

En Île-de-France : le réseau Mémoire Aloïs, une innovation face à Alzheimer¹

De plus en plus étourdie. Soudain larguée en pleine envolée oratoire. Oubliant çà et là le nom de connaissances proches. Résistante à l'apprentissage de l'anglais, tout en excellent à d'autres hobbies, comme les mots croisés... Sylviane R. a commencé à douter : et si elle avait la mémoire qui flanche ? Une interrogation doublement légitime pour cette octogénaire. Selon l'estimation la plus répandue, en France, 20 % de ses congénères sont touchés par la maladie d'Alzheimer. Autant dire que l'âge est un fort facteur de risque pour cette démence, probablement encore plus chez les femmes. Le vieillissement de la population n'arrange pas cette triste réalité : avec un nouveau cas toutes les quatre secondes à l'échelle planétaire, l'Organisation mondiale de la santé considère ces pathologies comme le problème de santé publique le plus grave du XXI^e siècle.

1. Texte rédigé par Anne-Laure Murier (Reporters d'Espoirs).

En dépit de ses trous d'air, enfin, Sylviane, dynamique retraitée, se souvient parfaitement de la fin de vie de sa mère, placée sous tutelle et accueillie dans un établissement pour personnes dépendantes. Or, si les formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer restent extrêmement rares, une influence génétique est avérée. En attendant que soient précisées les causes de cette pathologie neurodégénérative, on sait que le risque d'être atteint augmente lorsqu'un parent proche a lui-même été touché. D'où son bon réflexe : consulter. Coup de chance, à la faveur d'un article dans la presse, cette grande lectrice avait entendu parler du réseau Mémoire Aloïs. Habitant à Paris, elle aurait pu aussi lui être adressée par son médecin généraliste. La voici en tout cas face au neuropsychologue Richard Gnassounou, ce jour-là, dans un local de l'hôpital parisien Notre-Dame-de-Bon-Secours, pour une série de tests de deux heures. Mémoire, langage, faculté à exécuter certains gestes et identifier des objets, capacités plus abstraites telles que le raisonnement, la planification ou l'organisation... « En ciblant différents réseaux du cerveau, dans différentes régions de celui-ci, ce bilan va nous en donner un état des lieux fonctionnel », explique cet expert des troubles cognitifs et des démences, exerçant en libéral et à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière quand il n'est pas salarié par Aloïs. « C'est comme si nous en obtenions des photos, comparables à celles obtenues par IRM. L'avantage étant qu'elles seront plus significatives, puisque les lésions organiques ne sont pas toujours visibles au début de la maladie. » De mots à retenir en puzzles à recomposer, de décomptes à énoncer à voix haute en mimes à exécuter des deux mains, Sylviane est dûment rassurée, montrant tout au plus un défaut d'attention. Une investigation bouclée en trois mois, au lieu des vingt-quatre nécessaires en moyenne dans le circuit hospitalier traditionnel.

Une consultation de ville au chevet du circuit hospitalier

Offrir une alternative en ambulatoire, autrement dit « de ville », gratuite et accessible à tous, pour favoriser un diagnostic précoce et une prise en charge rapide quand nécessaire, c'est le pari réussi du réseau Mémoire Aloïs depuis maintenant dix ans. Il y avait urgence. Avec une espérance de vie en augmentation spectaculaire ces dernières décennies, les troubles intellectuels et handicaps neurologiques ont suivi la même courbe ascendante. En France, ils touchent ainsi huit cent soixante mille personnes de plus de 65 ans, sans compter des patients plus jeunes. Comme pour la maladie d'Alzheimer, qui est le plus fréquent de ces maux contemporains, l'entourage subit de plein fouet l'onde de choc : complications liées à la dépendance, aux désordres de la personnalité et de l'identité... Des changements que le système de santé n'a pas assez anticipés. Le nombre de neurologues est resté stable ; avec un professionnel pour trente mille habitants, il se révèle aujourd'hui insuffisant. Si certains professionnels se sont organisés en réseaux de santé gériatriques, ces derniers interviennent sur des personnes entrées dans une grande dépendance. Quant aux consultations mémoire hospitalières, elles sont engorgées. Or qu'elles soient de proximité, opérées dans des hôpitaux généraux ou exercées par des structures expertes – appelés centres mémoire de ressources et de recherche –, elles sont un passage obligé pour accéder sans discrimination financière à un bilan neuropsychologique. N'étant pas coté par la Sécurité sociale, cet acte essentiel pour le diagnostic est, sinon, aux frais du patient, pour un coût avoisinant 400 euros dans un cabinet libéral ! Pendant ce temps-là, d'autres examens

