



ETHIQUE EN MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

PROFESSEURE DR LOUISE KIKONTWE KOMANDA KALABO

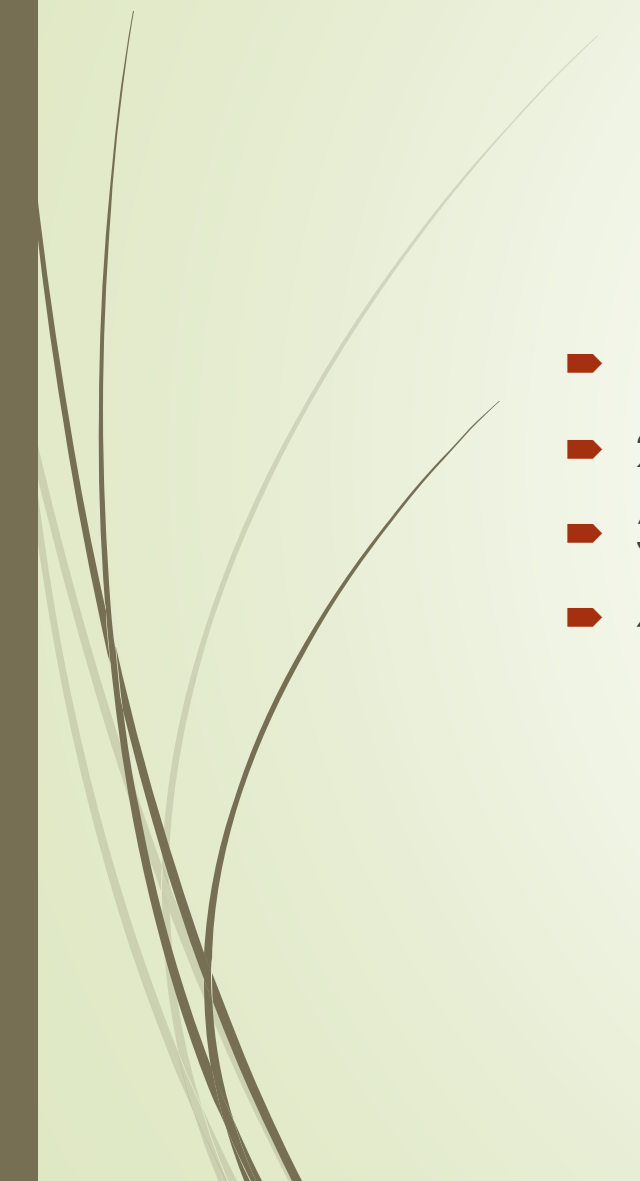
Cheffe de Département de Médecine Physique et Réadaptation

Cliniques Universitaires de Kinshasa/Faculté de Médecine

UNIKIN



PLAN

- 1. Introduction
 - 2. Regard sur la semio en MPR
 - 3. CSU & personnes en situation de Handicap
 - 4. Question d'éthique
- 



Au fil des temps, depuis Hippocrate à nos jours, on peut affirmer:
Pas de pratique médicale sans éthique.

La réflexion éthique, en accord avec l'utopie de la « santé parfaite », est concentrée:

- a) sur les aspects de biologie moléculaire, de génome, de diagnostic néonatal, de greffes d'organes, de mort et de sécurité sanitaire
- b) la procréation (guidance), la naissance (prévision), la vie (sa qualité), la mort (son accompagnement)



Dans les réunions d'éthique les termes récurrents sont:

Patrimoine génétique, dépistage précoce des aspects pathologiques de l'homme biologique, l'accompagnement de fin de vie par les SP, la mort assistée

Par contre les réflexions éthiques sur le handicap, les personnes handicapées et fragilisées, la réadaptation sont très peu développés.

- 
- La réadaptation est souvent oubliée dans le courant général de développement de l'éthique
 - Et pourtant, elle aborde la santé et la société différemment et constitue un immense espoir dans la crise de spiritualité qui envahit le monde.
 - En rééducation/réadaptation, la maladie n'est plus la seule valeur de référence. C'est une donnée prise comme une totalité qu'il faut fragmenter avant de reconstruire une globalité et penser CORPS.



Cela ramène à la définition de la santé:

La santé n'est pas seulement une question de biologie et d'organes mais elle est aussi une question de capacités humaines et d'autonomie.

