

Éthique de la gestion de cas



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

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)
- « respecter les choix d'une personne autonome »
- Nécessite une information, des capacités de jugement, et l'envie de choisir!

Autonomie

- Droit ou devoir?

Tous interdépendants : « autonomie relationnelle »

- Autonomie négative et autonomie positive :
Que signifie « promouvoir l'autonomie? »

« **Autonomie contextuelle** » (Capitman 1995)

- **Tenir compte du contexte**
 - Les options matériellement envisageable
 - L'avis de l'entourage
 - Les capacités de la personne
- **Donner à la personne l'occasion de choisir**
- **Respecter les choix de la 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 faible.
- Juste répartition des ressources et des coûts
- Place des tiers

- Risque : standardisation



Conflits de valeurs

Autonomie / Bienfaisance

- SDF
- refus d'aide au domicile
- refus d'hospitalisation
- Placement en maison de retraite

Autonomie / justice

- Troubles du comportement : cris, nudité...
- Tolérance du voisinage
- Conduite automobile
- « altruisme forcée »

Bienfaisance / justice

- Evaluation d'APA biaisée
- Protection du conjoint
- Choix des cas à privilégier
- limite vie professionnelle/vie privée

Non-malfaisance / bienfaisance

- Toute intervention
- Bénéfice/risque
- Recueil et partage d'information

Non-malfaisance/justice

- Dénoncer une « fraude »

Non-malfaisance/autonomie

- Fournir alcool, tabac...

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

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

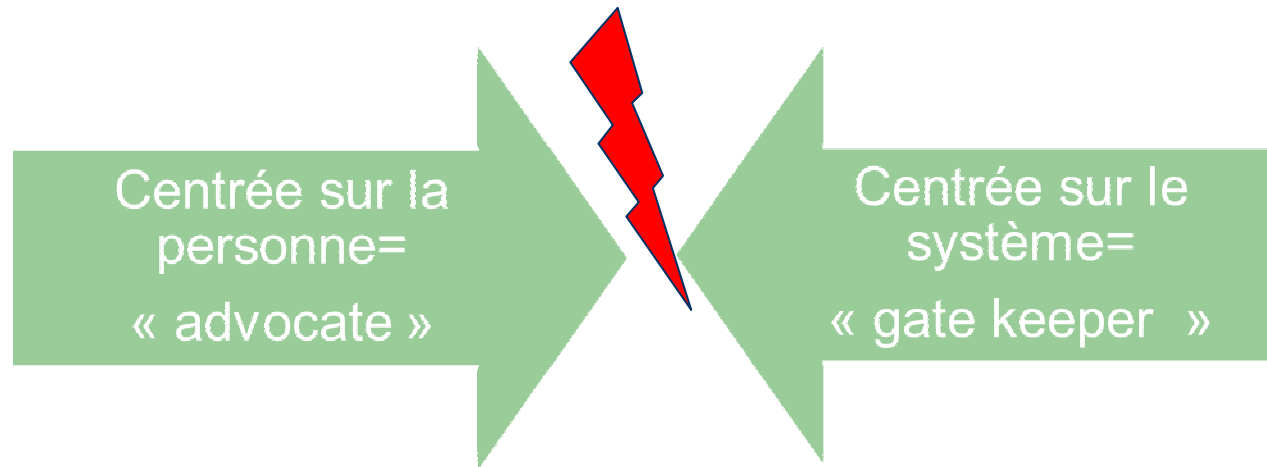
Éthique et GdC : 2 discours

- 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;

