

Mise en consultation des nouvelles directives de l'ASSM

# Le quotidien médical des personnes en situation de handicap

Prof. Christian Kind, St-Gall,  
Président de la sous-commission\*

lic. iur. Michelle Salathé, Bâle,  
secrétaire générale adjointe  
de l'ASSM

\* Composition de la sous-commission: Prof. Christian Kind, St-Gall, président; Dr Felix Brem, Weinfelden; Pascal Diacon, Zurich; Dr Danielle Gubser-Mercati, Neuchâtel; lic. phil. Ruedi Haltiner, Coire; lic. phil. Heidi Lauper, Berne; Dr Mark Mäder, Bâle; Dr Valdo Pezzoli, Lugano; Dr Judit Lilla Pok Lundquist, Zurich; Prof. Claude Regamey, Fribourg (Président CCE); lic. iur. Michelle Salathé, Bâle (ASSM)

Deutsch erschienen  
in SÄZ 1-2/2008.

Comment décider si une nouvelle chimiothérapie constitue la meilleure solution, lorsqu'un patient atteint du syndrome de Down fait face à une récurrence de sa leucémie? Que ressent un patient touché par une maladie neuromusculaire progressive, quand le médecin lui demande s'il peut encore se lever seul et que l'accent est mis sur le mot «encore»? Faut-il, au cours de la consultation médicale, aborder avec une jeune femme souffrant d'une infirmité motrice cérébrale, la question de ses éventuels problèmes sexuels? Comment un médecin, rattaché à un foyer médical, doit-il réagir, lorsqu'il constate des ecchymoses sur le dos d'un patient gravement handicapé?

Toutes ces questions et d'autres similaires ont donné l'occasion d'élaborer des directives médico-éthiques concernant le traitement médical et la prise en charge des personnes en situation de handicap. La sous-commission s'est basée sur ce qu'on appelle la classification CIF de l'OMS pour définir le «handicap». D'après celle-ci, le handicap est la résultante des interdépendances entre lésion corporelle, infirmité fonctionnelle et barrière sociale pour les personnes concernées ainsi que des circonstances entravantes ou facilitantes et des attentes de la part de leur milieu social. Les médecins ont, dans ce cas, d'importantes missions à assumer. Par un traitement médical et une prise en charge de qualité, ils peuvent constituer un soutien pour les personnes en situation de handicap qui cherchent à s'autodéterminer et à participer à la vie sociale; ils peuvent également accompagner les proches dans leurs relations avec les personnes en situation de handicap.

Les handicaps sont extrêmement variables, tant par leur nature, leur gravité et leur durée que par leur contexte social. C'est délibérément que les directives ne se limitent pas à certaines formes de handicaps, mais qu'elles trouvent leur emploi partout où le processus de traitement et de prise en charge est influencé d'une façon déterminante par un handicap. Certains éléments de ces directives peuvent donc avoir une pertinence variable, en ce qui concerne les soins à des personnes atteintes de handicaps de formes

Les chapitres «Principes généraux» et «Communication» examinent l'attitude éthique fondamentale à adopter à l'égard des personnes en situation de handicap et transmettent des recommandations pour la pratique.

Le but du chapitre consacré aux «Processus décisionnels» est d'apporter une aide, principalement dans les situations où la présence d'un handicap complique la prise de décisions médicales.

Les chapitres qui concernent «Les soins aigus», «Les soins palliatifs», «La fin de vie et le décès» ainsi que «La manière de procéder en cas de soupçon tangible de maltraitance ou d'insuffisance de soins» revêtent une importance particulière pour le personnel médical en hôpital de soins aigus.

Les chapitres restants, intitulés «Traitement et prise en charge», «Documentation et protection des données», «Mise en place de mesures limitatives de liberté», «Maltraitance et insuffisance de soins», «Sexualité» ainsi que «Différentes périodes de la vie et transitions», s'adressent en premier lieu aux médecins, thérapeutes et soignants qui se consacrent à la prise en charge médicale de longue durée des personnes en situation de handicap, que celles-ci vivent de manière autonome, dans leur famille, en habitat accompagné ou dans un foyer.

diverses ou les domaines médicaux (cf. à ce sujet le récapitulatif des différents chapitres dans l'encadré ci-dessus).

Comme d'autres directives de l'ASSM, celles-ci contiennent, dans la dernière partie, des recommandations qui doivent garantir les conditions-cadres nécessaires à leur application. Cela explique pourquoi les recommandations s'adressent aux instances politiques et aux prestataires financiers, aux institutions du secteur de la santé et de la médecine ainsi qu'aux institutions sociales et médico-sociales qui s'occupent de la

Correspondance:  
lic. iur. Michelle Salathé  
ASSM  
Petersplatz 13  
CH-4051 Bâle  
m.salathe@samw.ch

prise en charge des personnes en situation de handicap. Elles revêtent une importance particulière en période de pression croissante sur les coûts et les rendements.

La présentation détaillée des directives n'est pas uniquement due à la prise en considération des nombreux aspects de la vie avec un handicap; elle s'explique également par leur intention de procurer, outre des instructions pratiques, une réflexion sur le contexte éthique et psychologique, qui, selon la sous-commission, est indispensable pour mieux se conformer à sa préoccupation majeure: placer, dans tous les cas, la personne concernée dans son unicité – et non pas son handicap, qui le sépare des autres – au centre du traitement médical et de la prise en charge. Bien souvent, ce n'est pas aussi simple à mettre en pratique. Il est fréquent que les personnes placées en situation de handicap ne se sentent pas prises au sérieux ou éprouvent une impression de mise sous tutelle. A l'inverse, le manque de connaissances, l'inexpérience, l'urgence et les déroulements rigides peuvent

empêcher les professionnels de la médecine de se consacrer de manière adéquate aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Le but des présentes directives est de soutenir les médecins et autres professionnels dans de telles situations et de contribuer à un traitement et à une prise en charge appropriés des personnes en situation de handicap. C'est la raison pour laquelle les directives de l'ASSM abordent, pour la première fois de manière approfondie, des sujets tels que la «communication» ou les «différentes périodes de la vie et transitions».

**La procédure de consultation des directives dure jusqu'au 29 février 2008. Elles peuvent être téléchargées depuis le site internet de l'ASSM ([www.samw.ch](http://www.samw.ch)). Les remarques et suggestions sont les bienvenues et peuvent être adressées au secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle ([mail@samw.ch](mailto:mail@samw.ch)).**