

Le dispositif IRENE

Un modèle innovant d'aller-vers en neurologie

Dr Catherine ALLAIRE, Dr François LALLEMENT

Neurologue, Association Neuro-Bretagne

Amandine LAGARDE Directrice, Association France Parkinson

Rachelle LE DUFF Directrice adjointe, CREAL Bretagne

Laurence LETERTRE Directrice DAC Est Armor

Le dispositif IRENE – Infirmières REférentes en Neurologie – est né du constat de réponses trop tardives voire absentes à destination de personnes atteintes de maladies neurologiques chroniques. Expérimenté pendant deux ans en Côtes-d'Armor (22), il propose un modèle d'intervention reposant sur un binôme d'infirmières expérimentées en neurologie hébergées au sein d'un dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC). L'expérimentation, soutenue et financée par l'ARS Bretagne et l'association France Parkinson, a été mise en place sous l'égide de l'Association Neuro-Bretagne (ANB), afin d'améliorer les réponses en proximité territoriale et la prise en charge coordonnée, précoce et préventive en promotion de santé.

« **E**n France, près de 1,5 million de personnes sont directement touchées par les maladies neurodégénératives non rares, telles que la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques. Si elles concernent principalement les seniors, plusieurs dizaines de milliers de jeunes adultes en sont également atteints. À l'horizon 2050, le nombre de personnes concernées devrait doubler, ce qui en fait un véritable défi collectif pour notre société¹. » Ces maladies sont le plus souvent très invalidantes et responsables de situations complexes dans leurs dimensions médicales et psychosociales, avec un

fort impact sur les aidants. Les patients exigent une prise en charge multidimensionnelle et coordonnée. Les parcours de soins peuvent être fragilisés par des tensions démographiques affectant les professionnels de santé, ou encore par des contextes de crise, à l'image de l'épidémie de Covid-19. C'est en vertu de ce constat qu'un plan Maladies neurodégénératives a été lancé en 2014². Début septembre 2025, le gouvernement a lancé la stratégie nationale Maladies neurodégénératives (MND) 2025-2030, qui propose 37 mesures. Plusieurs d'entre elles sont en prise directe avec ces enjeux et visent notamment à promouvoir le rôle du professionnel infirmier dans le parcours de soins des MND.

Vers une nouvelle organisation des professionnels de santé

Les personnes concernées par des pathologies neurologiques chroniques sans dispositif spécifique sont confrontées à des difficultés d'accès aux spécialistes libéraux ou hospitaliers. Le même constat est posé par les acteurs du soin primaire (médecins généralistes, infirmières en libéral, pharmaciens). Les délais de réponse entraînent des retards dans des adaptations thérapeutiques nécessaires, et peuvent amener à des hospitalisations évitables et coûteuses, elles-mêmes source de complications. Ces difficultés d'accès conduisent parfois à des renoncements aux soins. Les proches aidants sont eux aussi souvent démunis face aux démarches et aux soins à mettre en œuvre. Les personnes atteintes de maladies neurologiques chroniques constituent une population à haut risque de perte d'autonomie et de basculement dans le parcours complexe. De ce fait, la prévention, l'accompagnement et la coordination des parcours ont un rôle essentiel dans la qualité de vie de ces personnes.

L'évolution récente des politiques de santé, avec en particulier la stratégie « Ma santé 2022 un

engagement collectif³» met l'accent sur le parcours de santé et le territoire de proximité. La concentration des médecins spécialistes, dont les neurologues, dans les villes de CHU et les difficultés d'accès aux spécialistes amènent à réfléchir à une organisation en réseau à disposition des équipes de soins primaires. Dans ces organisations, les professionnels infirmiers peuvent se voir confier de nouvelles missions (par exemple les infirmières Azalée), permettant ainsi de renforcer le lien médecin/IDE. Les infirmière.s en pratique avancée (IPA) sont également à même d'assurer le suivi des affections chroniques. Le décret sur la profession d'infirmier témoigne de ces évolutions.

