

La gestion de cas en gérontologie

Nouveau métier, nouvelles questions

Aline Corvol^{1,2,3}, Grégoire Moutel^{1,4},
Dominique Somme^{3,5}

¹ Université Paris Descartes, laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, 75006 Paris, France ;

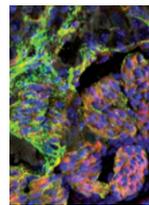
² Centre allemand pour les maladies neurodégénératives (DZNE), 53113 Bonn, Allemagne ;

³ Assistance publique-hôpitaux de Paris, hôpital européen Georges Pompidou, service de gériatrie, 75015 Paris, France.

aline.corvol@dzne.de

⁴ Assistance publique-hôpitaux de Paris, unité de médecine sociale, Hôpital Corentin Celton, Paris, France ;

⁵ Laboratoire santé, environnement et vieillissement EA 2506, université de Versailles Saint Quentin, France.



Un nouveau métier : « gestionnaire de cas »

Définition de gestion de cas et intérêt dans l'accompagnement de la démence

La gestion de cas constitue un champ professionnel nouveau, à l'interface des secteurs sanitaires et sociaux. Il se développe en France depuis 2008 sous l'impulsion du plan national Alzheimer [1]. Les « gestionnaires de cas » [2] - traduction du terme anglo-saxon *case manager* [3] - ont pour missions d'évaluer les besoins d'une personne malade afin de planifier et de coordonner la mise en place des services répondant à ses besoins globaux de santé. Ils s'efforcent d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins [4]. Cette fonction est apparue aux États-Unis dans les années 1970 et a d'abord concerné des travailleurs sociaux. Secondairement sont apparues des infirmières « gestionnaires de cas ». La gestion de cas est actuellement largement répandue aux États-Unis et au Canada, et se développe en Europe. Il persiste un débat autour du statut de la fonction de gestionnaire de cas : s'agit-il d'une simple évolution des missions des professionnels sociaux ou de santé [5] ou d'un nouveau métier [6] pour l'exercice duquel une formation spécifique est nécessaire ? Les *case managers*, parfois aussi appelés *care managers* [3], ont en pratique des formations diverses et travaillent pour des organisations de santé publiques ou privées - des assurances en particulier - et parfois à leur propre compte. Les *disease managers* [7] se spécialisent pour leur part dans le suivi d'une maladie chronique spécifique (diabète [8], trouble

psychiatrique, insuffisance rénale, démence [9], etc.).

Le travail du gestionnaire de cas comprend en général les tâches suivantes [10, 11] :

- le repérage des patients relevant de sa compétence ;
- une évaluation globale standardisée de leur situation et de leurs besoins, qu'ils soient sanitaires ou sociaux ;
- l'élaboration d'un plan de service individualisé récapitulatif de l'ensemble des services nécessaires (livraison des repas, soins à domicile, suivi médical, aménagement du domicile, visites de bénévoles, etc.) ;
- la mise en œuvre de ce plan, son adaptation à l'évolution de la maladie et la réévaluation régulière des besoins.

La pratique de la gestion de cas pour les patients présentant un syndrome démentiel semble d'autant plus pertinente que leur prise en charge requiert la collaboration de nombreux professionnels, médicaux, paramédicaux et du secteur social. La nécessité du recours à un professionnel pour aider la personne malade à organiser sa vie quotidienne est flagrante lorsque celle-ci est isolée et ne peut s'appuyer sur des proches, ou lorsque les proches en question n'ont pas la capacité de lui venir en aide.



