



Article
scientifique

Revue de la
littérature

2020

Published
version

Open
Access

This is the published version of the publication, made available in accordance with the publisher's policy.

Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap

Dugerdil, Adeline; Deriaz, Jonathan; Hurst, Samia; Dominice Dao, Mélissa

How to cite

DUGERDIL, Adeline et al. Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap. In: Revue médicale suisse, 2020, vol. 16, n° 708, p. 1709–1713. doi: 10.53738/REVMED.2020.16.708.1790

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:166605>

Publication DOI: [10.53738/REVMED.2020.16.708.1790](https://doi.org/10.53738/REVMED.2020.16.708.1790)

Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap

Drs ADELINE DUGERDIL^{a,*}, JONATHAN DERIAZ^{a,*}, Pre SAMIA HURST-MAJNO^b et Dre MELISSA DOMINICÉ DAO^a

Rev Med Suisse 2020; 16: 1790-5

La prise en charge médicale des adultes en situation de handicap, notamment ceux souffrant de déficience mentale, peut se révéler difficile d'un point de vue éthique. Plusieurs questions se posent fréquemment. Peut-on proposer un traitement vital mais qui risque d'impacter la qualité de vie du patient sans pouvoir obtenir son consentement? En période de Covid-19, l'utilisation de moyens de contention chimique ou physique peut-elle être considérée comme de la maltraitance alors qu'on cherche à protéger autrui? Autant de situations où la question éthique prend une place centrale. Si chaque cas est évidemment différent, nous vous proposons, à travers quatre vignettes cliniques, de mettre en lumière les principes éthiques accompagnant le médecin dans son processus décisionnel.

Ethical questions regarding the medical care of adults with disabilities

Medical care of adults with disabilities, especially those with intellectual disabilities, can be ethically difficult. Several questions arise frequently. Can we administer a life-saving treatment that could impact negatively the patient's quality of life when the patient isn't able to give consent? During this Covid-19 period, can the use of chemical or physical restraints be considered as mistreatment, whereas the aim is to protect others? These are situations where the ethical question holds a central role. Although each clinical situation is unique, this article highlights, through four clinical cases, the ethical principles that should guide physicians in their decision-making process.

INTRODUCTION

Aspects multidimensionnels du handicap

La loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHAND) définit le handicap comme une déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable avec une répercussion négative sur la qualité de vie (**tableau 1**). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) prend une définition plus large:¹ il s'agit d'une interaction dynamique entre le déficit de la personne et des facteurs personnels et environnementaux. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) prend en compte trois dimensions en lien avec le handicap: les déficiences, la limitation des activités

quotidiennes et les restrictions de participation en lien avec des barrières et des facteurs personnels ou environnementaux. On relève que la définition du handicap n'est pas binaire mais graduelle et multifactorielle. De fait, pour un même handicap, deux personnes auront des problématiques et des besoins différents.

Cadre légal et inégalités dans la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap

Les droits des adultes en situation de handicap sont protégés par trois textes juridiques: la constitution suisse, la LHAND et la convention relative aux droits des personnes handicapées,² dont l'article 25 précise la nécessité d'une égalité dans l'accès aux soins. Malgré cela, une étude réalisée à Genève³ relève plusieurs points d'inégalité dans le domaine des soins pour les adultes en situation de handicap, dont un manque de connaissances des soignants concernant leurs problèmes de santé spécifiques, des problèmes de communication entre les soignants, les proches et le personnel des foyers ainsi qu'une inaccessibilité aux structures de soins. L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)⁴ souligne que les différents moyens nécessaires afin d'éliminer ces inégalités font appel

TABLEAU 1 Définitions des types de handicap¹⁴

Déficiences	Définitions	Exemples
Motrice	Atteinte de la motricité limitant le mouvement de certaines parties du corps	Périnatale (infirmité motrice cérébrale) ou acquise (AVC)
Psychique	Atteinte n'affectant pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre, limitant l'activité et restreignant la participation à la vie en société	<ul style="list-style-type: none"> Pathologies psychiatriques: troubles dépressifs graves, états psychotiques ou névrotiques Accidents neurologiques: séquelles graves de traumatisme crânien
Mentale	Insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment aux niveaux des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales. Peut être catégorisée selon la sévérité de l'atteinte	<ul style="list-style-type: none"> Génétique: syndrome de Down Congénital: hypoxie néonatale
Sensorielle	Atteinte touchant l'un des sens, notamment la vue ou l'ouïe	Congénitale ou acquise
Polyhandicap	Personnes souffrant de plusieurs types de déficiences	Malformations prénatales

