

Maladies chroniques et populations vulnérables: état des lieux et vision d'avenir

AURÉLIEN GEORGES^a, LÉONIE CHINET^a et Dre ISABELLE HAGON-TRAUB^a

Rev Med Suisse 2020; 16: 1763-6

La prise en charge des personnes vulnérables vivant avec des maladies chroniques rencontre de nombreuses difficultés, dont l'identification des populations concernées, le manque de temps, de ressources, d'outils et de compétences pour traiter ces questions et l'insuffisance du travail intersectoriel entre la santé et le social. Une politique publique systématique est nécessaire pour mettre en œuvre des collaborations intersectorielles à tous les niveaux.

Non-communicable diseases and vulnerable populations: overview of the situation and vision for the future

The care of vulnerable people with non-communicable diseases faces numerous barriers including difficulties in identifying affected people, lack of time, resources, tools and skills to address these issues, poor intersectoral work between health-care and social work. We plea for a systematic public policy which allows to implement intersectoral collaborations at all levels.

INTRODUCTION

Les maladies chroniques figurent parmi les principaux enjeux de santé publique des années à venir et représentent actuellement 80% des dépenses de santé en Suisse.¹ Ces maladies touchent dans une plus forte proportion les personnes vulnérables sur un plan social, culturel et économique. Un récent rapport de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) indique par exemple que les personnes avec un niveau de formation bas ont deux fois plus de risques de développer un diabète que les personnes avec un niveau de formation plus élevé.² Ce constat se retrouve dans d'autres maladies chroniques, comme l'hypertension.

Des inégalités se constatent également dans la distribution des facteurs de risque des maladies chroniques: dans la population à faible revenu, par rapport à la population plus aisée, le recul du tabagisme est bien moins important, la consommation régulière de fruits et légumes est moins répandue et la pratique d'activité physique intensive est moins fréquente.² Ces chiffres suggèrent que les modifications du mode de vie préconisées pour prévenir ou minimiser les conséquences des maladies chroniques (changement d'habitudes de vie et de priorité, acceptation et intégration de la maladie dans la vie quotidienne, etc.¹) sont moins facilement accessibles aux

personnes en situation de vulnérabilité. Enfin, en termes de suivi médical, le renoncement aux soins, le non-suivi de la prescription ou de la prise en charge recommandée toucheraient 14% des Suisses dont le revenu se situe en dessous de la moyenne nationale.³

Ces constats plaident pour une adaptation des dispositifs de prise en charge des maladies chroniques aux besoins des populations vulnérables afin de leur offrir les mêmes chances de mener une vie saine, d'accéder aux soins, et de disposer de soins de qualité.

MÉTHODOLOGIE

Cet article présente les principaux résultats d'une consultation d'expert-e-s réalisée dans le canton de Vaud entre 2015 et 2017. Ceux-ci ont été sélectionnés afin d'être les plus représentatifs des points de vue des professionnel-le-s des domaines de la santé et du social, et des niveaux de pratique (cadres administratifs et praticiens de terrain). Cette sélection de spécialistes a été complétée par la consultation de représentant-e-s de médecins de famille indépendants, d'expert-e-s académiques en médecine sociale et vulnérabilité, et de professionnel-le-s d'associations non gouvernementales actives auprès des populations vulnérables. Quinze expert-e-s ont été interviewé-e-s en entretiens semi-directifs individuels ou en groupe sur le thème «freins et pistes d'amélioration concernant la prise en charge des personnes vulnérables vivant avec des maladies chroniques». Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique et les résultats détaillés ont été consignés dans un rapport destiné au Service de santé publique du canton de Vaud.⁴

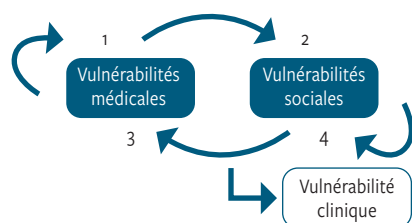
LIENS DYNAMIQUES ENTRE VULNÉRABILITÉS SOCIALES ET MÉDICALES

Les vulnérabilités médicales (dont les maladies chroniques) et les vulnérabilités sociales se cumulent et s'accroissent mutuellement.^{5,6} Quatre processus sont à l'œuvre: 1) une chronicisation des problèmes de santé (complications des maladies, dégradation de l'état de santé, comorbidité psychique); 2) une influence des maladies sur la situation sociale (charges financières, perte de productivité, tensions); 3) une aggravation des maladies chroniques par la situation sociale et financière (renoncement aux soins, difficulté de changement de comportement); 4) un cumul des vulnérabilités

^a Programme cantonal Diabète, Unisanté, Avenue de Provence 12, 1007 Lausanne
aurelien.georges@hospvd.ch | leonie.chinet@diabetevaud.ch
isabelle.hagon-traub@diabetevaud.ch

FIG 1

Processus de renforcement des vulnérabilités médicales et sociales



sociales diverses, notamment professionnelles et relationnelles (figure 1).

