

La démence entre politique de santé et politique sociale: la question du diagnostic précoce

SNF-NFP74 (Oct. 2017-Fév.2021)

Prof. Dr. Barbara Lucas, Haute école de travail social (HES-SO) Genève

Prof. Dr. méd. Samia Hurst, Institut Ethique Histoire Humanités (IEH2),
Université de Genève

Dr. Lea Sgier, Haute école de travail social Genève

Ana Gurau, Haute école de travail social Genève

Points de départ



Abb. 1. Kantonale Demenzstrategie-politik

- **La Stratégie nationale en matière de démences 2014-19** (champ d'action 3)

- Promotion du diagnostic précoce
- L'importance des questions éthiques
- D'évidentes différences dans la mise en œuvre (GDK-CDS 2014)



5-pillars model of post-diagnostic Support, Scotland

- **Consensus international sur l'importance du diagnostic précoce** (WHO 2015, EU 2009) ; **modèles étrangers de politique de démence** (Ecosse, Autriche, etc.)

- "L'objectif vise **la promotion d'un diagnostic précoce**, d'un traitement ainsi que d'un accompagnement et des soins de personnes atteintes de démence de qualité élevée et orientée selon les besoins." (SND, p. 35, champ d'action 3).
- "La défense de[s] droits [ancrés dans le nouveau droit de protection des adultes] et leur mise en pratique nécessite, dans les cas de démence, d'une part, **un diagnostic précoce** pour que les malades puissent exprimer leurs souhaits clairement. D'autre part, il est également nécessaire, dans le cadre du traitement, de la prise en charge et des soins, de viser la meilleure qualité possible. L'expérience du terrain a montré que l'application systématique des **directives éthiques** peut considérablement y contribuer." (SND, p.34)

Les attentes à l'égard du diagnostic précoce

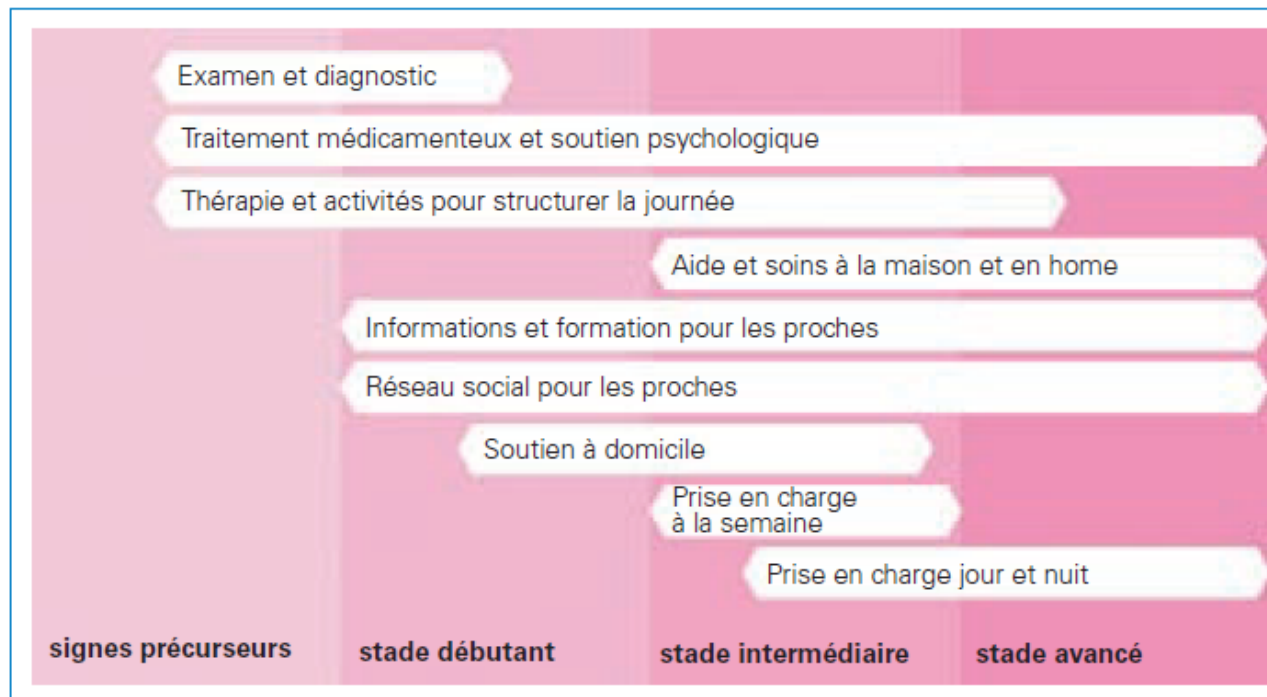


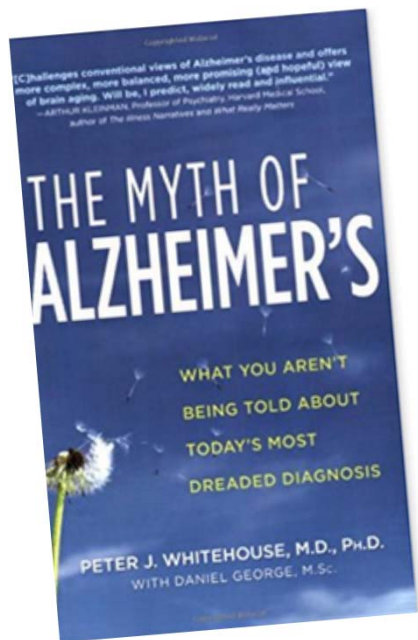
Figure 1
Besoins des patients et de leurs proches lors des différents stades de démence
(Association Alzheimer Suisse, 2004).

