

Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap

Directives et recommandations médico-éthiques

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 20 mai 2008.

La version allemande est la version d'origine.

I. Préambule	3
II. Directives	5
1. Champ d'application	5
2. Principes généraux	6
2.1. Respect de la dignité humaine	
2.2. Respect de l'autonomie	
2.3. Équité et participation	
2.4. Considération de la qualité de vie	
2.5. Assistance et responsabilité	
2.6. Traitement médical et prise en charge médicale adéquats	
2.7. Prise en charge personnelle et continue, collaboration interdisciplinaire	
2.8. Collaboration avec le milieu social	
3. Communication	11
3.1. Information concernant le traitement médical et la prise en charge	
3.2. Information concernant le diagnostic et le pronostic	
4. Processus décisionnels	14
4.1. Patients capables de discernement	
4.2. Patients incapables de discernement	
4.3. Prise de décision au sein de l'équipe soignante	
5. Traitement médical et prise en charge médicale	16
5.1. Diagnostic étiologique	
5.2. Promotion de la santé et prévention	
5.3. Soins aigus	
5.4. Traitement des troubles psychiques	
5.5. Réadaptation	
5.6. Soins palliatifs	
5.7. Fin de vie et décès	
6. Documentation et protection des données	21
6.1. Dossier médical et dossier de soins	
6.2. Confidentialité et obligation de fournir des renseignements à des tiers	

7. Mesures de contrainte	22
7.1. Conditions	
7.2. Mesures d'accompagnement	
8. Maltraitance et insuffisance de soins	24
8.1. Définitions	
8.2. Identification des situations à risque et prévention	
8.3. Manière de procéder en cas de soupçon tangible	
9. Sexualité	26
9.1. Conséquences et risques de l'activité sexuelle	
9.2. Contraception et stérilisation	
9.3. Parentalité	
9.4. Protection contre les abus sexuels	
10. Différentes périodes de la vie et transitions	30
10.1. Passage de l'enfance à l'âge adulte	
10.2. Passage à l'âge avancé	
10.3. Entrée dans une institution sociale ou médico-sociale	
11. Recherche	34
III. Recommandations	35
1. A l'intention des instances politiques et des prestataires financiers	
2. A l'intention des institutions du secteur de la santé et de la médecine	
3. A l'intention des institutions sociales ou médico-sociales pour la prise en charge de personnes en situation de handicap	
IV. Glossaire	38
Indications concernant l'élaboration de ces directives	40

Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap

Directives et recommandations médico-éthiques

I. Préambule

Nombreuses¹ sont les personnes de tout âge qui, au cours de leur vie, sont elles-mêmes touchées par un handicap.² Leur place dans la société a été fréquemment examinée au cours des dernières décennies et a été inscrite dans le contexte des droits universels de la personne humaine.³ Les personnes en situation de handicap sont menacées à plus d'un titre: par une restriction de leur indépendance à travers une mise sous tutelle, par des négligences, des barrières sociales ou par une exclusion active. Pour repousser de telles menaces, il est indispensable de reconnaître et de soutenir leur droit à l'autodétermination et leur responsabilité personnelle ainsi que de supprimer les obstacles qui empêchent la libre participation à la vie en société. Il en découle également la nécessité de prendre des mesures efficaces visant à inclure les personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la société.

Les handicaps sont extrêmement variables, tant par leur nature, leur gravité et leur durée que par leur contexte social. Par conséquent, le traitement médical⁴ et la prise en charge médicale de ces handicaps peuvent également s'avérer très différents:

Un handicap peut avoir un lien direct avec le traitement: des mesures préventives, curatives, réadaptatives et palliatives sont alors nécessaires pour éliminer ou réduire les répercussions de l'infirmité congénitale ou acquise.

1 Murray C.J.L., Lopez A.D. Quantifying Disability: data, methods and results. Bulletin of the World Health Organisation, 1994, 72 (3), 481 – 494 ([http://whqlibdoc.who.int/bulletin/1994/Vol72-No3/bulletin_1994_72\(3\)_481-494.pdf](http://whqlibdoc.who.int/bulletin/1994/Vol72-No3/bulletin_1994_72(3)_481-494.pdf)).

2 Voir la définition du « handicap » au chapitre 1 et dans le glossaire.

3 Cf. « Convention relative aux droits des personnes handicapées » adoptée par ratification le 13 décembre 2006 par l'Assemblée générale des Nations Unies (www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml) ainsi que la Loi Fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand).

4 Le terme « médical » est largement utilisé dans les présentes directives; il se rapporte à l'activité des médecins, soignants et thérapeutes.

Toutefois, le handicap peut n'avoir qu'une influence indirecte sur le traitement et la prise en charge: même lorsque la maladie est sans rapport direct avec le handicap, celui-ci peut être significatif pour le déroulement de la maladie ou les possibilités diagnostiques et thérapeutiques. Il convient par conséquent de procéder en fonction de la situation spécifique.

Cependant, dans de nombreux cas, le handicap n'a aucun lien significatif avec la maladie à traiter. Dans ces situations, un traitement différent du traitement habituel serait tout autant injustifié que le serait une discrimination pour des raisons de sexe ou de nationalité.

Les directives ont pour but de:

- confirmer le droit de toutes les personnes en situation de handicap à un traitement médical et à une prise en charge appropriés;
- rendre attentif au rôle fondamental que jouent un traitement médical et une prise en charge de qualité, pour soutenir les personnes en situation de handicap qui cherchent à s'autodéterminer et à participer à la vie sociale;
- procurer une aide aux médecins, thérapeutes et soignants⁵ dans leurs relations avec les personnes en situation de handicap et leurs proches;
- fournir des recommandations aux institutions sociales et aux instances politiques sur la manière de mettre sur pied des conditions cadres favorables à un traitement médical et à une prise en charge de qualité des personnes en situation de handicap.

Elles comblent ainsi un vide intentionnel – laissé par les directives portant sur le «traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance» – qui concerne ici le traitement médical et la prise en charge de personnes plus jeunes et en situation de dépendance. Ces directives présentent également de l'intérêt pour les médecins traitants et le personnel soignant au contact de patients en situation de handicap qui ne sont pas en situation de dépendance.

5 D'une manière générale, les textes qui suivent incluent toujours les personnes de sexe féminin qui font partie d'un groupe.

1. Champ d'application

Les présentes directives s'adressent aux médecins⁶, thérapeutes et soignants, chargés du traitement médical et de la prise en charge des personnes en situation de handicap ou intervenant en tant qu'experts⁷, que celles-ci se trouvent à leur domicile ou dans des institutions médicales, médico-sociales ou sociales.⁸

Le «handicap» désigne ci-après les répercussions aggravantes d'un problème de santé⁹, congénital ou acquis, sur les activités quotidiennes de la personne concernée et sur sa participation à la vie en société. Le handicap est la résultante des interdépendances – entre lésion corporelle, infirmité fonctionnelle¹⁰ et barrière sociale pour la personne concernée – et des circonstances entravantes ou facilitantes et des attentes de la part de son milieu social. Le degré du handicap et la manière subjective dont il est vécu se trouvent modifiés par la personnalité du patient en situation de handicap.¹¹

C'est délibérément que les directives ne se limitent pas à certaines formes de handicaps, mais qu'elles trouvent leur emploi partout où un handicap influence d'une façon déterminante le processus de traitement médical et de prise en charge. Certains éléments de ces directives peuvent donc avoir une pertinence variable pour les soins à des personnes atteintes de handicaps de forme et de sévérité diverses.

6 Les directives de l'ASSM deviennent obligatoires pour les membres de la FMH dès leur inclusion dans le code de déontologie de la FMH.

7 Les directives s'adressent en priorité aux professionnels de la santé, mais également aux professionnels en pédagogie sociale, en agogique, etc.

8 Voir la définition des «institutions sociales» dans le glossaire.

9 Voir la définition du «problème de santé» dans le glossaire.

10 Ceci englobe aussi bien les troubles des fonctions motrices et sensorielles que les atteintes des fonctions cognitives ou psychiques.

11 Voir la définition du «handicap» dans le glossaire.

2. Principes généraux

Les valeurs fondamentales, attitudes et comportements situés à la base de ces directives sont énoncés ci-après.

2.1. Respect de la dignité humaine

La dignité¹² fait partie de la condition humaine et est, de ce fait, indépendante des infirmités physiques, mentales ou psychiques d'une personne ou du contexte. Dans ce sens, la dignité doit être respectée de manière inconditionnelle. Le risque de mésestimer la dignité est particulièrement élevé dans les situations de faiblesse.

Respecter la dignité du patient¹³ signifie pour les médecins traitants et le personnel soignant:

- qu'ils considèrent la personne handicapée dans son unicité, individuellement en tant qu'homme ou femme, et se mettent en adéquation à son âge et son développement;
- qu'ils considèrent la vulnérabilité particulière du patient – tant dans leur attitude que dans leur communication avec lui – et le traitent d'une manière empreinte de respect, d'empathie et de patience;
- qu'ils soutiennent le patient dans ses efforts pour parvenir à une existence autodéterminée et intégrée;
- qu'ils fassent le point sur les rapports de force et de dépendance existants;
- qu'ils réalisent que les notions de normalité et de différence, de participation et d'exclusion trouvent leur origine dans leurs propres perspectives.

