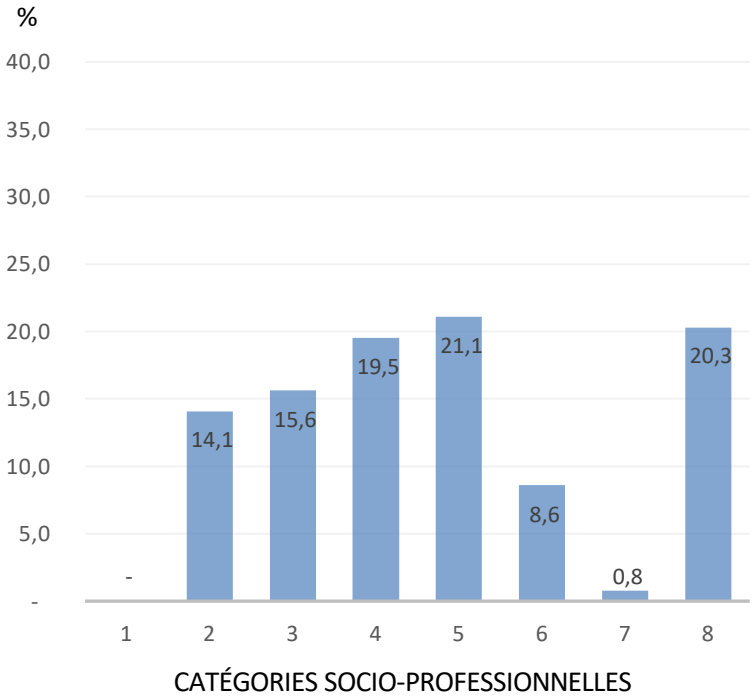
Année 2020

Répartition CSP des 122 familles sans tarif social (%)



Année 2020

Répartition CSP des 91 familles **avec tarif social** (%)



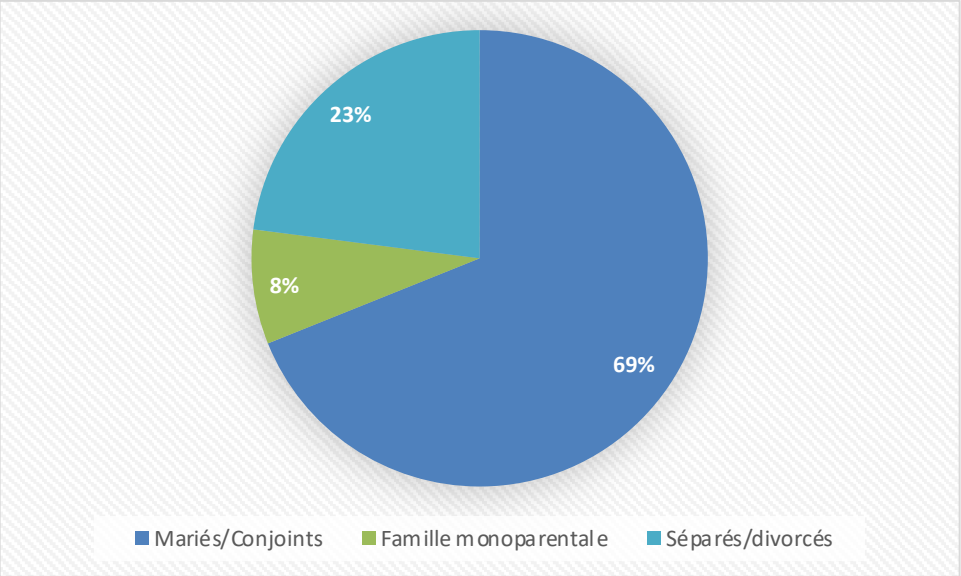
+ 14% de parents sans activité professionnelle
+ 8% de parents artisans, commerçants et chefs d'entreprise
+ 5% de parents employés et personnels de service
+ 2% de parents ouvriers

TARIF SOCIAL ENFANT

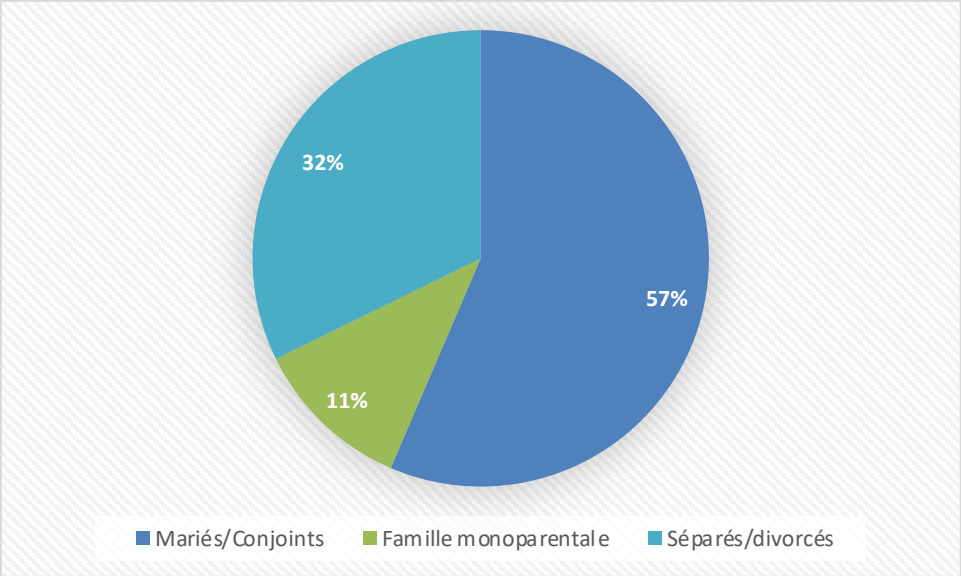
Impact du tarif social 2020 sur l'accessibilité des familles aux bilans NP

Cet accès facilité a permis à un nombre important **d'enfants vivant avec un seul de leurs parents au domicile**, d'avoir accès à un bilan diagnostique afin d'engager un parcours de soins adapté. 43% des enfants ayant eu un tarif social vivent avec un seul de leurs parents au domicile.
C'est **12% de plus** que ceux n'ayant pas eu de tarif social, et **15% de plus** que dans la population générale (INSEE, 2019).

Année 2020
Sur les 122 familles sans tarif social (%)



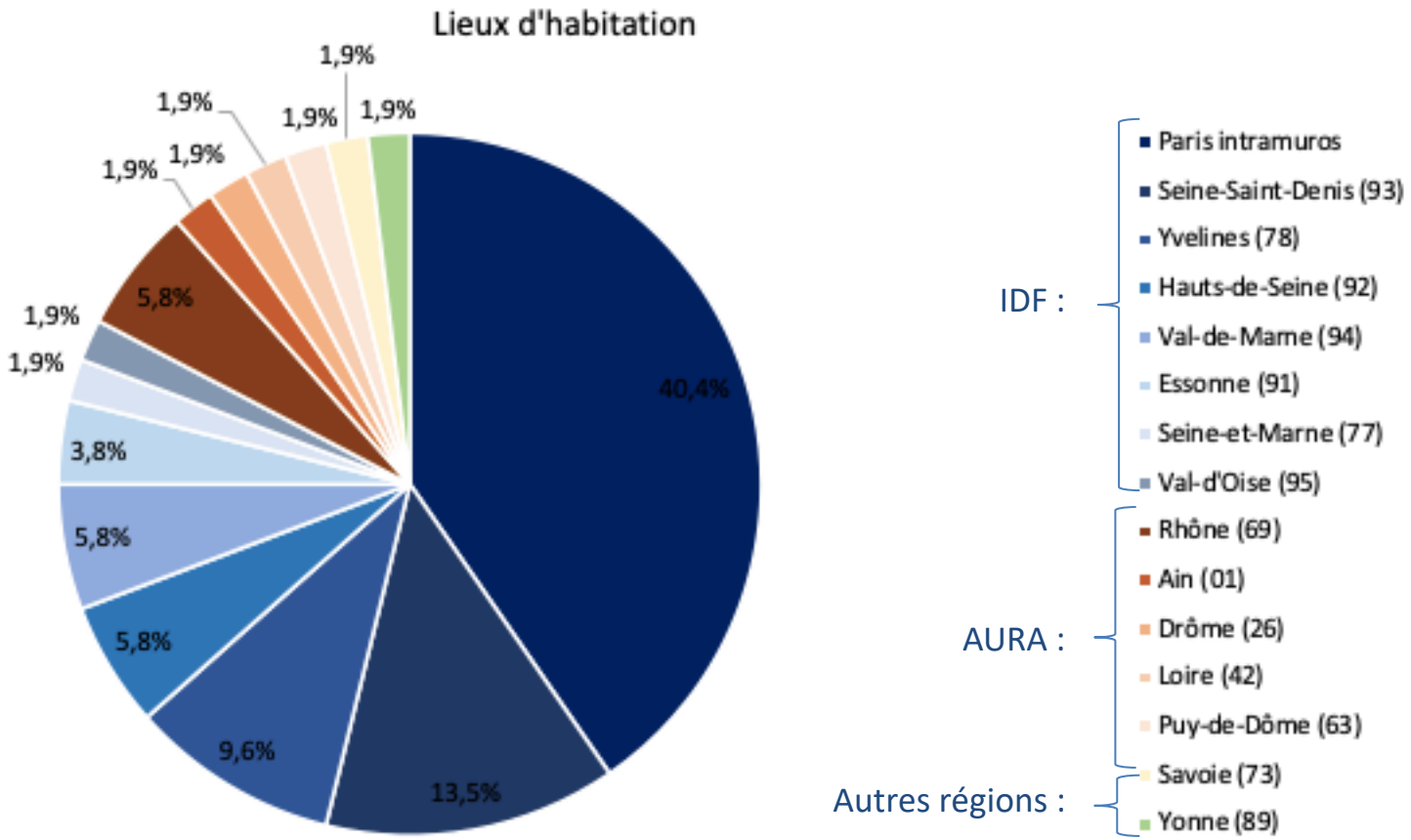
Année 2020
Sur les 91 familles **avec tarif social** (%)



