

Éthique de la gestion de cas

Bordeaux 2015

Peut-on enseigner l'éthique?

« Vivre bien, avec et pour les autres, dans des institutions justes »

(P. Ricoeur)

- Réflexion sur les normes
- Réflexion sur les pratiques, au regard de ces normes
- Prise en compte de la « sagesse pratique », acquise par l'expérience

Plan

- Principales théories éthiques
- Ethique de la gestion de cas : la réflexion américaine
- Repères éthiques pour la pratique en France
 - Autonomie
 - Engagement dans la relation
 - Questions pratiques
 - Concertation
 - Consentement
 - Confidentialité
 - Le gestionnaire de cas face au système

Ethique biomédicale

Beauchamp et Childress, « Principle of biomedical Ethics », 1979

Respect de l'autonomie

Bienfaisance

Non-malfaisance

Justice

Autonomie

- « se donner sa propre loi » (quelque soit le niveau de dépendance) = autonomie décisionnelle
- « respecter les choix d'une personne autonome »
- Comment « promouvoir » l'autonomie d'une personne?

Bienfaisance

- « Vouloir le bien d'autrui »
- Concept central, souvent sous-entendu
- Qui définit ce bien?
- Risque : paternalisme, « bienfaisance intrusive »

Non-malfaisance

- « ne pas nuire »
- Premier?
- Prudence
- Risque : inaction

Justice

- Nous concerne tous : « dans des institutions justes »
- Équité, plus qu'égalité. Protection particulière des plus faibles.
- Juste répartition des ressources et des coûts
- Place des tiers, « altruisme forcée »
- Travaillez-vous pour la personne ou pour le « système »?

Situations?

Situations

- Refus de soins
 - Droit au refus
 - Compréhension de la situation par la personne
 - Moyens acceptables ou non

AUTONOMIE → ← **BIENFAISANCE**

Situations

- Troubles du comportements
 - Signification pour le patient (s'agit-il d'un comportement volontaire)
 - Que peut-on demander à l'entourage, la société?

AUTONOMIE

JUSTICE

Situations

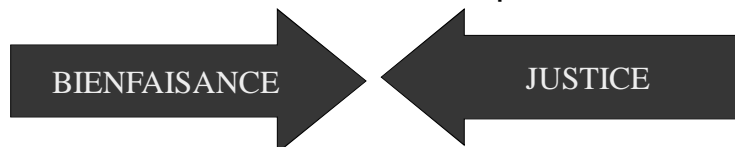
- Recueil et partage d'information
 - Information pertinente dans l'intérêt du patient
 - Accord du patient
- Entrée en EHPAD

BIENFAISANCE

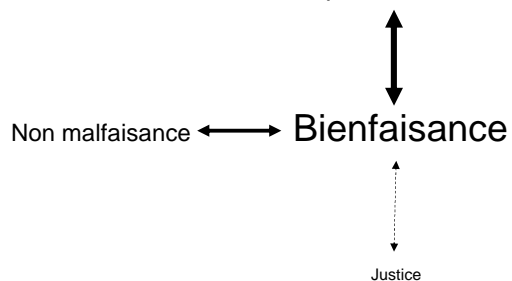
NON MALFAISANCE

Situations

- Jusqu'où je vais?
 - Connaitre ses limites
 - Réflexion d'équipe?
- APA « biaisée », détournement du système...
- Sélection des situations, temps accordé...



Respect de l'autonomie



Critique de l'éthique « des principes »

- Éthique « masculine », abstraite, intellectuelle
- Ethique du « care »
 - Prendre soin, avoir le souci de l'autre
 - Importance de la relation infirmière-patient : compassion, empathie...
 - Importance du contexte

« Ethique relationnelle narrative »

- Trois couches se superposent
 - L'intuition
 - La réflexion = les principes
 - La relation narrative : trouver avec la personne malade un sens à son histoire

« mettre de la chair sur le squelette »

Éthique de la gestion de cas

En Amérique du nord

Case Management aux EU

- Né dans les années 70, a concerné des travailleurs sociaux puis des infirmières
- Le terme « case manager » renvoie au « case work », forme de travail social née dans les années 1920 qui insiste sur une approche *individualisée* de l'utilisateur, sans jugement de valeurs

Éthique et GdC : 2 discours

- Une vision très positive
 - la solution pour des soins efficaces et de qualité
 - donne plus de pouvoir à l'infirmière/ l'AS dans l'organisation des soins

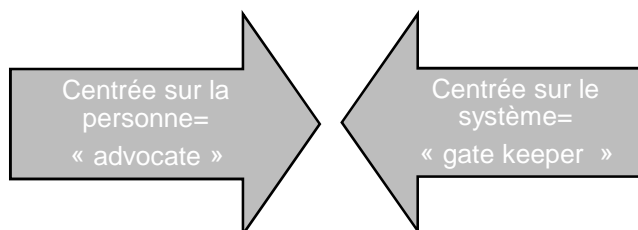
- Des critiques
 - Le GdC n'a pas les moyens d'assurer des soins de qualité : « alibi pour réduire les coûts »
 - Le (la) GdC a d'écrasantes responsabilités mais très peu de pouvoir « femmes opprimées par un système machiste et capitaliste »

Deux concepts importants

- Advocacy
 - Défendre les intérêts/la parole du « client »
 - Directement ou en l'aidant à se défendre lui-même=

- Empowerment
 - Augmenter le « pouvoir d'agir » de l'utilisateur
 - Passe par l'éducation, l'information, l'accompagnement...