2.2. Respect de l'autonomie

Chaque personne a droit à l'autodétermination. Une capacité d'autonomie limitée par un handicap n'abolit pas ce droit. Une personne est capable d'autonomie lorsqu'elle est en mesure d'assumer sa situation, de prendre des décisions en accord avec ses valeurs et convictions et d'exprimer sa volonté. Pour l'équipe traitante et le personnel soignant, le respect de l'autonomie revient à:

12 Voir la définition du concept de «dignité humaine» dans le glossaire.

13 La portée de ces directives étant avant tout médicale, on parlera toujours de patients et non pas de personnes ou d'individus en général, lorsque les prestations médicales s'adressent à des personnes en situation de handicap.

- soutenir, sans contrainte et de manière empathique, les processus partiels nécessaires à la capacité d'autonomie (la compréhension de la situation, l'identification des différentes décisions possibles et leurs conséquences, leur appréciation en partant des préférences personnelles, l'expression des décisions prises et des souhaits ainsi que leur mise en pratique);
- déterminer, chez les patients dont la capacité d'autonomie est réduite, quelles sont les capacités partielles et de quelle manière elles peuvent être prises en compte au moment de prendre la décision;
- inclure des personnes proches du patient, dans la mesure où ceci correspond au souhait resp. à l'intérêt du patient, dans le but de favoriser la communication;
- investir le temps et les moyens nécessaires à la communication;
- comprendre que la perception de la volonté du patient, à travers l'empathie, s'accompagne (tant chez l'équipe soignante que chez les proches¹⁴) du risque de projeter ses propres désirs et préjugés.

2.3. Équité et participation

Une société basée sur le principe d'équité attache une grande importance à la participation de tous ses membres à la vie en société, avec les mêmes droits pour chacun d'entre eux. Une lésion ou une infirmité fonctionnelle entraînant souvent une restriction de ces possibilités de participation, une telle société se doit de mettre des ressources particulières à la disposition des personnes en situation de handicap. Le traitement médical et la prise en charge sont des composantes essentielles de cette prestation sociale. Ces derniers doivent toujours se conformer aux possibilités de participation du patient. A cette fin, ils peuvent s'appuyer sur la classification CIF de l'OMS.¹⁵

14 On entend par «proche» le conjoint et les parents ou personnes les plus proches d'un patient.

15 Cf. glossaire sous «handicap».

2.4. Considération de la qualité de vie

Le traitement médical et la prise en charge des patients handicapés doivent toujours être évalués en fonction de leurs répercussions sur la qualité de vie. Une prise en considération adéquate de la qualité de vie – lorsqu'elle est réalisée de manière systématique à l'aide d'un instrument validé ou qu'elle part simplement de la situation – revient, pour les médecins traitants et le personnel soignant, à :

- mettre en avant le vécu subjectif du patient et, en particulier, la satisfaction qu'il retire de sa situation de vie;
- comprendre les dimensions importantes (de nature physique, émotionnelle, intellectuelle, spirituelle, sociale et économique) incluses dans la qualité de vie;
- pondérer les divers aspects de la qualité de vie, dans l'optique du patient;
- dégager, autant que possible, chez les patients dont les possibilités de communiquer sont perturbées, le vécu subjectif du patient à l'aide d'observations objectivables;
- prendre conscience du risque de projection de ses propres désirs et préjugés, lors de l'application légitime de l'observation, dans le but d'accéder au vécu subjectif du patient;
- aborder de manière explicite et évaluer distinctement la qualité de vie des proches et du personnel soignant, souvent étroitement liée à celle du patient.

L'appréciation de mesures médicales, sous l'angle de la qualité de vie, est rendue plus complexe lorsque le patient n'est pas en mesure d'évaluer lui-même les répercussions d'une intervention ou ne peut s'exprimer clairement. Le recours à des mesures médicales qui peuvent améliorer ou maintenir, à plus long terme, la qualité de vie – mais qui la perturbent momentanément – est particulièrement délicat. Dans le cas de patients incapables de décider eux-mêmes et dont la volonté présumée n'est pas connue, l'évaluation doit avoir lieu en s'appuyant sur les principes médico-éthiques : «faire du bien» et «ne pas nuire».

2.5. Assistance et responsabilité

Pour certaines personnes lourdement handicapées, l'autodétermination et la suppression des barrières à la participation sont insuffisantes. En effet, celles-ci requièrent également une assistance particulière, prodiguée par le personnel soignant. Ce besoin d'assistance crée des dépendances susceptibles de perturber l'estime de soi de ces personnes et de les rendre vulnérables à la maltraitance. Il importe néanmoins que le personnel soignant et les personnes en situation de handicap n'oublient pas que les dépendances appartiennent aux conditions élémentaires de la vie humaine.

Le besoin d'assistance des personnes en situation de handicap exige des soignants qu'ils prennent des responsabilités, que ce soit au sein de la famille, à travers une assistance personnelle¹⁶, ou dans des institutions sociales ou médico-sociales. La prise en charge de personnes en situation de handicap peut être tantôt gratifiante, tantôt relever du défi et être difficile à assumer. Un sentiment exagéré de responsabilité accentue à la fois la dépendance de la personne prise en charge et la vulnérabilité de celui qui l'accompagne. En outre, l'idée d'avoir à assumer seul la responsabilité du bien-être d'une personne peut inciter à surestimer ses propres forces et mener à l'épuisement. D'autre part, elle peut rendre vulnérable aux vexations provenant d'un entourage trop peu compréhensif, en apparence ou de manière tangible. La situation peut encore se compliquer davantage lorsque la personne handicapée se met, à son tour, à exploiter la dépendance réciproque de celui qui l'accompagne et à poser des exigences inadéquates.

Dans la prise en charge médicale, il est nécessaire de prendre en considération les dépendances des personnes en situation de handicap et la vulnérabilité particulière du personnel soignant pour leur accorder l'importance qui convient.

16 L'«assistance personnelle» englobe toutes les situations dans lesquelles le patient concerné décide lui-même de l'aide qu'il souhaite obtenir (choix de la personne, du lieu, du moment et de la manière). En principe, ces prestations sont réglées par le mandant lui-même.

2.6. Traitement médical et prise en charge médicale adéquats
Chaque personne peut prétendre à un traitement médical et à une prise en charge médicale adéquats. Cela signifie, d'une part, qu'aucune mesure indiquée d'ordre préventif, curatif ou palliatif ne peut être refusée sur la base d'une atteinte ou d'une infirmité existante. Toute discrimination relative à l'accès aux prestations du système de soins doit être évitée. D'autre part, un traitement et une prise en charge adéquats imposent également de tenir compte des répercussions de l'infirmité préexistante sur le succès possible de la thérapie et de prendre en considération, de manière appropriée, les souhaits et besoins individuels du patient. L'influence positive du traitement – sur la qualité de vie et la durée de vie – constitue le critère déterminant pour une mesure thérapeutique.

2.7. Prise en charge personnelle et continue, collaboration interdisciplinaire

Les personnes en situation de handicap souffrent souvent de problèmes médicaux variés, ce qui explique pourquoi elles sont fréquemment prises en charge par différents spécialistes. Des changements réguliers du lieu de séjour, entre l'institution et la famille, peuvent entraîner un traitement simultané ou consécutif par différents médecins. C'est pourquoi un médecin de référence, auprès duquel convergent toutes les informations importantes, doit être désigné. Lors d'un changement de médecin – par exemple au moment du passage à l'âge adulte –, le transfert des informations doit faire l'objet d'une attention particulière, de préférence dans le cadre d'un entretien direct entre les deux médecins et en présence du patient.

La prise en charge personnelle et prolongée telle qu'elle est décrite doit inclure les soins et thérapies non médicales que propose le milieu médical. Pour autant que le patient soit d'accord, il faut veiller à l'information et à la coordination mutuelles de tous les médecins, du personnel soignant et des thérapeutes impliqués. À cette fin, il est souvent nécessaire d'inclure des professionnels des branches sociales et pédagogiques. Dans des situations de crise, la coordination interdisciplinaire peut avoir lieu au cas par cas, par exemple au sein de ce qu'on appelle des conférences d'intervenants. Les consultations spécialisées, interdisciplinaires et ambulatoires représentent la solution optimale à une prise en charge prolongée de formes spécifiques de handicaps.

Pour les patients souffrant d'un trouble cognitif ou psychique, le contact avec un grand nombre de médecins différents

risque de provoquer la confusion et de se révéler angoissant, perturbant ainsi davantage leur capacité, déjà limitée, d'autonomie. Il est donc nécessaire qu'une personne de confiance, familiarisée avec l'histoire médicale du patient, soit autorisée à accompagner celui-ci lors de chaque visite médicale.