+ 9% de familles avec parents séparés/divorcés
+ 3% de familles monoparentales

TARIF SOCIAL ENFANT

Profil des enfants



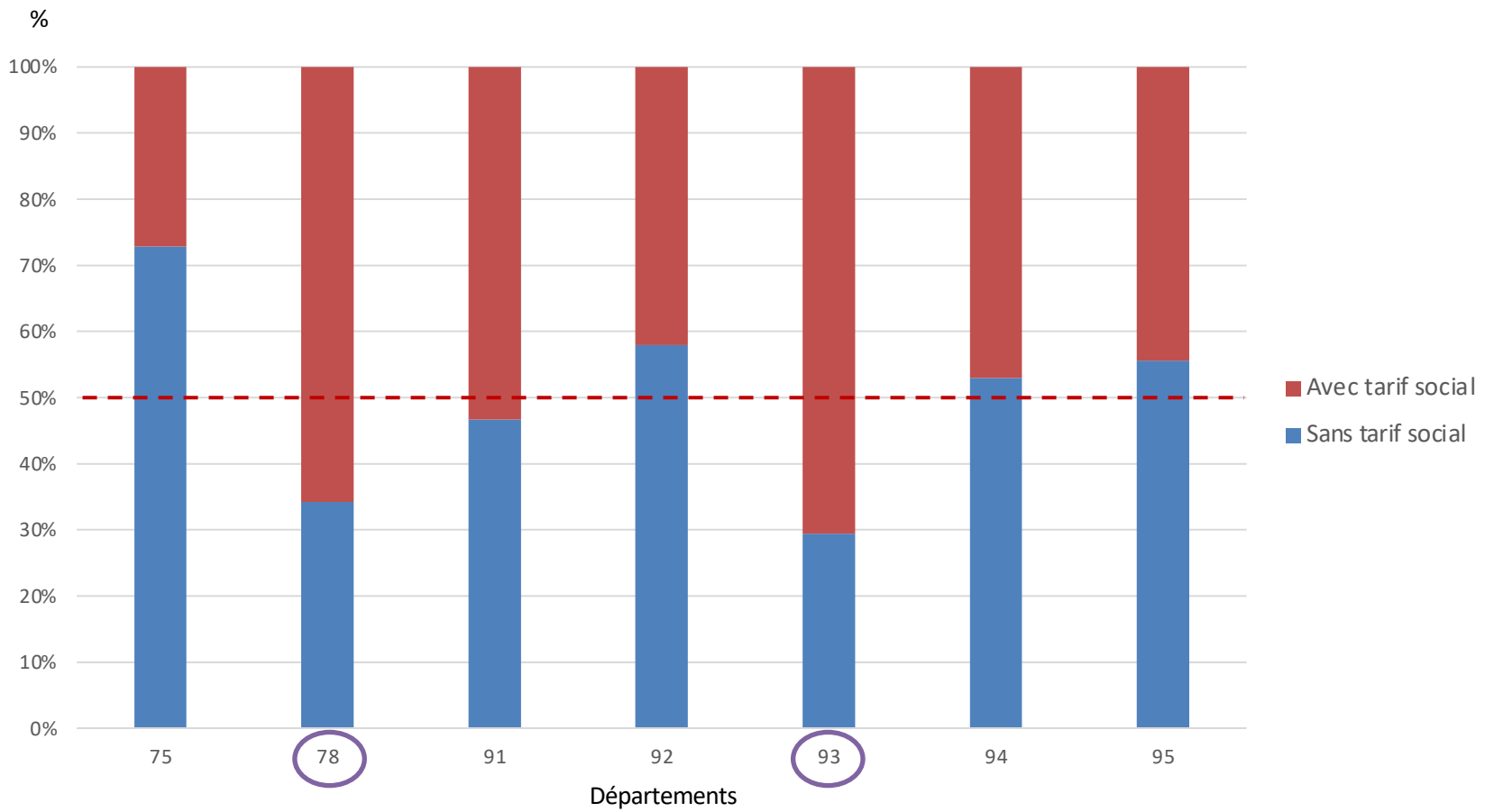
L'intervention d'Aloïs dans les régions IDF et AURA, ainsi que la mise en place du tarif social, permettent de recevoir des enfants issus d'une mixité entre territoires aisés et plus dépourvus, certains connaissant des **zones de désertification rurale ou urbaine**.

TARIF SOCIAL ENFANT

Impact du tarif social 2020 sur l'accessibilité des familles aux bilans NP

Sur une analyse circonscrite à l'Île-de-France, cet accès facilité a bénéficié de façon significative aux familles venant des Yvelines (78) et de Seine-Saint-Denis (93). Sur l'ensemble des autres départements, près de la moitié des familles reçues a pu bénéficier d'un tarif social, à l'exception de Paris (1/3 des familles).

Les familles des départements de l'Île-de-France hors Paris sont ainsi les principaux bénéficiaires du tarif social.



TARIF SOCIAL ENFANT

Suivi des enfants

- Dans le cadre du suivi des enfants reçus par Aloïs, des questionnaires ont été élaborés pour recueillir des éléments d'information sur les aménagements, prises en charges et modifications intervenus autour de l'enfant après son évaluation diagnostique.

- Ces questionnaires sont adressés dans les 6 mois suivant l'examen de l'enfant, afin de laisser le temps aux parents de procéder aux diverses mises en place.

- Nous avons reçu les premiers retours qui indiquent que :

  - Près de **25% des familles n'auraient pas consulté** si elles n'avaient pas pu bénéficier du tarif social,

  - **40% auraient attendu d'avoir un rendez-vous à l'hôpital**, dont les délais d'attente sont entre 12 et 18 mois.

  - Près de 35% auraient tout de même fait le bilan chez Aloïs, notamment par le délai d'attente inférieur à celui de l'hôpital et un coût « hors tarif social » restant inférieur au coût moyen.

- Exemple de verbatim reçu par un parent ayant pu bénéficier d'un tarif social : *« Nous étions dans une situation de tension quasi permanente qui s'intensifiait avec le travail scolaire. Nous avions demandé sur recommandation du médecin une prise en charge à l'hôpital, mais le seul hôpital proposant cette prise en charge ne la pratique que sur des enfants orientés par un médecin de cet l'hôpital et avec beaucoup d'attente. Sans Aloïs et le tarif social nous n'aurions pu faire ce bilan ».*

Art. 51 Innovation En santé

PASSCOG

Parcours Ambulatoires pour SeniorS avec troubles COGnitifs

Paris XIVème, XVème, Finistère Nord

PROJET PASSCOG

Historique du projet

Le projet PASSCOG est né du constat que la maladie d'Alzheimer était encore trop peu diagnostiquée et le plus souvent trop tardivement, alors qu'elle représente un enjeu de santé publique. En 2030, on estime que 1,5 millions de personnes en souffriront, contre 1 million aujourd'hui. Mais la lutte contre la maladie se heurte à de nombreuses contraintes, comme la saturation de certaines consultations mémoires, ou encore le non remboursement des consultations neuropsychologiques en ville, pourtant essentielles pour poser le diagnostic.

Pour répondre à ces difficultés, l'expérimentation PASSCOG propose des nouveaux parcours de soin adaptés aux personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le projet incarne la volonté du réseau Aloïs de rendre accessibles à tous le diagnostic et la prise en charge des troubles cognitifs, par la mise en place de consultations de ville, dans l'optique de poser un diagnostic précoce.

En mai 2018, après une année de rencontres et d'échanges entre le Réseau Aloïs et la CNAM, un consensus sur le détail des parcours de soins a été obtenu de la part :

- de la CNAM (département Pathologies chroniques et département Etudes et statistiques)
- des neurologues hospitaliers et libéraux (ANLLF / Société Française de Neurologie)
- des médecins généralistes (Collège de Médecine Générale)
- de France Alzheimer
- des neuropsychologues (OFPN)
- et du réseau Aloïs à l'initiative du projet.

Art. 51 Innovation En santé

En septembre 2018, le projet PASSCOG a été soumis au dispositif « Innovation Santé » piloté par le Ministère de la Santé dans le cadre de l'article 51 destiné à financer les projets innovants expérimentaux.
Bénédicte Défontaines est également intervenue lors du Congrès des Unités Alzheimer pour présenter le projet PASSCOG les 9 et 10 décembre 2020.