^aService de médecine de premier recours, HUG, 1211 Genève ^bInstitut éthique histoire humanités, Faculté de médecine, Université de Genève, 1211 Genève 4
adeline.dugerdil@hcuge.ch | jonathan.deriaz@hcuge.ch
samia.hurst@unige.ch | melissa.dominice@hcuge.ch

*Ces deux auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de cet article.

aux instances politiques (bases légales nécessaires), aux institutions du secteur de la santé (mise en place de structures et de directives non discriminantes) et aux prestataires financiers (financement des infrastructures et des soins adaptés).

Problématique éthique dans la prise en charge des adultes en situation de handicap

Le médecin prenant en charge un adulte en situation de handicap peut se retrouver confronté à des difficultés quant à la prise en charge optimale. Des conflits de valeurs peuvent survenir entre lui et le patient, ses proches ou d'autres soignants. Cet article aborde quelques situations emblématiques et propose des outils d'analyse éthique comme cadre de référence pour le soignant. Une approche répandue en cas de problème éthique est celle des quatre principes éthiques développée par Beauchamp et Childress,⁵ décrits dans le **tableau 2**.

CAS CONCRETS DISCUTÉS À LA LUMIÈRE DES QUATRE PRINCIPES ÉTHIQUES

Soins palliatifs

Mme C., 57 ans, est atteinte d'un syndrome de Down et vit dans une institution médico-sociale. Depuis cet hiver, elle présente des épisodes répétés de pneumonie avec un impact négatif sur sa qualité de vie. En tant que médecin répondant de l'établissement médico-social (EMS), vous la traitez depuis une semaine par antibiothérapie au vu d'une récurrence de pneumonie. Ce matin, l'infirmière de l'EMS vous appelle car Mme C. désature. Au vu de l'épisode infectieux potentiellement réversible, vous transférez Mme C. aux urgences de l'hôpital. Un CT thoracique met alors en évidence une masse pulmonaire hautement suspecte de néoplasie et envahissant l'œsophage, compliquée d'une surinfection pulmonaire. Mme C. présente progressivement une agitation et une désaturation persistant sous oxygénothérapie. Au vu de la situation paraissant dépassée, l'urgentiste vous appelle afin de discuter de la mise en place de soins symptomatiques versus une chimiothérapie palliative. Vous arrivez aux urgences, expliquez à Mme C. qu'elle est très probablement atteinte d'un cancer, et lui demandez ce qu'elle comprend de la situation et quels sont ses souhaits. La patiente vous reformule très clairement ce que vous venez de lui dire et exprime le souhait de «rejoindre son papa au ciel» car elle ne veut plus souffrir. Que faites-vous dans cette situation?

Selon le code civil suisse (art. 16), la capacité de discernement est présumée si la personne «n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables». Un handicap ne préjuge pas de la capacité de discernement. Celle-ci doit être évaluée pour une situation donnée, à un moment précis, et existe ou n'existe pas pour cette situation. La capacité de discernement est une aptitude et ne doit pas être évaluée sur la base du résultat, mais sur le processus décisionnel.⁶ Si l'adulte en situation de handicap possède sa capacité de discernement, le médecin est tenu de respecter sa volonté. A contrario, le médecin pourra faire recours au représentant thérapeutique (code civil, art. 378). Dans

TABLEAU 2 Principes éthiques¹⁵

QTc: QT corrigé.

