



Prise en SOINS des personnes handicapées : clinique et éthique



Rev Med Suisse 2008; 4: 374-5

J. Martin

Dr Jean Martin
Ancien médecin cantonal vaudois
La Ruelle 6
1026 Echandens
Jean.martin@urbanet.ch

Livre commenté :

Recension de l'ouvrage de Claude-André Dessibourg et Jean-Luc Lambert. *Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles*. Genève : Médecine et Hygiène, 2007.

En rédigeant cet ouvrage, les auteurs veulent jeter un pont entre deux mondes qui doivent collaborer, la médecine et la psychologie/pédagogie curative – disciplines qu'ils enseignent à l'Université de Fribourg. En effet, l'évolution des décennies passées «a restauré la dichotomie corps-esprit chère à la pensée occidentale. Face aux personnes intellectuellement déficientes, tout se passe comme s'il y avait d'un côté la psychopédagogie et de l'autre les différentes spécialisations médicales. Certes, on ne peut pas parler de confrontation mais bien d'indifférence» (p. 16). «Une convergence des sciences dites dures et des sciences dites humaines est plus que jamais nécessaire. Ce dont la personne a le plus besoin, c'est d'un répondant, d'un référent. S'il n'est pas omniscient, il est un intégrateur» (p. 190).

L'ouvrage est structuré en six chapitres traitant successivement de médecine et éducation spécialisée, des médica-

ments, des psychotropes en déficience intellectuelle, des épilepsies, des autres thérapies, du futur en marche. Au fil des sections sont discutés les éléments d'une prise en charge complète et moderne des personnes handicapées, comblant une lacune dans la littérature actuelle; en effet, pour qui s'intéresse au médico-social en général, il apparaît que ce domaine ne reçoit pas l'attention qu'il mérite. Les auteurs font très utilement le point des possibilités actuelles, tenant compte des avancées récentes et discutant ce qui peut/devrait encore être fait. L'éclairage est large: il va des médicaments, traités en détail (ceci représentant les deux cinquièmes de l'ouvrage), à d'autres moyens comme la chirurgie, les thérapies nutritionnelles et corporelles et les psychothérapies. Comme principe de prise en charge, les auteurs proposent le mot-clef de *triple diagnostic-action*, faisant une synthèse entre les paramètres éducatifs/pédagogiques, psychiques/psychiatriques et physiques/médicaux.

Ils insistent sur les mesures préventives préconceptionnelles et gestationnelles, notamment à propos du syndrome d'alcoolisation fœtale. Le chapitre VI «Le futur en marche» évoque les perspectives en termes de génétique, de biotechnologies, de téléthèses. Leur conclusion inclut une liste de questions à discuter, aussi différentes que telle ou telle technique médicale, la prolifération parfois de «gadgets», les besoins sexuels des personnes institutionnalisées ou le pécule qu'elles reçoivent en atelier protégé.

L'ouvrage est agréable à lire, bien écrit. On y trouve deux index concernant les médicaments, on en souhaiterait un encore des sujets traités. En résumé, une somme clinique enrichie par des considérations éthiques à l'évidence nécessaires, tant les problématiques de ce registre ont pris de l'importance, pour les patients, leurs proches et les soignants comme pour les responsables professionnels et politiques de la santé publi-

que. Nous abordons ci-dessous quelques points.

Ecologie médicale

A propos de ce relatif néologisme: «Il est illusoire de considérer un individu comme un problème isolé, sorti de son contexte socio-familial (...). Combien de fois n'a-t-on reçu des informations précieuses de la part d'une mère de personne handicapée? Combien de fois l'observation même de la dynamique familiale n'a-t-elle pas été la clef d'un problème?» (p. 25). Ce n'est pas d'aujourd'hui qu'on réalise la multiplicité des interactions rendant compte d'un tableau clinique donné mais il est bon de le rappeler.

Consentement, adhésion thérapeutique

Au sens des conceptions éthiques modernes, le consentement éclairé, basé sur une information suffisante et compréhensible, est un (voire le) thème majeur. Il pose des problèmes particuliers s'agissant des personnes intellectuellement limitées.¹ A ce propos, il faut rappeler qu'être mineur ou sous tutelle ne veut pas forcément dire qu'on ne peut pas consentir valablement en matière de soins. En effet, demander, accepter ou refuser des soins est ce que la doctrine juridique appelle un *droit strictement personnel*, exercé de manière autonome par la personne capable de discernement, même si elle se trouve être un adolescent encore mineur ou un adulte sous tutelle. De plus, même pour celles jugées incapables de discernement, les soignants ont le devoir de tenir compte dans la mesure du possible de ce qu'elles expriment. «Les personnes handicapées ne peuvent pas toujours comprendre les tenants et aboutissants de ce qu'on leur propose. Méfions-nous toutefois de nos a priori: certains enfants, certaines personnes retardées ont une intuition bien plus vaste que nous le supposerions» (p. 32-33). «Le diagnostic de retard mental



n'implique pas en lui-même que la personne est incompétente pour donner son consentement à un traitement pharmacologique. Chaque personne doit être considérée comme un interlocuteur compétent, indépendamment de son niveau intellectuel (...), ces informations doivent être mises à leur niveau et fournies par une personne capable de répondre aux questions et d'adapter les réponses» (p. 112-113).