PROJET PASSCOG

Enjeux et objectifs de l'expérimentation

Le projet PASSCOG a pour objectif de proposer de nouveaux parcours de diagnostic et de prise en charge aux patients de plus de 50 ans atteints d'un trouble cognitif léger.

Les enjeux stratégiques et opérationnels de cette expérimentation sont :

1. **Améliorer la précocité du diagnostic** de la maladie d'Alzheimer en :
   - formant et outillant les médecins généralistes
   - organisant une meilleure ventilation des patients en ville ou à l'hôpital selon leur profil
   - fédérant un réseau de professionnels en ville

2. **Améliorer la pertinence et l'efficacité des soins** pour les patients atteints de troubles cognitifs en :
   - renforçant la coopération ville-hôpital
   - mobilisant les ressources médicales ambulatoires
   - proposant des parcours plus adaptés au profil du patient

Pour atteindre ces objectifs, un travail important de sensibilisation, de communication et de formation est primordial. C'est pourquoi l'expérimentation sera précédée d'une phase préparatoire de six mois visant à mettre en place les ressources et conditions nécessaires à son bon déroulement.

PROJET PASSCOG

Modalités d'expérimentation

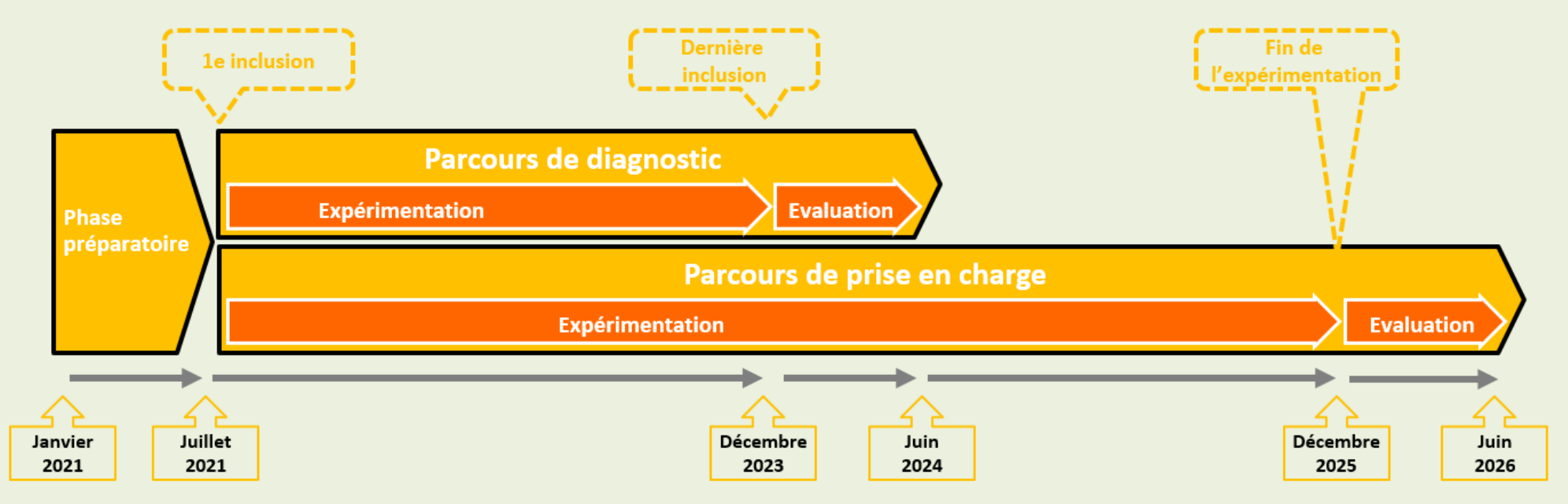
Le projet est destiné aux séniors de plus de 50 ans consultant leur médecin généraliste avec une plainte cognitive

L'expérimentation se déroulera dans les 14ème et 15ème arrondissements de Paris et le Finistère Nord (en collaboration avec l'Association pour le Développement de la Neuropsychologie Appliquée (ADNA) de Bretagne

L'expérimentation durera 5 ans, de janvier 2021 à décembre 2025, suivis d'une phase d'évaluation en vue d'une généralisation et d'une intégration au droit commun

Le projet sera financé par le dispositif « Innovation Santé » piloté par le Ministère de la Santé dans le cadre de l'article 51

PASSCOG EN QUELQUES DATES



Le projet PASSCOG se déroulera sur 5 ans, selon 4 phases :

- La phase préparatoire : de janvier 2021 à juillet 2021
- La phase d'expérimentation : jusqu'en décembre 2023, date après laquelle plus aucun patient ne sera inclus dans l'étude
- La phase d'évaluation : jusqu'en juin 2024
- La phase d'expérimentation : jusqu'en décembre 2025 afin d'avoir le temps nécessaire pour observer les bénéfices de la prise en charge neuropsychologique des patients et de la psychoéducation des aidants.
- Juin 2026 verra alors la généralisation du projet PASSCOG

PROJET PASSCOG

Innovations expérimentées

Afin d'atteindre ses objectifs stratégiques, l'expérimentation PASSCOG mettra en place un certain nombre d'innovations, parmi lesquelles :

La formation et l'outillage des médecins généralistes, afin qu'ils occupent une place centrale dans le repérage de la maladie d'Alzheimer

Le remboursement de la psychologie, de la neuropsychologie, de l'ergothérapie et de la psychomotricité en ambulatoire, actuellement non remboursées par la Sécurité Sociale et pourtant essentielles dans les parcours de soin des malades d'Alzheimer

La création et l'utilisation d'une plateforme numérique pour coordonner au mieux tous les acteurs du parcours de soin

La possibilité de solliciter un neurologue référent par téléexpertise pour la pose du diagnostic

PROJET PASSCOG

Parcours de prise en charge

Une fois les patients diagnostiqués, l'expérimentation PASSCOG prévoit une prise en charge englobant l'aidant. Les éléments suivants seront expérimentés :

- Des consultations médicales dédiées de suivi, au moins 4 fois par an pour le médecin généraliste, et 1 fois par an pour le neurologue

- De l'accompagnement neuropsychologique pour le patient : 4 à 8 séances d'1h, renouvelable deux fois

- De la réhabilitation cognitive pour le patient, en cas de troubles de la mémoire et de l'attention : 12 à 18 séances d'une heure, renouvelables deux fois

- Des séances d'information et d'éducation (*counseling*) pour l'aidant assurées par des neuropsychologues : 4 à 8 séances d'1h renouvelable une fois.

L'objectif de ce parcours est d'évaluer la pertinence d'une prise en charge précoce pour retarder l'apparition des symptômes et prévenir l'épuisement de l'aidant.

PROJET PASSCOG

Note sur le financement du modèle ambulatoire

Au terme de l'évaluation, ce modèle de parcours ambulatoire incluant diagnostic et prise en charge devrait se développer dans l'ensemble des régions, en complément et en alternative de l'offre hospitalière au bord de la saturation.

Comme l'a montré l'une des études effectuée avec le Cabinet Kea&Partners («Diagnostic de la MA : géographie de l'offre de soins actuelle et modélisation/projection des flux en 2030», voir en annexe), les hôpitaux ne suffisent déjà pas actuellement à répondre à la demande dans la plupart des régions (et notamment en Ile-de-France et en Auvergne-Rhône-Alpes où intervient le Réseau Aloïs). Avec l'afflux de malades attendu (environ 100 000 nouveaux malades tous les 5 ans), cette situation va s'aggraver rapidement. Il est alors nécessaire d'optimiser les ressources de ville pour développer une complémentarité avec l'hôpital. Cela permettrait de répondre à la demande de diagnostic dans 16 régions et de diminuer le déficit dans les autres régions, tout en générant des économies directes et indirectes.

Le Réseau Aloïs est actuellement dans une période de transition, entre la fin d'un financement expérimental régional (ARS Ile-de-France jusqu'en 2016) et la mise en place d'un financement national pérenne (estimé vers 2022). **Le soutien d'organismes privés ou publics pendant les prochaines années est donc essentiel pour que le Réseau Aloïs puisse continuer à proposer ses services et capitaliser sur son expérience régionale avant la généralisation de son modèle au plan national.**

Pendant la durée de l'expérimentation, et en attendant que les pouvoirs publics organisent un financement national, le Réseau Aloïs a besoin du soutien de partenaires privés pour assurer la continuité de ses services dans une logique d'accès aux soins pour tous sur le plan financier

PROJET PASSCOG

Equipe projet

PASSCOG

Parcours Ambulatoires pour SeniorS avec troubles COGnitifs

Paris XIVème, XVème, Finistère Nord

Directrice projet (Paris)
Dr Bénédicte DEFONTAINES,
Neurologue

Directeur projet adjoint (Finistère)
Jean-Baptiste HAMON,
Neurologue

Chef de projet
Inès LANDOWSKI

Directrice administrative et financière
Séverine DENOLLE

Directrice administrative ADNA
Chloé MOULIN

Ingénieur projet
Nicolas BONNET

Assistante chef de projet
Loren BIES

Coordinatrice Bretagne
Chloé MOULIN

Projet 100% inclusion avec Chênelet, Entreprise d’insertion sociale

CHÊNELET

CHENELET

L’appel à projet

Dans le cadre du Plan d’investissement dans les compétences (PIC), CHÊNELET a répondu à l’appel à projet « **100 % Inclusion** », qui vise notamment la remobilisation des demandeurs d’emploi vulnérables, en difficulté d’insertion professionnelle.