Principes	Définitions	Exemples
Bienfaisance	Ce principe exige de «faire le bien» et ce qui est dans l'intérêt du patient	Réaliser un geste médical douloureux, telle une ponction pleurale, ne doit être effectué que si cet acte vise l'intérêt du patient; dans ce cas, établir un diagnostic et proposer un traitement adapté
Non-malfaisance	Ce principe exige d'éviter de «faire du mal» ou d'aller à l'encontre de l'intérêt du patient	Un médecin ne doit pas administrer un traitement qu'il sait être plus dangereux qu'utile; par exemple introduire de la Sertraline chez un patient ayant un QTc long congénital, ceci au vu du risque élevé d'arythmies
Autonomie	Ce principe est basé sur le respect de la volonté du patient, avec la notion que chaque individu a le droit de faire ses propres choix	Un patient capable de discernement, ayant reçu une information éclairée et ne subissant aucune pression extérieure induite, a le droit de refuser un traitement; par exemple une transfusion quand il est témoin de Jéhovah
Justice	Ce principe exige une distribution équitable des ressources dans un système de soins et dans une société	Un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique d'évolution défavorable, qui serait infecté par le Covid-19, ne devrait pas bénéficier d'une intubation orotrachéale au vu du pronostic sombre de la maladie, du faible potentiel de pouvoir être extubé et de la nécessité d'une juste allocation des ressources dans la population générale. Ce principe exige de la prudence dans l'allocation des ressources, mais aussi d'éviter toute discrimination

notre vignette, la patiente est capable de faire un choix, mais sa capacité de discernement est questionnable. Si, après une évaluation approfondie, le médecin statue que la capacité de discernement est présente, il a le devoir de respecter les souhaits de la patiente. La mise en place de soins palliatifs respectera donc le principe d'autonomie. Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont respectés, en privilégiant le confort de la patiente et en lui épargnant des examens pénibles et futiles puisque la situation oncologique est dépassée. La justice distributive établit que la patiente doit avoir le même accès aux soins palliatifs qu'un autre individu, ce qui souligne la nécessité d'une équité dans l'accès aux soins. Le **tableau 3**, avec la pesée des principes éthiques, est proposé pour ce cas.

Même s'il est établi que les soins palliatifs doivent être disponibles pour tous, l'étude de Tuffrey-Wijne⁷ souligne que les adultes en situation de handicap intellectuel ont un moindre accès aux soins palliatifs. Des guidelines internationales sur la prise en charge palliative des adultes en situation de handicap intellectuel ont été éditées en 2016⁸ et peuvent guider le soignant dans la prise en charge palliative.

Procréation médicalement assistée

Mme H., âgée de 32 ans, consulte pour la deuxième fois à votre cabinet. Elle est atteinte d'un syndrome de l'X fragile, avec comme conséquence médicale une déficience intellectuelle

TABLEAU 3

Pesée des principes éthiques dans une situation de soins palliatifs

Principes	Antibiothérapie et chimiothérapie	Soins palliatifs symptomatiques
Bienfaisance	Bienfaisance non respectée: ne respecte pas le bien-être psychique et physique de la patiente (ce traitement ne la guérirait pas, au mieux il lui offrirait du temps, donc potentielle futilité)	Bienfaisance respectée: volonté d'assurer un confort en première intention, avec un accompagnement humain et spirituel
Non-malfaisance	Non-malfaisance non respectée: ne respecte pas le bien-être psychique et physique de la patiente, qui souhaite uniquement être soulagée	Non-malfaisance respectée: volonté de ne pas infliger des souffrances supplémentaires à la patiente avec des traitements futiles
Autonomie	Non-respect de l'autonomie: va à l'encontre de la volonté de la patiente	Respect de l'autonomie: volonté de la patiente respectée
Justice	Justice partiellement respectée: si le traitement oncologique est jugé futile dans ce cas précis, il pourrait être alloué à un autre patient pour qui ce traitement ne serait pas futile; même si en Suisse cette limitation reste théorique au vu de l'absence de pénurie dans le domaine des soins	Justice respectée: droit d'une équité d'accès aux soins palliatifs ou à une équipe mobile de soins palliatifs

légère, avec un quotient intellectuel (QI) à 68. Elle travaille dans un atelier adapté et vit seule dans un appartement protégé depuis 5 ans. Elle fonctionne de façon autonome en ce qui concerne ses courses, ses repas et ses transports en ville. Ses parents l'aident pour toutes les démarches administratives et la gestion de ses finances. Depuis 3 ans, elle a rencontré son ami, qui travaille également dans le même atelier qu'elle. Ce jour, le couple vient en consultation et vous demande de l'aider à avoir un enfant car monsieur souffre d'une stérilité primaire et ils souhaitent avoir recours à une procréation médicalement assistée (PMA). Que faites-vous dans cette situation?