aussi complémentaires qu'indispensables – imagerie médicale, ponction lombaire – sont réservés aux dispositifs hospitaliers, imposant une double consultation aux patients des neurologues libéraux. Ce qui ne fait qu'accuser une spirale vicieuse : délai diagnostique qui laisse la maladie gagner du terrain, cloisonnement des parties prenantes malgré une équivalence d'expertise, inefficience économique... Effet collatéral : près de 60 % des malades hors circuit, sans étiquette pathologique ni suivi *ad hoc* !

Neurologue et praticien hospitalier pendant quinze ans, spécialisée dans les troubles cognitifs, Bénédicte Défontaines a refusé cet état de fait : « Alors que j'étais en poste à Paris, à l'hôpital Saint-Joseph, j'ai voulu transformer la consultation mémoire existante : en vain. J'ai alors quitté l'Assistance publique pour ouvrir un cabinet libéral et mettre en place une troisième voie novatrice, entre le "tout public" et le "tout privé". Baptisé "Aloïs", prénom du Dr Alzheimer qui a décrit la maladie en 1906, le réseau mémoire que j'ai mis en place propose un modèle de consultation ambulatoire, avec des bilans neuropsychologiques en ville : dès lors qu'un patient exprime une plainte cognitive à son médecin, il peut bénéficier par notre intermédiaire de cet outil indispensable à la pose d'un diagnostic précoce, voire d'autres si besoin, et, par ricochet, d'un parcours de soins plus fluide. Association loi 1901, Aloïs salarié des neuropsychologues à la faveur d'un financement expérimental du fonds d'intervention régional, géré par l'Agence régionale de santé : en ambulatoire, cet acte devient gratuit pour le patient, théoriquement. »

Opérant à Paris et dans les Hauts-de-Seine (92) depuis 2004, cette innovation sociale multiplie les preuves de son concept. C'est devenu l'une des consultations les plus actives d'Île-de-France, tout en générant des économies substantielles par rapport au système traditionnel. Alors que le coût moyen d'un patient diagnostiqué, mais aussi

suivi, par Aloïs approche quatre cents euros, il avoisine mille deux cents euros, sans accompagnement, dans le cadre d'une journée d'hôpital. Une performance à multiplier par les quelque six mille cinq cents personnes diagnostiquées depuis la création d'Aloïs, sans compter la rapidité du process : moins de quatre mois après leur première consultation, même un mois pour près de 37 % d'entre elles, contre moins de 2 % à l'hôpital. Or anticiper les complications liées à la maladie minimise son impact, aussi bien financier qu'affectif. « En 2012, par exemple, il fallait attendre de sept mois à un an pour obtenir un rendez-vous de bilan neuropsychologique à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris ; en Île-de-France, les délais les plus courts concernent les consultations gériatriques ; or elles sont peu adaptées aux patients vus par les neurologues libéraux, détaille la directrice générale d'Aloïs. Sans Aloïs, c'est donc plus de mille patients par an qui retourneraient gonfler les files d'attente des consultations mémoire hospitalières. »