[repris de Monsch et al.2008, Rev. méd. suisse]

La réalité – multiples interrogations

- La délimitation clinique des démences (maladie en soi? continuum de la santé cognitive? Handicap?)
- Diagnostic 'précoce' vs. 'adéquat' ("early" vs. "timely" diagnosis)
- Communication du diagnostic (à qui, quand, comment)
- Diagnostic et dépistage
- Diagnostic symptomatique/pré-symptomatique – insécurité diagnostique
- **Le diagnostic – et après?**
- **Le sens d'un diagnostic précoce de maladies incurables**
- Savoir – réduction ou augmentation de stress? (risque de stigmatisation, etc.)
- Le droit de savoir vs. le droit de ne pas savoir
- Droits et compétences des patients – capacité de consentement etc.
- Le statut des patients (citoyens titulaires de droits; personnes "déficitaires" en droit d'assistance, etc.)
- Diagnostic précoce – assurance qualité – distribution des compétences (et conflits 'territoriaux' y afférents)

(Cf. Nuffield College on Bioethics 2009; Gzil und Hirsch 2012; Gzil 2009; Stretch et al. 2013)



DSM-5 criteria for major neurocognitive disorder (previously dementia)



Le projet PNR74

Questions de recherche

1. **Comment la SND est-elle mise en œuvre dans les 26 cantons, en particulier sur le point du diagnostic précoce?**
2. En quoi les stratégies cantonales de mise en œuvre se différencie-t-elles? Comment les constellations d'acteurs et les dynamiques de politique publique cantonales affecte-t-elles la mise en œuvre?
3. Comment sont gérés les défis éthiques associés au diagnostic précoce?

Design de recherche

A. Inventaire de la mise en œuvre dans les 26 cantons et typologisation

B. Etudes de cas cantonales

C. Focus groupes avec professionnels; patients; proches aidants

- Axes comparatifs émergents:

- Existence/inexistence d'une stratégie démente cantonale; modalités de mise en oeuvre dans le cas d'absence de stratégie cantonale; localisation des stratégies 'implicites' (planification des soins? Politique vieillesse? Politique de santé mentale? ...).
- Spécificité des stratégies cantonales (focus, calendrier, budget, etc.)
- Centralité du diagnostic précoce dans les stratégies et pratiques cantonales
- Localisation des "stratégies" implicites (Pilotage de la politique démente (canton? Sociétés Alzheimer? Centres médicaux? ...).
- Rôle et centralité du canton (pilotage/gouvernance active, coordination, financement?)
- Focus de la politique démente (patients âgés/jeunes? Importance et définition du diagnostic précoce?).
- Intégration des dimensions conflictuelles de la politique démente (prise en compte de points de vue 'dissidents', régulation des conflits, etc.)
- ...

La Suisse latine₍₊₎

Plan cantonal: OUI

- **GE** (plan cantonal 2016-19 - 5 priorités spécifiques dont l'efficacité du diagnostic et le suivi post-diagnostic et l'éthique; rôle actif du canton – 3 grps de travail ; calendrier de mise en œuvre; focus sur les personnes âgées;
- **TI** (strategia cantonale 2016, calquée sur les 4 objectifs de la SND, dont le diagnostic/suivi post-diagnostic et l'éthique ; groupe de travail)
- **VD*** (programme cantonal 2010-4 axes dont diagnostic/suivi post-diagnostic)
- **VS** («Rapport d'état des lieux» 2011- catalogue générique de recommandations, dont diagnostic/suivi post-diagnostic; pas de calendrier de mise en œuvre)

Plan cantonal: NON

- **BE** (politique du 3^{ème} âge)
- **FR** (politique de santé mentale)
- **JU** (politique de santé mentale/planification médico-sociale)
- **NE** (politique sanitaire)
- **ZH** (documents annuels de mise en œuvre de la SND)

Rôle du canton	Pilotage proactif et focalisé – GE, VD, TI	Coordination active et focalisée – ZH (Demenzforum)	Passif – BE, FR, JU, NE, GR
Diagnostic précoce démence	Promotion active – GE, VD, TI (renforcement centres spécialisés), VS, ZH (y.c. offre de bas seuil)	Pas de promotion/promotion générique ou indirecte – NE, (FR), BE, JU	
Suivi post-diagnostic	Promotion <u>maintien à domicile</u> /proches aidants – FR, TI, JU, NE, BE, GE (plan cantonal proches aidants), VS	Promotion structures d'accueil/coordination – TI, JU, NE, BE, GE, VS	Promotion case management ou similaire: - (GE)
Considérations éthiques	Centrales - GE	Périphériques -	

Contact

Barbara.Lucas@hesge.ch, 022 388 94 80

Requérante principale

Samia.Hurst@unige.ch, 022 379 46 01

Co-requérante

Lea.Sgier@hesge.ch, 022 388 94 94, 022 379 89 51

Adjointe scientifique

Ana.Gurau@hesge.ch, 022 388 95 13

Assistante-doctorante