La loi fédérale sur la PMA statue qu'elle «est réservée aux couples [...] qui, en considération de leur âge et de leur situation personnelle, paraissent être à même d'élever l'enfant jusqu'à sa majorité». Il est établi qu'un adulte en situation de handicap a accès à la PMA dans les mêmes conditions qu'un autre individu.⁹ Une personne atteinte de paraplégie pourra donc faire recours à la PMA, pour autant qu'elle soit à même d'élever un enfant jusqu'à sa majorité. Dans le cas d'un handicap intellectuel, la capacité de discernement est la condition sine qua non dans la décision de poursuivre vers une PMA. La question de la capacité de l'adulte en situation de handicap à élever un enfant jusqu'à sa majorité mérite également des investigations approfondies. Enfin, la PMA est «subordonnée au bien de l'enfant». Ces trois points cardinaux peuvent aiguiller le médecin dans une requête de PMA. Néanmoins, de nombreux cas resteront dans une zone grise, pour lesquels un recours à un comité d'éthique semble raisonnable. Pour reprendre notre vignette, accéder à la requête de PMA du couple signe un

respect de son autonomie. Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance vont dans le même sens, en admettant que le droit de fonder une famille est un droit fondamental et leur apportera un bien-être psychique. Ce cas soulève l'implication d'une tierce personne, avec également une nécessité de bienfaisance envers l'enfant à venir. Enfin, la question financière quant à la prise en charge de la PMA chez un couple qui a probablement des moyens financiers limités doit être soulevée, ainsi que la potentielle future aide dont il aura besoin dans l'éducation de l'enfant. Ces deux derniers points ne doivent toutefois pas représenter une raison à un éventuel refus d'accès à la PMA. Le **tableau 4** résume les principes éthiques en regard des trois individus impliqués dans la décision.

Traitements lourds

M. I. a 53 ans et est connu pour une déficience mentale modérée en raison d'une anoxie périnatale. Il vit avec sa mère et travaille dans un atelier protégé. Une coloscopie de dépistage a mis en évidence une lésion maligne au niveau du côlon sigmoïde et les examens complémentaires révèlent un cancer colique de stade I (T2N0M0). L'équipe multidisciplinaire propose une approche chirurgicale sans chimiothérapie adjuvante, à but thérapeutique, ceci au vu du bon pronostic. Vous le voyez en compagnie de sa mère (âgée de 73 ans et en bonne santé habituelle) pour leur expliquer la situation et la ligne thérapeutique proposée. Le patient semble se rendre compte «qu'une maladie pousse dans son ventre» mais il refuse la chirurgie car il en a très peur. Il ne semble pas comprendre le risque à moyen terme et pense que la maladie va partir «comme c'est venu». Que faites-vous?

TABLEAU 4

Pesée des principes éthiques dans une situation de demande de PMA

PMA: procréation médicalement assistée.

Principes	Pour Mme H. et son compagnon	Pour l'enfant futur du couple
Bienfaisance	Bienfaisance respectée: respect du bien-être psychique du couple et de leur droit à fonder une famille	Bienfaisance partiellement respectée (bien de l'enfant): dépend de la capacité du couple à élever un enfant dans des conditions acceptables jusqu'à sa majorité
Non-malfaisance	Non-malfaisance respectée partiellement: <ul style="list-style-type: none"> Éviter une souffrance psychique due au refus d'accéder à la PMA Malfaisance potentielle si le couple ne se rend pas compte de la teneur et des risques liés aux actes médicaux qu'il va devoir effectuer durant la PMA 	Non-malfaisance questionnable: dépend de la capacité du couple et de son entourage à élever un enfant dans des conditions acceptables jusqu'à sa majorité, ainsi que de la capacité sociale à les soutenir si le besoin se présente
Autonomie	Autonomie respectée: respect de la volonté du couple	Principe difficilement applicable
Justice	Justice respectée: droit du couple à accéder à une PMA comme tout autre couple	Principe difficilement applicable