Enfin, les patients de ce réseau de proximité sont plus jeunes, donc diagnostiqués à un stade plus précoce. Même si ces personnes, qui se plaignent de leur mémoire ou de tout autre trouble intellectuel, se voient diagnostiquer une maladie d'Alzheimer pour un tiers d'entre elles, leurs capacités au moment du diagnostic sont significativement plus élevées qu'à l'hôpital, toutes pathologies confondues. « Beaucoup vont bien et travaillent. C'est une population qui n'a pas sa place à l'hôpital : comme le pensent les centres experts eux-mêmes, cela n'aurait aucune plus-value ni pour les patients ni pour les finances publiques, argumente Séverine Denolle, directrice administrative du réseau. Peut-être n'y irait-elle pas, d'ailleurs, ou tardivement en tout cas. Anxiogène pour certains, l'hôpital est souvent perçu comme une solution de dernier recours, entre urgence et gravité symptomatique. »

*Le diagnostic précoce,
un fil qui relie à la vie*

Domage, alors qu'il est clairement établi qu'un diagnostic à un stade léger favorise une meilleure qualité de vie, pour les patients comme pour les aidants. « Si aucun traitement ne guérit la maladie, il existe tout un champ de possibles pour freiner son évolution, faire face à ses complications qui chamboulent personnalité et identité, mobiliser des compétences professionnelles pour gérer au mieux ces bouleversements, etc. », poursuit celle qui décroche parfois, au pied levé, la *hot-line* dédiée à l'information et l'orientation des malades et de leurs familles. À côté des deux tiers des neurologues libéraux d'Île-de-France déjà membres d'Aloïs – qui poursuit une politique active de labellisation –, son annuaire spécialisé fédère près de cinq cents partenaires. Cette base interactive englobe médecins généralistes et spécialistes des hôpitaux, en passant par les paramédicaux, les travailleurs sociaux, les associations de familles, les établissements de santé, les institutions ou encore les organismes d'aides à domicile... Appuyant une logique de chaîne intégrée, de la détection à l'accompagnement, des ateliers d'aide et formations sont proposés, en collaboration avec les centres experts et d'autres structures partenaires.

À partir de 2011, le réseau a engagé une action auprès d'un public défavorisé, à la faveur d'une rencontre avec le groupe hospitalier Avicenne, à Bobigny, en Seine-Saint-Denis. Baptisée PLAACE 93, cette collaboration entre les deux structures, chacune experte dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, a été extrêmement bénéfique. Dans ce département francilien, sous-doté sur le plan médico-social, environ trente mille personnes subissent

la pathologie et son onde de choc, accusées par des revenus faibles, une éducation peu élevée et de fréquentes situations de solitude. Nonobstant les trois cents bilans neuropsychologiques réalisés en l'espace d'un an, plus d'une centaine de patients ont bénéficié d'une prise en charge pluridisciplinaire, suite des consultations réalisées tantôt avec une psychologue, tantôt avec une infirmière ou encore une assistance sociale – dont deux tiers au domicile des patients –, preuve à nouveau que la santé publique se porte mieux lorsque l'hôpital sort de ses murs.

Pendant que les médecins généralistes étaient invités à des formations et recevaient des *newsletters*, trois appels à projets gagnés permettaient d'aller à la rencontre de cette population spécifique et de répondre à ses besoins. Assorties de plaquettes informatives, six réunions ont ainsi été organisées pour les aidants de malades jeunes, c'est-à-dire dont la maladie a débuté avant 65 ans. Bien souvent, l'entourage, voire le patient lui-même, est encore en activité, ce qui ne facilite pas la gestion d'idées délirantes, d'agressivité ou encore de dépression, fréquentes chez ce type de malades. Alors que la consultation mémoire d'Avicenne se distingue par ses outils destinés aux personnes issues de la multiculturalité – incluant des supports de diagnostic pour les illettrés –, un projet devait par ailleurs privilégier les aidants de ces malades immigrés. Faute de visibilité sur la pérennisation de PLAACE 93, effectivement non reconduite, cette formation aussi inédite qu'essentielle n'a pu se concrétiser dans la durée. Ce n'est que partie remise, gage le réseau Aloïs, alors que s'engorge à nouveau cette consultation mémoire de recours. Déjà acteur de premier plan du monde neurologique en Île-de-France, sa logique aurait tout intérêt à être régionalisée, avant d'être reproduite à toute la France, si ce n'est dupliquée à l'étranger.