Les vulnérabilités médicales et sociales s'influencent mutuellement et sont identifiées, au moment de la prise en charge, comme la vulnérabilité clinique, observée à un moment donné. L'interaction de ces deux registres de vulnérabilités évolue tout au long de la trajectoire de vie.

CONSTATS

Nous présentons les principaux freins identifiés dans les domaines de la santé et du social à une prise en charge équitable et de qualité des personnes vulnérables avec des maladies chroniques.

Constats partagés (santé et social)

Populations «cachées»

Il existe des groupes de personnes vulnérables qui ne bénéficient d'aucun accompagnement professionnel, médical ou social, et renoncent à la fois aux soins et aux prestations sociales:

- Les personnes de la classe moyenne inférieure qui n'entrent pas dans une logique de demande d'aide ou ne sont pas éligibles pour ces aides.
- Les populations très précarisées et clandestines, dont les contacts avec le système sont très retréints.

N'étant pas recensées, ces populations posent un problème particulier pour l'intervention.

Manque de temps à disposition des professionnel-le-s

La prise en charge socio-sanitaire intégrative des populations vulnérables demande davantage de temps que les modèles de financement ne le prévoient. En effet, accorder plus de place à la parole du/de la patiente en tant que personne pour élaborer autour de sa situation de vie nécessite des ressources rarement disponibles.

Manque de continuité entre les prises en charge médicale et sociale

Le système de santé et le système social sont deux «mondes» qui ne se connaissent guère. L'organisation de chaque secteur est complexe et pose des problèmes d'orientation pour les professionnel-le-s dans l'autre domaine. Les professionnel-le-s de la santé ne savent pas toujours où adresser un-e patient-e qui présente des difficultés financières, ni quel régime s'applique à sa situation. Ainsi, la prise en charge intègre rarement les dimensions sociale et sanitaire de manière structurée et à long terme.

Barrières spécifiques au système de santé

Financement des soins

Dans le domaine ambulatoire, la plus grande partie des coûts est à la charge des ménages privés, bien davantage que dans le domaine hospitalier.⁷ Or, les frais de santé liés aux maladies chroniques, notamment pour prévenir les complications, relèvent en grande partie des soins ambulatoires et incombent directement aux individus. Il en va de même avec la franchise, la quote-part, ainsi que certaines prestations de prévention secondaire indispensables non remboursées. Ces charges financières directes augmentent le risque de renoncement aux soins.

Manque d'outils et de formations pour adresser la vulnérabilité

Les prestataires de soins ne savent pas comment, ou ne sentent pas légitimes, pour aborder la question des difficultés financières et de la vulnérabilité. Ils ne sont pas toujours sensibilisés et formés à la prise en charge interprofessionnelle, intersectorielle et centrée sur le développement du pouvoir d'agir. Les outils spécifiques³ pour prendre en charge les patients vulnérables ne sont pas assez diffusés. Il en découle un repérage insuffisant des personnes concernées, des risques accrus de difficultés d'accès aux soins et de prise en charge insuffisante en termes de diagnostic, de traitement, d'orientation, de suivi et de prévention, donc de qualité des soins.^{3,8}

Problèmes organisationnels et nécessité d'un leadership institutionnel

Les rendez-vous manqués, les retards ou l'absence de paiement, plus fréquents chez les personnes vulnérables, posent des problèmes d'organisation et de continuité de la prise en charge. Dans les institutions de soins, la complexité de la vulnérabilité peut être mal intégrée. Le soutien institutionnel pour la mise en place de processus de prise en charge plus adaptables, mais demandant plus de ressources, est parfois insuffisant.

Barrières spécifiques au secteur social

Les professionnel-le-s du social ne disposent pas d'outils de repérage des maladies chroniques ou de leur risque, quand bien même elles pourraient avoir un impact sur l'insertion des personnes. De plus, les Centres sociaux régionaux (Vaud) et les offices de l'assurance invalidité ne disposent pas de mesures d'insertion prévues spécifiquement pour améliorer l'autonomie dans la vie avec des maladies chroniques.

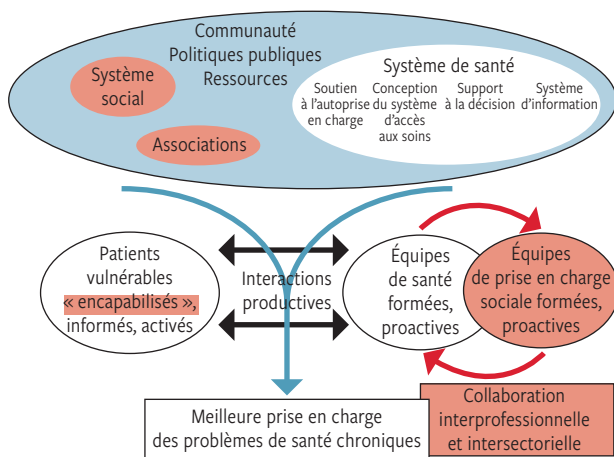
QUE FAIRE À PARTIR DE LÀ?

