

Ethique et risques pour la prise en charge du handicap

Dr Marie-Elisabeth Labat Spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation - Institut d'Éducation Motrice de l'Adapt Trouy

Christian Toinard Professeur des Universités en informatique - INSA Centre Val de Loire / LIFO

Résumé

Le but de cet article est d'appréhender les risques de la prise en charge du handicap de façon globale sur le plan éthique, médical, juridique et sociétal. Afin de rendre le discours accessible au plus grand nombre nous ferons une discussion à deux voix. Il s'agit d'un jeu de questions, posées par un chercheur qui s'intéresse à la prise en charge du handicap sur le plan du risque, auxquelles répond un docteur en médecine, responsable d'une activité médicale de rééducation pour des enfants handicapés et intervenant aussi auprès d'handicapés mentaux. Pour rendre, le discours vivant nous évoquons les différents types de handicap, le rôle d'un spécialiste en médecine physique et de réadaptation, sa vision de l'éthique, les points qui lui semblent intéressants dans les différentes structures où elle intervient, les limites concrètes à l'éthique, la différence entre la loi et l'approche éthique, la nécessaire position de doute.

Introduction

En préambule à ce dialogue, il est intéressant de considérer les liens complexes entre différents aspects concernant l'éthique de la prise en charge du handicap.

Tout d'abord, de nombreux auteurs s'intéressent à l'éthique et la médecine [1], il s'agit à la fois de médecins, d'historiens de la médecine ou de philosophes. On peut ainsi citer Hippocrate entre le 5^{ème} et le 4^{ème} siècle avant Jésus-Christ qui désenclave la pathologie et le religieux. En France, Canguihlem, philosophe et médecin, montre que la notion de santé parfaite est illusoire en considérant l'absence de dynamique d'adaptation comme définition de la maladie.

La médecine moderne porte une attention importante à la notion de secret médical [2] puisque la loi définit ce qu'est le secret médical, son propriétaire à savoir le patient et son dépositaire le médecin. De plus, la loi définit un code de déontologie médicale composé de 111 articles. Ce code attribue une grande indépendance au médecin qui ne peut voir celle-ci limitée par quelque autorité.

Dans les centres de rééducation [3] les médecins ne peuvent se voir imposer de pratiques et ne doivent

pas partager l'information médicale au sein d'équipes pluridisciplinaires. Cela peut poser des problèmes en terme de qualité de la prise en charge.

Enfin, depuis l'antiquité les notions d'éthique et de risques [4] sont liées. Ainsi, la solution la plus éthique est celle qui présente le moins de risques c'est-à-dire d'effets non réversibles.

Discussion

C.T. : Est il possible de définir la notion de handicap et ses différents types ?

M.E.L : la notion de handicap est définie de façon précise par la loi de 2005 : limitation d'activités ou restriction de la participation à la vie en société en raison 1) d'une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles ou psychiques, 2) d'un polyhandicaps ou 3) d'un trouble de santé invalidant.

Le handicap se définit par des restrictions fonctionnelles (ex : incapacité à la marche) et des retentissements sociaux, familiaux ou professionnels.

Les types sont le handicap moteur (difficulté de déplacement, de vie quotidienne, ...), le handicap sensoriel (atteinte de la vue, de l'ouïe, ...) et le handicap psychique (troubles cognitifs, déficience intellectuelle, troubles du comportement, ...).

C.T. : Pour le commun des mortels, les disciplines médicales qui traitent du handicap et les professions paramédicales associées ne sont pas claires.

Pouvez vous nous citer les principales en nous disant dans quelle discipline vous vous situez ?

M.E.L : Tout médecin ou soignant est amené à s'occuper du handicap (un malade cardiaque ou diabétique grave est handicapé par sa pathologie).

En ce qui concerne le handicap moteur, se sont les docteurs spécialistes de médecine physique et réadaptation pour l'évaluation, la pose d'un diagnostique, le protocole thérapeutique en lien avec les techniciens du handicap (kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, ...) afin de prendre en charge la rééducation et les adaptations fonctionnelles. Pour le handicap psychique, ce sont les psychiatres qui interviennent.

Cependant, souvent les pathologies sont intriquées, les deux types de handicap peuvent coexister.