Double rôle de la gestion de cas



Comment servir deux maîtres?

Servir deux maîtres?

- Croyance sous-jacente
« Quand un individu atteint le maximum de bien être et de capacité fonctionnelle, tout le monde en bénéficie : l'individu, le système de santé et le payeur » (code d'éthique de la gestion de cas américain)

Philosophie sous-jacente : utilitarisme

Principe d'agrégation : Le bien-être d'une société est la somme du bien être de chacun

Débat

- Le rôle vis à vis du système et le rôle vis à vis du patient sont-ils vraiment compatibles?
 - Dépend de l'employeur : public/privé;
 - Dépend des ressources disponibles;
 - Dépend des missions du gestionnaire de cas et de son pouvoir effectif;

Repères éthiques

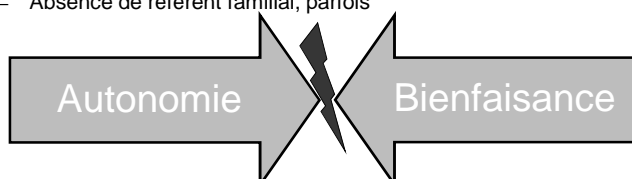
En France

Plan

- L'autonomie : pourquoi? Comment?
- Enjeux de la relation
- Questions pratiques
 - Concertation, quelle responsabilité?
 - Consentement, pour qui? Pour quoi
 - Confidentialité : un mythe?
- Le gestionnaire de cas face au système

Respect des choix

- Pour l'entrée en gestion de cas, le partage d'information, à l'introduction de nouvelles aides, à l'entrée en institution....
- Difficultés accrues par
 - Capacité de jugement souvent affaiblie
 - Ambivalence de l'utilisateur
 - Fréquence des refus de soins entraînant un risque pour la personne
 - Absence de référent familial, parfois



Bienfaisance/Autonomie

-Sécurité/Liberté

« On est tranquille dans les cachots »(Rousseau)

Valeurs=prise de risque

-Pour espérer exercer son autonomie, il faut avant tout rester en vie. Valeurs=vivre

-Mettre en balance le risque estimé avec la capacité décisionnelle

Deux conceptions de l'autonomie

●Conception rationnelle (dite kantienne)

implique d'être capable de comprendre une information, de peser le pour et le contre, d'exprimer un choix stable.

L'individu est considéré comme indépendant.

●Conception relationnelle (dite féministe)

L'identité et les choix d'une personne se construisent au sein d'une société, dans et par les relations interpersonnelles.

L'individu n'existe qu'en société, et dépend toujours des autres.

Autonomie (conception rationnelle)

- Présomption de compétence
- Variable continue
- Dépend de la décision à prendre
- Fluctue dans le temps
- Même si le choix fait me semble mauvais

Et sinon?

La baisse de la capacité pour l'autonomie ne dispense pas du respect de l'autonomie

- Directives anticipées
- Personne de confiance
- Histoire de vie?
- Consentement différé?

Dworkin

« la valeur d'autonomie dérive de la capacité qu'elle protège : la capacité d'exprimer son propre caractère dans la vie que l'on mène »

- Intérêts critiques et intérêts immédiats
- Perte rapide des intérêts critiques
- Respect de l'autonomie = directives anticipées = préférences antérieures explicites

Dresser

- La personne a changé du fait de sa maladie
- Autonomie = Privilégier les intérêts actuels
- Prudence face au jugement substitué :
 - qu'aurait fait le patient?
 - Intérêt du patient : comment l'évaluer?

Jaworska

- Discerner les valeurs de la personne :
 - Pense qu'elle a raison de valoriser ces valeurs
 - Indépendant du plaisir lié
 - Augmente l'estime de soi
- Les valeurs peuvent longtemps être discernées
- Respect de l'autonomie = des valeurs, même contre les désirs immédiats
- Rôle d'autonomisation du GdC

Le comment (éthique de la relation)

- Convaincre?
- Négocier?
- Relation de confiance?
- Mentir? Menacer? Manipuler? Harceler?