2.8. Collaboration avec le milieu social

Lors du traitement et de la prise en charge—en institution sociale et médico-sociale ou en hôpital de soins aigus—des patients en situation de handicap, le médecin traitant et l'interlocuteur du personnel soignant doivent entretenir de bonnes relations avec les personnes les plus proches du patient. La plupart du temps, les proches de patients handicapés en situation de dépendance ont participé de manière très intense à la prise en charge et assumé de grandes responsabilités. Leur expérience pour interpréter les symptômes du patient et leur connaissance intime de ses habitudes, préférences et aversions sont, de ce fait, d'importantes aides à la prise de décision qui doivent toujours être considérées.

La prise en charge à domicile de personnes handicapées en situation de dépendance représente souvent une lourde charge. Le mandat des médecins, soignants et thérapeutes est de conseiller et de soutenir les proches et les autres intervenants.

3. Communication

Une communication ouverte, adéquate et sensible avec le patient représente à la fois la condition préalable et la composante de chaque traitement optimal et de toute prise en charge de qualité. Les patients en situation de handicap ne requièrent pas tous un soutien ou des formes de communication spécifiques. Le fait de sous-estimer les capacités de ces patients peut être vexant.

La façon de communiquer avec les patients qui ont des besoins spécifiques doit être adaptée à chaque situation. Il faut notamment veiller à ce que:

- l'entretien ait lieu, dans la mesure du possible, dans un endroit connu du patient, avec des interlocuteurs qui lui sont familiers;
- les conditions ambiantes (telles que l'éclairage ou le bruit) soient propices à un entretien et que les moyens nécessaires, pour pallier à un handicap visuel ou auditif, soient employés de manière optimale;

- le médecin ou le personnel médical qui assure l'entretien se soit familiarisé avec le niveau mental du patient – déterminant pour la communication – et qu'il soit en mesure de se servir, le cas échéant, des moyens auxiliaires nécessaires (tels que pictogrammes, tableaux, ordinateur, etc.);
- soient présents, le cas échéant, des tiers tels que des interprètes (par exemple pour la langue des signes), des parents ou des soignants proches qui disposent d'une bonne compréhension des signes non verbaux du patient ou d'un système de communication particulier avec lui;
- les besoins en temps, éventuellement accrus, de la personne handicapée – en ce qui concerne l'assimilation, l'intégration et la transmission d'informations – soient planifiés dès le départ;
- l'on s'adresse toujours au patient de manière directe – même en cas de communication difficile – et qu'en aucun cas, la discussion et la décision n'aient lieu sans tenir compte de lui.

3.1. Information concernant le traitement médical et la prise en charge

Une information suffisante et compréhensible sur l'ensemble des mesures prévues – que celles-ci concernent un traitement, une thérapie ou des soins – est nécessaire afin que les patients puissent exercer leur droit à l'autodétermination. L'aptitude à comprendre des informations transmises de façon routinière ou à rechercher activement des informations supplémentaires peut se trouver limitée par un handicap. En particulier, les patients souffrant d'un trouble cognitif ou psychique ou ceux dont la capacité de communiquer est entravée, sont largement dépendants de la manière dont on les informe.

La compréhension de l'information ainsi que la prise de décision peuvent être facilitées et procurer ainsi sécurité et orientation au patient, dès lors que l'interlocuteur médical:

- veille à employer un langage simple (avec des phrases courtes, en évitant les mots étrangers et les abréviations ainsi que les appellations différentes pour des notions identiques);
- parle lentement et d'une manière distincte, en conservant un contact visuel et en restant sur un pied d'égalité avec le patient;
- divise l'information en petites parts;
- répète ses propos de manière variée et les appuie à l'aide de gestes, d'images, de pictogrammes ou autres;

- familiarise le patient avec les mesures médicales prévues, en présentant les déroulements, en montrant l'instrumentation et en procédant à la visite des lieux.

L'implication de tiers (proches, représentants légaux, personnes de confiance) répond aux règles énoncées au chapitre 4. Il faut tenir compte du fait que ceux-ci peuvent intervenir de différentes manières:

- les tiers peuvent constituer une assistance indispensable dans la communication concernant la détermination de la volonté du patient;
- en vertu des règles énoncées au chapitre 4, les tiers peuvent, en qualité de représentants, prendre part à la décision, lorsque les patients sont incapables de discernement;
- les tiers peuvent également représenter leurs propres intérêts, qui ne coïncident pas nécessairement avec ceux du patient.

Selon les cas, il peut être difficile de distinguer ces fonctions. Un entretien en tête-à-tête avec le patient peut, de ce fait, s'avérer important dans de nombreuses situations.

3.2. Information concernant le diagnostic et le pronostic

Une situation très difficile pour tous est celle de l'information du patient ou de ses proches concernant un diagnostic qui débouche ou peut déboucher sur un handicap. Cette mission peut être unique, mais il peut être nécessaire de la répéter plusieurs fois, notamment si l'affection est évolutive. Une empathie particulière est nécessaire pour transmettre une représentation réaliste de l'atteinte et de ses conséquences, sans pour autant anéantir tous les espoirs. Il faut pour cela disposer de suffisamment de temps afin de permettre aux personnes concernées d'intégrer la nouvelle et de poser les premières questions. Lors du premier entretien, il faudrait éviter de donner trop de conseils, car la capacité d'assimilation se trouve souvent perturbée par les émotions. Les personnes concernées doivent être informées de manière compréhensible sur l'atteinte, ses répercussions et d'éventuelles thérapies. En outre, il faut attirer leur attention sur les aides professionnelles, les moyens d'entraide et d'information ainsi que les possibilités de soutien psychologique. L'attention doit notamment porter sur les messages non verbaux – conscients et inconscients – qui sont véhiculés lors de tels entretiens, car ils touchent les intéressés de manière très directe. Le souvenir de l'attitude affichée par l'interlocuteur – dénigrement, discrimination et désespoir ou plutôt estime, empathie et confiance – reste souvent ineffaçable.

Les procédures décisionnelles et les structures doivent tenir compte de la situation spécifique du patient. Il convient à cet égard de s'assurer notamment que le patient concerné et ses éventuels représentants sont informés d'une manière à la fois suffisante et compréhensible¹⁸ et qu'ils puissent prendre leurs décisions sans contrainte.

4.1. Patients capables de discernement

Les médecins, soignants et thérapeutes ne sont autorisés à administrer un traitement ou à prodiguer des soins que si le patient, capable de discernement¹⁹ et informé, y consent librement.

Les mineurs et les adultes placés sous tutelle peuvent également être capables de discernement – relativement à leur problématique – et peuvent prendre des décisions concernant un traitement médical et une prise en charge. Avant une prise de décision, la capacité de discernement doit être soigneusement clarifiée. Il est du devoir des professionnels d'inclure, autant que possible, les mineurs et les adultes placés sous tutelle, dans la prise de décision et d'obtenir leur consentement. Il importe de veiller à ne pas les surestimer lors de la décision; toutefois, aucune décision concernant leur traitement et leur prise en charge ne doit être prise pour eux, s'ils en ont la capacité et la volonté et s'ils sont disposés à l'assumer. Les représentants légaux (parents, tuteur) doivent participer aux décisions dont la portée est significative, dans la mesure où le patient ne s'y oppose pas.

Lorsqu'un patient – mineur ou placé sous tutelle – s'oppose à un traitement et à une prise en charge proposés, dont il peut comprendre l'importance et la portée, ceux-ci ne doivent pas être effectués.²⁰ Il est toutefois nécessaire de vérifier soigneusement si le refus correspond au libre arbitre du patient.²¹

17 Cf. sur ce point, en particulier: «Droit des patientes et patients à l'autodétermination». Principes médico-éthiques de l'ASSM.

18 Cf. chapitre 3.: Communication.

19 La capacité de discernement correspond à la capacité à percevoir la réalité, à apprécier la signification, l'opportunité et la portée d'une action ainsi qu'à exprimer ses propres choix. Cf. l'explication détaillée de la notion dans: «Droit des patientes et patients à l'autodétermination».

20 Cf. aussi le chapitre 7. ci-après.

21 De fortes émotions – telles que par exemple la peur – peuvent remettre en question la capacité de discernement, de telle façon qu'il ne soit plus possible de parler d'une décision prise librement.

Chez certains patients (notamment en cas d'atteinte psychique), la capacité de discernement peut varier au fil du temps. Les directives anticipées et les indices concernant la volonté présumée du patient sont alors d'une grande importance.

4.2. Patients incapables de discernement²²

Les décisions concernant le traitement et la prise en charge de patients qui n'ont jamais été capables de discernement²³ doivent exclusivement se conformer à leurs intérêts objectifs et être prises d'un commun accord avec les représentants légaux.²⁴ Mais, même dans ce cas, il est souhaitable d'impliquer, tant que faire se peut, le patient incapable de discernement dans la prise de décision.