L'impression première est que le patient n'a pas sa capacité de discernement. Il n'a pas la compréhension des conséquences de son refus du geste. Il serait souhaitable de vérifier à nouveau sa capacité de discernement en s'assurant d'un langage adapté. Si sa capacité de discernement se confirme comme étant absente, sa mère est sa représentante thérapeutique (code civil, art. 378).

Le **tableau 5** souligne que, dans certains cas, le bénéfice de la thérapie est si important que l'on pourrait considérer la bienfaisance engendrée comme étant plus grande que la malfaisance due aux mesures de contrainte, cela pour autant que la volonté présumée du patient soit en accord avec la prise en charge (directives anticipées et/ou assertion des proches).¹⁰ Il est important de noter qu'il n'y a pas d'obligation de respecter la volonté d'un patient incapable de discernement et donc son autonomie. En cas de refus, il est nécessaire d'évaluer la pertinence de sa volonté par rapport à ce qu'il aurait voulu s'il avait sa capacité de discernement, notamment avec l'aide de ses proches, ici de sa mère. En cas de doute, le recours à un comité d'éthique est recommandé.

Suspicion de maltraitance

Mme O., 73 ans, vit en institution en raison d'une déficience mentale sévère secondaire à une méningite dans la petite enfance. Elle est dépendante pour la plupart des activités de la vie quotidienne hormis les transferts et se déplace seule à l'aide d'un Rollator. Elle est également connue pour un déficit en alpha-1-antitrypsine et a développé une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) de stade D selon GOLD. Sa sœur, qui est de 10 ans sa cadette, est très proche d'elle et est devenue sa curatrice après le décès de leur mère. Vous suivez la patiente depuis peu, ayant repris la suite d'un collègue parti en retraite. Il y a quelques jours, la patiente a présenté une

péjoration de sa toux sèche avec une dyspnée légère lors des transferts. Au vu de 3 cas de Covid-19 dans l'institution, la patiente bénéficie d'un frottis nasopharyngé et le résultat revient positif. La patiente est donc isolée dans sa chambre. Dans un premier temps, un tapis sonnette (déclenchant une alarme quand la personne marche dessus) est mis en place. La patiente tente de sortir régulièrement, ne comprenant pas la raison de son isolement. À de multiples reprises, elle s'agite et nécessite une contention chimique sous la forme d'un traitement neuroleptique. Cette prise en charge est-elle justifiée?

Limiter le mouvement d'une personne nécessite des conditions précises. L'article 383 du code civil le permet pour prévenir un «grave danger menaçant [...] la personne concernée ou un tiers» ou «à faire cesser une grave perturbation de la vie communautaire» et ce, seulement si d'autres mesures ont échoué. Cette limitation, dans l'idée notamment d'une non-malfaisance envers les autres résidents, entre en conflit avec les principes d'autonomie et de non-malfaisance de la patiente. Il faut donc trouver un équilibre entre ces principes, ainsi qu'une méthode proportionnelle permettant d'atteindre le but fixé avec un maximum de liberté et d'autonomie laissé à la patiente.¹¹ Il faut également prendre en compte les risques liés aux mesures, l'atteinte dans la dignité de la personne et la rupture de l'alliance thérapeutique.¹² Le patient doit être informé de chaque mesure décidée. Dans le cas où il n'est pas capable de discernement, comme pour Mme O., ses proches doivent être avertis.

Dans le cas de notre patiente, le tapis sonnette semble être un bon compromis entre le but recherché (éviter la propagation du virus) et le fait de laisser un maximum d'autonomie à la patiente. L'utilisation d'une contention chimique est en revanche plus problématique. En effet, si le but reste le même mais que la situation évolue (agitation), il est légitime de modifier les mesures. L'atteinte de l'autonomie, le risque encouru avec cette médication (effets secondaires, tel qu'un état confusionnel aigu par exemple), la rupture de confiance entre le personnel soignant et la patiente, sont autant de points qui entrent en conflit avec le principe de non-malfaisance.