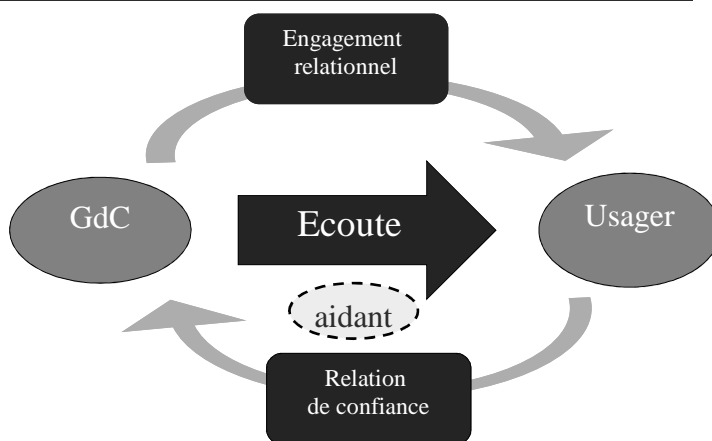
Comment?

- Renoncer
- Créativité
- **Prendre le temps**
- Consentement différé

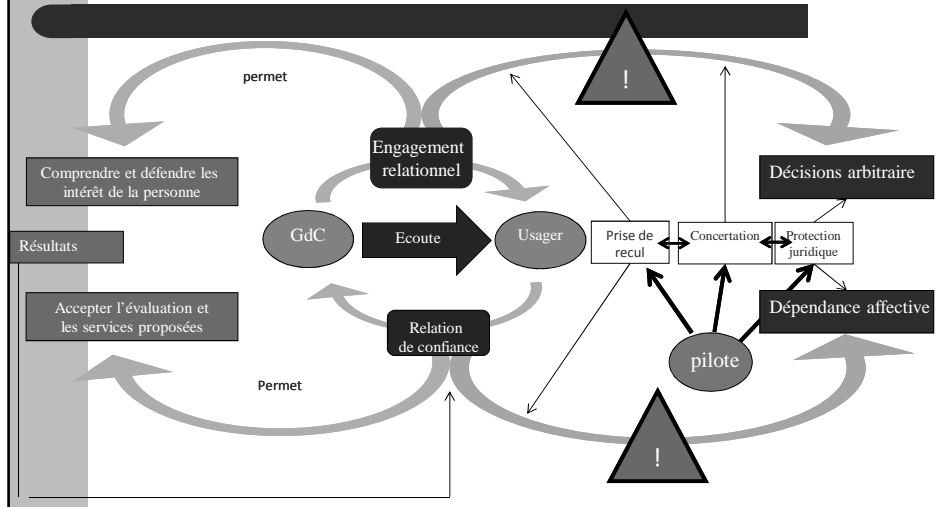
Rôle du GdC

- Evaluer
 - les risques (avec les autres pro)
 - l'autonomie de la personne
 - Est-il conscient du risque? (rationnel)
 - Qui peut l'assister dans sa décision? (relationnel)
- Renforcer l'autonomie de la personne
 - « décryptage » de ses demandes, éducation
 - S'appuyer sur ses proches
 - Construire une relation de confiance
 - Trouver des réponses individualisées

Enjeux de la relation (1)



Enjeux de la relation (2)



Quelle responsabilité?

- Ne peut être tenu responsable que de ce qui dépend directement de lui : Responsabilité-obligation versus Responsabilité–vertu
- Face au risque : tout professionnel social et de santé peut faire un signalement si il a des éléments suffisants. Le GdC est parfois celui qui, par sa vision globale, aura les éléments suffisants. C'est le juge qui est responsable de la décision judiciaire!
- N'a pas le pouvoir d'agir contre les choix de la personne (sauf celui de faire un signalement)
- Question de la responsabilité partagée dans les décisions collégiales (« problem of many hands »)

La concertation : « boîte noire »?

- Ne doit pas être un moyen de diluer les responsabilités
 - Tendances des autres pro à vouloir faire « passer à l'acte » le GdC
 - Chaque intervenant doit assumer les responsabilités liées à sa fonction
- Discussion-négociation (le plus fort gagne) versus discussion-construction (la solution la plus raisonnable apparaît)
 - Les « perdants » risquent de ne pas s'impliquer par la suite
 - Préférer une médiation en petit effectif en cas de conflit
 - Une décision prise en concertation peut être remise en cause, si certains éléments importants n'ont pas été pris en cause



Pas une solution « magique »

Consentement écrit

- **Difficilement accepté par les GdC**
 - Certains ne le font plus signer
 - La plupart le font « en général » signer par la personne, un aidant ou les 2
 - Cependant, certains trouvent aidant dans la relation son usage systématique
- **Problèmes cités**
 - Absence de valeur légale si la personne a des capacités de jugement altéré (seule obligation légale: information sur le partage d'information)
 - Protège le GdC et non la personne
 - Nuirait à la relation de confiance
 - Sentiment de ne pas respecter une personne qui signerait « n'importe quoi »