Si, par le passé, le patient a été capable de discernement, le traitement et la prise en charge doivent se conformer à sa volonté présumée. Les déclarations passées et écrites du patient (directives anticipées du patient), les déclarations du représentant mandaté pour les affaires médicales (personne de confiance) désigné par le patient ou des personnes proches du patient ont ici toute leur importance. L'autorité tutélaire doit être informée lorsque le patient n'a ni représentant ni proche²⁵ qui seraient en mesure de donner des informations sur sa volonté présumée, ceci en particulier dans les cas de traitement prolongé ou d'interventions qui présentent un risque élevé.

L'autorité tutélaire doit être informée lorsque les représentants légaux refusent de donner leur consentement à un traitement qui serait dans l'intérêt du patient. L'intervention peut et doit être réalisée, même contre la volonté expressément déclarée du représentant, lorsque l'information à l'autorité tutélaire ne peut avoir lieu, faute de temps et suite à l'urgence²⁶ de l'intervention.

22 Dans divers cantons, il existe des dispositions légales concernant la procédure avec des patients incapables de discernement; celles-ci priment les directives.

23 Il s'agit de ce qu'on appelle l'incapacité de discernement véritable ou originaire qu'on trouve chez des patients qui ne sont pas capables, depuis leur naissance, de faire preuve d'une quelconque volonté leur permettant d'agir en conséquence (par exemple les personnes atteintes d'un handicap mental grave).

24 Les représentants légaux sont des personnes qui, en raison d'un pouvoir qui leur est conféré par la loi, représentent le patient.

25 Les proches n'ont pas de pouvoir de représentation, sur la base des dispositions fédérales en vigueur. Dans certains cantons, des proches ou un membre de la famille du patient, majeur et incapable de discernement, sont cependant légitimés par la loi pour accorder l'autorisation de procéder à une intervention.

26 Un acte médical (traitement, soins ou prise en charge) peut être pratiqué de toute urgence, pour sauver la vie du patient ou prévenir toute complication grave si ni le patient lui-même, ni son représentant ne peuvent consentir à temps ou lorsqu'il existe des doutes fondés sur la validité du refus d'un traitement, en raison de l'incapacité à discerner ou de la collision des intérêts chez le représentant légal.

4.3. Prise de décision au sein de l'équipe soignante

Certains traitements médicaux ou mesures de prise en charge nécessitent un processus décisionnel de nature interdisciplinaire; il faut débattre de tels traitements ou mesures, au sein de l'équipe soignante, avant de les proposer au patient. Il s'agit ici de viser une unanimité dans l'attitude à adopter. Les décisions essentielles sont consignées par écrit et régulièrement réévaluées et adaptées.²⁷

La nécessité d'une collaboration interdisciplinaire ne libère pas les médecins traitants, soignants et thérapeutes de leur responsabilité face aux décisions et mesures prises dans leur domaine de compétence.

5. Traitement médical et prise en charge médicale

5.1. Diagnostic étiologique

Les personnes en situation de handicap ont droit à des investigations adéquates visant à rechercher la nature et la cause de leur problème de santé. Une clarification aussi précise que possible des causes du trouble ou de l'atteinte peut contribuer à ce que les personnes concernées, leurs proches et le personnel médical, traitant et soignant:

- établissent des plans de traitement de nature préventive, curative et réadaptative plus ciblés;
- préviennent, reconnaissent et traitent plus efficacement les complications et autres maladies classiquement associées;
- intègrent mieux et prennent en compte la réalité de l'atteinte dans la biographie du patient;
- bénéficient d'un conseil génétique.

5.2. Promotion de la santé et prévention

Il faut veiller à ce que les personnes en situation de handicap puissent profiter de toutes les mesures habituelles en matière de promotion de la santé et de prévention. Il y a lieu de recommander et d'effectuer les vaccinations et les examens de dépistage précoce, dans les tranches d'âge et selon les critères de risque reconnus.

²⁷ Cf. chapitre 6.: Documentation.

Le problème de santé qui se trouve à l'origine du handicap et les conditions de vie qui en résultent peuvent modifier les risques comparativement à la population générale. Il faut par exemple s'attendre à une augmentation des risques dus au manque d'exercice, à la malnutrition et à la suralimentation, aux problèmes liés à l'estime de soi, aux phobies, à la menace par des actes de violence et à la négligence. Les personnes concernées et leurs soignants doivent être informés de façon adéquate des risques encourus et des possibilités préventives ou thérapeutiques.

Certaines sociétés médicales spécialisées ont établi et publié des programmes de dépistage spécifiques concernant de nombreuses affections génétiques, malformatives ou des maladies chroniques rencontrées chez des patients en situation de handicap. Les examens réguliers recommandés permettent un dépistage optimal et une approche thérapeutique des complications et maladies associées. L'accès à ces prestations fait partie du suivi médical et de la prise en charge de ces patients.

5.3. Soins aigus

En cas d'affection aiguë, le droit à une intervention médicale immédiate, sous forme de diagnostic pertinent et de traitement adéquat, est le même pour tous, indépendamment de la nature et de l'ampleur d'un handicap. Des particularités spécifiques au handicap peuvent compliquer l'anamnèse, l'examen médical, l'interprétation des résultats ainsi que les choix et les applications thérapeutiques. Le problème de santé à l'origine du handicap ou les conditions de vie particulières peuvent modifier l'effet des thérapies standards (notamment lors de l'administration de médicaments) et provoquer des effets secondaires inattendus. Il y a lieu d'anticiper ces complications, d'une part, en faisant appel à des proches, des soignants ou des professionnels de la santé ayant traité le patient par le passé, et, d'autre part, par l'acquisition des connaissances spécifiques au handicap (littérature, consultation d'experts...). La complexité de la pathologie aiguë, les compétences disponibles sur place, le degré d'urgence et les conditions géographiques déterminent si des investigations et un traitement sont réalisables, là où les premiers soins sont donnés ou s'il est nécessaire d'envisager un transfert vers un

centre spécialisé. Il convient également de tenir compte des soins spécialisés, nécessaires au maintien du degré d'indépendance préexistant. À l'hôpital, les membres de l'entourage habituel de la personne handicapée—qu'ils soient issus du milieu familial ou institutionnel—jouent un rôle de soutien et de conseil, sans toutefois remplacer le personnel soignant compétent. Après résolution de la phase aiguë, il est indispensable de clarifier si un retour aux conditions de vie antérieures est envisageable ou si, de manière transitoire ou définitive, d'autres solutions doivent être étudiées. À cet égard, le recours à des experts ou le transfert vers une institution spécialisée peut s'avérer judicieux.

5.4. Traitement des troubles psychiques

Des maladies psychiques peuvent entraîner une infirmité passagère ou persistante ou bien compliquer un handicap.

Des troubles psychiques peuvent apparaître en réaction à une infirmité physique ou mentale, respectivement aux conditions de vie qui en découlent, mais ils peuvent aussi survenir indépendamment du handicap préexistant.

Des connaissances spécialisées en psychiatrie sont souvent nécessaires pour différencier les affections psychiques des troubles du comportement résultant d'une capacité de communication défaillante ou de conditions de vie inadaptées. De même, un savoir spécifique est requis pour poser un diagnostic et prescrire le traitement. Il importe tout particulièrement de reconnaître les problèmes de communication et de cognition liés au handicap et d'établir un cadre thérapeutique adéquat, conjointement avec le patient, ses proches et le personnel soignant. Les médicaments psychotropes doivent être administrés selon des critères médicaux et non pas dans le but de réduire l'ampleur des soins. Leur efficacité et leurs effets secondaires doivent faire l'objet d'une réévaluation périodique.

Il y a lieu de tenir compte de la situation éprouvante que vivent les proches et les intervenants, souvent pendant des années, et, le cas échéant, de leur fournir un soutien adapté.

5.5. Réadaptation

Les mesures de réadaptation suite à une maladie, à un accident, à une lésion congénitale ou acquise précocement, comprennent toutes les mesures médicales qui visent à réduire les répercussions des séquelles. Elles revêtent, de ce fait, une importance toute particulière pour les personnes en situation de handicap; elles visent à retrouver, développer et maintenir les capacités physiques, psychiques et sociales maximales. L'équipe de réadaptation – avec sa formation spécifique – et le patient – avec ses représentations et désirs personnels face à l'existence – doivent estimer ensemble le potentiel de réadaptation et élaborer ainsi des objectifs de réadaptation individuels. De par sa nature, la réadaptation, processus à long terme, exige du temps. Pour certaines affections, une réadaptation ciblée et intensive est nécessaire et peut réduire le handicap. De même, il faut tenir compte de l'évolution qui peut être caractérisée par la progression ou l'amélioration de la pathologie de base, par des maladies subséquentes, par le vieillissement ainsi que par des bouleversements ou transformations psychologiques et sociaux. Des bilans réguliers permettent de prendre en compte les modifications bio-psycho-sociales éventuelles et d'adapter la prise en charge et les thérapies aux besoins actuels.