Son objet est d’expérimenter de nouvelles approches pour re-mobiliser, accompagner, développer et valoriser les compétences de ces publics et leur permettre de trouver un emploi durable. La proposition présentée par CHÊNELET en partenariat avec le Réseau Aloïs, et intitulée “**Agir pour les décrocheurs de l'insertion**” a été retenue par le **Ministère du travail** et a fait l’objet d’un conventionnement entre **CHÊNELET** et la **Caisse des Dépôts et Consignation**.

INVESTIR DANS VOS COMPÉTENCES

Appel à projets

100% inclusion

CHÊNELET

CHENELET

Le partenariat Aloïs/Chênelet

CHÊNELET (Audruicq et Lamdrethun, 62) est dédié au **retour à l'emploi** de personnes qui en sont éloignées en proposant des **parcours d'insertion par l'activité économique**. Véritable entreprise apprenante, sa mission est poursuivie au travers de trois filières qui, tout en formant à des métiers pourvoyeurs d'emplois, s'engagent pour le développement d'une économie locale et durable.

Pour le réseau Aloïs, il s'agit particulièrement de réaliser une **étude observationnelle de la population en réinsertion au Chênelet sur les aspects psycho-sociaux et cognitifs**. En effet, une connaissance plus fine des caractéristiques de la population concernée permet, pour une partie d'entre elle, une intégration dans une filière de soins adaptée ; et pour une autre partie, une adaptation des formations, en fonction des spécificités identifiées. Cette nouvelle approche est bénéfique à la fois aux individus (sur le plan psychologique, médical, financier, relationnel, etc) et à la société (sur le plan économique, philosophique, sociologique, etc).

Il s'agit, à notre connaissance, de la première étude prospective sur les facteurs prédictifs d'une réussite d'insertion. En contribuant au projet « Insertion 100% », l'objectif d'Aloïs est de **fournir à terme des outils performants et généralisables à tous les acteurs de la réinsertion professionnelle pour qu'ils puissent ajuster au mieux la formation et l'orientation et limiter les échecs.**

CHENELET

Réalisations 2020

Recrutement de l’équipe Aloïs à Chenêlet :

- Une chef de projet, PhD en neuropsychologie : Fanny Redlinger
- Une psychologue clinicienne : Joséphine Lambec
- Un neuropsychologue : Nabil Abi Abdallah

1/ Clinique

- Accompagnement psychologique : 22 salariés pris en charge en consultation par la psychologue
- Evaluations neuropsychologiques : 6 salariés vus en bilans neuropsychologiques par le neuropsychologue

2/ Recherche

- Phase pilote + lancement de la recherche (obtention de l’accord du Comité de Protection des Personnes, CPP)
- Objectifs : période d'inclusion, 130 personnes en 18 mois (d'octobre 2020 à décembre 2021 selon le calendrier prévisionnel)
- Actuellement 20 participants recrutés en 3 mois et en période de confinement ou de chômage partiel, soit 15% du nombre de participants souhaités --> il reste 11 mois (75% du temps) (chiffres au 27/01/2021)
- Travail pour augmenter le nombre de salariés vu en consultation neuropsychologique
- Conception / développement d’un outil de recueil : en partie fonctionnel, mais toujours en cours de développement

CHENELET

Réalisations 2020

3/ Constitution d'un annuaire de partenaires médicaux et médico-sociaux

- Environ 150 lettres envoyées
- Une convention partenaire signée avec différents neurologues d'un service hospitalier
- Collaboration avec la médecine du travail : toujours en cours

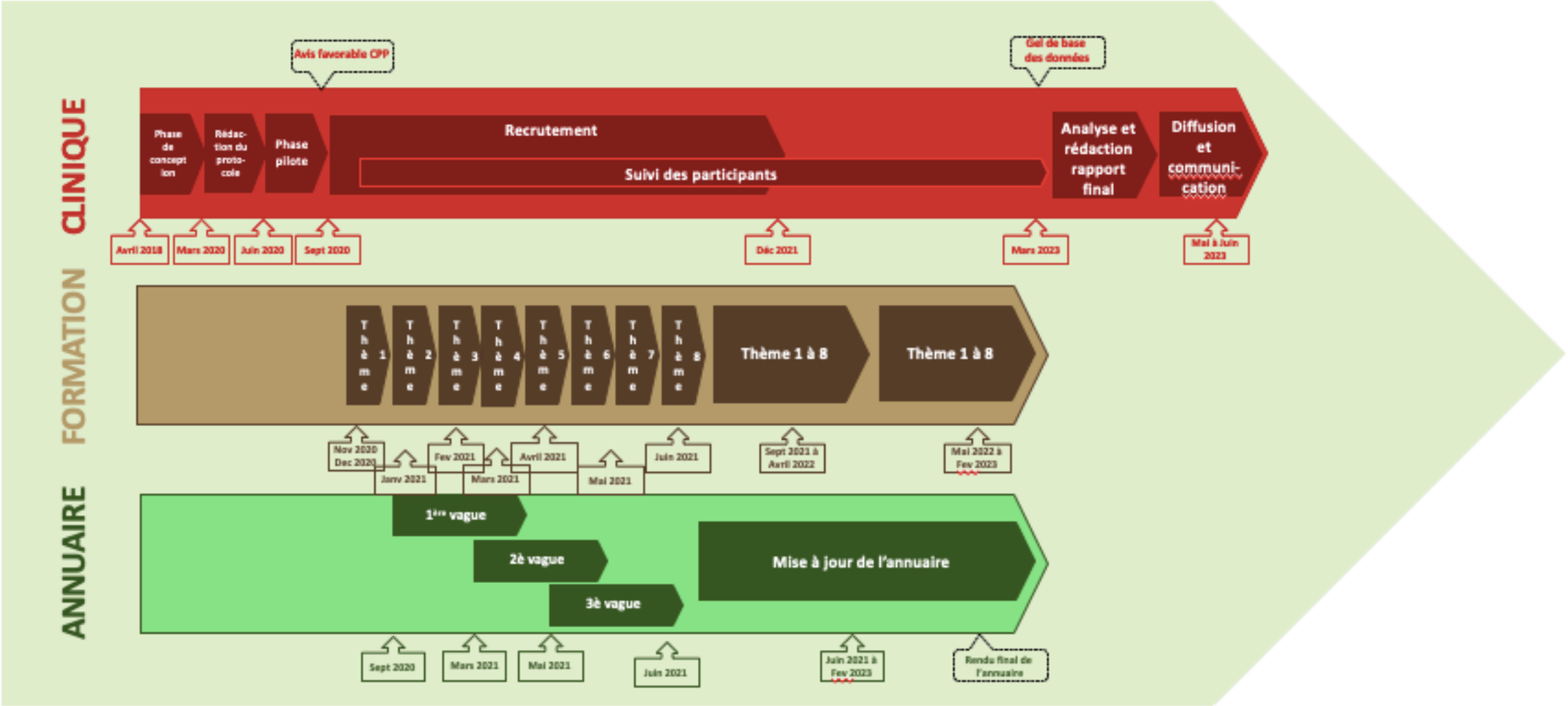
4/ Formation :

- 3 thèmes sur 8 déjà présentés (cf diapo formation)
- Questionnaires d'ancrage créé (+ tableau de suivi des réponses)
- Participation aux réunions d'analyse Chênelet (en cours)
- Développement d'un questionnaire de satisfaction (en cours)

CHENELET

Recherche Aloïs/Chênelet

Selon le synopsis d'étude



PARTAN!

PARCOURS PÉDIATRIQUE
AMBULATOIRE EN RÉSEAU
DES TROUBLES DES APPRENTISSAGES
ET DU NEURODÉVELOPPEMENT
Partan!

PROJET PARTAN!

Contexte

Les enfants souffrant de troubles des apprentissages ne sont pas suffisamment repérés et aidés :
- par manque d'information (manque de sensibilisation des parents, enseignants , professionnels de santé)
- par difficulté d'accès aux consultations (délais d'attente parfois supérieurs à 2 ans, nombreux bilans essentiels à des tarifs prohibitifs en libéral)

La proportion d'**enfants concernés par un trouble du langage** ou des apprentissages et/ou neurodéveloppemental léger à sévère s'échelonne, selon les études, **entre 5 et 10%.**

Le sous-diagnostic a pour conséquence :
- des **retards de prise en charge**, grevant les possibilités de récupération et de compensation, avec des conséquences à court et long termes,
- des **rééducations mal ciblées** ou des **errances diagnostiques coûteuses** sur le plan humain et financier pour les familles et la société.

Lorsqu'ils ne sont pas diagnostiqués et pris en charge, ces troubles peuvent avoir d'importants impacts scolaires (difficultés d'apprentissage, punitions…), psychoaffectifs (anxiété, agressivité), sociaux (conflits, isolement), familiaux (déséquilibre de l'harmonie familiale), comportementaux (impulsivité, troubles alimentaires…). Ils impactent la vie de l'enfant, de sa famille et de la société.