Une logique de territoire

En raison de la complexité de ces parcours, du souhait de promouvoir une vie de qualité tout en gardant comme objectif le maintien au domicile, l'Association Neuro-Bretagne (ANB)⁴ a souhaité construire une réponse innovante s'inscrivant dans une logique de territoire. L'idée a émergé d'un dispositif reposant sur des postes d'infirmière.s référent.e.s départemental.e.s expérimenté.e.s en neurologie pouvant intervenir auprès des patients souffrant d'une maladie neurologique chronique pour les accompagner dans leur parcours de santé dès l'annonce diagnostique.

Un périmètre d'action en trois volets

Afin de définir au mieux les contours du dispositif IRENE (Infirmières REférentes en Neurologie), une étude de préfiguration a été réalisée avec l'appui du centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Bretagne, structure spécialisée en ingénierie et évaluation de projets. Cette étude était organisée en deux volets : d'une part le cadrage et la formalisation du projet, d'autre part son impact sur la qualité de vie des personnes présentant une maladie neurologique chronique. Le périmètre d'action des interventions a été défini de la façon suivante :

- **un axe post-diagnostic** pour aider la personne à faire face au choc de l'annonce, l'aider à développer ses capacités d'adaptation et son pouvoir

d'agir ; mais aussi à l'orienter vers les réponses paramédicales et sociales ;

- **une réponse aux situations de « crise »** quand l'évolution de la maladie justifie des ajustements dans la prise en soins ;
- **une fonction ressource** auprès des partenaires notamment des DAC, mais aussi des soins primaires pour apporter une expertise dans la compréhension des maladies neurologiques.

Un binôme d'infirmières en Côtes-d'Armor

Ce dispositif s'adresse à toute personne atteinte de maladies neurologiques chroniques (hors pathologies pour lesquelles une organisation spécifique est en place, telles que les démences isolées). Il a été décidé de retenir les Côtes-d'Armor comme département d'expérimentation du dispositif IRENE. Ce département est le moins doté en neurologues quel que soit le mode d'exercice : en 2022, il comptait 1 neurologue pour 35 700 habitants (contre 1 pour 25 200 à l'échelle régionale)⁵.

L'équipe d'intervention est constituée d'un binôme de deux infirmières, détachées du service de neurologie du CH Yves-Le-Foll à Saint-Brieuc. Leur expérience en neurologie a été complétée par une formation assurée par l'ANB. Elles ont également bénéficié d'un séjour d'immersion au centre expert Parkinson du CHU de Rennes. Elles disposent de différents appuis :

TÉMOIGNAGE DES INFIRMIÈRES IRENE

Marie-Elisabeth et Vanessa, infirmières IRENE

Après plusieurs années passées dans un service hospitalier traditionnel, nous avons ressenti le besoin de renouveler notre approche du soin. Nous voulions retrouver du temps pour le patient, sortir des murs de l'hôpital. C'est ainsi que nous avons été convaincues par le dispositif innovant des infirmières référentes en neurologie (IRENE) et, fortes d'une solide expérience en neurologie, avons démarré un nouveau chapitre professionnel. Aujourd'hui, nous nous déplaçons à domicile pour évaluer, repérer les signes de complications et faire le lien direct avec les différents professionnels de santé. Ces visites sont aussi l'occasion d'écouter, d'échanger, d'informer, et de rompre l'isolement des patients et de leurs aidants. Ce mode d'organisation, nous permet de consacrer davantage de temps à chacun. Nous sommes aussi disponibles par téléphone et par mail pour répondre aux questions, assurer un suivi et maintenir un lien continu avec les patients et leurs proches.

Notre fonction est également une ressource pour les autres professionnels de santé et nos journées, très diversifiées, enrichissent notre pratique. Cette démarche « d'aller-vers » rompt avec le modèle classique centré sur l'hôpital : elle permet au patient de bénéficier d'une expertise spécialisée à domicile et nous offre, à nous soignantes, un véritable nouveau souffle professionnel. C'est une autre façon d'exercer, plus autonome, plus proche des patients et des aidants, qui redonne tout son sens à notre métier. Ce dispositif correspond pleinement à nos valeurs, IRENE nous apporte une satisfaction professionnelle et nous permet d'exercer notre métier avec enthousiasme et conviction.