Les données concernant l'efficacité de cette nouvelle forme d'accompagnement appliquée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont d'interprétation difficile du fait de la variabilité des pratiques professionnelles regroupées sous le terme de *case management*. Les objectifs même de la gestion de cas ne sont pas clairement définis, certaines études privilégiant des objectifs cliniques [7, 12], comme la qualité de vie des personnes malades ou des aidants, d'autres [13, 14] des objectifs médico-économiques, comme une meilleure utilisation des ressources sanitaires et sociales. Une méta-analyse récente [15] montre cependant que la gestion de cas semble permettre une amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs aidants, du même ordre de grandeur que celle qu'offrent les traitements médicamenteux de type anticholinestérasique. Les essais appliquant un modèle de gestion de cas intensive [8], dans un système de soin intégré, c'est-à-dire dans lequel les différents acteurs s'organisent pour travailler ensemble, obtiennent des résultats plus significatifs. Concernant l'utilisation des ressources de santé, l'expérience du Québec [16] montre que la gestion de cas ne nécessite pas toujours un investissement supplémentaire, et peut être mise en place par un redéploiement des moyens existants. Il n'est en revanche pas clairement démontré à ce jour que, dans l'exemple de la démence, la gestion de cas ait un effet positif sur la rationalisation de l'utilisation des ressources de santé [13].

Spécificité du modèle français

La gestion de cas se développe à présent en France dans le cadre du plan national Alzheimer [1]. Le modèle français a ceci de particulier que son objectif est non seulement d'aider les personnes les plus en difficulté grâce à l'intervention directe d'un gestionnaire de cas, mais aussi d'améliorer l'organisation du système de soin au bénéfice de l'ensemble de la population âgée. L'organisation mise en place en France s'inspire du modèle PRISMA, « Projet et recherches sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie », d'abord développé puis validé au Québec [17, 18]. La recherche action PRISMA France [19, 20] a ensuite démontré la faisabilité de l'implantation d'une telle organisation en France. Le contexte français est en effet particulier du fait de la grande fragmentation [18] du système de soin aux personnes âgées : financeurs multiples (état, conseils généraux, sécurité sociale, collectivités locales, assurances retraite et autres acteurs économiques), intervenants salariés ou libéraux, structures hospitalières traditionnelles ou ambulatoires, organismes publics, associatifs ou privés. Cette fragmentation a pour conséquence un accès aux soins et aux services parfois difficile, associé à des démarches socio-administratives complexes. L'implantation de la gestion de cas est l'occasion, pour les différentes structures existantes, de travailler ensemble à l'élaboration d'un projet. Cela implique la mise en place d'organes de concertation et l'utilisation d'outils communs. Il s'agit finalement de repenser l'organisation des soins sur un territoire donné. Le label MAIA (Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) permet d'attester l'efficacité de cette réorganisation. Les pilotes MAIA ont en charge, outre la mise en place d'un service de gestion de cas, d'articuler le travail en commun des différents acteurs de soins sur un territoire donné (médecins, infirmières et kinésithérapeutes

libéraux, services d'aide à domicile, hôpitaux, maisons de retraite, service de soins infirmiers à domicile, accueils de jour, etc.). Ils ont pour mission de favoriser l'intégration de l'organisation des soins sur leur territoire. Cela signifie qu'ils doivent agir pour réduire concrètement la complexité du système, et non se contenter de la gérer.

Le modèle de gestion de cas proposé en France est celui d'une gestion de cas intensive et à long terme. « Intensive » signifie qu'un gestionnaire de cas ne peut suivre plus de 40 personnes simultanément, ni inclure plus de cinq nouvelles situations par mois. « À long terme » signifie que la personne est suivie à domicile jusqu'à son décès ou son entrée en institution. Ce dispositif n'est pas destiné à l'ensemble des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer, mais aux personnes âgées dont la situation est jugée particulièrement complexe, la maladie d'Alzheimer étant un élément fréquent de cette complexité. Cette notion de complexité n'a pas reçu de définition officielle mais renvoie notamment aux situations dans lesquelles l'intervention de nombreux professionnels de différents domaines est nécessaire [21]. Une soixantaine de gestionnaires de cas travaillent aujourd'hui en France, mais ce nombre devrait augmenter rapidement, puisqu'un maillage de l'ensemble du territoire français est prévu d'ici 2014. Ce sont des infirmières, des assistantes sociales, parfois des psychologues ou des ergothérapeutes, qui reçoivent une formation spécifique à la gestion de cas dans le cadre d'un diplôme interuniversitaire. Au sein des MAIA, ils ont, outre leur rôle vis-à-vis des personnes qu'ils accompagnent, la responsabilité d'identifier d'éventuels dysfonctionnements et de faire remonter l'information au pilote MAIA, qui pourra ainsi travailler, avec les organismes en cause, à un mode de fonctionnement plus efficace.