Éthique de la gestion de cas

En France



Trois questions principales

- Le respect des choix de la personne suivie
- La confidentialité
- La justice



Respect de l'autonomie



Non malfaisance ↔ **Bienfaisance**



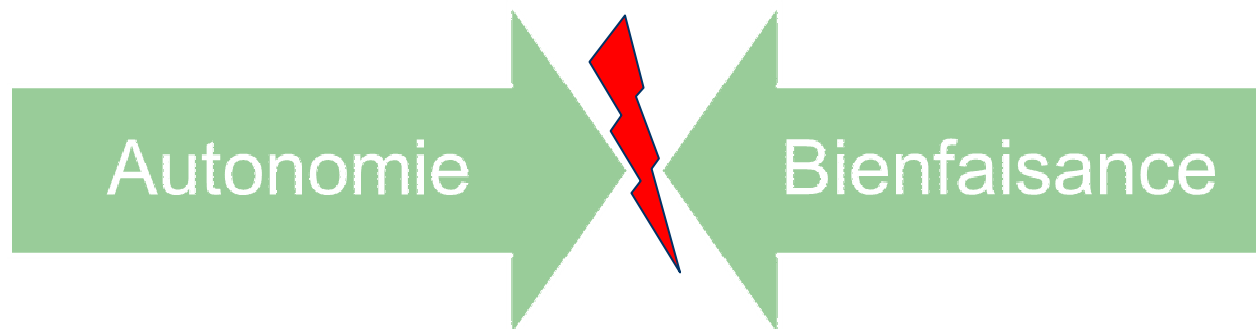
Justice

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



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.

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

-Mettre en balance le risque estimé avec la capacité décisionnelle

Evaluer la capacité pour l'autonomie?

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

Capacité pour l'autonomie

- Comprendre
 - Apprécier
 - Reasonner
 - Exprimer
- (Appelbaum, Mac Cat)

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?

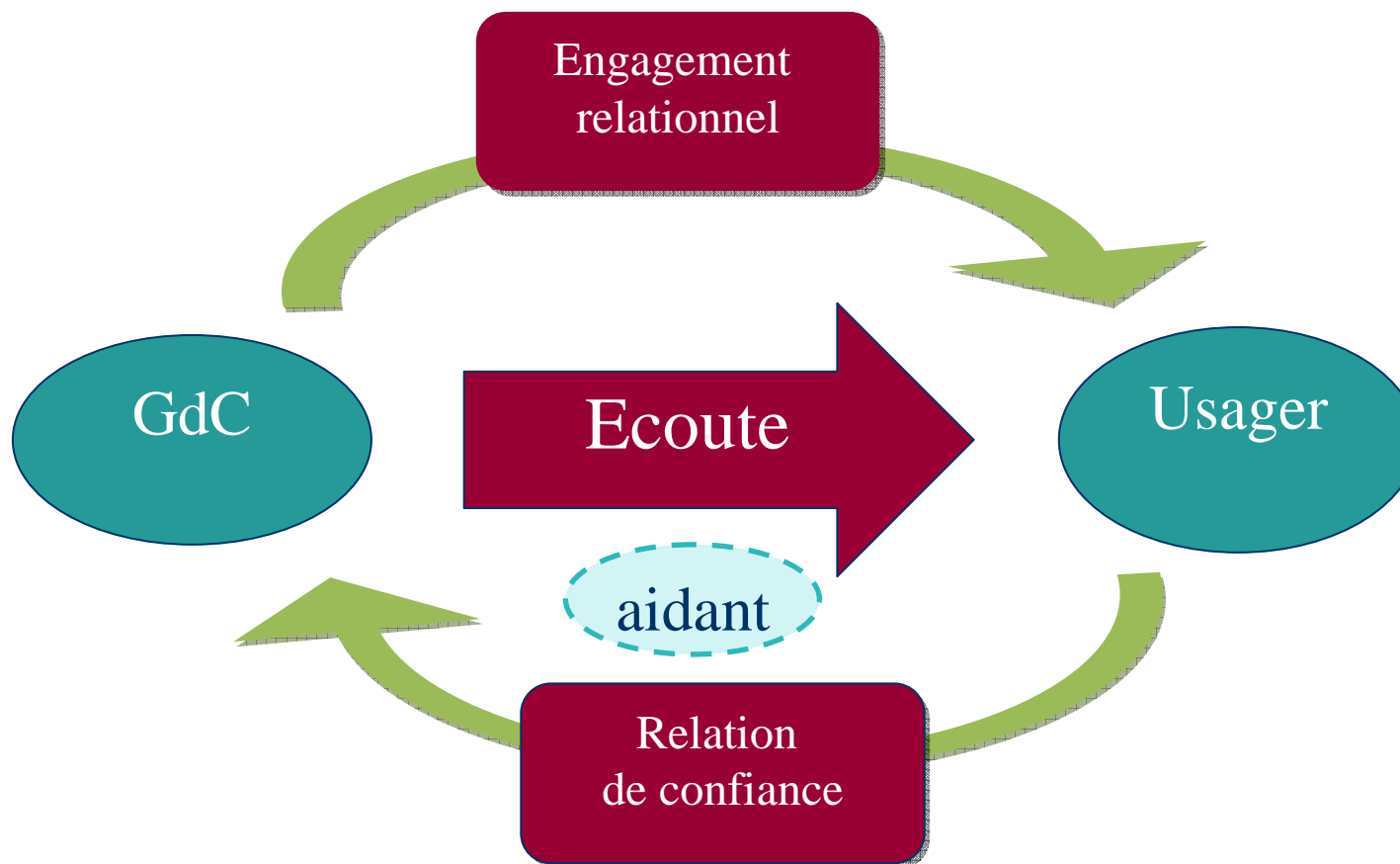
Comment?