1. Ministère de la Santé, Stratégie nationale Maladies neurodégénératives 2025-2030, 2025.

2. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Plan Maladies neurodégénératives 2014-2019, 2014.

3. Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

4. L'Association Neuro-Bretagne, créée en 2006, regroupe l'ensemble des professionnels en neurologie et MPR de la région Bretagne.

5. Agence régionale de santé Bretagne, « STATISS Bretagne – Statistiques et indicateurs de la santé et du social - édition 2022 », 2023.

visioconférence hebdomadaire avec un binôme de neurologues ; avis de coordinateurs de parcours au sein du DAC, possibilité d'appeler les IDE du centre expert Parkinson (CEP) du CHU de Rennes et, en l'absence de neurologue référent, le neurologue d'avis du CHSB.

«L'aller vers» : pour des réponses adaptées

L'ensemble des acteurs du parcours de santé du patient peuvent solliciter le dispositif : le neurologue lors d'une consultation d'annonce ou de la survenue de complications/complexités, le patient lui-même, ses aidants, les professionnels de structures médico-sociales ou les DAC. Au regard des difficultés d'accès aux soignants, la démarche « d'aller vers » pour les interventions a été sélectionnée, en contactant les personnes mises en lien par leurs soignants et en favorisant les visites à domicile, doublées d'échanges par mail et téléphone, ainsi que d'un suivi avec programmation de rappels. L'entrée dans le dispositif est directe.

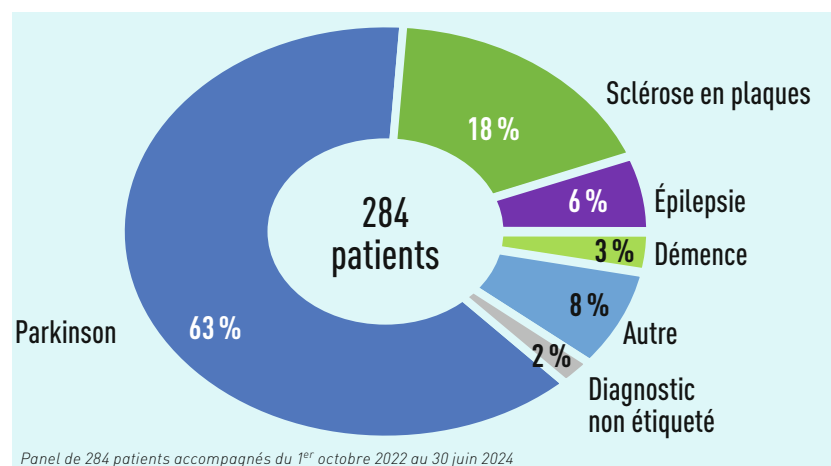
Une visée préventive et d'amélioration de la qualité de vie

La mission du dispositif est de créer et d'entretenir le lien thérapeutique entre patient, soin primaire, dispositifs de coordination, soins secondaire et tertiaire, tout en intégrant l'éducation thérapeutique et la pair-aidance tout au long de l'évolution de l'accompagnement. Le principe est d'harmoniser de façon pragmatique les notions de « filières » et de « parcours de soins », tout en favorisant la prévention secondaire et tertiaire, en tant qu'acteur auprès du patient et son entourage. Les interventions des IRENE peuvent viser divers objectifs :

- **évaluer, coordonner** : réaliser une évaluation écologique (au domicile de la personne) et assurer la coordination avec le soignant. Proposer des adaptations thérapeutiques en lien avec le neurologue ;
- **informer** : délivrer des informations sur le retentissement de la maladie au quotidien et sur les ressources mobilisables (orientation) ;
- **réaliser des actions éducatives** : éducations thérapeutiques individuelles, actions éducatives ciblées en dehors d'un programme (éducation à l'injection, prévention et éducation à la santé) ;
- **aider les proches aidants** : proposer des actions à destination des proches aidants, informer sur les acteurs d'aide aux démarches, sur les groupes de parole, sur les offres de répit... ;
- **prévenir** : assurer un suivi/une veille dans une visée de prévention de dégradation de la situation (programmation de rappels de la personne à distance de quelques jours ou quelques mois, animation de réunions de concertation...) ;
- **soutenir** : être ressource, notamment en appui des DAC, sur des situations complexes (visites à domiciles conjointes, participation à des concertations) ou d'autres structures (EHPAD, CRT...).