La liberté de vivre et de choisir sa vie en tenant compte des situations rencontrées, des subjectivités / du vécu de l'individu et de ses proches

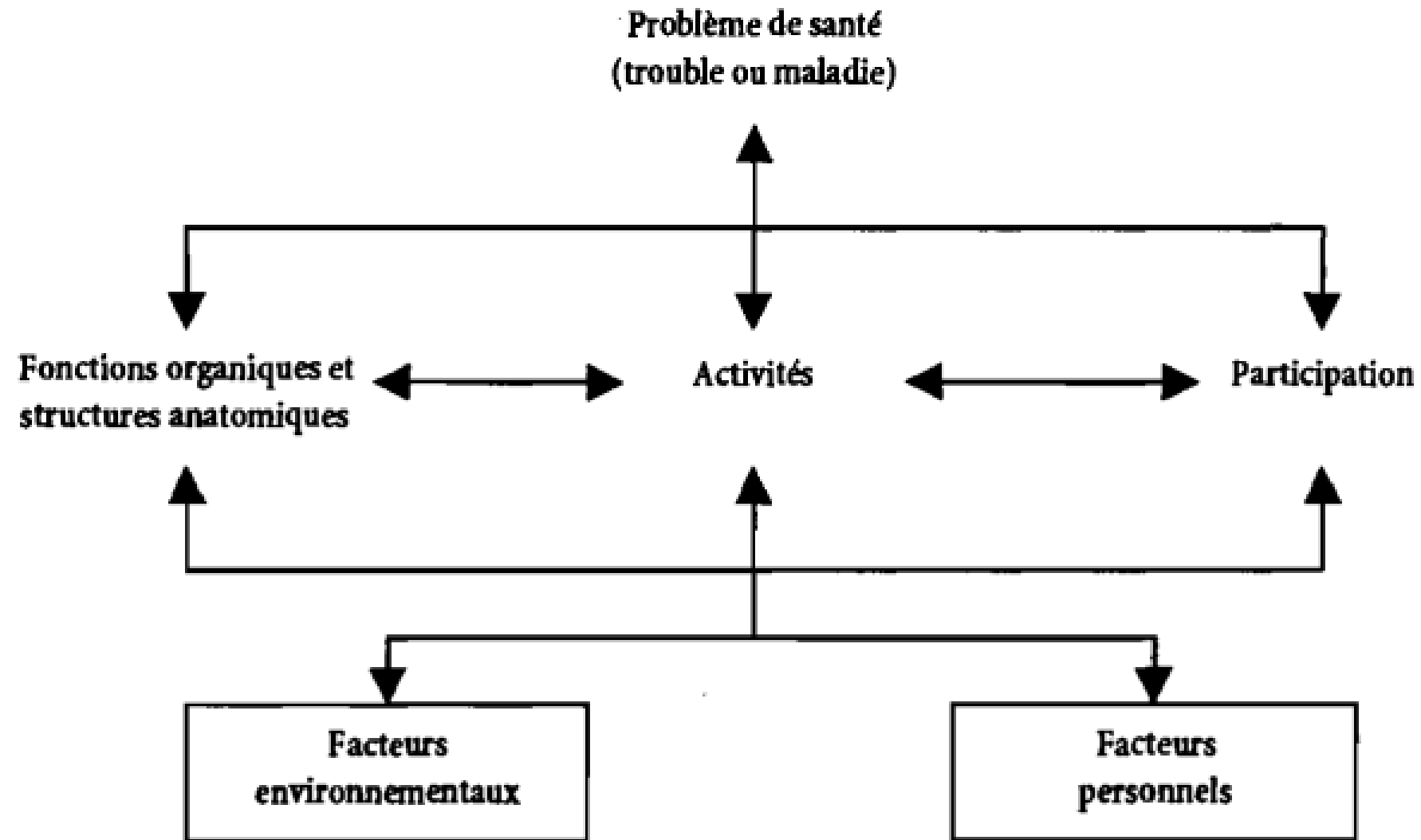




La réadaptation s'approprie ce côté de l'humain trop souvent négligé, oublié ou mal abordé dans un but unique:

LA RÉINSERTION/RÉINTÉGRATION SOCIALE/PARTICIPATION SOCIALE/INCLUSION.