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

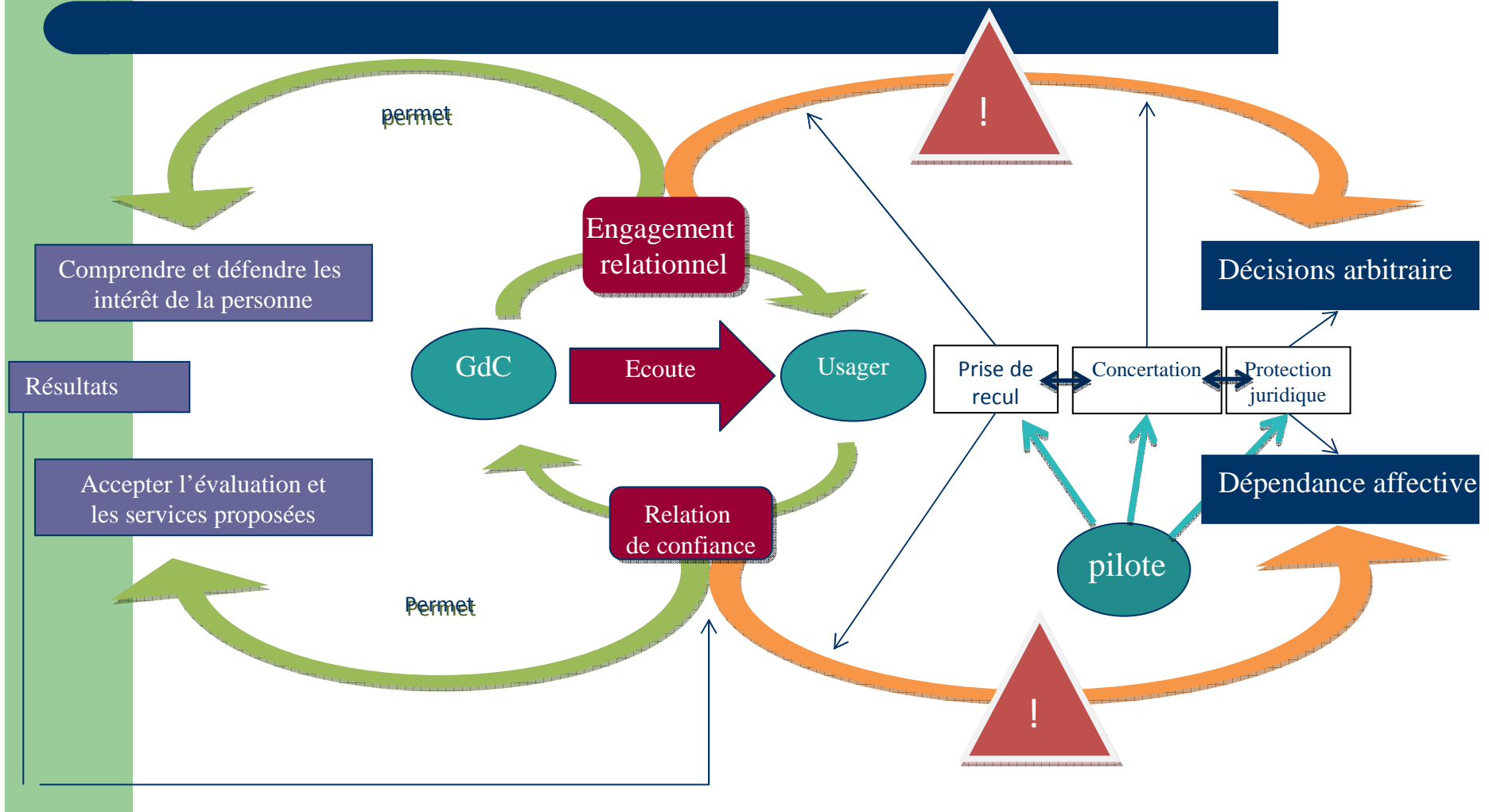
Rôle du GdC

- 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 –vertue
- 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
- 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 »

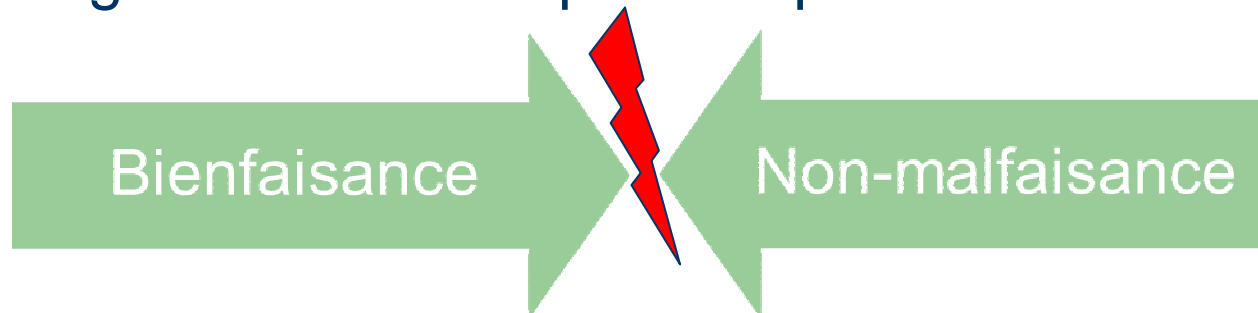
Consentement écrit

- 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)