C.T. : Pouvez vous nous décrire quel est votre rôle au sein de l'ADAPT du Cher ?

M.E.L : Mon activité se situe au sein d'un Institut d'Education Motrice où je suis responsable du suivi rééducatif des enfants en lien avec les équipes médicales extérieures. C'est un travail de décision de prise en charge des enfants orientés par la MDPH, de coordination des soins avec les équipes paramédicales et de travail en lien avec le secteur éducatif et scolaire.

C.T. : Vous intervenez aussi en secteur hospitalier et dans des centres pour handicapés psychiques, pouvez vous nous décrire votre activité dans ces autres structures ?

M.E.L : En milieu hospitalier j'effectue des consultations de rééducation au sein du service douleur de l'Hôpital de Bourges. Dans ce cadre, je prends en charge les patients à la fois sur le plan fonctionnel et j'utilise aussi des techniques d'hypnose pour la prise en charge de la douleur. Dans les centres pour handicapés psychiques, je m'occupe essentiellement des complications fonctionnelles associées aux déficiences des personnes qui restent longtemps dans ces établissements et qui ont des pathologies mécaniques qui interviennent plus précocement. Je réalise des prescriptions d'appareillages et de soins pour leur permettre de conserver le plus d'autonomie fonctionnelle.

C.T. : Quels sont les points communs entre ces différents types de travail ?

M.E.L : Les points communs sont liés à ma spécialité qui sont les retentissements physiques de pathologies diverses. Il s'agit d'un travail en équipe dans ces différentes structures.

C.T : Par ailleurs, quelles sont les différences entre ces divers lieux d'intervention ?

M.E.L : Dans un institut d'éducation motrice nous avons une équipe paramédicale de rééducateurs ce qui n'est pas le cas dans les autres établissements.

C.T. : Pour vous en tant que médecin qu'elle est la vision que vous faites de l'éthique médicale ?

M.E.L : L'éthique c'est ce qui définit le bon et le mauvais comportement.

Pour le médecin cela correspond à la manière d'aborder la prise en charge, de discerner les besoins et la demande précise du patient, de trouver un équilibre entre la réponse théorique (enseignée dans la formation médicale) et le contexte lié au patient (ses ressources, ses attentes), d'établir une alliance thérapeutique en proposant les solutions

possibles, de respecter au mieux la confidentialité et de rester dans ses domaines de compétences. Pour ce dernier point, il s'agit par exemple de travailler avec des confrères pour des avis ou des interventions spécifiques.

C.T. : Dans votre pratique, quelle est votre approche de la notion de risque et concrètement comment l'associez vous à la notion d'éthique, notamment en terme de réversibilité ?

M.E.L : Pour moi la notion de risque est toujours présente quelque soit la décision de soin ou de non soin.

A priori, proposer un acte thérapeutique adéquat en accord avec le patient après un choix éclairé minimise les risques potentiels.

Par exemple, les effets secondaires n'ont pas les mêmes incidences si la relation soignant-soigné est de bonne qualité et si les explications sont claires. En fonction du contexte et de l'écologie du patient, le risque diffère donc la démarche de soin n'aura pas les mêmes effets.

Sur le plan éthique, un médecin évalue toujours le bénéfice/risque, ce qui revient à limiter les interventions non réversibles.

Par exemple, on peut s'interroger sur l'indication de chirurgie du rachis chez un jeune patient scoliotique en fauteuil. Le bénéfice que l'on espère c'est d'éviter l'aggravation de la scoliose avec le temps par une fixation de la colonne et l'on peut supprimer le corset siège qui stabilise la colonne. Les risques sont inhérents à une chirurgie lourde ainsi qu'une raideur secondaire de la colonne qui peut compliquer la mobilisation. Enfin, il y a des douleurs liées à l'immobilisation. La décision se prend en équipe avec la famille voir avec le patient se qui peut être difficile si par ailleurs il a des troubles intellectuels. On voit que la première solution même si elle paraît séduisante est difficilement réversible notamment en cas de complications opératoires.

C.T. : Pour vous en tant que médecin faites vous la distinction entre ce qu'exige l'éthique médicale et ce qu'impose la loi ?