5.6. Soins palliatifs²⁸

La gravité des infirmités et des atteintes congénitales ou acquises peut être telle qu'il n'existe, dès le départ ou en raison d'une aggravation progressive, qu'une espérance de vie réduite, sans espoir de guérison. Par conséquent, il est nécessaire de prendre des mesures destinées à atténuer les symptômes physiques et de reconnaître les besoins de nature sociale, spirituelle et religieuse, parallèlement aux efforts de réadaptation.

Les symptômes physiques (douleur, contraction musculaire, nausée, dyspnée) et les émotions négatives (peur, solitude, colère et affliction) peuvent se révéler difficiles à interpréter chez des patients qui ne disposent que d'une capacité limitée

28 Cf. «Soins palliatifs». Directives médico-éthiques de l'ASSM.

à communiquer. Cela complique la mise en place de soins palliatifs adéquats. Le recours à des instruments d'évaluation adaptés est indispensable à la prise en charge de ces patients. Lors de l'interprétation de symptômes nouveaux ou qui vont en s'aggravant, il est indispensable de clarifier soigneusement s'il s'agit d'une aggravation de la maladie de base non-traitable ou, au contraire, d'une affection intercurrente traitable. Une concentration exclusive sur le traitement des symptômes peut conduire à laisser de côté des options curatives utiles. Il faut peser, au sein d'une prise de décision éthique fondée, le bénéfice que le patient pourrait tirer des mesures diagnostiques et thérapeutiques possibles, par rapport aux risques et inconvénients qui en découlent. Toutefois, des mesures palliatives doivent être introduites lorsqu'elles sont indiquées.

5.7. Fin de vie et décès²⁹

Lorsqu'une aggravation de l'état de santé rend inéluctable la fin de vie, la mort prochaine doit être abordée d'une manière adéquate avec le patient et ses proches. La manière dont le handicap a marqué la vie du patient ainsi que le type de communication avec les médecins, soignants et thérapeutes, peut procurer des pistes pour établir le dialogue durant cette dernière phase de l'existence. Il peut parfois être judicieux d'aborder, à un stade précoce, les options de fin de vie et la rédaction de directives anticipées du patient. La situation émotionnelle difficile des intervenants de longue date – dans la famille ou dans une institution –, doit être reconnue. Il importe de les inclure dans les aménagements rendus nécessaires par la fin de vie imminente et, au besoin, de les soutenir.

29 Cf. «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie». Directives médico-éthiques de l'ASSM.

6.1. Dossier médical et dossier de soins

Un dossier de soins, continuellement mis à jour, est constitué pour chaque patient.³⁰ Outre les indications concernant l'anamnèse, le diagnostic et l'évolution de la maladie, les traitements prescrits, etc., il devrait notamment consigner le déroulement et le contenu de l'information reçue par le patient et son représentant légal. Le dossier des adolescents et des adultes sous tutelle devrait également contenir la décision d'incapacité de discernement et son argumentation. Les mesures limitatives de liberté doivent, le cas échéant, également être consignées dans le dossier du patient. La documentation doit contenir des indications sur le type de mesures appliquées, leurs raisons, leur objet et leur durée ainsi que sur les résultats des réévaluations régulières.

6.2. Confidentialité et obligation de fournir des renseignements à des tiers

Le médecin, le personnel soignant et les thérapeutes sont liés par le secret médical.³¹ Le relevé, le classement, l'utilisation et la transmission de données ne peuvent se faire qu'en tenant compte des dispositions légales portant sur la protection des données. Des renseignements ne peuvent être communiqués à des tiers qu'avec le consentement explicite du patient ou de ses représentants, sur la base d'une disposition légale ou d'une autorisation écrite de l'autorité supérieure ou tutélaire.³²

30 L'obligation d'établir des documents s'apprécie, selon la nature juridique de la relation de traitement, conformément au droit privé fédéral (CO) ou au droit public cantonal.

31 Des règlements, concernant le secret médical et relatifs au contrat de travail, s'appliquent aux personnes qui font partie d'une institution et qui ne sont pas concernées par les dispositions de l'article 321; le secret médical est, en partie, réglementé par le droit cantonal.

32 Cf. articles 321 CP, alinéas 2 et 3.

Les troubles du comportement, un état d'agitation ou de confusion apparaissant chez des patients en situation de handicap suite à une maladie psychique ou pour d'autres raisons, peuvent constituer une menace pour eux-mêmes ou pour autrui et/ou perturber sévèrement la vie en communauté. L'application de mesures de contrainte³⁴ en vue d'éviter de telles menaces constitue une atteinte aux droits fondamentaux et doit, de ce fait, rester exceptionnelle. Elle doit être appropriée et conforme aux intérêts du patient. Les prescriptions fédérales et cantonales doivent être observées.

7.1. Conditions³⁵

Une mesure limitative de liberté ne peut être appliquée que si toutes les conditions suivantes sont remplies :

- Le comportement du patient constitue une menace considérable pour sa propre vie, sa santé ou celle d'autrui ou représente une grave perturbation de la vie en communauté;
- Le comportement incriminé ne peut être attribué à des causes susceptibles d'être supprimées telles que la douleur, les effets secondaires de médicaments ou des influences néfastes du milieu (telles que des tensions interpersonnelles dans l'équipe soignante, une communication insuffisante ou des conditions de logement ou de soins inadaptées).;
- Il n'est pas possible d'appliquer d'autres mesures moins contraignantes.

33 De manière plus détaillée dans les directives médico-éthiques de l'ASSM: «Mesures de contrainte en médecine».

34 On entend par «mesures de contrainte» toutes les interventions allant à l'encontre de la volonté déclarée du patient ou suscitant sa résistance, ou, si le patient n'est pas capable de communiquer, allant à l'encontre de sa volonté présumée. Elles concernent aussi bien les mesures limitatives de liberté que les traitements forcés.

35 Concernant le cadre juridique, voir les directives «Mesures de contraintes en médecine», chapitre 3.2.1.

7.2. Mesures d'accompagnement

Il faut constamment rester conscient du risque de lésions qui accompagne les mesures limitatives de liberté. C'est pourquoi il faut garantir la meilleure surveillance possible pendant la durée de la mesure. Celle-ci est évaluée à intervalles réguliers³⁶; la fréquence de l'évaluation dépend du genre de mesure prise. La mesure prend fin dès que les conditions mentionnées au chapitre 7.1. ne sont plus remplies.

36 Une documentation continue fait également partie de l'évaluation.

8.1. Définitions

Les actes de violence physique, psychologique et sexuelle, la maltraitance ainsi que l'insuffisance de soins sont l'expression de l'abus d'une relation de dépendance. Le droit protège l'intégrité de la personne et considère, de ce fait, les actes de violence et la maltraitance comme des délits.³⁷

Les personnes qui, suite à des atteintes physiques, cognitives ou psychiques, ne sont pas suffisamment en mesure de se défendre, sont plus souvent exposées aux actes de violence et de maltraitance. La situation particulière de dépendance, telle qu'elle existe au sein d'institutions sociales ou dans la relation avec les médecins, soignants ou thérapeutes, agit également à la manière d'un facteur d'augmentation des risques. La vulnérabilité particulière de la victime et le degré de dépendance ne favorisent pas seulement l'apparition d'actes de violence, mais rendent aussi leur découverte plus difficile.

La négligence correspond à une exécution insuffisante du devoir d'assistance exigé de la part d'une personne soignante, dans le cadre de ses responsabilités – acceptées de manière légale ou de plein gré – en face d'une personne prise en charge. Le devoir d'assistance consiste à soutenir la personne qui dépend de l'assistance de manière à répondre à ses besoins, dans la mesure où elle n'est pas capable d'y subvenir par ses propres moyens. Tous les échelons de la pyramide des besoins peuvent être concernés par l'insuffisance de soins: besoins existentiels, de sécurité, d'appartenance, de respect, d'estime et d'épanouissement personnel.³⁸ Paradoxalement, une assistance excessive de la personne prise en charge peut empêcher son épanouissement et le développement de son autonomie.

L'insuffisance de soins peut être causée par un manque de ressources matérielles, des conditions ambiantes défavorables, un manque de temps, des connaissances et une expérience insuffisantes de la part des soignants ainsi que par une relation faussée avec la personne prise en charge.

37 Délits contre la vie et l'intégrité physique.

38 Maslow Abraham, H. *Motivation und Persönlichkeit*. Rowohlt Verlag 1991.

8.2. Identification des situations à risque et prévention

Les médecins, le personnel soignant et les thérapeutes sont tenus d'être attentifs au risque de violence, de maltraitance et de négligence, de reconnaître et d'éviter les situations à risque. Cela vaut aussi bien pour la prise en charge au sein d'institutions médicales, médico-sociales et sociales que pour l'entourage familial. L'attention doit porter tout particulièrement sur:

- les situations où l'investissement dans les soins est élevé et les ressources disponibles proportionnellement faibles;
- les situations de surcharge pour des soignants en formation ou ne bénéficiant que d'une expérience réduite;
- les soignants qui présentent des symptômes de surcharge ou dont le comportement relationnel attire l'attention;
- l'introduction de mesures limitatives de liberté;
- l'application des règles de cohabitation;
- le risque, pour des personnes en situation de handicap, de se retrouver dans une situation de crise et de devenir particulièrement vulnérables suite à des changements dans l'état de santé ou la prise en charge.