Définition : La Réadaptation est l'ensemble de moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situation de handicap ou menacée de l'être du fait d'une ou plusieurs limitations de mener une existence aussi autonome que possible (Hamonet 1990, 1995, 2000)



Dimensions du Fonctionnement et du Handicap

Corps

CORPS

Fonction
et
Structures
(déficience)

Activités

PERSONNE

Activités

(limitation)

Participation

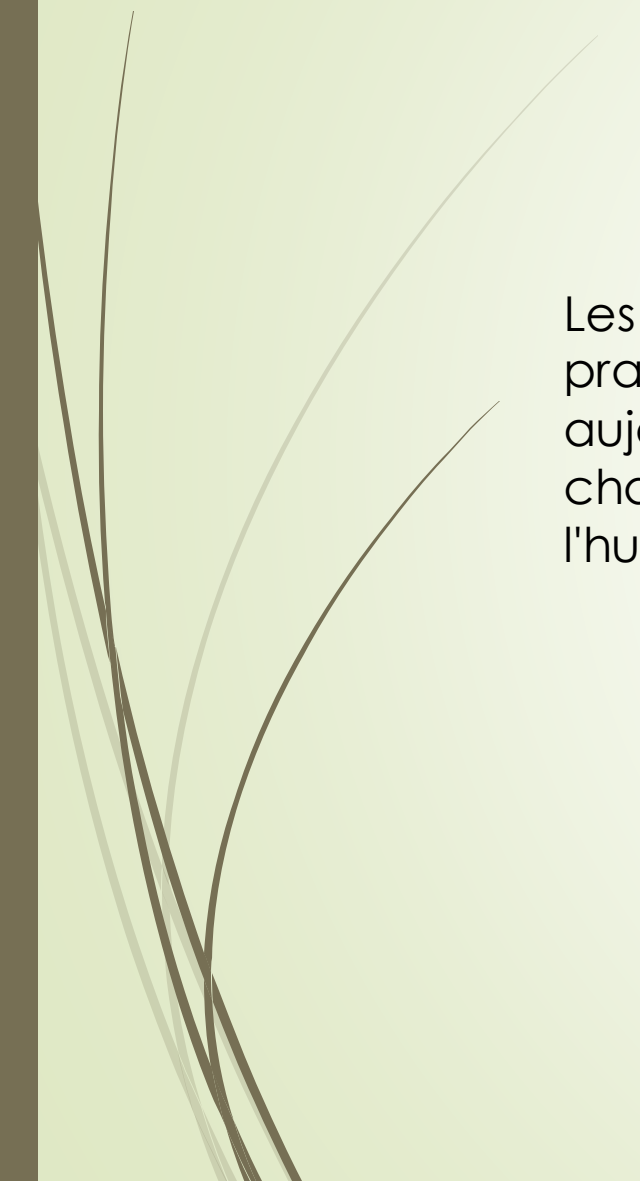
SOCIETE

Participation

(restriction)



REGARD SUR LA SÉMIOLOGIE EN MPR



Les articulations entre la maladie, la souffrance, les situations de handicap, la pratique des soins, ce que pense le patient et ce que dit le médecin sont, aujourd'hui, au coeur d'un débat éthique qui s'efforce, face à une médecine, chaque jour plus technique donc plus loin de la personne, de replacer l'humain au centre de l'action.



Le lien entre sémiologie et éthique

La difficulté de traduire en mots la rééducation et le corps handicapé est ressentie chaque jour en rééducation/réadaptation. Ce vide est occupé par des propos consensuels.