Il est par ailleurs essentiel de faire la part entre les enfants qui ont tout simplement besoin de soutien scolaire et ceux qui souffrent effectivement d'un trouble « dys » ou TDA/H non diagnostiqué, et qui ont besoin d'un diagnostic précoce et de soins adaptés.

PROJET PARTAN!

Enjeux et objectifs

L'objectif de PARTAN est de proposer des parcours de soin ambulatoires permettant la précocité du repérage et la rapidité du diagnostic des enfants (de 3 à 11 ans) présentant des difficultés de langage, des apprentissages ou de comportement, ainsi qu'une prise en charge ajustée de ceux pour lesquels un trouble neurodéveloppemental ou cognitif aura été diagnostiqué.

Les enjeux sont les suivants :

1. **Améliorer le repérage et la précocité du diagnostic** des troubles neurodéveloppementaux et des troubles des apprentissages en :
   - formant et sensibilisant les enseignants et la médecine scolaire
   - organisant une meilleure ventilation des patients en ville ou à l'hôpital selon leur profil
   - fédérant un réseau de professionnels en ville

2. **Améliorer la pertinence et l'efficacité des soins** pour les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux et des troubles des apprentissages :
   - renforçant la coopération ville-hôpital
   - mobilisant les ressources médicales ambulatoires et en coordonnant les différents acteurs du parcours de soin
   - proposant des parcours plus adaptés au profil du patient

PROJET PARTAN!

Modalités

Le projet est destiné aux enfants de 3 à 11 ans souffrant de troubles neurodéveloppementaux ou de troubles des apprentissages.

Le projet a été validé par le Comité interministériel attaché à l'Article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale en décembre 2019. Suite aux annonces du Président de la République en février 2020 sur l'extension des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) aux enfants jusqu'à 12 ans et souffrant de l'ensemble des TND, le projet PARTAN! sera candidat au portage d'une structure parisienne, notamment la rive gauche de Paris.

Le Cahier des charges des futures PCO est attendu début 2021 et permettra au Réseau Aloïs de présenter sa candidature auprès de l'ARS IDF.

Le projet devrait être financé par le dispositif « PCO 6-12 ans », éventuellement complété d'un Article 51 « Innovation Santé » voire d'un Contrat à Impact Social (CIS) si l'ARS IdF ne permet pas l'ensemble des innovations et partenariats souhaités et imaginés par Partan

PROJET PARTAN!

Innovations

Staff pluridisciplinaire permettant d'étudier le dossier de l'enfant et de mieux coordonner les professionnels de santé

Remboursement de la neuropsychologie, psychologie, ergothérapie et psychomotricité en ambulatoire

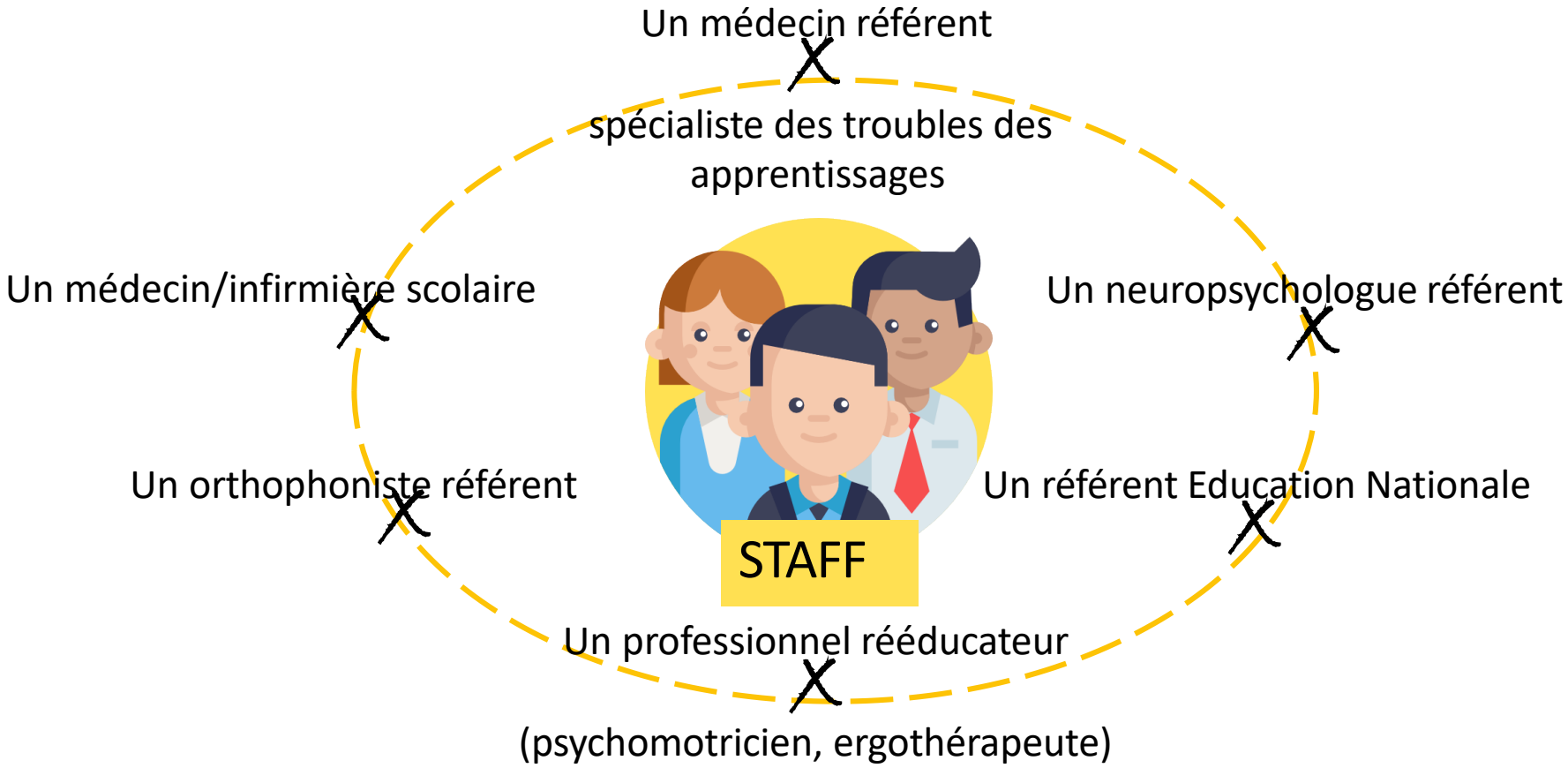
Création et utilisation d'une plateforme numérique pour coordonner au mieux les différents acteurs du parcours de soin

Informatisation des données et création inédite d'une banque de données épidémiologiques

PROJET PARTAN!

Staff pluridisciplinaire

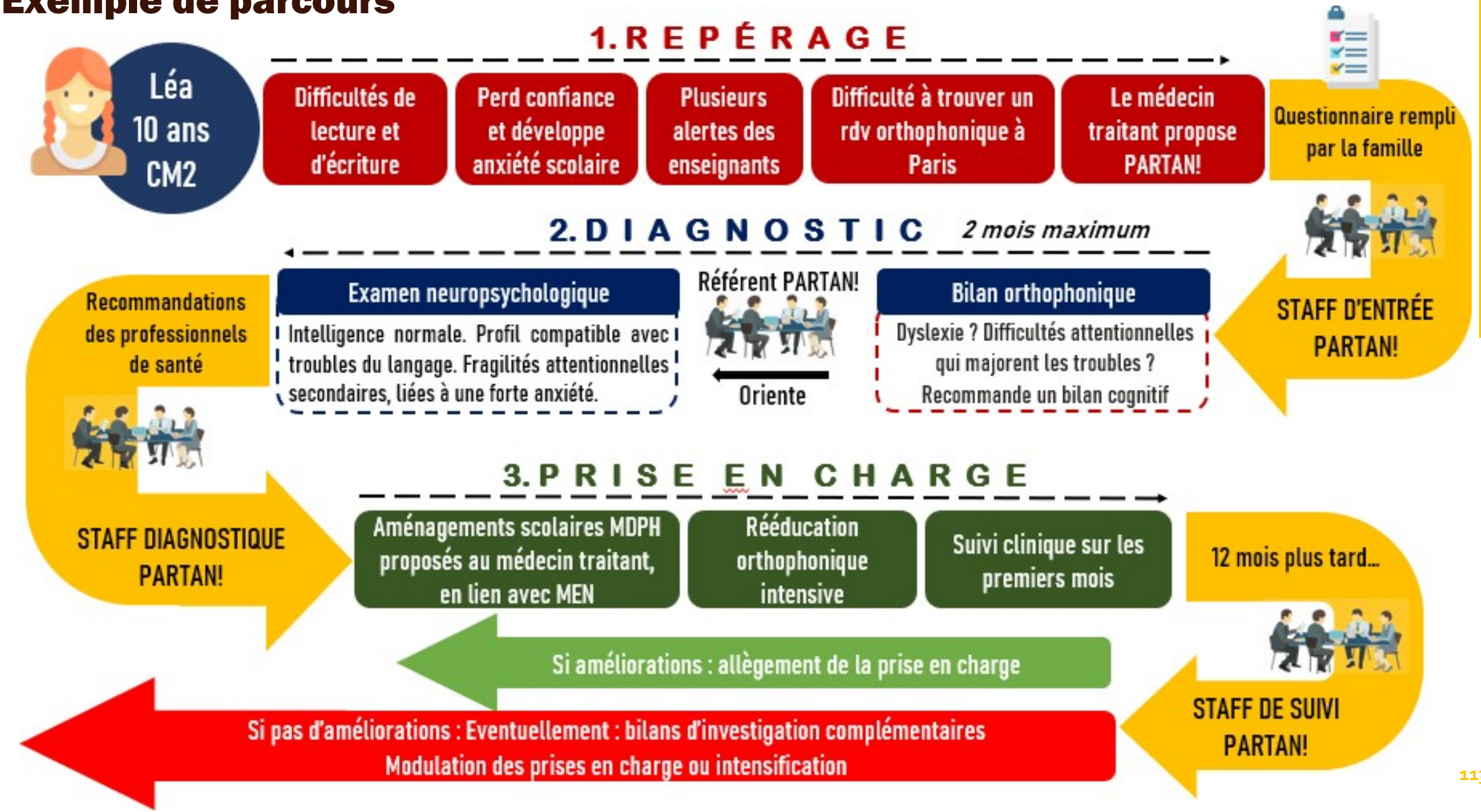
Le staff pluridisciplinaire sera composé de différents professionnels acteurs du parcours du patient. Il se réunira à différentes étapes de ce parcours (staff d'entrée, staff diagnostique, staff de suivi).



