



# Éthique et handicap : accès aux soins, limitations de soins

## Ethics and disability: Access to care

### Communications orales

#### Version française

CO13-001–FR

#### Accès aux soins des personnes en situation de handicap : principaux constats et préconisations issus de l'audition publique d'octobre 2008

A. Morin

*Haute Autorité de santé, Saint-Denis La Plaine, France*

**Mots clés :** Handicap ; Accès aux soins ; Audition publique

Suite à l'audition publique coordonnée par la Haute Autorité de santé (HAS) qui s'est tenue en octobre 2008 sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap pour les personnes en situation de handicap, le rapport de la commission d'audition établi en toute indépendance a été publié en janvier 2009. Le comité d'organisation comportait les 8 membres suivants : les 4 co-promoteurs Assistance publique–Hôpitaux de Paris, Fédération hospitalière de France, Fédération nationale de la mutualité française et comité d'entente (regroupant plus d'une trentaine d'associations de patients et d'usagers) auxquels se sont joints la CNSA, L'UNCAM, L'INPES et L'ANESM. L'audition publique s'est attachée à répondre à 4 grandes questions ainsi libellées : pour une personne en situation de handicap vivant à domicile sans accompagnement par une structure de soutien institutionnel, ou en institution, ou à domicile avec accompagnement par un service médico-social, quels sont les principaux freins identifiables pour l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour les diminuer ? La 4<sup>e</sup> question portait, d'une part, sur l'articulation existant pour coordonner un accès aux soins non directement liés à la nature du handicap entre les différents intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social auprès de la personne en situation de handicap et, d'autre part, sur la répartition des rôles en pratique.

Le rapport met en avant le constat général que les obstacles pour un accès aux soins courants sont multiples, complexes et variés. Des pistes de réponses existent qui doivent s'appuyer sur des principes forts et partagés : 1) donner aux personnes en situation de handicap la liberté de choisir leurs soignants ainsi que les modalités et les lieux de soins. 2) Consolider dans leur rôle d'acteur les personnes en situation de handicap, leur famille et leurs aidants. 3) Développer pour les professionnels l'offre de formation tant initiale que continue. 4) Amplifier la mise en place de formules individualisées d'accompagnement. 5) Satisfaire à l'exigence de traitement non discriminatoire des personnes en situation de handicap. Le rapport présente les constats accompagnés de préconisations à visée concrète et pratique en 12 points dont les principaux sont abordés

dans la présentation. Trois messages fondamentaux sont soulignés qui peuvent être résumés ainsi : accompagnement, coordination et décloisonnement.

doi:10.1016/j.rehab.2011.07.730

CO13-002–FR

#### Aspects législatifs de la limitation de soins

O. Rodat

*CHU de Nantes, Nantes, France*

Résumé non communiqué.

doi:10.1016/j.rehab.2011.07.731

CO13-003–FR

#### Questionnement éthique à propos de la loi Léonetti et de son application chez les personnes cérébro-lésées graves

F. Tasseau

*Centre médical de L'Argentière, 69610 Aveize, France*

**Mots clés :** loi Léonetti ; Limitation et arrêt des traitements ; Cérébro-lésion

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Léonetti) vise deux objectifs : le renforcement des droits du malade et la reconnaissance de droits spécifiques aux personnes en fin de vie, en évitant les deux écueils que constituent l'acharnement thérapeutique et la dépenalisation de l'euthanasie.

**Objectifs.**– Examiner les questions soulevées par l'application de cette loi chez les patients cérébro-lésés graves, en réanimation et en rééducation.

**Matériel et méthodes.**– Analyse du texte de loi, du code de déontologie médicale (art. 37) et des recommandations de la Société de réanimation de langue française (SRLF).

**Résultats.**– En réanimation, les recommandations de la SRLF sont accompagnées d'un rappel de définitions concernant les principaux concepts utilisés : traitements et soins, obstination déraisonnable, soins palliatifs, limitations et d'arrêts de traitements. Puis le processus décisionnel est abordé en distinguant la prise de décision elle-même et les modalités d'application de cette décision en insistant sur la collégialité et la traçabilité de toutes les démarches. En rééducation, les situations sont très différentes : le patient est sevré des traitements de suppléance d'organes et la finalité des prises en charge est d'ordre fonctionnel, le pronostic vital n'est pas en jeu dès lors que les soins de base, comprenant l'apport d'aliments et de boissons de façon orale assistée ou à travers une sonde, sont