Questions éthiques posées par la « gestion de cas »

La gestion de cas « à la française » pose de nouvelles questions éthiques, dont la spécificité naît des missions qui lui sont attribuées et du système de santé.

Gestion de cas et dépenses de santé

Une des premières questions touche à la distribution des richesses et des dépenses de santé. À la différence de la plupart de ses collègues américains, le gestionnaire de cas français n'a actuellement pas pour mission de contrôler les dépenses de santé. Aux États-Unis, le rôle de *gate keeper* [22], c'est-à-dire de gardien des ressources, est une fonction importante du gestionnaire de



cas. Selon l'évaluation qu'il fait des besoins d'une personne, ce dernier autorise ou non l'accès à certains services ou à certaines prestations. Les gestionnaires de cas sont ainsi décrits comme ayant une double mission : accompagner la personne malade et défendre ses droits d'une part, préserver l'équilibre financier du système de soins d'autre part. Certains auteurs justifient cette double mission par le fait qu'elle correspond à la défense de l'intérêt général [1, 23], compris comme la somme des intérêts particuliers. Des études de terrain [24, 25] montrent cependant que ces deux missions entrent souvent en conflit, et qu'il s'agit même d'une des principales questions éthiques auxquelles sont confrontés les gestionnaires de cas aux États-Unis. En France, certains gestionnaires de cas réalisent les évaluations médicosociales qui conditionnent le montant de l'allocation personnalisée d'autonomie [26]. La question du rôle du gestionnaire de cas dans l'allocation des ressources doit donc être posée. Parmi les gestionnaires de cas que nous avons rencontrés [22], certains estimaient que leur bonne connaissance de la personne suivie leur permettait une évaluation précise de ses besoins, garantissant une répartition équitable des ressources. D'autres pensaient que leur mission était avant tout de défendre les intérêts des personnes suivies, et qu'elle était incompatible avec une responsabilité dans l'équité du partage des ressources.

Le modèle de gestion de cas français soulève d'autres questions. Deux apparaissent majeures : les limites du partage d'information et la gestion des refus de soins [26]. Elles touchent à deux principes fondamentaux : le principe du respect de la vie privée et celui du respect de l'autonomie.

Limites du partage d'informations

Le partage d'informations avec les professionnels, mais aussi les aidants présents auprès de la personne malade, est indispensable à la pratique de la gestion de cas. Il peut concerner des données médicales, financières ou se rapporter à l'histoire de vie du patient. L'évaluation standardisée de la situation du patient nécessite le recueil d'informations précises, auprès du patient lui-même bien sûr, mais aussi de son entourage et de son médecin traitant. La mise en place du plan d'aide proposé implique la diffusion ciblée des informations utiles à chacun des intervenants. La mesure 5 du plan national Alzheimer spécifie que le gestionnaire de cas doit travailler directement avec le médecin traitant. Or la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule que « toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. ». Cependant, « deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent, 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. » [27]. Ce texte, qui se trouve dans le code de la santé publique, n'envisage pas explicitement la coopération entre professionnels des secteurs sanitaires et sociaux. On peut de plus s'interroger sur la pertinence de ce texte dans le cas de patients n'ayant pas la capacité d'informer eux-mêmes les professionnels sur leur état de santé et les services dont ils

bénéficient. Une difficulté concrète réside aussi dans le fait de s'assurer de la non-opposition de la personne au partage d'informations, s'agissant de personnes présentant des troubles cognitifs qui peuvent avoir des difficultés à comprendre les conséquences de ce partage. Enfin, la loi précise que seules les informations utiles à la continuité des soins ou à la détermination de la meilleure prise en charge possible peuvent être partagées. Cela implique de la part du gestionnaire de cas une transmission ciblée pour chacun des partenaires, et un discernement parfois difficile : connaître certains éléments de l'histoire de vie d'un malade atteint d'Alzheimer peut être utile pour mieux comprendre ses réactions, mais où s'arrêter ? Nos travaux [22] ont montré qu'en pratique, les gestionnaires de cas différencient le partage d'informations écrites, restreint au minimum, et le partage informel d'informations orales, parfois beaucoup plus large. À l'avenir, une clarification des procédures seraient utiles, selon des principes démocratiquement débattus et contrôlés.