L'échange régulier – en ce qui concerne la possibilité d'actes de violence, de maltraitance et de négligence – et la recherche délibérée d'une conduite respectueuse et empreinte d'estime à l'égard des personnes prises en charge, peuvent déployer un effet préventif. Il convient d'être attentif au risque d'abus et de garantir la sécurité des personnes en situation de handicap, en instaurant des règles adaptées et en offrant des possibilités de soutien dans les situations délicates de la vie quotidienne en institutions médicales, socio-médicales et sociales, telles que les soins corporels, l'alimentation, l'excrétion et le coucher ainsi que dans le cadre d'examens médicaux ou de l'application de mesures thérapeutiques.

Il est également important d'être attentif aux situations à risques qui se présentent dans le cadre d'une prise en charge au sein de la famille; il convient d'aborder les situations potentiellement critiques, d'élucider et de satisfaire un éventuel besoin de soutien.

8.3. Manière de procéder en cas de soupçon tangible

En présence d'un soupçon tangible d'abus, de maltraitance ou de négligence, la priorité est accordée à la protection de la personne concernée afin de lui éviter d'autres dommages, qui peuvent aussi bien résulter de la persistance de la situation constatée que de mesures d'information et d'interventions inappropriées.

Dans le cadre des institutions médicales, médico-sociales et sociales, les cas de soupçons doivent être signalés à un professionnel indépendant particulièrement expérimenté, à des fins d'investigations et de mise en place de mesures appropriées. Il est également recommandé de ne pas intervenir en qualité de personne, mais de demander conseil à des professionnels indépendants, en cas de soupçon de maltraitance, dans le cadre d'une prise en charge assumée par la famille. Il convient alors de respecter le secret professionnel et, le cas échéant, les dispositions cantonales relatives aux droits et aux obligations de déclaration.³⁹ Un accompagnement psychologique de la victime est, dans tous les cas, nécessaire.

9. Sexualité

La sexualité fait partie intégrante de la personnalité. L'auto-détermination sexuelle doit être protégée. Un handicap peut constituer un préjudice au développement de la sexualité sur les plans physique, mental ou psychique, dans la mesure où il complique la recherche d'un partenaire, les relations sexuelles et la prise de conscience des conséquences et des risques potentiels liés à une activité sexuelle. Outre le handicap lui-même, les conditions de vie qui en découlent jouent un rôle prépondérant.

Les médecins, soignants et thérapeutes peuvent avoir pour mission de conseiller et de soutenir les personnes en situation de handicap dans leur conduite, face aux aspects médicaux de leur sexualité et à ses conséquences. Il est important, notamment dans le cas des atteintes physiques, d'aborder activement

39 En présence d'un soupçon de délit contre la vie et l'intégrité physique ou sexuelle, les lois cantonales sur la santé prévoient que les médecins disposent d'une obligation de déclaration et, en partie, d'un droit de communication pour déposer une plainte pénale, sans être déliés du secret médical.

le besoin de soutien dans ce domaine, car souvent le patient, gêné, ne le verbalise pas. L'information sexuelle constitue une importante mesure d'encouragement de la santé sexuelle, en particulier, dans les cas d'atteintes cognitives.

En consultation, il y a lieu de partir du principe que les personnes en situation de handicap ont droit à un libre épanouissement de leur sexualité. Une limitation de leur activité sexuelle n'est admissible que si elles-mêmes ou d'autres personnes pourraient être lésées ou en cas de scandale sur la voie publique.

Une vigilance particulière s'impose chez les personnes qui ne disposent que d'une capacité de discernement limitée. Celles-ci peuvent avoir besoin de soutien pour épanouir leur sexualité et surmonter les éventuels obstacles. Toutefois, il faut veiller à éviter un déséquilibre entre le rythme de développement de la sexualité et celui de l'épanouissement personnel.

9.1. Conséquences et risques de l'activité sexuelle

L'activité sexuelle – lorsqu'elle ne se limite pas à soi – crée des liens avec le partenaire voire avec des enfants éventuellement engendrés et entraîne une prise de responsabilité. Elle comporte également certains risques, comme les infections sexuellement transmissibles et les abus par le partenaire. Les handicaps peuvent interférer avec la prise de responsabilité et la conduite à adopter face aux risques.

Chez des personnes sexuellement actives et en situation de handicap, le rôle du médecin est de garantir conseil et soutien dans des domaines aussi divers que la contraception, le désir d'enfant et la grossesse non désirée, la prévention des infections sexuellement transmissibles et les abus sexuels. Il importe de penser, chez les femmes sexuellement actives, aux examens préventifs gynécologiques.

9.2. Contraception et stérilisation

Il s'agit, parmi les nombreux moyens de contraception existants, de proposer la méthode la mieux adaptée, compte tenu d'éventuelles limitations liées au handicap lui-même. Des moyens contraceptifs réversibles doivent être préférés à une mesure définitive telle que la stérilisation.

Lors du choix de la méthode, il faut veiller

- à sa compatibilité avec d'éventuels problèmes physiques et/ou médicaments;
- à ce qu'elle permette une utilisation autonome et aisée ou que l'entourage puisse éventuellement garantir le soutien nécessaire;
- en ce qui concerne son utilisation et ses effets secondaires, à ce qu'elle corresponde aux attentes et besoins individuels de la personne concernée, et que celle-ci les accepte.

La stérilisation est réglementée par la loi.⁴⁰ Au niveau de l'intégrité physique et mentale, il s'agit d'une intervention majeure qui ne doit, en principe, être réalisée que chez des patients capables de discernement et librement consentants, après avoir été informés de manière appropriée.

La constatation de la capacité de discernement revêt, par conséquent, une fonction centrale. Selon la loi, le médecin qui pratique l'intervention doit consigner dans le dossier médical les éléments qui ont fondé son appréciation de la capacité de discernement de la personne concernée. Un deuxième avis est indispensable pour les personnes dont la capacité de discernement, suite à une atteinte cognitive ou psychique, n'est pas établie de manière certaine.

La loi interdit la stérilisation de personnes mentalement déficientes de manière permanente. Elle prévoit toutefois une exception pour les personnes, âgées de 16 ans au moins et incapables de discernement de manière permanente:

- lorsque l'intervention est pratiquée, toutes circonstances considérées, dans l'intérêt de la personne concernée,
- quand un autre type de contraception est impossible,
- lorsque la conception et la naissance d'un enfant sont à prévoir, et que la séparation d'avec l'enfant après la naissance est inévitable.

40 Loi fédérale sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation de personnes du 17 décembre 2004.

Cette disposition légale est, d'un point de vue médical, difficilement applicable. Le problème de la constatation, sans préjugé, de l'intérêt de la personne concernée qui ne peut pas comprendre le but de l'intervention et percevoir les implications d'une grossesse ou d'une parentalité, est pratiquement insoluble. La démarcation entre les intérêts de cette personne et ceux des soignants soulève des problèmes supplémentaires et la remarque suivante s'impose alors: les femmes incapables de discernement doivent être protégées non seulement d'une grossesse non désirée, mais également des abus sexuels. En effet, le fait de savoir qu'une femme avec un déficit cognitif ou psychique a été stérilisée, augmente le risque d'abus, une grossesse n'étant, dans ce cas, plus à redouter. En pratique, cette disposition exceptionnelle ne devrait pas être appliquée dans les faits, car les efforts nécessaires déployés pour assurer la protection d'une personne incapable de discernement contre les abus sexuels et le risque d'infections contagieuses devraient en même temps permettre une contraception efficace, sans porter atteinte à l'intégrité corporelle.

9.3. Parentalité

Lorsque la capacité à s'occuper de manière autonome du bien-être des enfants semble incertaine ou inexistante en raison d'une infirmité, il faut essayer, grâce à un accompagnement, d'introduire une contraception optimale et d'obtenir un renoncement volontaire au désir d'avoir des enfants. Parallèlement, les possibilités de soutien d'une parentalité par l'entourage doivent être clarifiées et encouragées.

Les problèmes de santé qui sont à l'origine d'un handicap peuvent perturber la capacité de reproduction et constituer une augmentation du risque pour la descendance. Dans cette situation, la prise en charge médicale doit inclure la possibilité d'un conseil génétique, au cours duquel le patient sera informé du risque existant, des alternatives et des possibilités de diagnostic prénatal.

