Alzheimer

Les MAIA, une nouvelle ère pour la coordination

C'est le mal du siècle. La maladie d'Alzheimer touche déjà plus de 800 000 personnes. Un enjeu majeur de santé publique pour lequel les pouvoirs publics mobilisent des moyens importants depuis près de dix ans. Et encore davantage avec le plan Alzheimer 2008-2012. Avec comme dispositif phare, les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), dont l'expérimentation démarre. Un "bidule" de plus, diront certains. Au contraire, un outil qui pourrait mettre fin au parcours du combattant des malades et de leurs familles. La preuve par quatre au travers d'une expérience de coordination menée dans le Nord-Pas-de-Calais, qui préfigure le rôle des MAIA.

Photodisc

Qu'on se le dise, il n'est pas question de réinventer l'eau chaude de la coordination. Plusieurs dispositifs ont en effet été mis en œuvre au cours des vingt dernières années pour tenter de répondre à l'émiettement des acteurs du secteur de la gérontologie, et notamment les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (Clic) et les réseaux gérontologiques. Mais, s'ils ont permis des avancées importantes en termes de coordination, leurs domaines d'intervention restent encore trop cloisonnés, principalement sociaux pour les premiers et sanitaires pour les seconds. L'enjeu des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) est donc d'organiser le système de prise en charge autour de la personne malade et de son entourage, en permettant une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement social et médico-social pour construire un parcours de prise en charge global et personnalisé. La MAIA sera un guichet unique d'accueil, d'information, d'orientation et d'évaluation pluridisciplinaire des situations jugées complexes tant sur le plan médical que familial ou social. Une expérimentation de deux ans, pilotée par la CNSA, vient de démarrer autour de 17 projets locaux pour structurer un modèle de MAIA avant une généralisation prévue à compter de 2012. Parmi eux, deux projets soutenus par le Réseau Méotis qui s'est forgé depuis plus de dix ans une solide expérience en matière de coordination, vont être accompagnés dans le Nord-Pas-de-Calais.

Un réseau ne se décrète pas

Méotis ? C'est le réseau régional de la mémoire dans le Nord-Pas-de-Calais. En 1989, le centre hospitalier régional universitaire de Lille décide d'orienter son service de neurologie sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. 37 000 personnes seraient atteintes de la maladie ou de troubles apparentés dans la région. Une consultation mémoire et un hôpital de jour sont créés en 1991 et progressivement 17 centres se structurent pour mailler l'ensemble du territoire. En 1998, une trentaine →

→ d'acteurs hospitaliers, libéraux, associatifs et institutionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social de la région constituent le Comité Alzheimer et maladies apparentées (Cama) pour articuler leurs compétences. "Ce passage à une formalisation du réseau concrétise alors une volonté forte des acteurs de travailler ensemble pour optimiser la prise en charge des patients", explique Karine Fraysse, directrice du réseau Méotis, qui ajoute : "un réseau, ça ne se décrète pas". Déjà, depuis 1995, des réunions bimestrielles étaient organisées entre toutes les consultations mémoire pour s'informer et débattre autour de travaux de recherche, pour construire un recueil de données uniformisé commun… "L'idée était de travailler d'une manière harmonisée", poursuit Karine Fraysse. En 2002, le Cama bénéficiera d'un financement régional, dans le cadre de la législation sur le développement des réseaux de santé, et il deviendra officiellement Méotis en septembre 2004.

Gare à la bureaucratisation

Dès le départ, le réseau se donne pour mission d'aider au diagnostic précoce, d'assurer une prise en charge globale dans ses dimensions médicale, sociale et psychologique, et de former et informer les usagers du réseau (patients, accompagnants, professionnels ou institutionnels). Pour mener à bien ces missions, les membres du réseau se réunissent régulièrement : d'abord dans le cadre du comité de coordination, véritable instance opérationnelle chargée de proposer des plans d'action et de faciliter la diffusion et l'échange d'informations, mais aussi dans le cadre des divers groupes de travail, chargés d'étudier des solutions concrètes à mettre en œuvre, par exemple en matière de sensibilisation des généralistes au diagnostic précoce, de soutien des familles, ou encore de collaborations intersectorielles.

En somme, un vrai travail d'équipe s'est progressivement organisé pour favoriser la concertation et le partage d'information, et ainsi éviter la bureaucratisation du dispositif. Et pour aller plus loin, le réseau de santé Méotis conventionne aussi avec d'autres réseaux du territoire (Clic, réseaux gérontologiques) pour coordonner au mieux leurs actions afin d'éviter redondances et dysfonctionnements. En effet, "on s'est aperçu que chacun pouvait empiéter sur le champ du voisin, explique Karine Fraysse. Il a donc fallu se concerter pour définir qui fait quoi, comment". Méotis signe ainsi en 2006 une convention avec le Clic de Lille et Hellemmes et le réseau de soins gérontologiques (RSG) de Lille, qui définit des process de meilleure prise en charge qui, de surcroît, permettent une rationalisation des coûts. Par exemple, si Méotis repère une situation sociale difficile, il sollicite le Clic qui recherchera à mobiliser le partenaire spécifique lié à la problématique afin de définir le plan d'accompagnement adéquat ; de même avec le RSG, si une problématique sanitaire est repérée ; inversement, le Clic ou le RSG peuvent solliciter Méotis pour toute situation de patients présentant un besoin d'accompagnement spécifique lié à la maladie. Il en sera de même sur le territoire de l'Artois.

Des coordonnateurs de métier

Car le réseau Méotis emploie en effet des professionnels plus spécialisés – neuropsychologues et infirmières coordinatrices –, véritables prestataires de services, qui peuvent intervenir sur demande des professionnels de terrain ou des familles elles-mêmes. Ainsi, les trois neuropsychologues assistent les spécialistes libéraux pour les aider au diagnostic précoce. Mobiles, ils interviennent aussi près que possible du lieu de vie des personnes (cabinet du spécialiste, centre mémoire le plus proche, ou même au domicile). Les quatre infirmières coordinatrices assurent une aide au médecin pour élaborer, en concertation avec lui, avec le patient et son entourage, et avec les intervenants locaux, un plan d'accompagnement personnalisé, tant dans une dimension médicale que sociale et psychologique. Concrètement, elles sont chargées de vérifier régulièrement la cohérence du dispositif mis en place et son ajustement si besoin, et de faciliter une transmission ciblée des informations aux partenaires. "Notre rôle n'est en aucun cas de nous substituer à ce qui existe sur le territoire, mais de faire du lien avec les acteurs locaux pour accompagner au mieux le patient et sa famille", décrit Brigitte Leprince, infirmière coordinatrice sur le territoire de la métropole lilloise. Une fonction qui préfigure celle des "case managers" ou "gestionnaires de cas", référents uniques des patients chargés d'assurer un continuum de prise en charge pour éviter les ruptures, dont la mise en place devra se faire avec la création des MAIA.

"Ce n'est pas le réseau Méotis qui pourra devenir une MAIA, parce que ces structures devront se situer à un niveau de proximité, insiste Karine Fraysse. D'ailleurs, dans le cadre des deux expérimentations dans le Nord et le Pas-de-Calais, les infirmières coordinatrices vont redescendre en local". Mais de conclure, "en revanche, il a capitalisé une expérience transversale de coordination, d'information et de formation qu'il convient de ne pas perdre". ■

Emmanuelle Vigan

Extrait du Le journal de l'Action sociale & du développement social
de février 2009
en collaboration avec la CNSA

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CONTACT
Réseau Méotis : 03 20 44 50 53 ou www.meotis.com