La question éthique du refus de soins

L'autre question éthique à laquelle se heurtent aujourd'hui les gestionnaires de cas français est celle du refus de soins. Elle découle des critères de sélection des personnes qu'ils doivent prendre en charge. Il s'agit en effet uniquement de personnes dont la situation est jugée particulièrement complexe par les professionnels de terrain. En pratique, ce sont souvent des personnes refusant les soins [28], ou évoluant dans un environnement familial conflictuel par rapport à cette question. Dans ces situations, le gestionnaire de cas se trouve confronté à la question du respect ou non des choix d'un individu dont la capacité décisionnelle est fragilisée par la maladie d'Alzheimer. Ces choix peuvent mettre la personne malade en danger, sans qu'elle en soit bien consciente. Le gestionnaire de cas a donc la difficile mission d'évaluer non seulement la gravité du risque encouru, mais aussi la compréhension qu'a la personne malade de ce risque. En théorie, le choix de la personne s'impose s'il est considéré comme éclairé, au nom du respect de l'autonomie décisionnelle de la personne [29]. Dans le cas contraire, la question pour le gestionnaire est de savoir s'il endosse ou non la responsabilité d'une prise de risque. En pratique, les gestionnaires de cas confrontés à des personnes se mettant en danger nous ont rapporté tenter, dans tous les cas de figure, de convaincre la personne d'accepter telle ou telle aide s'ils la jugeaient indispensable [22]. Pour ce faire, ils utilisent des arguments rationnels, mais s'appuient aussi sur la relation interpersonnelle qu'ils ont peu à peu construite avec la personne. Certains se sont dits conscients que cette attitude pouvait relever de la « manipulation », tout en la justifiant par le fait

qu'ils agissaient pour protéger des personnes malades, c'est-à-dire selon le principe de bienfaisance. Ces situations difficiles imposent la mise en place de procédures encadrant la prise de décisions. Celles-ci pourraient définir la place de la collégialité, assurer la traçabilité des prises de décisions, proposer des mécanismes de contrôle, et préciser les possibilités de recours.

Conclusion

Le développement de la gestion de cas en France dans le secteur gériatrique est une innovation majeure. Celle-ci engage l'ensemble des professionnels de ce secteur, les invitant à repenser leur relation à l'autre, qu'il soit malade, aidant familial ou professionnel. Elle appelle les citoyens et leurs représentants à penser les valeurs et les procédures qui pourront guider ces pratiques. Ce nouveau mode d'organisation peut être l'occasion d'une réflexion en profondeur sur les missions de chacun, afin qu'aucune personne malade, quelle que soit la complexité de sa situation, ne soit délaissée. Il interroge finalement sur la liberté de choix que nous souhaitons concéder aux plus vulnérables dans notre société. ♦

Case management in gerontology: new practice, new issue

CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

- Plan « Alzheimer et maladie apparentées 2008-2012 ». 1^{er} février 2008. www.plan-alzheimer.gouv.fr. Téléchargé le 10 novembre 2011.
- Cahier des charges relatif aux conditions de fonctionnement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, approuvé par le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011. http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Cahier_des_charges_MAlIA_sept_2011.pdf. Téléchargé le 13 décembre 2011.
- Hofmarcher M, Oxley H, Rusticelli E. *Improved health system performance through better care coordination*. Paris : OECD ; 2007. <http://www.oecd.org/dataoecd/22/9/39791610.pdf>. Téléchargé le 13 décembre 2011.
- Case manager society of America standards of practice for case management, revised January 2010. www.cmsa.org. Téléchargé en mars 2010.
- Schmitt N. Role transition from caregiver to case manager-Part II. *Lippincott's Case Manag* 2006 ; 11 : 37-46.
- Tahan HA, Huber DL. The CCMC's national study of case manager job descriptions : an understanding of the activities, role relationships, knowledges, skills, and abilities. *Lippincott's Case Manag* 2006 ; 11 : 127-44.
- Kodner DL. All together now : a conceptual exploration of integrated care. *Healthc Q* 2009 ; 13 (n° spécial) : 6-15.
- Pimouguet C, Le Goff M, Thiébaud R, et al. Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care : a meta-analysis. *CMAJ* 2011 ; 183 : E115-27.
- Vickrey BG, Mittman BS, Connor KI, et al. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care : a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 2006 ; 145 : 713-26.
- Pacala JT, Boulton C, Hepburn KW, et al. Case management of older adults in health maintenance organizations. *J Am Geriatr Soc* 1995 ; 43 : 538-42.