9.4. Protection contre les abus sexuels

Les abus sexuels à l'égard des personnes en situation de handicap font souvent l'objet d'un tabou et il existe, dans ce domaine, une proportion probablement élevée de cas non reconnus. Les personnes souffrant d'un déficit cognitif sont plus souvent victimes d'actes de violence sexuelle que les autres couches de la population. Il se pourrait toutefois que des personnes souffrant d'atteintes au niveau moteur, sensoriel ou psychique soient également concernées. Les agresseurs proviennent souvent du cercle social proche.

Une information simple et une éducation sexuelle adéquate constituent des moyens importants de prévention des abus sexuels. Les personnes dont les capacités cognitives et communicatives sont déficientes doivent avoir la possibilité d'apprendre à parler de leurs expériences intimes (désirées ou non) et à appréhender l'autodétermination face à leur corps. Dans les institutions médicales, médico-sociales ou sociales, les risques d'abus sexuels doivent être discutés et des mesures de prévention prévues.

Lors de soupçons d'abus sexuels, uniques ou répétés, il y a lieu de procéder selon les instructions du chapitre 8.3. Dans ce cas de figure, le médecin est responsable de la prévention d'une éventuelle infection ou grossesse.

10. Différentes périodes de la vie et transitions

Dans le traitement et la prise en charge de patients en situation de handicap – comme pour tout autre patient –, il est nécessaire de tenir compte de l'évolution du patient au cours du temps. Les processus de maturité et de vieillissement interagissent avec le handicap. Si de nouvelles compétences peuvent être acquises à tout âge, contribuant ainsi à la possibilité d'une existence autodéterminée, la maladie ou la vieillesse peuvent également limiter certaines facultés et entraîner une dépendance accrue.

Selon le type de handicap, il peut y avoir un décalage entre le comportement escompté au vu de l'âge et le comportement réel. Les besoins de tels patients doivent être perçus, la prise en charge et le traitement adaptés en conséquence, en veillant notamment à introduire une manière respectueuse de communiquer.⁴¹

41 Le passage soudain au vouvoiement à partir d'un certain âge, peut être aussi déconcertant qu'un emploi irréfléchi du tutoiement chez les adultes.

10.1. Passage de l'enfance à l'âge adulte

Différents changements caractérisent le passage de l'enfance à l'âge adulte. Ceux-ci peuvent marquer fortement le quotidien, représenter un gain, mais également s'accompagner de sentiments de perte. Sont concernés, entre autres:

- les changements au sein de relations stables et de longue durée (en particulier avec les parents, mais aussi avec les collègues de classe et d'internat);
- les changements dans les conditions de logement;
- les mesures liées à la tutelle;
- l'importance croissante de la sexualité;
- l'installation dans une vie de couple;
- la fin de la scolarité;
- l'entrée dans le monde du travail ou le début d'une autre forme d'activité;
- la comparaison avec les frères et sœurs dans les domaines du travail, de la vie en couple, etc.;
- le passage de la pédiatrie à la médecine de l'adulte;
- le changement de prestataires financiers.⁴²

Le passage d'une relation pédagogique à une relation entre adultes qui ont les mêmes droits doit s'effectuer d'une manière adaptée et individuelle. Par exemple, les jeunes doivent être progressivement inclus dans les décisions, tandis que la modification du rôle de leurs parents sera clarifiée de manière nuancée. Des limites d'âge trop rigides représentent des obstacles dans la prise en charge médicale.⁴³

42. L'AI prend en charge les coûts de toutes les mesures médicales nécessaires au traitement d'une infirmité congénitale reconnue, pour tous les assurés jusqu'à l'âge de 20 ans. L'assurance-maladie obligatoire prend en charge, de manière subsidiaire, les coûts liés aux traitements de la déficience congénitale qui ne sont pas pris en charge par l'AI. Les coûts de traitement des maladies ou des suites d'accidents sont pris en charge par l'assurance-maladie ou l'assurance-accidents, pour les adultes après l'âge de 20 ans. L'AI ne prend plus en charge que les coûts des mesures médicales qui encouragent de manière immédiate la réinsertion sociale et qui sont à même d'améliorer de manière durable et sensible la capacité au travail ou à empêcher des perturbations sensibles de la capacité au travail. Dans ce cadre, l'AI peut prendre en charge les coûts du traitement médical (ambulatoire ou en chambre commune), du traitement par des auxiliaires médicaux (physiothérapeutes etc.) et des médicaments reconnus. (Cf. Loi fédérale sur l'assurance-invalidité du 19 juin 1959 et décrets d'application; voir aussi la Loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994).

43. C'est ainsi que les hôpitaux pédiatriques, par exemple, sont partiellement liés, pour l'admission des patients, à une limite d'âge fixée à 16 ans, bien qu'une prise en charge au-delà de cet âge et qu'un passage par étapes à la médecine de l'adulte soient, dans de nombreux cas, raisonnables.

Pour l'adolescent souffrant de troubles cognitifs, au même titre que pour les autres adolescents, le développement de l'identité sexuelle et de leur rôle de femme ou d'homme est essentiel et doit être reconnu au niveau de la prise en charge. Les modifications comportementales liées à une crise pubertaire doivent être distinguées des comportements liés à l'infirmité ou découlant d'un trouble psychique.

10.2. Passage à l'âge avancé⁴⁴

Différents changements marquent le passage à l'âge avancé et peuvent déclencher des sentiments d'anxiété et de peine. Il s'agit plus particulièrement:

- des changements dans l'entourage et, plus spécialement, la confrontation avec la situation de dépendance et la disparition des parents;
- des changements dans les conditions de logement, tels que, par exemple, le transfert vers un centre de soins;
- de la perte de l'emploi;
- des changements physiques et psychologiques liés à l'âge;
- du changement de prestataires financiers.⁴⁵

Il importe de considérer, plus spécialement, les aspects suivants qui se rapportent au traitement médical et à la prise en charge:

- Les personnes âgées en situation de handicap peuvent prétendre aux mesures de prévention, de diagnostic médical et de thérapie usuelles pour leur classe d'âge. Les symptômes doivent être repérés et traités de manière ciblée.
- Certaines infirmités favorisent l'apparition précoce ou atypique de maladies liées à l'âge, comme par exemple la démence.
- La fin de vie et le décès doivent être abordés de la manière qui convient. Il importe ici d'attirer l'attention du patient sur la possibilité d'établir une directive anticipée.

44 Cf. «Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance». Directives médico-éthiques et recommandations de l'ASSM.

45 Le droit à des rentes AI et au paiement des frais liés à des mesures médicales destinées à l'intégration professionnelle, expire lorsque les conditions cessent d'être remplies, mais au plus tard lorsque le bénéficiaire d'une rente AI atteint l'âge de la retraite ou peut prétendre à une pension de vieillesse.

10.3. Entrée dans une institution sociale ou médico-sociale

Le passage du milieu familial ou d'un habitat indépendant vers une institution sociale ou médico-sociale correspond, pour chaque patient en situation de handicap, à un changement radical. Des modifications dans les rapports sociaux et des possibilités d'autodétermination y sont souvent associées. Dans ce cas, la personne concernée se place toujours sous la protection d'un milieu organisé de manière professionnelle et qui impose une autorité.

Les points suivants méritent une attention particulière par rapport au traitement médical et à la prise en charge:

- Il est nécessaire de clarifier les possibilités existantes en matière de soins ambulatoires (par exemple Spitex) avant chaque entrée/transfert en institution de soin ou en institution spécialisée.
- Avant le transfert, le médecin traitant est responsable de vérifier si le personnel de l'institution concernée dispose du savoir et des capacités nécessaires à la prise en charge du patient. En même temps, il doit prendre contact avec les personnes chargées du patient jusqu'au moment du transfert.
- Une entrée bien organisée dans une institution sociale ou médico-sociale suppose la remise de toutes les informations importantes. En accord avec le patient ou son représentant légal, les informations concernant les soins et les antécédents du patient sont transmises à l'équipe soignante de l'institution, et les documents médicaux au médecin traitant.
- La direction de l'institution doit informer les personnes en situation de handicap ou leurs représentants légaux de leur droit au libre choix du médecin. L'institution doit se conformer, autant que possible, aux souhaits émis à ce sujet. Les éventuelles restrictions concernant le choix du médecin doivent être discutées avant l'admission.

Pour déterminer le moment du passage d'une institution pour personnes en situation de handicap à une institution médico-sociale, les mêmes principes que pour les personnes sans infirmité préexistante s'appliquent.

Les personnes en situation de handicap ne doivent pas être exclues des projets de recherche sur la seule base de leur handicap. Les personnes en situation de handicap souffrent souvent de troubles ou de pathologies pour lesquelles les connaissances et les thérapies sont encore limitées, voire inexistantes. Les données concernant l'interaction entre maladies et handicap font en partie défaut. Des besoins existent ainsi en matière de recherche – relatifs à une prévention, une thérapie et une réadaptation spécifiques au handicap – et les projets correspondants devraient être encouragés. A cet égard, il convient toutefois de respecter des dispositions spéciales pour la protection des sujets de recherche. Notamment la participation d'enfants ou d'adultes en situation de handicaps et incapables de discernement à des projets de recherche ne devrait être autorisée que si le projet ne peut pas être réalisé avec des personnes capables de discernement. Un refus de participer à l'étude, qui peut être distingué du refus d'un traitement médical nécessaire, doit, dans tous les cas, être respecté.⁴⁶

46 Cf. également l'article 17 de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine du 4 avril 1997 qui a été ratifié par la Suisse.

