



Entre santé et social: diagnostic des démences et parcours de soins

Barbara Lucas & Mira Fey
Haute école de travail social, HES-SO Genève
Barbara.lucas@hesge.ch

Congrès annuel 2020 de l'Association Suisse de Politique Sociale (ASPS)
Online

28 octobre 2020

Les démences: entre santé et social

- Vieillessement: **maladies chroniques**, défi pour le système de santé suisse (OCDE 2011)
- Le cas paradigmatique des **démences**, entre modèle **biomédical** et modèle **communautaire** de la santé (cf Renschler et al. 2005)
- Parcours de soin: un **espace socio-sanitaire** en tension
- Importance de la **coordination** pour la **continuité** des soins (Shaller, Gaspoz 2008, Alzheimer Suisse, OFSP 2019)...
- Mais aussi pour **inscrire le parcours des personnes concernées** entre santé et social

La prise en charge des démences en Suisse

- Env. **130'000 personnes** atteintes de démences (1 personne sur 2 ne serait pas diagnostiquée) (Alzheimer Suisse 2020).
- Prestations des **proches** non rémunérées: 47% du coût global (Alzheimer Suisse 2020)
- Le **diagnostic précoce** promu par la **Stratégie Nationale Alzheimer 2014-2019**. Cliniques de la mémoire (interdisciplinaires).
- Objectif: '**prise en charge intégrée**' des patients et des proches
- L'hypothèse que le **moment du diagnostic** est important dans une orientation « sociale » du parcours de soin

La situation en Suisse: une enquête par questionnaire

- Projet en cours - PNR 74 'Système de santé' *Dementia Diagnosis between Cure and Care. Policies, practices and ethical issues in the Swiss cantons.* (B. Lucas & S. Hurst).
- Questionnaire online, mars- sept. 2020. **102 réponses** sur 194 institutions contactées. Suisse alémanique 72 ; Suisse romande 24; Tessin: 6
- **Rattachement institutionnels des institutions répondantes**
 - 44 Memory Clinics (43.1 %)
 - 25 Gériatrie (24.5%)
 - 14 Neurologie (13,7%)
 - 14 Psychiatrie gériatrique (13,7%)
 - 5 Autres..

Première exploration des données...

- 1. Principales raisons **en faveur** du diagnostic précoce ?
- 2. **Professions et prestations** au sein de ces institutions ?
- 3. Quelles **collaborations** avec les acteurs du réseau ?
- 4. Les **principaux problèmes** qui se posent lors du diagnostic ?



1. Rôle du diagnostic (précoce) dans le parcours de soin

- Littérature sur le diagnostic des démences: deux positions
- DP rend possible planification et favorise l'accès aux soins sur le long terme (Dubois et al. 2016, 619; Iliffe, Manthorpe, and Eden 2003; Schweda et al. 2018).
- Le DP n'implique pas un parcours de soin adéquat (Brooker et al. 2014). Accès aux soins non garanti: limites de l'offre et coûts (Swallow 2017).

Comptent parmi les trois principales raisons en faveur du diagnostic précoce d'une démence (n: 102):

- 70.6 % des institutions: Limiter le **stress et l'incertitude** des personnes atteintes et de leur famille
- 60.8%: Prendre des mesures appropriées par des **démarches légales** (directives anticipées, testament)
- 50% : **Organiser l'aide à domicile, l'assistance et l'accompagnement social**

2. Professions et prestations au sein des institutions

- **Les disciplines majoritairement représentées ?**
 - Neuropsychologues : mentionnés par 80 % des structures
 - Gériatres: 61 % ; Neurologues: 59 % (n: 102)
 - **Travail social ?**
 - Mentionné dans $\frac{1}{4}$ des structures (28 % cantons all; 17% latins)
- **Services dédiés pour les proches ?**
 - Services existant dans $\frac{2}{3}$ des structures (n: 96)
- **Migrations: spécialistes pour la traduction/communication?**
 - Oui, en interne dans 1 institution sur 2 (n: 83)

- **Prestations de suivi post-diagnostic ?** (n: 99)
- **Près de 80% des institutions assure des prestations de suivi:**
 - Oui, l'institution **assure elle-même** des prestations de suivi (45)
 - Oui, mais dans le cadre de **collaborations externes** (35)
 - En lien **avec médecins de famille** (30) ou associations (19) ou services aide et soins à domicile (11)...
 - Non (19), dossier remis au au médecin famille (15) ou au patient (4)