Cette équipe pluridisciplinaire consultera les dossiers des patients en téléexpertise à partir de la plateforme numérique utilisée par les professionnels partenaires de l'expérimentation (Médecins généralistes et spécialistes, Centre de Références, Orthophonistes, Psychologues/Neuropsychologues, Psychomotriciens, Ergothérapeutes…)

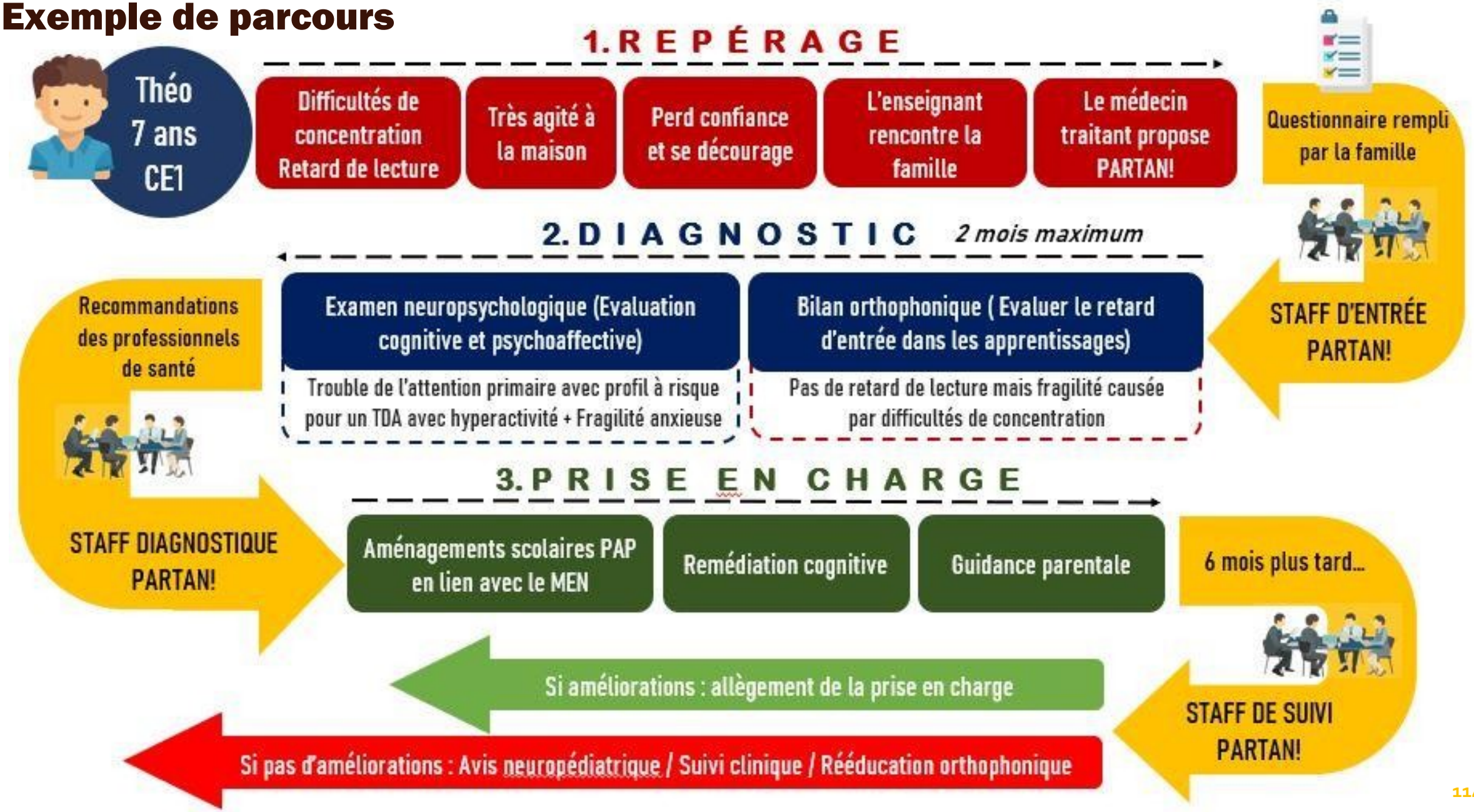
PROJET PARTAN!

Exemple de parcours



PROJET PARTAN!

Exemple de parcours



PROJET PARTAN!

Propositions de prise en charge

Aloïs Pôle Enfant

PROPOSITION DE PRISE EN CHARGE (POST-DIAGNOSTIC)
selon recommandations et orientation du staff

Enfant entre 3 et 11 ans avec un diagnostic de troubles des apprentissages

- **TDA/H Troubles exécutifs, mnésiques** → Rééducation individuelle ou en groupe par un neuropsychologue si : troubles de l'attention et/ou des fonctions exécutives, troubles de la mémoire
- **Troubles du langage oral, écrit, dyslexie, dysorthographie, dyscalculie** → Rééducation par un orthophoniste principalement si : troubles du langage, lecture, écriture, calcul.
- **Troubles visuo-spatiaux, oculomoteurs** → Rééducation par un orthoptiste si : troubles visuo-spatiaux
- **Troubles visuo-spatiaux, psychomoteurs, Dyspraxie Dysgraphie Hyperactivité** → Prise en charge par un psychomotricien ou un ergothérapeute
- **Troubles psychiques** → Séances avec un psychologue / psychiatre
- **Prises en charge additionnelles et aides sociales** → Autre : sophrologie, assistante sociale, etc
- **Troubles sévères et/ou cas complexes** → Prise en charge CRTLA pour avis de niveau III (HAS)

MAYOTTE

Partenariat France Alzheimer Mayotte Adulte

Partenariat Autisme Mayotte Enfant

PROJET MAYOTTE ADULTES

Contexte

Dans les prochaines décennies et en raison du vieillissement de la population, Mayotte va connaître un afflux de personnes atteintes de troubles cognitifs avec des répercussions sur la vie quotidienne. Il est donc question d'anticiper les complications liées à ce type de maladie, en se servant de l'expérience métropolitaine. En permettant l'accès de la population à un diagnostic plus rapide (dans le temps) et plus précoce (dans le stade de la maladie) qu'aujourd'hui, il sera alors possible d'organiser une prise en charge des patients et des aidants. L'anticipation et l'organisation de la prise en charge permettra par ailleurs des économies majeures pour les finances publiques.

Quelques chiffres :

Population Mayotte : 260 000 habitants (recensement officiel)

Population de + de 65 ans : environ 13 000 (5% de 260 000) dont :

- 65-79 ans : environ 10 500 (4% de la population globale)
- + de 80 ans = environ 2 500 (1% de la population globale)

⇒ Estimation* du nombre de patients atteints d'une Maladie d'Alzheimer (MA) :
10 500 x 7% = 735
2 500 x 25% = 625
= 1360 personnes atteintes de la MA à Mayotte

(estimation sur la base de la population recensée officiellement)

*La prévalence actuelle de la MA est estimée à 6-8% après 65 ans et 25% après 80 ans.