- Somme D, Hébert R, Bravo G, et al. Individualized service plan (ISP) concept and utilization : a review of experiments on integrated services for the elderly in Québec and elsewhere. In : Hébert R, Tourigny A, Gagnon M eds. *Integrated service delivery to ensure persons' functional autonomy*. Québec : EDISEM, 2004 : 271-89.
- Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care : a randomized controlled trial. *JAMA* 2006 ; 295 : 2148-57.
- Bass DM, Clark PA, Looman WJ, et al. The Cleveland Alzheimer's managed care demonstration : outcomes after 12 months of implementation. *Gerontologist* 2003 ; 43 : 73-85.
- Weinberger M, Gold DT, Divine GW, et al. Social service interventions for caregivers of patients with dementia : impact on health care utilization and expenditures. *J Am Geriatr Soc* 1993 ; 41 : 153-6.
- Somme D. Analysis of case management programs for patients with dementia : a systematic review. *Alzheimers Dement* 2012 (sous presse).
- Hébert R, Raïche M, Dubois MF, et al. Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada) : a quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010 ; 65B : 107-18.
- Hébert R, Durand PJ, Dubuc N, et al. PRISMA : a new model of integrated service delivery for the frail older people in Canada. *Int J Integr Care* 2003 ; 3 : e08.
- Hébert R, Raïche M, Dubois MF, et al. Impact of Prisma, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada) : A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010 ; 65B : 107-18.
- Somme D et le groupe Prisma France. *Prisma France : projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas*. Sarrebruck : Édition Universitaire Européenne, 2011 : 430 p.
- Somme D, Trouve H, Couturier Y, et al. Prisma France : implementation program of an innovation in health and services system for disabled people. Adaptation of a case-management based integration model. *Rev Epidemiol Sante Publ* 2008 ; 56 : 54-62.
- Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science : the challenge of complexity in health care. *Br Med J* 2001 ; 323 : 625-8.
- Kane RA. Case management in long-term care : it can be ethical and efficacious. *J Case Manag* 1992 ; 1 : 76-81.
- Mullaly CM. Case management : an ethically responsible solution. *Case Manag* 1999 ; 10 : 59-62.
- Gallagher E, Alcock D, Diem E, et al. Ethical dilemmas in home care case management. *J Health Manag* 2002 ; 47 : 85-96.
- O'Donnell LT. Ethical dilemmas among nurses as they transition to hospital case management : implications for organizational ethics, part II. *Professional Case Management* 2007 ; 12 : 219-31.
- Corvol A. *Gestion de cas en gériatrie : étude de la cohérence entre valeurs professionnelles et pratiques*. Mémoire pour le master 2 d'éthique médicale, sous la direction de G. Moutel et D. Somme. Laboratoire d'éthique médicale. Université Paris Descartes, 2010. <http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/937238520af658a6c125704b002bded2/dff9dc385a62c634c12578320045d8f9?OpenDocument>.
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>. Téléchargé le 21 novembre 2011.
- Balard F, Somme D. Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelle Pratique Sociale* 2012 (sous presse).
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford : Oxford University Press, 1979. Traduction française de Martine Fisbach. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres, 2008 : 642 p.

TIRÉS À PART

A. Corvol



Tarifs d'abonnement m/s - 2012

Abonnez-vous
à *médicine/sciences*

> Grâce à m/s, vivez en direct les progrès
des sciences biologiques et médicales

Bulletin d'abonnement
page 234 dans ce numéro de m/s