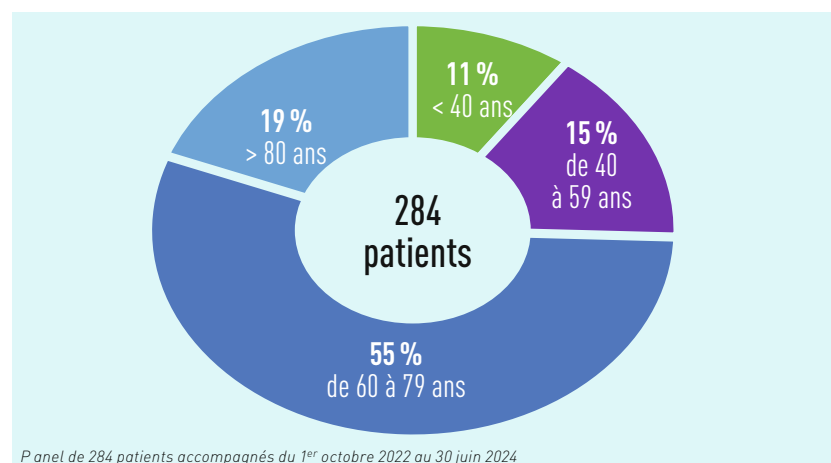
PROFIL CLINIQUE DES PATIENTS SUIVIS PAR LE DISPOSITIF IRENE

FIGURE 1



RÉPARTITION PAR ÂGE DES PATIENTS SUIVIS PAR LE DISPOSITIF IRENE

FIGURE 2



Des interventions ajustées à chaque situation

Pour réaliser leurs missions, les infirmières IRENE réalisent presque systématiquement des visites à domicile (VAD) avec rédaction d'un compte-rendu transmis au neurologue/médecin traitant : 90 % des patients de la file active ont bénéficié d'au moins une VAD, certains plus de deux. Les évaluations écologiques qui en découlent sont très appréciées des neurologues et viennent éclairer l'organisation du quotidien, notamment le rôle de l'aidant. Les journées des IRENE sont également rythmées par des temps de coordination pour l'ensemble de leurs missions. Le choix a été fait d'héberger le binôme IRENE au sein du DAC Est Armor à Saint-Brieuc, dans le cadre d'un partenariat permettant une acculturation

réciroque et des actions complémentaires dans le parcours de santé des situations complexes.

Une file active annuelle de 200 personnes

Les demandes d'accompagnement se sont manifestées rapidement et se stabilisent autour d'une quinzaine de nouvelles demandes par mois, avec un objectif cible de 200 personnes par an, en sachant qu'une veille et un suivi ont également été mis en place pour donner suite aux enseignements de l'évaluation à mi-parcours.

Le graphique ci-contre, sur un panel de 284 patients accompagnés du 1^{er} octobre 2022 au 30 juin 2024 (21 mois), montre une prédominance de personnes atteintes de maladie de Parkinson (63%). **FIGURE 1** IRENE répond toutefois aux besoins d'une diversité de publics : 51 personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), 17 patients atteints d'épilepsie, de 9 patients présentant une démence et de 6 patients ayant été victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ainsi que d'autres diagnostics tels que la chorée de Huntington, les tumeurs malignes de l'encéphale, la myasthénie, le glioblastome ou encore le méningiome.