Les recommandations suivantes sont déterminantes pour réunir les conditions cadres indispensables à l'application des présentes directives.

1. A l'intention des instances politiques et des prestataires financiers:

- Prise en considération des besoins accrus des personnes en situation de handicap, en matière de ressources en personnel et de budgets de construction, lors de la planification et de la réalisation d'infrastructures médicales.
- Prise en considération des besoins accrus des personnes en situation de handicap, lors de l'aménagement de systèmes d'indemnisation des prestations médicales.
- Garantie du financement des investigations étiologiques des handicaps.
- Garantie du financement de thérapies de longue durée et d'intensité élevée, nécessaires à la réduction du handicap et/ou au maintien de la qualité de vie, même si aucune utilité en matière de réinsertion ne peut être escomptée.
- Mise à disposition de ressources dans les institutions sociales ou médico-sociales pour les admissions d'urgence, pour raisons médicales ou suite à une crise du système de prise en charge.
- Soutien des proches qui s'occupent de la prise en charge et des soins de personnes en situation de handicap.
- Promotion d'un conseil facilement accessible et compétent en matière de sexualité, à l'intention des personnes en situation de handicap.
- Promotion de modèles de parentalité assistée, à l'intention des personnes en situation de handicap.
- Promotion de projets pour le soutien d'enfants de parents en situation de handicap.
- Promotion des organisations d'utilité publique, d'aide professionnelle et d'entraide, à l'intention des personnes en situation de handicap; collaboration avec ces mêmes organisations.

2. A l'intention des institutions du secteur de la santé et de la médecine:

- Promotion de la formation prégraduée, postgraduée et continue des médecins, soignants et thérapeutes, par rapport à la question du handicap, particulièrement en ce qui concerne l'utilisation de la classification CIF de l'OMS et à la constatation de la capacité de discernement chez les patients dont les facultés cognitives, communicatives et émotionnelles sont limitées.
- Promotion de centres de compétence, de consultations spécialisées interdisciplinaires et de réseaux de spécialistes relatifs à des formes particulières de handicaps.
- Promotion de l'acquisition et de la diffusion de connaissances spécifiques, relatives au diagnostic et à la thérapie de maladies somatiques et mentales et à la prise en charge de longue durée de personnes souffrant d'un handicap mental.
- Promotion de la recherche dans le domaine de la prévention, de la thérapie et de la réadaptation spécifiques au handicap.
- Promotion du développement et de l'utilisation de moyens pour la communication assistée dans toutes les institutions.
- Suppression des limites d'âge rigides lors du traitement de personnes en situation de handicap.
- Mise en place de directives, propres aux institutions, sur la manière de procéder en cas de soupçon de maltraitance et de violence sexuelle (y compris la gestion du secret médical).
- Respect du devoir de diligence lors du recrutement des nouveaux collaborateurs: par exemple en abordant avec eux le thème des «abus», en recherchant des références et en demandant un extrait du casier judiciaire.

3. A l'intention des institutions sociales ou médico-sociales pour la prise en charge de personnes en situation de handicap:

- Garantie de la compétence professionnelle médicale.
- Soutien au quotidien des personnes prises en charge, dans le domaine des thérapies médicales et de la contraception.
- Clarification des droits décisionnels des différents intervenants sur la prise en charge médicale, en tenant compte de l'avis des représentants légaux et des besoins des proches.
- Disposition face aux admissions d'urgence pour raisons médicales ou suite à une crise du système de prise en charge.
- Garantie du transfert du savoir, de l'institution aux centres traitants de médecine aiguë.
- Documentation et conservation des données anamnestiques et des informations relatives aux soins.
- Possibilité d'accompagnement des patients handicapés par un membre du personnel soignant de l'institution, lors de consultations médicales et des admissions à l'hôpital.
- Soutien, sur demande, pour rédiger les directives anticipées de patients.

Dignité humaine

Le concept éthique du respect de la dignité part de l'intuition universelle selon laquelle chaque personne, de par son appartenance à l'espèce humaine, mérite d'être traitée avec respect. Dès lors, chaque personne a droit, d'une part, à une protection et une assistance et d'autre part, au respect de son autodétermination. A ce titre, il ne faut pas confondre cette notion avec l'emploi du mot «dignité» qui sert à décrire certaines formes du comportement humain ou des expressions particulières du statut social ou des capacités particulières.

Handicap

Le handicap désigne les répercussions aggravantes d'un problème de santé, congénital ou acquis, sur les activités quotidiennes de la personne concernée et sa participation, illimitée, à la vie en société. Le handicap est la résultante des interdépendances – entre lésion corporelle, infirmité fonctionnelle et barrière sociale pour la personne concernée – et des circonstances entravantes ou facilitantes et des attentes de la part de son entourage. Le degré du handicap et la manière subjective dont il est vécu se trouvent modifiés par la personnalité du patient en situation de handicap.

Dans les présentes directives, la notion de handicap est définie sur la base de la classification CIF de l'OMS (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, état octobre 2005). Celle-ci sert de langage universel, international et interdisciplinaire, et permet de décrire l'état de santé fonctionnel, le handicap, l'infirmité sur le plan social ainsi que les facteurs ambiants importants pour une personne donnée. (La classification peut être consultée en français sur le site internet <http://www.who.int/classifications/icf/site/onlinebrowser/icf.cfm> – change the version/language).

Institution médico-sociale

On désigne par «institutions médico-sociales» les institutions qui proposent aux personnes en situation de handicap des soins professionnels en plus d'autres prestations.

Institution sociale

On désigne par «institutions sociales» les institutions qui proposent aux personnes en situation de handicap des formations, une profession, des activités ou une prise en charge. Il ne s'agit pas seulement de foyers, mais également d'autres structures d'offres (par exemple des groupements d'habitations bénéficiant d'une assistance).

Problème de santé

Le «problème de santé» correspond dans la traduction, à la notion, employée par la langue anglaise, de «health condition», en l'absence d'un champ lexical correspondant dans la langue traduite. (Definition: «Health conditions include diseases or illnesses, other health problems that may be short or long lasting, injuries, mental or emotional problems, and problems with alcohol or drugs.» WHO Disability Assessment Schedule WHODAS II, <http://whqlibdoc.who.int/publications/2000/a80933.pdf>, Zugriff 31.8.2007; en français: «Les problèmes de santé englobent les maladies ou troubles de la forme, les autres troubles de santé de courte ou de longue durée, les blessures, les problèmes mentaux ou émotionnels ainsi que les problèmes d'alcool ou de drogue.»).

Indications concernant l'élaboration de ces directives

Mandat	Le 18 octobre 2005, la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM a chargé une sous-commission d'élaborer des directives concernant le traitement médical et la prise en charge des personnes en situation de handicap.
Sous-commission responsable:	Prof. Dr méd. Christian Kind, St-Gall, Président Dr méd. Felix Brem, Weinfelden Pascal Diacon, infirmier, Zurich Gerhard Grossglauser, Bolligen Dr méd. Danielle Gubser-Mercati, Neuchâtel lic. phil. Rudi Haltiner, Chur lic. phil. Heidi Lauper, Berne Dr méd. Mark Mäder, Bâle Dr méd. Valdo Pezzoli, Lugano Dr méd. Judit Lilla Pok Lundquist, Zurich Prof. Dr méd. Claude Regamey, Président CCE, Fribourg lic. iur. Michelle Salathé, ASSM, Bâle
Experts consultés	Dr phil. Dick Joyce, Allschwil Dr phil. Jacky Leach Scully, Bâle Claudine Braissant, infirmière, Belmont PD Dr phil. Barbara Jeltsch-Schudel, Fribourg Dr méd. Roland Kunz, Affoltern a.A. Dr théol. Markus Zimmermann-Acklin, Lucerne
Procédure de consultation	Une première version de ces directives a été approuvée pour la procédure de consultation par le Sénat le 29 novembre 2007.
Approbation	La version définitive de ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 20 mai 2008.

Impressum

Mise en page	vista point, Basel
Impression	Schwabe, MuttENZ
1 ^{er} tirage	1500 f, 3000 d
Adresse de commande	ASSM Petersplatz 13 CH-4051 Bâle Tél. +41 61 269 90 30 Fax +41 61 269 90 39 e-mail: mail@samw.ch

Toutes les directives médico-éthiques de l'ASSM sont disponibles sur son site Internet, www.assm.ch → éthique



L'ASSM est membre des
Académies suisses des sciences