M.E.L : L'éthique est avant tout personnelle. Elle exige une réflexion individuelle adaptée au contexte. Qu'est ce qui à un moment précis est la démarche la plus adaptée en respectant les bonnes pratiques.

Concrètement la loi pour un médecin correspond au code de déontologie.

Par exemple l'article 72 demande aux médecins qu'ils veillent à ce que les personnes qui l'assistent

se conforment au secret médical. Dans la pratique, il est difficile pour un médecin de contrôler cette conformité.

C.T. : En terme de handicap quels sont les risques que vous voyez pour la personne handicapée, les équipes soignantes et la société ?

M.E.L. : Pour le handicap, trop de médicalisation, de compensation ou d'accompagnement peuvent aller à l'encontre de l'autonomie souhaitée. Par exemple, l'accès trop rapide à un déplacement électrique peut nuire à la santé de la personne, aux efforts physiques et à la mobilité des membres supérieurs que nécessite un fauteuil manuel.

La notion de vie autonome dans des appartements adaptés peut aggraver l'isolement de ces personnes tout en les rendant dépendantes d'une technologie. D'une certaine façon on ne fait que déplacer le problème en augmentant la rupture sociétale.

Pour les équipes soignantes, il peut y avoir un épuisement dans l'accompagnement d'une pathologie chronique et en particulier lorsqu'il y a des troubles cognitifs. Il y a des structures qui prennent en charge des patients au long court alors que la prise en charge devient de plus en plus complexe.

Par exemple, nous avons pris en charge un jeune dont l'aggravation était prévisible alors que le but est de permettre aux enfants handicapés moteurs de devenir plus autonomes. Dans ce cas, les équipes avaient une implication trop importante au détriment des autres prises en charge et avec un sentiment d'échec. Dans ce cas, j'ai décidé d'arrêter la prise en charge qui présentait trop de risques vis à vis de la sécurité du jeune et des personnels.

Pour la société, il peut y avoir une déresponsabilisation de l'entourage de la personne qui compte alors entièrement sur les structures et les pouvoirs publics pour la prise en charge. Pour ce jeune, cela a contraint la mère à reprendre son rôle et au final cela se passe très bien alors que la tentation était grande notamment pour les pouvoirs publics de pallier au maximum. Ainsi, on voit bien que les gens ont des capacités qu'une assistance trop grande les empêche de développer.

Un autre risque sociétal correspond à la notion de justice vis à vis des coûts d'une prise en charge. En effet, il faut pouvoir établir des priorités puisque les ressources sont limitées et notamment lorsque le rapport coût/bénéfice est très faible. Nous verrons par la suite l'exemple d'une jeune fille pour qui un appareillage semblait indiqué mais risquait de ne pas être utilisé en raison du contexte familial. Cela correspond à un rapport coût/bénéfice trop faible.

Dans le cadre d'une maîtrise comptable de la médecine, la question du droit à la santé pour les personnes handicapées est plus délicate à aborder.

C.T. : On parle de nos jours beaucoup de la notion de prendre soin ? Quels sont selon vous les avancées de cette notion élargie de médecine mais aussi ses effets négatifs ?

M.E.L. : Cette notion s'est développée à partir des années 2000. On peut différencier soigner la maladie c'est-à-dire compenser le déficit à l'aide d'une démarche technique validée et prendre soin au delà de la technicité à savoir soulager les symptômes, les souffrances, favoriser le confort et l'autonomie.

Pour prendre soin, il faut 1) évaluer le besoin de la personne (empathie), 2) organiser la réponse qui engage la responsabilité du soignant, 3) faire un travail concret auprès de la personne pour mettre en place cette réponse et 4) vérifier que le besoin a bien été identifié et la réponse à ce besoin efficace.

C'est un concept plus large que l'humanisation des soins. Je vois plutôt des effets positifs par le fait de tenir compte de la personne en temps qu'individu avec ses valeurs, ses droits et son environnement.

Sur les aspects délétères, il faut être prudent dans l'évaluation des besoins, ne pas faire de projection personnelle par empathie pour éviter de mal évaluer les véritables besoins et sous estimer les ressources du patient.