Une neurologue devenue entrepreneur sociale

C'est une ambition qu'Aloïs nourrit à l'aune de ses résultats probants sur tous les fronts, y compris celui de la recherche. Dès sa création, le réseau s'est structuré et informatisé en utilisant le logiciel Calliope, en vigueur dans certaines consultations de proximité et surtout dans les centres mémoire experts. En 2006, il a même cofinancé une deuxième version de cet outil, ajoutant les données médico-sociales de ses patients ; des données transférées dès 2010 à la Banque nationale pour Alzheimer, en conformité avec le plan national concernant cette priorité de santé publique. Pendant que ce profilage minutieux était la comparaison des patients en ambulatoire et ceux des structures hospitalières, pointant par exemple la précocité de leurs consultations ou encore leur niveau socioculturel plus élevé, il a également documenté une cohorte de patients aussi inédite qu'inégalée. « Non content d'homogénéiser l'accès aux soins en ville, le modèle Aloïs a permis d'identifier un formidable pool de candidats aux protocoles thérapeutiques ou aux études épidémiologiques. Jeunes, à un stade léger de la maladie d'Alzheimer, avec des profils variés, ils répondent aux critères d'inclusion ; au contraire, ceux vus par les hôpitaux sont souvent trop âgés ou trop atypiques », s'enthousiasme Bénédicte Défontaines. Dans certains essais thérapeutiques franciliens, le nombre d'inclusions de patients a été multiplié par trois. Ceux-ci sont d'autant plus demandeurs qu'il n'existe pas de traitement pour les déficits cognitifs légers – connus sous le nom de « syndrome pré-Alzheimer ». « C'est pourquoi nous avons mis en place un système de consultations d'orientation. Celles-ci mobilisent les neurologues libéraux, tout

au long du protocole. De ce fait, les patients bénéficient d'une double prise en charge, neurologique de proximité et thérapeutique innovante. Indépendamment du centre de recherche, cet espace d'échange favorise par ailleurs l'expression plus libre de leur consentement, pendant que le centre de recherche peut se concentrer sur le bon déroulement du protocole », conclut-elle.

Implacable démonstration, une fois de plus, qui n'a pas échappé au premier réseau mondial d'entrepreneurs sociaux, Ashoka, qui la coopte au titre de *fellow* (membre) en 2013. La neurologue mérite bien sa nouvelle casquette, à lire la vision défendue par l'organisation internationale. Depuis trente ans, celle-ci a identifié trois mille têtes chercheuses et soutenu leurs applications à travers quatre-vingts pays. Son credo, qu'il s'agisse de santé, d'insertion et de développement économique, d'éducation, de lutte contre les exclusions ou encore d'environnement et de développement durable : « Faire émerger et soutenir les solutions entrepreneuriales les plus innovantes face aux défis sociaux et aux environnementaux actuels, ce qui a pour effet d'inspirer tous les acteurs de la société à devenir à leur tour des acteurs de changement. » Communauté, soutien, autant qu'accélérateur, ce réseau augure d'un avenir pour Aloïs qui fera date. Selon son enquête d'impact, ses heureux élus demeurent engagés dans le développement de leur activité pour 94 % d'entre eux et plus de la moitié influencent la politique de leur pays.