TABLEAU 5

Pesée des principes éthiques dans une situation de traitement lourd

PMA: procréation médicalement assistée.

Principes	Chirurgie	Traitement conservateur
Bienfaisance	Bienfaisance respectée: traitement de la néoplasie, permettant de prolonger la vie et d'éviter des souffrances liées à une maladie évolutive	Bienfaisance non respectée
Non-malfaisance	Non-malfaisance respectée: ne rien faire implique le décès à moyen terme, avec des souffrances dues à l'avancement de la maladie	Non-malfaisance partiellement respectée: évite les souffrances liées à la contrainte pour réaliser la chirurgie. Dans une moindre mesure, évite des effets secondaires et des complications potentielles de la chirurgie
Autonomie	À évaluer avec l'aide des proches/directives anticipées	À évaluer avec l'aide des proches/directives anticipées
Justice	Justice respectée: traitement non disproportionné par rapport à l'équité des soins	Principe difficilement applicable

Suspicion de maltraitance (suite)

Après quelques jours d'amélioration, l'état de la patiente s'aggrave, avec une dyspnée importante. Elle dit à une aide qu'elle «veut s'en aller» car elle ne supporte plus d'avoir de la peine à respirer. Après une discussion avec sa sœur, la patiente est transférée à l'hôpital. La radiographie du thorax montre de multiples foyers sur l'ensemble des plages pulmonaires et la saturation commence à diminuer malgré l'oxygénothérapie. Au vu de la dégradation clinique et de soins intensifs presque complets dans le contexte du Covid-19, l'équipe médicale propose une prise en charge palliative. La patiente n'a pas sa capacité de discernement et n'a pas établi de directives anticipées. Sa sœur exige de la mettre aux soins intensifs et de l'intuber si nécessaire. Comment poursuivre dans cette situation?

La patiente souffrant d'une comorbidité sévère (BPCO de stade GOLD D), elle n'aurait pas été transférée aux soins intensifs en cas de pénurie ayant nécessité l'activation du niveau A des directives de l'ASSM. L'ASSM a émis des recommandations au vu du manque de ressources dans un contexte de pandémie, dans le but de sauver un maximum de personnes, la priorité étant mise sur le pronostic à court terme.

Les critères d'exclusion comportent notamment l'atteinte importante d'un organe. Il est donc à noter que c'est la BPCO et non le handicap qui aurait rendu la patiente non admissible aux soins intensifs (tableau 6).