L'évaluation des besoins est complexe chez une personne qui est fragilisée par une maladie ou un handicap et le choix éclairé reste délicat. Par exemple, on peut sous estimer des ressources. Ainsi, dans le cas précédent on sous-estimait les possibilités de la mère à s'occuper de son fils en dehors d'une structure. Aussi bien les soignants que les services sociaux avaient tendance à anticiper une incapacité et à encourager la mère en ce sens.

La démarche de prise en charge doit être considérée avec éthique puisque les capacités de discernement d'une personne handicapée sont souvent altérées. Et dans certains cas, il serait bon de faire appel à une cellule d'éthique externe avec des décisions collégiales. En effet, on commence à trouver du marketing et des préoccupations commerciales autour du handicap.

C.T. : La communication autour du handicap est de plus en plus répandue. Quels sont les avantages et les inconvénients que vous voyez concrètement à cette communication ?

M.E.L. : Je souhaiterais un peu de prudence en matière de communication. En effet, le handicap est

présenté comme un état peu distinct de l'absence de handicap.

Avec la suggestion que "la personne handicapée peut faire comme tout le monde et accéder à toutes les possibilités", je constate que les propositions et solutions sont parfois loin des véritables attentes et besoins des personnes handicapées.

J'ai pu constater à l'extrême des attitudes de déni par les patients de leurs handicaps. Ceux-ci s'épuisent alors à faire plus que les autres et peuvent culpabiliser s'ils n'y arrivent pas.

La communication de la normalité est une demande implicite de parvenir à des résultats d'autonomie, de réussite professionnelle et d'intégration sociale. Par exemple, j'ai une patiente handicapée qui a un enfant, travaille et s'épuise dans cette intégration sociale en oubliant qu'elle a un handicap et que certaines activités lui sont difficiles. Ayant des mouvements incontrôlés d'un bras, elle acceptait d'être à un poste d'accueil alors que cela lui demandait un surcroît d'énergie pour contrôler ces mouvements parasites. J'ai demandé à cette personne de faire un travail thérapeutique pour accepter son handicap et accepter de le faire reconnaître.

D'une certaine façon cette communication autour de normalité des handicapés déresponsabilise les individus qui en viennent à considérer que la personne handicapée peut avoir une pleine autonomie. A l'extrême, on en vient à prendre les handicapés pour des surhommes. Par exemple, les instituts d'éducation motrice travaillent à une inclusion en milieu ordinaire et on en arrive à des emplois du temps plus chargés que des enfants sans handicaps alors que les enfants handicapés ont une plus grande fatigabilité.

C.T. : Le secret médical est vu parfois comme un frein aux échanges avec les travailleurs sociaux ou les administratifs ? Vous semble-t-il possible d'élargir sans risque le partage du secret ?

M.E.L. : Le secret médical est une question complexe dans les structures médico-sociales sachant que le diagnostic est souvent formulé par l'intéressé ou sa famille hors contexte médical.

Les équipes non médicales ont besoin de comprendre les conséquences de la pathologie des personnes dont elles s'occupent. Sans donner un diagnostic précis, on peut expliquer les conséquences ou les risques au quotidien pour prendre soin des usagers.

Il est évident que tous les salariés intervenants dans une structure médicale doivent respecter la confidentialité de ce qui leurs ait transmis puisque cela fait partie de leurs obligations. Cependant, le

secret médical ne peut pas être partagé librement puisqu'il appartient du point de vue de la loi à l'intéressé.

Assouplir la loi pose quand même des problèmes puisque les acteurs sociaux doivent rester dans le périmètre de leurs domaines. Bien souvent, il y a déjà une tendance, par empathie ou par préoccupation économique, à sortir de son cadre et il n'est pas souhaitable de donner des informations qui ne sont pas nécessaires à certains acteurs.

Par exemple, les intervenants sociaux, peuvent se permettre en voulant bien faire, de donner des conseils sur la prise en charge. Les administratifs peuvent faire des raccourcis en fonction des profils pathologiques en proposant des orientations qui ne seraient pas adaptées.

Ainsi, pour les admissions dans un établissement spécialisé, il existe un agrément et c'est le médecin qui décide de sa prise en charge. Il n'est donc pas souhaitable que les données médicales passent par le personnel non médical car il y a un risque de pression sur les décisions.