PROJET MAYOTTE ADULTES

Historique et objectifs de la collaboration Réseau Aloïs / France Alzheimer Mayotte

En septembre 2017, le Dr Bénédicte DEFONTAINES, neurologue, a été invitée à Mayotte à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer pour rencontrer les patients, les familles et les professionnels de santé. Les objectifs suivants ont été définis en collaboration avec l'Association France Alzheimer Mayotte :

1. Recueillir les données patients et les informatiser via le logiciel Calliope afin de commencer à faire un état des lieux de la population âgée et malade à Mayotte.
2. Former les professionnels au repérage de ces maladies, à l'orientation des patients vers la consultation mémoire et à leur prise en charge
3. Organiser l'accès aux évaluations neuropsychologiques à visée diagnostique, en visio-conférence, en lien avec le médecin traitant, et supervisé par un neurologue référent en métropole. L'objectif est de poser un diagnostic et de proposer une prise en charge adaptée.
4. Adapter puis traduire les tests neuropsychologiques, actuellement validés pour les francophones de métropole.
5. Apporter un soutien psycho-social aux aidants familiaux et professionnels.

Afin d'atteindre ces objectifs, le Réseau Aloïs et France Alzheimer Mayotte ont créé un partenariat.

PROJET MAYOTTE ADULTES

Journée France Alzheimer Mayotte

Dans le cadre du partenariat entre le Réseau Aloïs et France Alzheimer Mayotte, Richard Gnassounou et Marielle Menot, neuropsychologues au Réseau Aloïs, se sont rendus sur place en février 2020. En novembre 2020, Richard Gnassounou est de nouveau venu sur place et a eu l'occasion de voir 18 patients en consultation.

Cette année, ils ont axé leur communication sur l'importance de la prévention des facteurs de risques vasculaires et d'hypertension artérielle, car à Mayotte, les AVC sont sur représentés par rapport à ce qui est observé en métropole.

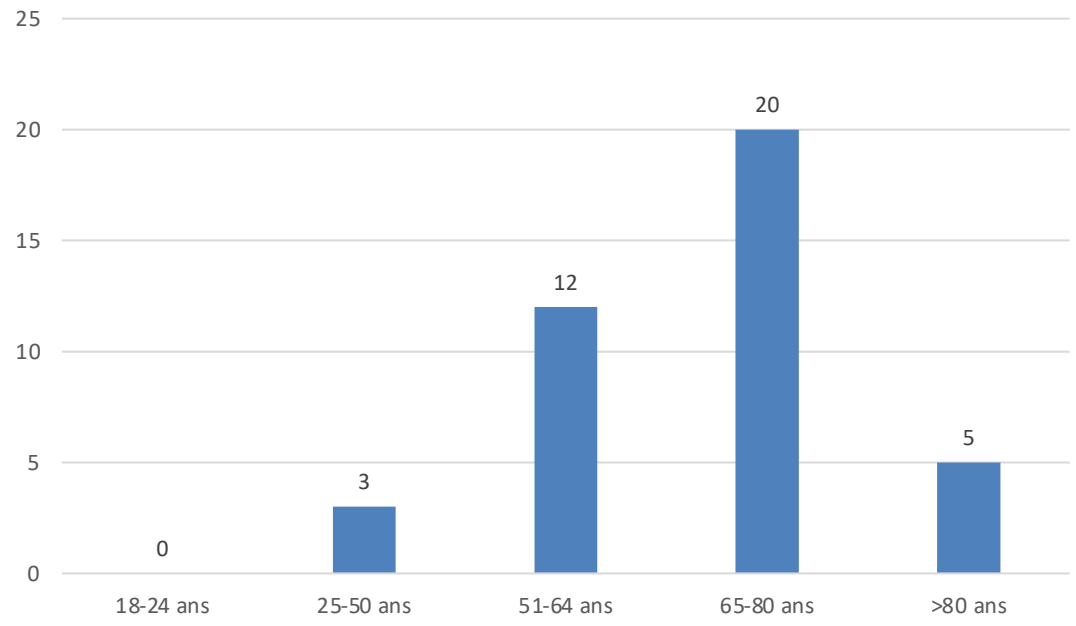
PROJET MAYOTTE ADULTES

Données d'activités

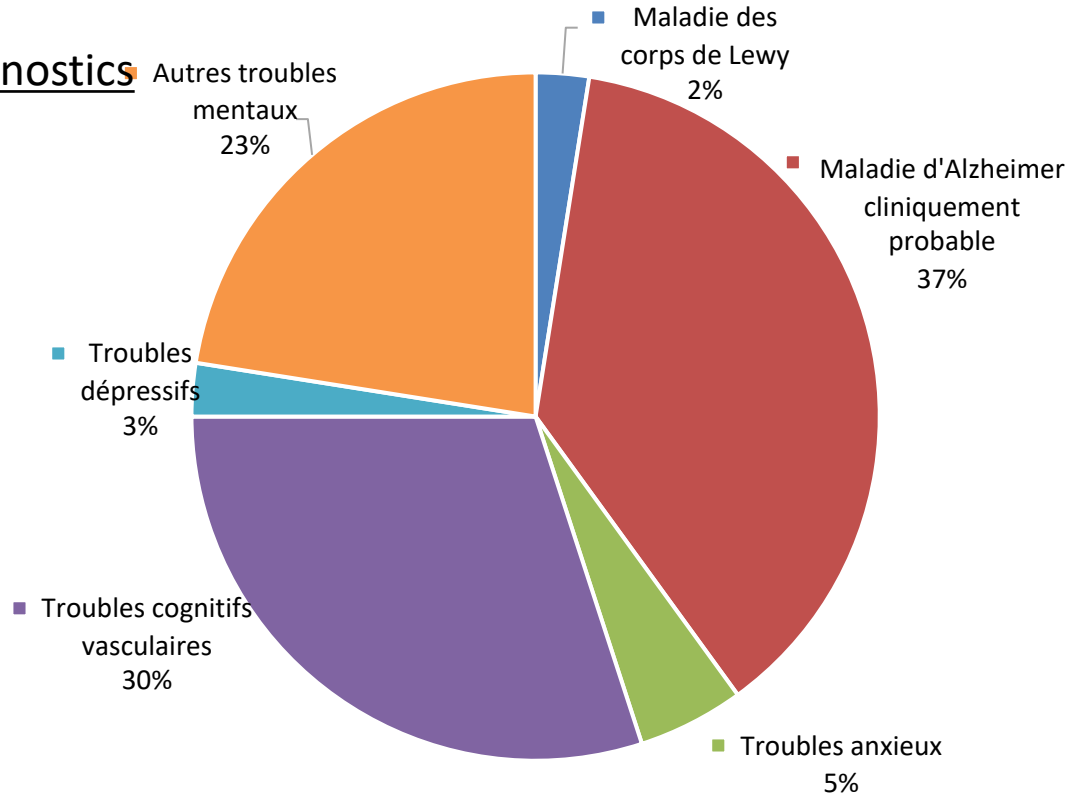
En 2020, à Mayotte, 40 patients adultes ont été évalués, dont près de la moitié était âgé de 65 à 80 ans (50%). 18 d'entre eux ont bénéficié d'une consultation en vis-à-vis, lors de la venue sur place du neuropsychologue d'Aloïs en charge du projet, en novembre 2020.

On note la part importante de diagnostics de la **maladie d'Alzheimer (37%),** ainsi que de **troubles cognitifs vasculaires (30%).** Ces derniers représentent un enjeu de santé publique à Mayotte, où les AVC sont en sur-représentés par rapport à la population en métropole, notamment chez les jeunes adultes. Un grand travail de sensibilisation reste à faire.

Age des patients



Diagnostics



PROJET MAYOTTE ENFANTS

Contexte

Le Réseau Aloïs conduit depuis novembre 2019 un nouveau projet à Mayotte avec la création d'une nouvelle offre de soins pour les enfants présentant des difficultés de langage, d'apprentissage ou de comportement.

Au vu :

- Des services mis en place à Mayotte par le réseau Aloïs depuis août 2018 (formation et information des professionnels de santé en visioconférence, début de structuration d'un parcours ambulatoire de diagnostic et de prise en charge, évaluations diagnostiques en visio-conférence, recommandations médicales et médico-sociales), avec le soutien de l'ARS et en partenariat avec l'Association France Alzheimer Mayotte

- PARTAN!* conçupar le réseau Aloïs à Paris avec le soutien de l'ARS Ile-de-France ayant pour objectif le repérage, la pose d'un diagnostic précoce et l'organisation d'une prise en charge adaptée pour les enfants de 3 à 11 ans présentant un trouble des apprentissages dans le champ du neurodéveloppement,

- plus généralement, de l'expertise du réseau Aloïs sur les troubles cognitifs et sur le montage de projets innovants en ambulatoire, avec utilisation de la visio-conférence quand nécessaire,

l'ARS Mayotte s'est tournée vers le Réseau Aloïs et lui a confié la mission de réfléchir aux modalités d'un projet de création de nouveaux services autour des troubles du neurodéveloppement (TND) pour renforcer et compléter l'existant en partenariat avec l'Association Autisme Mayotte.

*Parcours Pédiatrique Ambulatoire en Réseau pour les Troubles des Apprentissages et du Neurodéveloppement

PROJET MAYOTTE ENFANTS

Du repérage à la prise en charge : un projet global

Le projet Mayotte constitue un nouveau projet global de repérage, **diagnostic et prise en charge des enfants (à partir de 3 ans) souffrant d'un trouble du neurodéveloppement**, projet impliquant une multiplicité de partenaires et s'appuyant sur l'Association Autisme Mayotte, relai et acteur local principal du projet.