En rappelant les adages «primum non nocere» et «guérir parfois, soulager souvent, accompagner (ou consoler) toujours», est souligné qu'il faut constamment se poser deux questions: «Suis-je en train de faire du bien ou du mal à mon patient?» et «Que pourrais-je ressentir si j'étais à sa place?» (p. 24-25).

Travail en équipe – Secret partagé

Les déficiences intellectuelles requièrent la coopération de professionnels d'origines diverses, membres d'une équipe de soins. Les auteurs traitent judicieusement la question de la transmission d'informations, indispensable mais limitée par des inhibitions qu'on pourrait parfois dénommer «cachotteries» (motivées aussi, vraisemblablement, par le fait que l'information c'est le pouvoir). Ils parlent de culte du secret: «Certains invoqueront le sacro-saint secret médical. Force est de constater que la quasi-totalité des personnes et des familles acceptent avec gratitude que médecins et personnels éducatifs communiquent entre eux (...), cela ne contredit en rien l'esprit du serment d'Hippocrate car dialoguer (pour un professionnel de soins – note de J. M.) avec un(e) collègue éducateur (trice) pour le devenir d'un enfant n'est en aucune façon une divulgation malsaine (...). En résumé, l'utilisation d'un dossier commun, en toute confidentialité par les intervenants, fait partie intégrante des soins coordonnés» (p. 22).

Il est clair que le secret médical est une valeur forte des régimes juridique et éthique dans nos pays et il ne s'agit pas de prendre des libertés indues avec l'article 321 du Code pénal suisse. Toutefois, au sein d'une équipe soignante, la notion de secret partagé – de secret qu'il est souhaitable et nécessaire de partager – en vue d'une prise en charge optimale, non redondante, est de grande importance. Comme médecin cantonal, j'ai eu à m'en préoccuper pour la problématique

des enfants battus. L'interdisciplinarité y est une dimension incontournable, concernant non seulement des professionnels de santé mais aussi des travailleurs sociaux, des enseignants, des juristes (y compris autorité tutélaire). Chacun doit avoir accès aux informations qui lui sont nécessaires pour remplir sa mission; une notion importante toutefois, en rapport avec les secrets médical et de fonction, est que chacun sera informé seulement de ce qui est nécessaire pour qu'il puisse adéquatement apporter sa contribution. Cela ne veut donc pas dire que, entre professionnels traitant un même patient, chacun a accès à tout le dossier des autres! Distinction importante.

Statut des troubles du comportement

Sujet qu'il vaut la peine d'évoquer. Dans la perspective clinique de mise jusqu'au début des années 1980, les troubles graves du comportement «étaient considérés comme faisant partie intégrante de la déficience, liés en quelque sorte à l'individu. Plusieurs travaux ont permis de constater qu'ils étaient aussi le résultat d'interactions entre la personne et ses milieux de vie. Depuis, on utilise la notion de comportement-défi pour les caractériser (...). Toute appréciation d'un trouble du comportement est en fait une construction sociale (...). Une question centrale est posée: les comportements-défis doivent-ils être considérés comme faisant partie d'un continuum de troubles mentaux ou bien, dans certains cas, sont-ils indépendants de la santé mentale de l'individu? Le cadre classique de la psychiatrie ne convient pas pour les décrire et les catégoriser» (p. 90-91).

En guise de conclusion

Éléments tirés des dernières pages du livre: «La pilule guérissant la déficience intellectuelle n'existera pas (...). Nous sommes face à mille syndromes polymorphes. Mille îles, mille maladies orphelines. Trop isolées pour intéresser les *conquistadors* de l'industrie pharmaceutique et le sérail des politiques. Néanmoins, la recherche fondamentale est en marche» (p.169).

Après avoir affirmé «Nous ne sommes plus des gardiens du temple (dans un sens traditionnel et corporatiste, ainsi que je le comprends – note de J. M.) mais des questionneurs», on souligne en fin d'ouvrage ce qui doit être amélioré.

Ainsi, «il n'est plus acceptable que les corps de métiers s'enferment dans un corporatisme d'un autre âge» (cf. ci-dessus), ou «que les politiques, ayant *mis au chaud* cette frange de la population dans des institutions *propres en ordre*, ne soutiennent guère les progrès qui sont à nos portes. Il s'agit là d'un choix sociétal. Or, une société n'est réellement humaine que si elle accepte de soigner et d'éduquer les plus faibles d'entre ses membres» (p. 188-189). On voit que les auteurs, tout au long du livre d'ailleurs, se font aussi les avocats de leurs patients. ■

Bibliographie

■ Martin J. Persons without the capacity to consent. Chapitre d'un livre à paraître sous les auspices de l'UNESCO et de son Comité international de bioéthique.