C.T. : Pour revenir sur le code déontologie, celui-ci impose au médecin une notion de soin proportionné. Pouvez vous nous donner des exemples de cette notion dans le cadre de la prise en charge de handicapés ?

M.E.L. : Le soin proportionné [5] sous entend la prise en compte de l'ensemble des éléments cliniques, historiques, spirituels et sociaux du sujet c'est-à-dire tout ce qu'il a donné d'entrevoir au cours de la relation de soin.

L'évaluation du patient nous amène à proposer un soin personnalisé satisfaisant au regard des sciences médicales, respectant au mieux la volonté du patient de manière à obtenir une alliance thérapeutique avec celui-ci.

Par exemple, un enfant handicapé moteur qui a terminé sa croissance peut garder des raideurs importantes qui gênent sa station debout. On peut proposer à la vue des techniques médicales des interventions sur les tendons. Cela correspond à une chirurgie un peu lourde. Cette décision sera prise en accord avec le patient après un choix éclairé. Le patient peut souhaiter garder les possibilités d'une marche thérapeutique, peu fonctionnelle, au prix de cette chirurgie et d'une rééducation. Il peut aussi sursoir à cette intervention et préférer une autonomie en fauteuil roulant manuel moins contraignante sur le plan énergétique.

L'essentiel est de se rapprocher de la notion de santé telle qu'elle définit comme état de bien être physique, mental et social. Le choix dépend d'une

procédure collégiale entre disciplines médicales afin d'arriver à un consentement.

Un autre exemple concerne un cas vécu, d'une jeune fille qui a besoin d'avoir un appareillage porté la nuit et associé au traitement spécifique musculaire. Les compétences de la famille ne permettent pas d'assurer un traitement bien conduit. Dans ce cas, il est licite de se poser la question de ces traitements lourds qui risquent de ne pas être efficaces. Il est alors préférable d'être plus modeste et moins intrusif en permettant une parfaite autonomie en fauteuil.

Conclusion

Nous voyons que les principes d'éthiques, qui sont de minimiser les risques, sont appliqués au quotidien par les médecins en charge du handicap. Cependant, on voit que la notion d'éthique, comme l'indique Didier Sicard du Comité Consultatif National d'Éthique, n'est pas "pas un ordre moral que l'on peut transmettre comme un corpus" mais "la tentative permanente d'interrogation sur le sens d'une pratique permettant de faire le lien entre le bénéfice ou le maléfice suscité par le progrès pour une personne ou une société".

Nous constatons aussi comme l'a exprimé Charles Péguy qu'il est nécessaire de se méfier des rappels à l'éthique (que l'on montre associée à la notion de prendre soin) qui peuvent cacher un dogme et des intérêts personnels. C'est pourquoi il a été défini un code de déontologie médicale que les médecins doivent respecter, assurant à ceux-ci une indépendance et visant à mettre à l'abris les usagers de dérives et d'effets délétères.

Le code de déontologie s'inspire des principes

historiques définis par Hypocrate visant une alliance entre le médecin et l'utilisateur. Cependant, on voit qu'un principe de réalité est nécessaire puisque comme l'exprime Michel Foucault, "le désir de santé est infini mais fait fesse à des moyens finis" et la situation de handicap ne doit pas être gommée sous prétexte d'un désir d'uniformisation. En effet, cela peut augmenter les souffrances et déresponsabiliser l'entourage soit en considérant que la société a une obligation infinie soit parce que la situation de handicap n'est plus véritablement perçue parce que normalisée.

Références

[1] Gilioli C. (2015) "Réflexion éthiques et pratiques soignantes". Editions Lamarre.

[2] Kohler F., Toussaint E. (2005) "Module 1. Item 6. Le dossier médical. L'information du malade. Le secret médical." Faculté de médecine de Nancy.

[3] Truscelli D. (2008) "Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge". Elsevier Masson.

[4] Canto-Sperber M. (2001) "Éthiques grecques", Presses universitaires de France, coll. Quadrige/Essai, Paris.

[5] Jacquemin D., Broucker (de) D. (2014) "Manuel de soins palliatifs. Clinique, psychologie, éthique" Collection: Guides Santé Social, Dunod - 4ème édition.