Le *Chronic Care Model*⁹ est un modèle reconnu pour appréhender l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques. Nous en formulons une vision élargie en y intégrant les propositions d'amélioration des prises en charge sanitaire et sociale que nous avons recueillies (figure 2).

Soutien à la personne vulnérable

Une personne vulnérable est une personne dont les ressources sont mises à l'épreuve par différentes formes de stress.⁶ Demander de construire un projet thérapeutique, d'y investir

FIG 2 Chronic Care Model élargi santé-social



temps, intérêt et énergie revient à demander beaucoup à des personnes qui ont peu de ressources. Il est ainsi nécessaire de les soutenir dans le développement de leur pouvoir d'agir,¹⁰ par des actions concrètes portant sur l'environnement et/ou sur des difficultés personnelles ou relationnelles. L'accompagnement aide à donner du sens à un objectif thérapeutique intégré dans un projet de vie plus large, à la fois souhaitable et réaliste.¹¹ L'éducation thérapeutique est un outil utile dans cette démarche de soutien.

Nouveaux rôles des équipes professionnelles

Les équipes médicales, soignantes et des services sociaux sont à l'interface entre la personne et le système socio-sanitaire et au cœur d'un travail d'accompagnement développant le pouvoir d'agir des personnes. Elles ont pour tâche d'identifier les situations de vulnérabilité, d'agir précocement et d'accompagner la personne tant dans les périodes de crise que dans un suivi à long terme. Prévenir les ruptures avec les systèmes de santé et social nécessite une posture proactive. Prendre en charge non seulement les maladies mais le contexte de vie de la personne implique de travailler de manière intersectorielle, avec des échanges d'informations entre professionnel-le-s autour d'un projet commun négocié avec le patient. Le *case management* est identifié comme une mesure efficace pour faciliter ces liens.¹²

Système de santé et organisations socio-sanitaires

Les directions d'institutions sont appelées à proposer des dispositifs de prise en charge adaptés à la vulnérabilité. Parmi les actions concrètes, on peut citer: afficher un soutien institutionnel clair, fournir aux équipes l'organisation et les ressources nécessaires, mettre à disposition des formations et du temps pour une prise en charge incluant la construction du sens, identifier les ressources et développer le pouvoir d'agir, examiner les opportunités d'identification précoce, de suivi proactif et d'adressage des personnes vulnérables aux partenaires de la prise en charge. La conception des dispositifs de prise en charge sanitaires et sociaux devrait mieux favoriser la complémentarité entre ces deux secteurs et prévoir

des équipes de soutien facilement mobilisables (par exemple: équipes mobiles).

Communauté: politique et ressources

Ce changement de paradigme dans les rôles des patient-e-s, des professionnel-le-s et des institutions doit s'inscrire dans une volonté sociétale. *L'impulsion politique* est indispensable aux niveaux fédéral et cantonal pour une mise à l'agenda de la thématique et l'attribution des ressources.

De plus, la *promotion de la santé et la prévention* doivent intervenir en amont des maladies et cibler les besoins des populations vulnérables. Pour cette raison, une promotion de la santé devrait être déployée dans une perspective universelle en complément à des interventions plus intensives auprès des groupes à risque (principe de l'«universalisme proportionné»¹³).

CONCLUSION

Maladies chroniques et vulnérabilités socio-économiques ont tendance à se chroniciser et se renforcer mutuellement. Dès lors, la prise en compte des particularités de la vulnérabilité fait partie intégrante d'une politique publique qui inclut les maladies chroniques.

Les professionnel-le-s de la santé et du social disposent, à leur niveau, d'une marge de manœuvre pour devenir plus attentifs à la vulnérabilité dans leur prise en charge. Ces prestataires peuvent par exemple évaluer les déterminants de la santé chez leurs patients et leur littératie en santé, développer leurs compétences spécifiques de communication (par exemple: entretien motivationnel) et avoir un regard réflexif sur leurs propres préjugés.³ Ils peuvent œuvrer à leur niveau pour tisser un réseau de proximité et créer des contacts facilitant une prise en charge intersectorielle. Néanmoins, ces initiatives individuelles, aussi utiles soient-elles, ne sont pas suffisantes pour assurer une adaptation du système à long terme et gagner globalement en qualité et en équité. Pour tendre à un tel résultat, elles doivent être accompagnées d'une politique publique systématique qui investisse, intègre et organise tous les niveaux et tous les partenaires.