Cette prédominance du public ayant la maladie de Parkinson ou un syndrome parkinsonien atypique au sein du public IRENE va de pair avec le fait que les deux tiers des personnes accompagnées sont âgées de 60 ans ou plus. **FIGURE 2**

Un dispositif qui confirme son efficience

À l'issue des deux années d'expérimentation, l'Association Neuro-Bretagne a réalisé une évaluation du dispositif via le CREA Bretagne⁶. Ce travail a permis de mettre en exergue les spécificités du dispositif IRENE par rapport à d'autres dispositifs ou ressources du territoire (DAC, IPA...) :

>> Écoute/Accessibilité/Réactivité

Les personnes accompagnées pointent le rôle essentiel des infirmières IRENE dans la compréhension de la maladie et leur fonction de relais entre leur environnement et le neurologue. **ENCADRÉ**

Les monographies établies auprès du panel de patients confirment l'approche écologique et multidimensionnelle du dispositif, qui vient compléter le suivi des affections neurologiques chroniques par les neurologues et les médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR).

>> Approche écologique

Les neurologues insistent sur l'expertise des infirmières, couplée à leurs interventions à domicile :

« Leur plus-value, c'est l'intervention à domicile qui permet une observation, une évaluation à domicile, en condition réelle, écologique... et rapporter les observations à une pathologie ou à un traitement... ça on ne sait pas faire en DAC [...]. Mais c'est aussi reprendre le diagnostic à domicile, [...] avec le médecin, c'est très descendant... » (Focus groupe DAC)

>> Expertise en neurologie

Les coordonnatrices de parcours des DAC et les structures médico-sociales soulignent les apports du dispositif en termes d'expertise, de fonction ressource et de facilitation de lien avec les neurologues : *« IRENE, ça m'aide, les infirmières viennent, répondent présent, sont rassurantes pour nous. Elles sont des intermédiaires avec les neurologues, elles peuvent repérer un trouble qui émerge et nous aiguiller, nous conseiller, nous expliquer pourquoi la personne est comme elle est. » (IDE de l'EHPAD)*

Ce dispositif, qui vient d'être prolongé pour quatre ans, pourrait constituer le « chaînon manquant » entre l'expertise et le milieu écologique. En fonction des ressources territoriales, ce modèle de fonctionnement pourrait être diffusé plus largement. ■

TÉMOIGNAGE DE PATIENT **ENCADRÉ**

M. L..., 51 ans, marié, exerçait le métier de couvreur jusqu'à l'âge de 44 ans, date à laquelle il est contraint d'arrêter de travailler du fait de l'apparition d'une maladie de Parkinson invalidante.

Comment avez-vous entendu parler des infirmières IRENE ?

Cela faisait un an que mon neurologue était parti (il avait changé de ville). J'avais essayé d'en retrouver un à Saint-Brieuc, Saint-Malo, Rennes et Nantes sans y parvenir. Des infirmières de ma ville avaient organisé une réunion pour les patients. Elles avaient invité les deux infirmières IRENE pour présenter leur travail. Je leur ai donc demandé directement si elles pouvaient m'aider. Elles sont venues à la maison pour évaluer mes besoins. En deux semaines elles m'avaient trouvé un rendez-vous chez un neurologue au CHU de Rennes.

À ce moment, quelles étaient votre situation et vos attentes ?

Cela faisait un an que je n'avais plus de neurologue. Mon traitement n'était plus le bon, j'avais mal au bras tout le temps. J'avais perdu le sommeil la nuit et je dormais debout le jour. Le kiné me disait qu'il ne pouvait plus rien pour moi.

Que vous ont-elles apporté ?

J'ai retrouvé un neurologue et un suivi. Depuis 6 mois j'ai une pompe à apomorphine. Ça a changé ma vie ; je n'ai plus mal du tout, je dors à nouveau normalement.

Combien de contacts ou d'échanges avez-vous eu avec elles ?

Je les ai vues deux fois et je les ai eues au téléphone quelques fois.

Que pensez-vous du principe des IRENE ?

Elles sont toujours très réactives et efficaces, très professionnelles. Je sais que je peux appeler si j'ai besoin, elles essayeront toujours de trouver une solution. Il faut voter une loi pour que ce système puisse continuer.

Et vous Mme L..., qu'en pensez-vous ?

Enfin les aidants sont aidés ! Quand la maladie arrive, on se sent frustré, à l'écart de tout. La communication avec elles (IRENE) nous aide. Elles sont professionnelles et compétentes, elles voient des choses que l'on ne voit pas.

⁶. Document disponible sur demande.