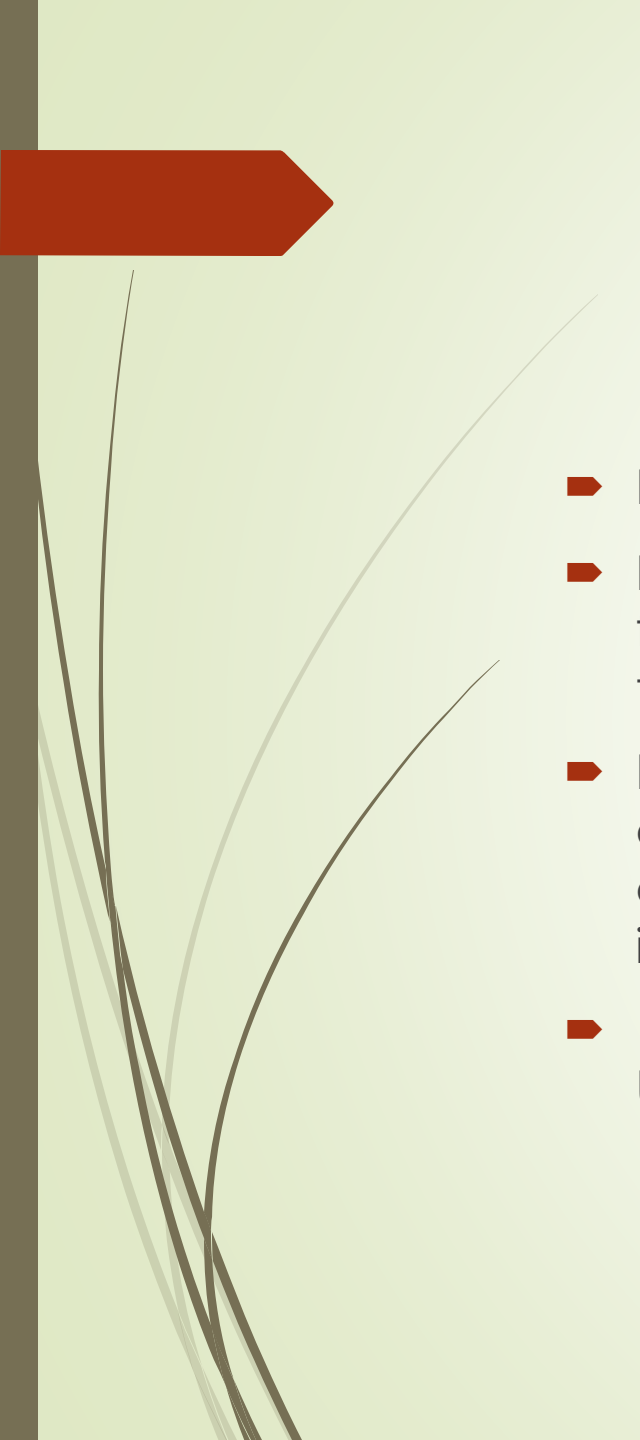
Un élément qui n'appartient pas à la sémiologie médicale ne sera pas identifié comme élément perturbateur fonctionnel (EPF)

Ne pouvant nommer le handicap on nomme les maladies correspondantes:
ex AVC/HÉMIPLÉGIE

- Signe 1 : perte de verticalité + perte de la marche
- EPF: difficulté d'équilibre vs paralysie MI
- Signe 2 : troubles mnésiques

- 
- 
- Signe 2: troubles mnésiques
 - Élément perturbateur : l'oubli et ses manifestations vs la réminiscence (souvenir imprécis)

La difficulté est énorme pour justifier les actions entreprises et les soins mis en œuvre.

- 
- L'éthique en MPR est une pré-sémiologie
 - L'éthique clinique = champs des décisions non dichotomiques mais qu'il faut prendre tout en considérant qu'en MPR on parle de seuils...comment transcender les pts de vue individuels?
 - L'éthique clinique en MPR est une alternative à la description sémiologique dichotomique: comment décrire des situations qui ont du sens mais qui apparaissent sur un plan émotionnel mais pas de support identifié donc inaccessible
 - L'éthique est post-sémiologique: elle vise à contrôler les débordements. Utiliser les images pour décrire le handicap?



