

Renforcement du droit des personnes en situation de handicap à un traitement et une prise en charge appropriés

Christian Kind^a,
Michelle Salathé^b

a Prof., président de la sous-commission

b lic. en droit, secrétaire générale adjointe de l'ASSM

Selon la résolution 48/96 des Nations Unies concernant l'égalisation des chances des personnes en situation de handicap, l'une des conditions de base nécessaires à la participation à la vie en société, avec les mêmes droits pour chaque individu, est la garantie d'un traitement médical et d'une prise en charge appropriés. Les directives «Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap», approuvées le 20 mai 2008 par le Sénat de l'ASSM, se veulent un soutien pour les médecins, soignants et thérapeutes dans l'accomplissement de leur tâche difficile. Le texte comprend – en plus de consignes pratiques – des réflexions éthiques fondamentales qui, selon la sous-commission responsable de l'élaboration de ces directives, ont été indispensables pour répondre à l'attente principale à la base de ces directives: les patients en situation de handicap doivent toujours être considérés dans leur unicité (et non pas dans le handicap qui les sépare des autres) et se situer au centre du traitement médical et de la prise en charge.

Cette initiative a été expressément saluée dans la quarantaine de prises de position – dont certaines très détaillées – qui sont parvenues au Secrétariat général. Par contre, la classification CIF de l'OMS de la notion de «handicap» a donné lieu à quelques malentendus. Selon cette classification, le handicap n'est pas compris comme attribut d'une personne, mais plutôt comme la résultante des interdépendances – entre lésion corporelle, infirmité fonctionnelle et barrière sociale pour la personne concernée – ainsi que des circonstances entravantes ou facilitantes et des attentes de la part de son entourage. Dans la version remaniée, cette nuance ressort plus clairement et la terminologie CIF est utilisée

d'une façon plus conséquente. Les directives ne se limitent toujours pas à des formes de handicaps déterminées, mais peuvent être appliquées dans tous les cas où un traitement et une prise en charge sont influencés par un handicap.

Les directives s'adressent en premier lieu aux personnes chargées du traitement médical et de la prise en charge, c'est-à-dire aux médecins, soignants et thérapeutes; c'est pourquoi elles parlent le plus souvent de «patients en situation de handicap». Néanmoins – comme constaté lors de la période de consultation – les professionnels des domaines de l'agologie, de la pédagogie thérapeutique et sociale peuvent aussi se sentir concernés, ce qui, dans l'optique d'une collaboration interprofessionnelle réussie, ne peut être que salué.

Dans les prises de position, les remarques concernant la sexualité, la stérilisation et la parentalité ont fait l'objet des principales divergences. A peu de choses près, les avis se sont partagés équitablement entre, d'une part, ceux qui donnaient plus de poids au droit à l'autodétermination des personnes souffrant de troubles cognitifs et, d'autre part, ceux pour qui la prévention d'une parentalité – en cas d'incapacité d'assurer le bien-être d'un enfant – était prioritaire; la sous-commission s'est donc limitée à clarifier l'argumentation et à éliminer les formules pouvant prêter à des malentendus.

Comme d'autres directives de l'ASSM, celles-ci contiennent aussi, dans leur dernière partie, des recommandations destinées à garantir les conditions cadres nécessaires à la mise en œuvre des directives. C'est pourquoi les recommandations s'adressent aux instances politiques et aux prestataires financiers, aux institutions du système de la santé et de la médecine ainsi qu'aux institutions sociales et médico-sociales pour la prise en charge de personnes en situation de handicap. La sous-commission estime que, dans une période de pression croissante – tant au niveau des coûts que des performances –, ces recommandations sont particulièrement importantes.

Ces recommandations peuvent être télé-chargées sur le site de l'ASSM (www.assm.ch) ou être commandées gratuitement comme brochure auprès du Secrétariat général, Petersplatz 13, 4051 Bâle.

Correspondance:
Michelle Salathé, lic. en droit
ASSM
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
Tel. 061 269 90 30
Fax 061 269 90 39
mail@samw.ch
www.samw.ch