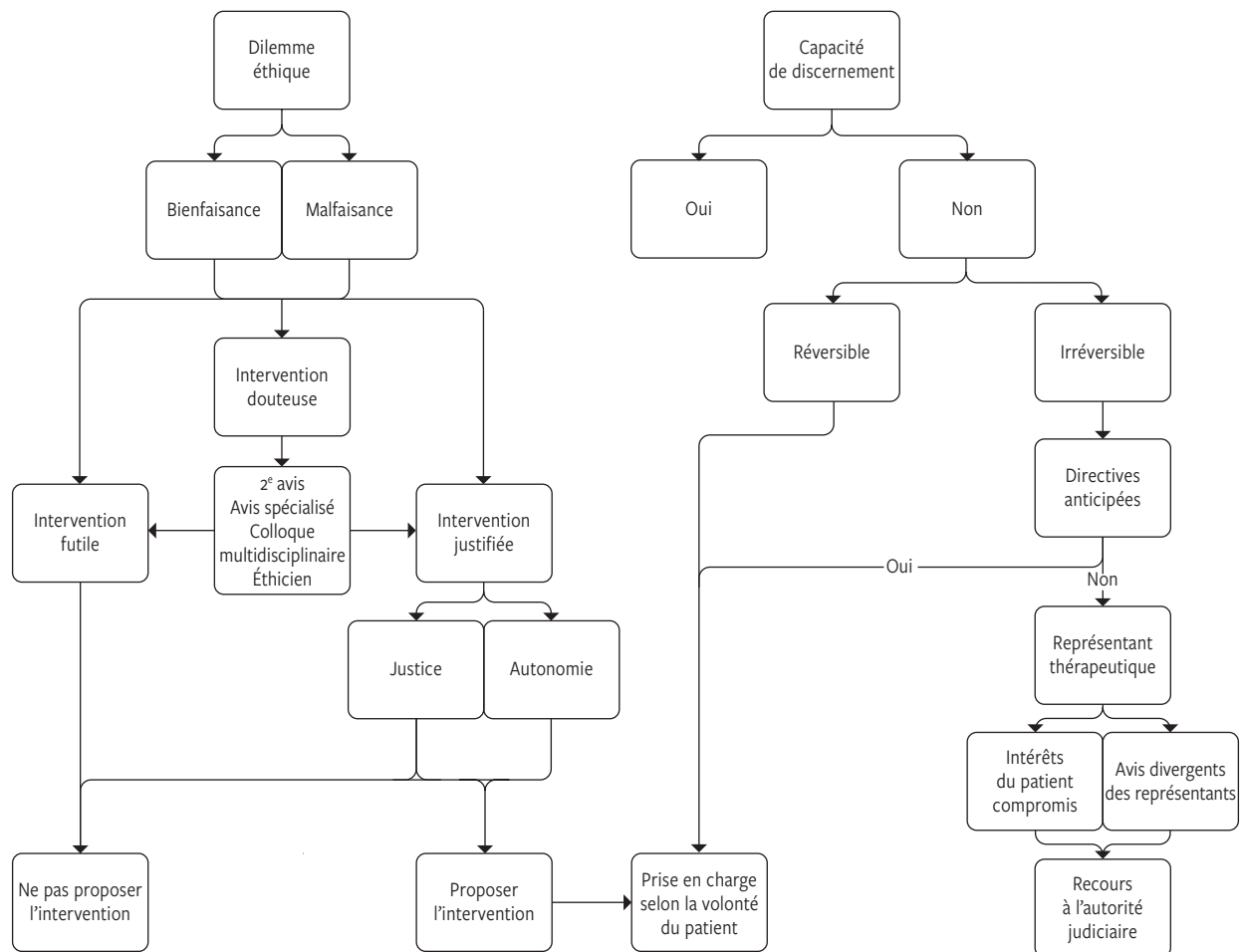
Il n'y a pas d'obligation à accéder à l'exigence de la sœur et elle n'a pas le droit de vous y obliger.¹³ La plupart des proches

TABEAU 6 Pesée des principes éthiques dans une situation d'accès aux soins intensifs durant la pandémie de Covid-19

ASSM: Académie suisse des sciences médicales.

Principes	Soins palliatifs	Soins intensifs
Bienfaisance	Bienfaisance respectée: confort de la patiente visé	Bienfaisance partiellement respectée: survie potentielle de la patiente
Non-malfaisance	Non-malfaisance respectée: évite un traitement contre la volonté de la patiente et les souffrances liées à l'intubation	Non-malfaisance non respectée
Autonomie	Autonomie respectée: la patiente a émis le souhait de s'en aller	Autonomie non respectée: va à l'encontre de la volonté de la patiente
Justice	Justice respectée: la patiente a le droit aux moyens nécessaires pour lui éviter des souffrances	Justice partiellement respectée: droit d'accéder aux soins intensifs comme tout un chacun (équité) mais au vu de la limitation des ressources, le bénéfice de la patiente est en opposition avec celui de la population générale. En raison de sa BPCO, le pronostic est moins bon et le risque d'extubation difficile plus important. La balance penche en faveur de la population générale selon les recommandations de l'ASSM

FIG 1 Algorithme décisionnel en cas de dilemme éthique



font de leur mieux pour mettre le patient au centre de la décision mais leur intérêt personnel peut prendre inconsciemment ou non un certain poids dans leur décision. Une communication adéquate, en prenant en compte les connaissances et les représentations des proches, peut souvent permettre d'aplanir les difficultés. Dans le cas où le représentant thérapeutique met clairement son intérêt personnel avant celui du patient, ou si les représentants ne sont pas d'accord sur la prise en charge, l'autorité judiciaire peut désigner un autre représentant (code civil, art. 381).