Bénédicte Défontaines veut y croire, même si le financement expérimental d'Aloïs arrive à son terme. Pour compenser la baisse de la subvention publique en 2014, mettant à mal le budget annuel de quatre cent cinquante mille euros du réseau, celui-ci a dû mettre en place un système payant pour les bilans neuropsychologiques, calculé selon les revenus des patients. La continuité sociale pour levier, ces aléas ne l'ont pas empêchée de lancer

la première téléconsultation mémoire en France, entre l'Ardèche et Paris : une première. « Réalisé avec l'hôpital de Moze à Saint-Agrève, l'objectif est d'offrir aux habitants du plateau de Vivarais-Lignon les outils permettant un diagnostic précoce des maladies neurocognitives et de bénéficier d'un meilleur accompagnement, détaille la visionnaire. Jusqu'à présent, l'alternative était de rallier Saint-Étienne, Valence ou Lyon, à plus d'une heure de route, quand elle n'est pas enneigée ! Par ailleurs, les délais sont supérieurs à six mois ; dans un tel contexte, comment contribuer efficacement à ralentir les symptômes par rééducation cognitive, à retarder la perte d'autonomie et favoriser le maintien à domicile, à éviter les accidents et les hospitalisations en urgence, à augmenter l'espérance de vie en bonne santé, soutenir les aidants ou, encore, à identifier les patients susceptibles d'être inclus dans les protocoles de recherche ? »

*Une innovation d'intérêt général,
aux horizons larges*

Un écran, une caméra, des micros, des logiciels, un assistant en télécommunication à côté du patient, un neuropsychologue d'Aloïs à l'autre bout avec de nouveaux protocoles adaptés à ces tests à distance, un neurologue ou un médecin généraliste dans la boucle pour assurer un suivi en conséquence... Le modèle est lancé, prêt à être étendu à d'autres zones en fonction de la demande. Bénédicte Défontaines en a identifié plusieurs. Comme ce plateau ardéchois enclavé et soumis aux intempéries, il y a les déserts médicaux ; à la campagne, mais aussi dans des zones urbaines, on estime que deux millions

de personnes en France n'ont pas d'accès proche ou rapide à un spécialiste. « Cette téléconsultation neurologique et neuropsychologique peut aussi être dupliquée aux établissements qui hébergent des personnes dépendantes, qu'elles soient âgées ou atteintes d'une incapacité motrice », ajoute cette créatrice de valeur sociale autant qu'économique. Est-ce un hommage à son enfance passée en Algérie ? Elle inclut dans son dispositif exemplaire les Français de l'étranger, avec une pensée pour toute cette mémoire vive restée de l'autre côté de la Méditerranée...

Quant à la pérenniser, sous la forme d'un réseau « Aloïs sans frontières », c'est peut-être de ses nouveaux alliés Ashoka que lui viendra sa force de persuasion auprès des pouvoirs publics. « La force de ce réseau inclut un mécénat de compétences : le cabinet de conseil Kea & Partners nous a ainsi gratifiés de prestations gratuites. Chacun son métier : leurs études sont bien plus pointues que les nôtres ! », s'enthousiasme-t-elle. La comparaison économique qu'ils viennent de livrer entre les consultations de ville et à l'hôpital pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en France est sans appel : moins cher en ambulatoire, un parcours initial de diagnostic se solde par une économie de l'ordre de huit cent cinquante euros par an et par patient, croissante selon l'avancement de la maladie. Au total, les économies seraient de l'ordre de cent trente-cinq millions d'euros pour la Caisse primaire d'assurance maladie et de soixante-dix millions d'euros pour les mutuelles. « Même si la complémentarité de l'ambulatoire et de l'hôpital est à souhaiter, ce gain de deux cents millions d'euros est une base de calcul irréfutable pour organiser une nouvelle ventilation des patients. Alors que le bien-fondé des consultations de ville fait consensus chez les professionnels, pour leur bénéfice et celui des patients, c'est une véritable opportunité économique

pour la politique de santé, en même temps qu'un levier pour laisser les hôpitaux se recentrer sur leur mission d'excellence », conclut le Dr Défontaines. Une stratégie *win-win*, en somme. Parions qu'elle marque les esprits et les institutions, durablement.