Pour mettre à l'agenda une telle politique, les professionnel-le-s de la santé peuvent aussi jouer un rôle en dépassant la sphère de leurs obligations professionnelles pour entrer dans le champ de leurs aspirations professionnelles¹⁴ et plaider à leur niveau pour une prise en charge de qualité pour toutes et tous (*advocacy*).^{15,16}

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt en relation avec cet article. Cet article présente des résultats obtenus dans le cadre d'un mandat financé par la Direction générale de la santé du canton de Vaud.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- La vulnérabilité clinique résulte d'une interaction dans le temps entre vulnérabilités médicales et sociales. Une identification précoce est particulièrement indiquée chez les personnes vivant avec des maladies chroniques, permettant d'instaurer un suivi proactif et incluant le développement du pouvoir d'agir
- Un travail interprofessionnel et intersectoriel au niveau local est absolument nécessaire pour accompagner les personnes vulnérables vivant avec des maladies chroniques
- Au-delà de leurs obligations professionnelles, les professionnel-le-s de la santé et du social peuvent améliorer l'efficacité de leur prise en charge des maladies chroniques auprès de populations vulnérables par des formations spécifiques, et plaider pour une stratégie de santé publique améliorant l'équité des chances de prise en charge
- La prise en charge des personnes vivant avec des maladies chroniques les plus vulnérables doit bénéficier d'un soutien politique fort permettant de développer une politique socio-sanitaire intersectorielle

1 Bachmann N, Burla L, Kohler D, éditeurs. La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques: rapport national sur la santé 2015. Berne: Hogrefe, 2015:132.

2 ** Office fédéral de la santé publique. Égalité des chances et santé: chiffres et données pour la Suisse [Internet]. Accessible à: www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-chancengleichheit.html. Consulté le 5 décembre 2018.

3 ** Chatelard S, Vaucher P, Wolff H, et al. Le médecin face aux inégalités sociales de la santé. In: Bodenmann P, Jackson Y, Wolff A, éditeurs. Vulnérabilités, équité et santé. Chêne-Bourg:

4 Réalisé par le Programme cantonal Diabète sur mandat du Service de santé publique du canton de Vaud, le rapport complet est accessible à l'adresse: www.diabetevald.ch/wp-content/uploads/2017/09/PcD-Maladies-chroniques-et-vulnerabilite-juillet2017.pdf. Consulté le 5 décembre 2018.

5 Ruiz J, Egli M. Syndrome métabolique, diabète sucré et vulnérabilité: une approche «syndémique» de la maladie chronique. Rev Med Suisse 2010;6:2205-8.

6 Spini D, Bernardi L, Oris M. Toward a Life Course Framework for Studying Vulnerability. Res Hum Dev 2017;14:5-25.

7 Office fédéral de la statistique. Financement des dépenses de santé par type de prestations, selon le régime de financement [Internet]. Accessible à: www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/cout-financement.assetdetail.6368412.html. Consulté le 5 décembre 2018.

8 Vu F, Dory E, Bodenmann P, Bischoff T, et al. Médecine sociale en 2013: quand la précarité précède la pauvreté. Rev Med Suisse 2013; 408:2232-9.

9 Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. Milbank Q 1996;74:511-44.

10 * Le Bossé Y. Soutenir sans prescrire. Aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes

et des collectivités. Québec: Éditions Ardis, 2016.

11 Kiefer B. Migration et prévention: éviter les gros maux. Rev Med Suisse 2013;9:744.

12 Vu F, Hugli O, Daepfen JB, Bodenmann P. Prise en charge des grands consommateurs des services d'urgence. In: Bodenmann P, Jackson Y, Wolff A, éditeurs. Vulnérabilités, équité et santé. Chêne-Bourg: Médecine et Hygiène, 2018;205-13.

13 ** Marmot M, Atkinson T, Bell J, et al. Fair Society, Healthy Lives. The Marmot Review. London: The Marmot Review, 2010.

14 Gruen RL, Pearson SD, Brennan TA. Physician-Citizens – Public Roles and Professional Obligations. JAMA 2004;291:94-8.

15 Bodenmann P, Jackson Y, Bischoff T, et al. Déterminants sociaux de la santé et précarité: quels rôles pour le médecin? In: Bodenmann P, Jackson Y, Wolff A, éditeurs. Vulnérabilités, équité et santé. Chêne-Bourg: Médecine et Hygiène, 2018; 21-7.

16 Bodenmann P, Gehri M. Soins aux migrants: une opportunité de pratiquer une meilleure médecine In: Bodenmann P, Jackson Y, Wolff A, éditeurs. Vulnérabilités, équité et santé. Chêne-Bourg: Médecine et Hygiène, 2018;391-3.

* à lire

** à lire absolument