Faisant suite aux différentes vignettes, nous proposons un algorithme décisionnel prenant en compte les principes éthiques et la capacité de discernement (figure 1).

CONCLUSION

Chaque adulte en situation de handicap est unique et nécessite une approche médicale spécifique et personnalisée. En raison des potentielles difficultés de communication, il est important de développer des outils nécessaires pour communiquer adéquatement, afin de pouvoir décider de la prise en charge thérapeutique, en accord avec le patient et son entourage. Les décisions médicales concernant les adultes en situation de handicap sont souvent difficiles à prendre, faisant peser plusieurs principes éthiques dans la balance et nécessitant

une juste évaluation de la capacité de discernement ainsi qu'une approche évitant soigneusement tout traitement discriminatoire. Les quatre principes éthiques évoqués fournissent un cadre conceptuel pouvant accompagner la réflexion et permettant de s'éloigner de potentiels préjugés. En cas de difficulté persistante, nous recommandons de faire appel à un comité d'éthique.

Conflit d'intérêts : Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Un handicap ne préjuge pas de la capacité de discernement. Un patient avec un handicap mental peut, selon la situation et son handicap, avoir sa capacité de discernement. Dans le cas contraire, le médecin peut s'appuyer sur son représentant thérapeutique et/ou ses proches
- Toute prise en charge médicale commence par une balance minutieuse entre les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, avant de prendre en compte les principes de justice et d'autonomie
- Pour les situations éthiquement difficiles et en cas de doute, il est raisonnable de demander un deuxième avis à un collègue, à un spécialiste ou à un comité d'éthique

1 Résumé. Rapport mondial sur le handicap. Disponible sur : apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70671/WHO_NMH_VIP_11.02_fre.pdf?sequence=1

2 RS 0.109 Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées. Disponible sur : www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html

3 Lalive d'Épinay Raemy S, Paignon A. Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital. *Int J Equity Health* [En ligne]. 2019;18(1):46. Disponible sur : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6423855/

4 **ASSM. Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap [En ligne]. 2017. Disponible sur : www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html

5 *Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 8e éd. Oxford: Oxford University Press; 2019.

6 Hurst S. Capacité de discernement. *Rev Med Suisse* [En ligne]. 2012;8:200. Disponible sur : www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-325/Capacite-de-discernement

7 Tuffrey-Wijne I, Whelton R, Curfs L, Hollins S. Palliative care provision for people with intellectual disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals. *Palliat Med* 2008;22:281-90.

8 Tuffrey-Wijne I, McLaughlin D, Curfs L, et al. Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. *Palliat Med* 2016;30:446-55.

9 Confédération suisse. Premier rapport

du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées [En ligne]. 2016. Disponible sur : www.humanrights.ch/cms/upload/pdf/2019/090712_Rapport_initial_CDPH_v1.0.pdf

10 Bollondi C, de Chambrier L, Crombeke G, et al. Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin au patient [En ligne]. 2017. Disponible sur : www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf

11 Hurst S. Mesures limitant la liberté de mouvement : quelques clés éthiques. *Rev Med Suisse* [En ligne]. 2019;15:274-75. Disponible sur : www.revmed.ch/RMS/2019/RMS-N-636/Mesures-limitant-la-liberte-de-mouvement-quelques-cles-ethiques

12 *Butel J, DiPollina L, Dokic M, et al.

Mesures physiques limitant la liberté de mouvement [En ligne]. 2014. Disponible sur : www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/limites-liberte-mouvement.pdf

13 *Ray S, Hurst S, Perrier A. Que faire en cas de désaccord entre le médecin et le patient : quelques balises juridiques et éthiques. *Rev Med Suisse* 2008;4:2538-41. ICD-10 Version:2010. Disponible sur : icd.who.int/browse10/2010/en#

15 Principles of Biomedical Ethics. Erlanger Medical Ethics Orientation Manual [En ligne]. 2000. Disponible sur : www.utcomchatt.org/docs/biomedethics.pdf

* à lire

** à lire absolument