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

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

Justice

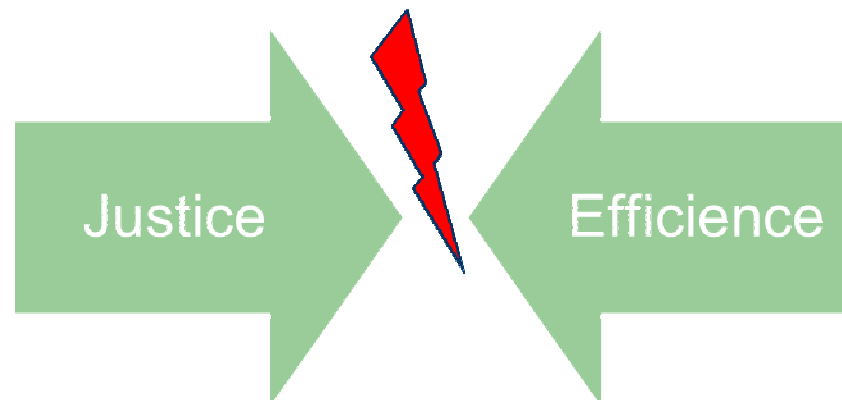
- Défendre l'intérêt général : différence France / Québec
- Question des critères d'accès à la gestion de cas.
- Question de l'évaluation APA
- Question de l'intérêt de la personne versus intérêt des tiers (altruisme forcé, conduite automobile, voisins...)