Consentement écrit

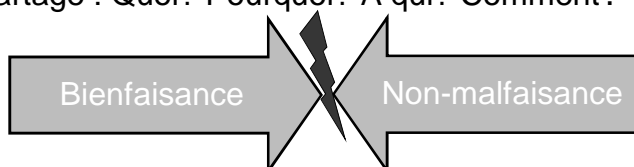
- **Avantages cités**
 - Légitime l'action du GdC (en théorie plus qu'en pratique)
 - Permet le partage d'information
 - Clarifie la relation
 - La personne se sent engagée
- **Quand l'aidant signe...**
 - Est-ce en son nom? (lui aussi donne des infos, reçoit des services...)
 - Est-ce en tant que représentant du patient?
 - Est-ce comme « témoin », en co-signature, afin de s'assurer que la personne à, dans la mesure de ses capacités, compris? (=consentement assisté)

Consentement écrit : propositions

- 1/Le consentement peut être oral si il existe une « réticence » à l'écrit
- 2/Citer les partenaires avec qui l'information est partagée, et mettre à jour
- 3/Encourager le « consentement assisté »
- 4/Prendre en compte l'accueil effectivement réservé au GdC pour acter d'un refus de suivi

Confidentialité

- Un mythe à l'heure du « secret partagé »?
- Recueil d'information : personne « mise à nu »
Des informations sensibles (filiation, problèmes financiers...) ou simplement intimes (incontinence...)
- Partage : Quoi? Pourquoi? A qui? Comment?



Confidentialité

- **Quoi? Pourquoi?**

Uniquement les informations utiles au partenaire en question, dans l'intérêt de la personne

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe » Article L1110-4 CSP

- **A Qui?**

-La loi parle de professionnel « de santé » ou des membres de l'équipe de soins d'un établissement. Une interprétation restrictive de cette loi est incompatible avec la fonction de GdC

-A noter que tout professionnel (même auxiliaire de vie) est soumis au secret
« La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie de... » Article 226-13 CP

loi sur l'adaptation de la société au vieillissement 2015

- *« Toutefois, ils peuvent échanger entre eux tous éléments ou informations à caractère secret relatifs à son état de santé, à sa situation sociale ou à son autonomie, dès lors que leur transmission est limitée à ce qui est strictement nécessaire à sa prise en charge dans le cadre de la méthode mentionnée au I.(MAIA)*
- *« La liste des professionnels et organismes à qui ces informations sont transmises est approuvée par la personne concernée lors de l'expression de son consentement. La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels ou organismes. Lorsque la personne concernée est hors d'état d'exprimer son accord, le consentement de son représentant légal ou de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 311-5 du présent code ou à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique doit être obtenu. À défaut, les informations en cause ne peuvent pas être échangées.*

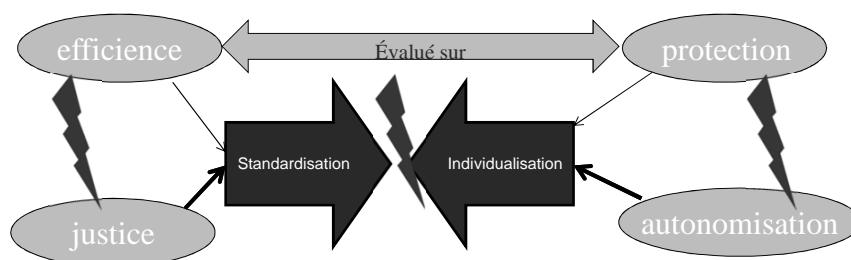
Comment?

- Le pire : cahier de liaison au domicile du patient, accessible à tous
- La transmission orale
 - Le GdC se sent moins « engagé »
 - A l'impression de mieux maîtriser la diffusion de l'information (?)
- Le dossier informatisé
 - Doit être déclaré à la CNIL si nominatif...
 - Permet un accès aux données différencié selon les professionnels concernés
- Bien accepté au Québec

AU TOTAL

Valeurs institutionnelles

Valeurs professionnelles



Valeurs de la gestion de cas

Individualisation de la relation+++

- Respect des partenaires
- Prise de risque (société sécuritaire)

L'individualisation permet l'autonomisation

- Conception positive de l'autonomie
- Décrypter et mettre en acte les valeurs de la personne
- Considère la personne dans son environnement

Principal enjeu éthique : Trouver la juste distance

- **Avec la personne accompagnée et les aidants**
Engagement dans la relation nécessaire mais périlleux
- **Avec les professionnels**
Chacun doit comprendre et assumer ses responsabilités
- **Avec l'institution**
Défendre l'intérêt du patient en respectant les règles, et faire évoluer ces règles