- La première étape a été de **sensibiliser les professionnels** à la problématique en leur donnant des clés de compréhension et des premiers outils concrets. Cette mission de formation – sensibilisation se poursuit encore.

- **Une plateforme de repérage et de diagnostic en visio-conférence** a été mise en œuvre par l'Association Autisme Mayotte et le réseau Aloïs. Les enfants suivis par les professionnels sensibilisés et/ou formés lors des sessions animées par le Réseau Aloïs peuvent être dirigés vers cette plateforme. Dans ce cadre, le Aloïs propose, pour les enfants le nécessitant, une investigation clinique ou neuropsychologique par le biais d' évaluations diagnostiques en visio-conférence, qui nécessitent la présence d'une assistante en télémédecine aux côtés de l'enfant, formée par les cliniciens d'Aloïs à ce rôle.

Ces bilans permettent, en lien avec le médecin référent, la pose d'un diagnostic et des recommandations de prise en charge à l'attention des professionnels, des enseignants et des familles.

La précocité de la pose diagnostique et des recommandations de prises en charge permettent de mieux accompagner l'enfant, sa famille et le personnel scolaire dans la compréhension et l'évolution de ses difficultés.

-Les **acteurs de ville** (médecins généralistes, paramédicaux, psychologues) et de **l'Education Nationale** (enseignants, médecins scolaires, Rectorat) sont également associés au projet car ils constituent un point d'entrée et d'appui fondamental dans le dispositif global.

-**Un travail de communication et de sensibilisation** est effectué par les différents partenaires auprès des parents d'enfants auprès de qui ils travaillent. Une communication grand public (affiches dans les écoles, les cabinets médicaux ou les établissements, relais par les mairies, les médias, les associations etc.) sera également à mettre en place. Elle mobilisera tous les acteurs du projet.

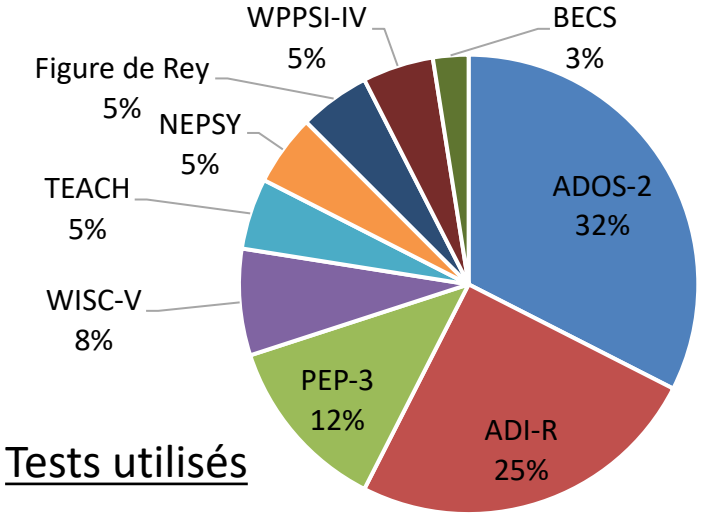
PROJET MAYOTTE ENFANTS

Diagnostic

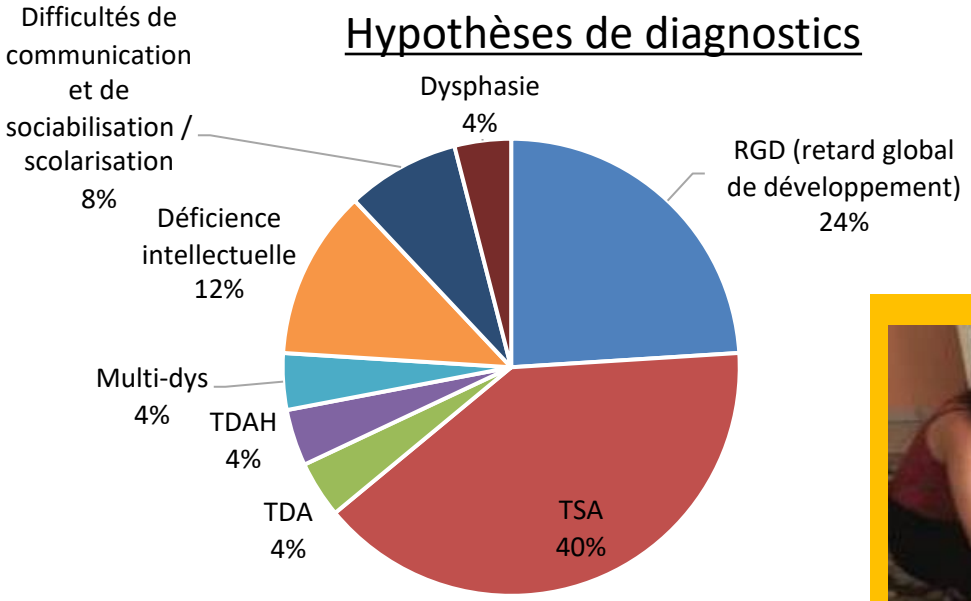
Les évaluations des enfants de Mayotte se sont mises en place en 2020, par visio-conférence, malgré les difficultés matérielles et morales des parents liées à l'épidémie (difficultés de déplacements, pertes de revenus et priorité données aux besoins alimentaires de la famille, augmentation des troubles du comportement des enfants confinés etc)

Au total, 23 enfants ont été évalués. Il sont âgés de 2 à 18 ans, avec une moyenne d'âge de 8 ans.

Les évaluations sont menées par 2 cliniciennes : Fanny Redlinger et Inès Utrilla, qui ont réalisé des anamnèses ainsi que les tests suivants :



Tests utilisés



Elles effectuent également des séances de guidance parentale pour aider les familles à adapter leur vie quotidienne au handicap de leur enfant et apprendre des méthodes et outils simples à mettre en œuvre à la maison pour le faire progresser.

PROJET MAYOTTE ENFANTS

Formation des professionnels

Objectif de la formation :

● Sensibiliser les professionnels en contact avec des enfants (professionnels de santé, personnel des crèches, des établissements médico-sociaux, associatifs, etc) à la problématique des troubles du neuro-développement

● Diminuer la stigmatisation des enfants touchés par un Trouble du Neurodéveloppement (TSA, TDA/H, Troubles dys) qui peuvent rencontrer des difficultés d'accès à la scolarisation.

Contenu :

● Le développement cognitif de l'enfant

● Les troubles neuro-développementaux

: les comprendre, les repérer, orienter, s'adapter

● Echanges sur des situations concrètes

Mode :

Présentiel ou en visio-conférence

Déjà réalisé :

● Formation de + de 100 professionnels paramédicaux et de structures médico-sociales et de 6 médecins généralistes

● 1 réunion au vice-rectorat de Mayotte : Présentation du Réseau Aloïs et de sa collaboration avec le Rectorat de Paris et la médecine scolaire, présentation de l'Association Autisme Mayotte, réflexions sur les axes de collaboration à mettre en place.

● 1 réunion pluridisciplinaire avec les professionnels de l'ADSM : staffer des situations complexes et apporter des réponses pratiques aux questions posées par le personnel sur les enfants et les familles qu'ils accompagnent.

Les professions représentées : assistantes sociales, ergothérapeute, psychologues, infirmiers, éducateurs et moniteurs spécialisés, psychomotriciennes, professeur des écoles, directrice de crèche.

PROJET MAYOTTE ENFANTS

Et pour aller plus loin…

En parallèle du programme de formation et de la création du pôle diagnostique en visio-conférence, nous envisageons de conduire deux autres projets s'inscrivant dans la logique d'une vision globale de la problématique.

- **Etude « Kid-ecog »**

Un protocole d'étude sera développé sous le nom « Kid-ecog » afin de valider scientifiquement ce processus de passation d'évaluations neuropsychologiques en visio-conférence versus la passation en face à face. Cette étude se déroulera sur plusieurs années. Elle aura comme impact de permettre un meilleur accès à un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée des enfants souffrant de TND (TSA, TDA/H, Troubles dys).

- **Base de données épidémiologiques**

Des enfants avec des troubles des apprentissages et du neurodéveloppement Le profil des enfants vus par l'Association Autisme Mayotte pourra être intégré à une base de données inédite en France et portée par le Réseau Aloïs, permettant d'informer sur la prévalence des Troubles du Neurodéveloppement (TSA, TDA/H, Troubles dys) chez les enfants de Mayotte, mais aussi amorcer un état des lieux des contextes environnementaux protecteurs ou délétères des enfants qui consultent pour des troubles cognitifs ou comportementaux, La base de données sera également complétée par les conclusions diagnostiques et des suivis proposés, pour chaque enfant.

Réseau Mémoire Aloïs

ET POUR 2021…

EN 2021…

Poursuite des formations au Chênelet
2ème vague de communications auprès des professionnels (neuropsychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmiers) pour l'annuaire

Adaptation des tests neuropsychologiques au Français parlé à Mayotte

Création d'une base de données épidémiologiques pour les enfants TND
Recherche sur l'évaluation d'enfants TND en visio-conférence

Démarrage du projet PASSGOG le 13 janvier

Candidature PCO 7-12 et Démarrage PARTAN! avec extension possible Article 51

Tarif social pour tous