Evaluation APA

- Les évaluations des GdC seraient plus « avantageuses »
 - Evaluation approfondie qui reconnaît l'anosognosie du malade et la banalisation de la famille
 - Evaluation « mieux présentée ». Prennent connaissance de l'évaluation médicale et justifient un éventuel écart
 - Possibilité d'un déblocage progressif des aides dans certaines MAIA
- Ne contrevient pas au principe de justice si les règles sont respectées (+ pour ceux qui ont + besoin)

Accès à la gestion de cas

- Il est « juste » de donner plus à ceux qui ont plus besoin
- Mais il peut être plus efficace de privilégier les cas «pas encore désespérés »

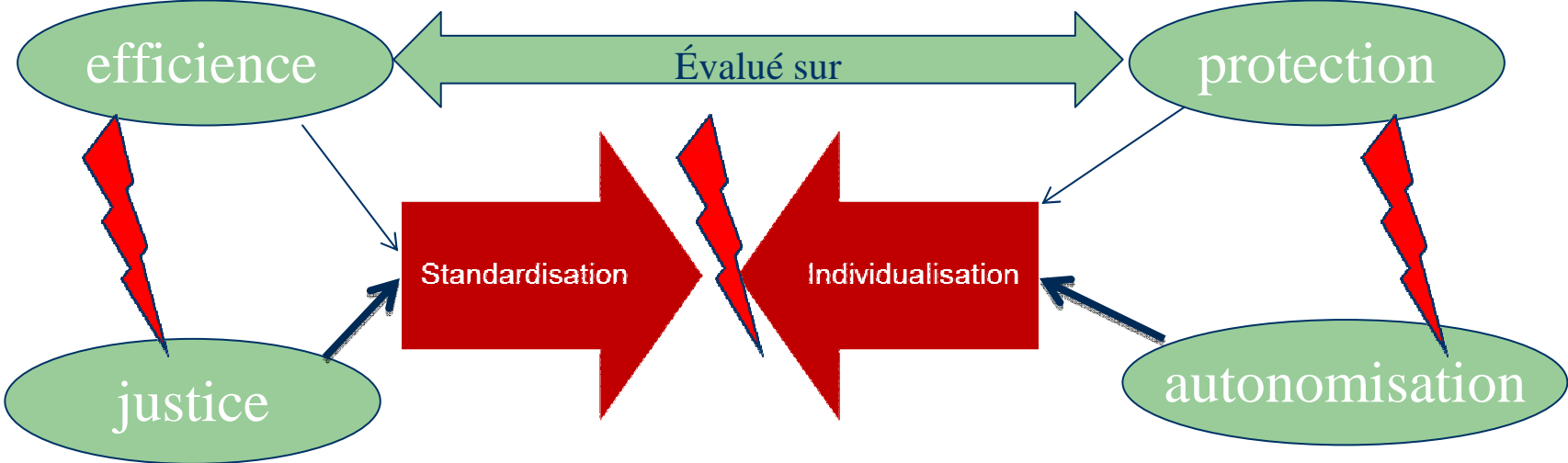


Intérêt des tiers

- Les professions de santé privilégient traditionnellement le patient sur les tiers
- Les assistantes sociales considèrent plus la personne dans son milieu, ce qui correspond mieux à la GdC (un cas=une situation, et non une personne)
- Certains GdC suivent « des couples », ce qui peut entraîner des conflits d'intérêt
- « empowerment » de l'aidant aussi

Valeurs institutionnelles

Valeurs professionnelles



Valeurs

Individualisation de la relation+++

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

Permet l'autonomisation

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

Charte éthique du Haut Rhin

-Offrir aux personnes âgées en perte d'autonomie « le bon service au bon moment à la bonne personne et au bon endroit » (...) *en partant* de la demande de la personne, de son entourage : **individualisation**

-Cette réflexion éthique est guidée par les principes d'**autonomisation** et de **non abandon**

-Il faut que « les effets positifs des postures de chacun ne soient pas dévoyés (...) par un **système** »

« Ethique relationnelle »

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

« mettre de la chair sur le squelette »

Conclusion : 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