3. Fréquence des collaborations

Coll avec :	n	Régulière	Rare	Inexistante
(Autres) services hosp.	89	81 % (72)	18% (16)	1 % (1)
Médecins de famille	94	80% (75)	20% (19)	0
Services aides & soins à domicile	89	66% (59)	30% (27)	3% (3)
Foyers de jours / clubs d'aînés	87	60% (52)	33% (29)	7% (6)
Associations d'aide malades/proches	84	44% (37)	44% (37)	12% (10)
Assurances maladie	74	43% (32)	45% (33)	12% (9)
Services sociaux	72	25% (18)	54% (39)	21% (15)

4. La pratique du diagnostic: principaux problèmes *(m/c)*

- 58 % institutions: manque de **thérapies médicamenteuses**
- 47 % citent la question du **permis de conduire**
- 40% citent la **difficulté à poser le diagnostic**

- Manque **d'accompagnement social** pour les **proches** (26 %)
- Le manque de **thérapies non médicamenteuses** (25 %)
- Un **financement insuffisant** du diagnostic, Lamal (24 %)

Offres suivi post-diagnostic jugées insuffisantes (*m/c*)

- Le manque de **services de répit** pour les proches (45%)
- Le manque d'offre de thérapies non médicamenteuses (34%)
- Le **manque de soutien psychologique** pour les proches (30%)
- Le manque **d'accompagnement social** des proches (25%)
- Le manque de **soutien financier** pour les proches (25%)
- Un **manque d'information** pour les proches (18%)

Une synthèse de ces réponses

- **Présence** de ces institutions de diagnostic tout au long du parcours de soin
- Institutions confrontées aux limites du modèle biomédical **mais aussi** ... aux limites de l'offre de protection sociale, particulièrement pour les **proches**
- Faible présence du travail social en interne **mais...** une majorité d'institutions intègrent des prestations « sociales » dans leur structures (migration, soutiens aux proches)
- Intenses collaborations surtout avec/entre acteurs « sanitaires » **mais...** près de la moitié des institutions collaborent régulièrement avec foyers de jours ou associations

Conclusion

- Le diagnostic : « moment crucial » de la trajectoire de soin ... particulièrement du point de vue des prestations sociales
- Pour la politique sociale: Opportunité et marge de progression
- La vie *avec* une maladie dégénérative ne se résume pas au savoir médical. Dépend aussi de façon dont seront définies les dimensions *sociales* de cette expérience (voir aussi Solhdju 2015)
- L'intégration des acteurs, discours, et prestations sociales peut *changer le sens du diagnostic* de « maladie d'Alzheimer » pour les personnes qui le reçoivent.

Références

- Alzheimer Suisse (2020). *Les démences en Suisse 2020. Faits et Chiffres*.
- Alzheimer Suisse (2019) *Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence*. Berne, OFSP.
- Dubois, B. et al. 2016. "Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges." *Journal of Alzheimer's Disease* 49(3): 617–31.
- Iliffe, S, J. Manthorpe, and A. Eden. 2003. "Sooner or Later? Issues in the Early Diagnosis of Dementia in General Practice: A Qualitative Study." *Family Practice* 29(4): 376–81.
- OCDE-OMS (2011) , *Examen de l'OCDE des systèmes de santé. Suisse*, Paris, 2011, éditions OCDE.
- Renschler, I, J. Maggi, S. Cattacin & D. Hausser (2005). "Citoyenneté et politiques de la santé en Suisse. Les politiques sanitaires à l'épreuve des changements." *Revue suisse de sociologie* 31(1): 79-101.

- Schaller, Philippe & Gaspoz, Jean-Michel (2008). “Continuité, coordination, intégration des soins. Entre théorie et pratique”. *Revue Médicale Suisse* 4: 2034-39
- Schweda, M. et al. 2018. “Prediction and Early Detection of Alzheimer’s Dementia: Professional Disclosure Practices and Ethical Attitudes” ed. Joshua Grill. *Journal of Alzheimer’s Disease* 62(1): 145–55.
- Solhdju, K. (2015). *L’épreuve du savoir. Proposition pour une écologie du diagnostic*. Ed. Dingdingdong.