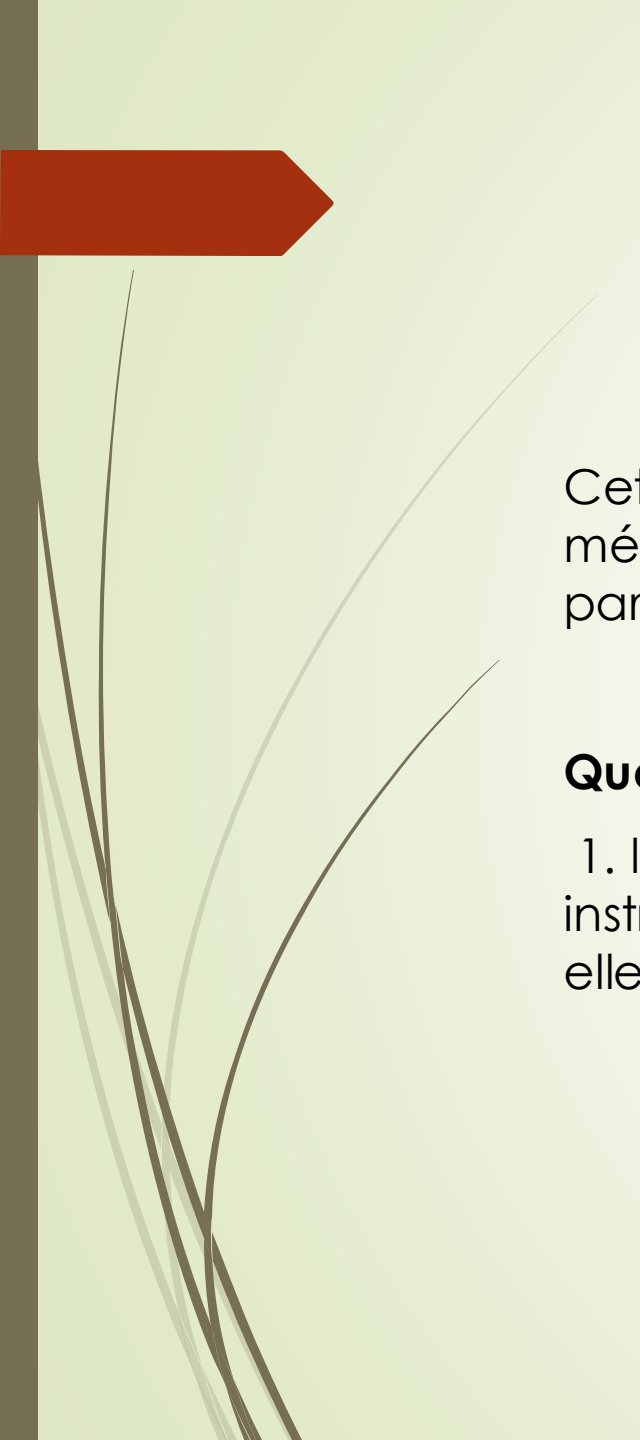
Objectif de la réadaptation = autonomie

L'objectif éthique de la réadaptation = Se gouverner soi-même selon ses propres lois (« otos nomos »)

- Cette autonomie n'est acquise dans certains cas qu'au prix de dépendances personnelles (orthèses, aides à la marche) ou situationnelles (adaptation du logement ou de la voiture) qui ne doivent pas être perçues comme **les stigmates d'une faiblesse ou d'une infériorité comme cela est trop souvent le cas, mais comme les symboles d'une liberté retrouvée.**



« La Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) a pour objectifs de mettre en œuvre et de coordonner toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable, les conséquences fonctionnelles, subjectives, sociales et, donc, économiques d'atteintes corporelles par maladie, accidents ou, du fait de l'âge. »



Cette définition résume toutes les dimensions de la démarche globale, médico-sociale de la réadaptation, chacune avec ses aspects éthiques particuliers.

Quelques aspects particuliers à considérer sous un angle éthique:

1. la personne réadaptée doit être valorisée et ne doit pas être « instrumentalisée » et doit bénéficier d'un projet personnalisé, élaboré avec elle



2. Le corps déformé ou mutilé, douloureux qui est parfois ressentie comme souillé ou bien mort, voire même étranger et monstrueux.

3. Lui redonner une nouvelle validité implique un effort d'innovation et de créativité autant de la part des rééducateurs que de l'intéressé et de son entourage

4. L'Homme qui est limité dans une ou plusieurs de ses fonctions qui se sent faible et diminué pour lequel un nouvel état fonctionnel est à trouver dans l'espoir mais pas dans l'illusion



5. Celle de l'Homme en situation qui est souvent exclu parce que différent, perçu comme dangereux, en tout cas comme dérangeant ;

6. Celle surtout de l'Homme avec sa subjectivité, son vécu de l'ensemble de l'événement handicap depuis sa constitution souvent dramatique, voire culpabilisante, les souffrances endurées et surtout les espérances qu'il met dans la réadaptation dont il sera le principal acteur.



Couverture santé universelle: une personne en situation de handicap, peut-elle être exclue du système de la réadaptation ?

- En RDC , il n'existe pas de structures médicales de soins de suite en rééducation (SSR) dans le système de santé.
- Les handicapés sont exclus d'office des soins de santé.
- La grande cause reste d'exclusion du soin de réadaptation et l'ignorance quasi générale du corps médical vis-à-vis de la rééducation et de la réadaptation.
- Ils la réduisent, le plus souvent, à de la kinésithérapie. Ils la prescrivent surtout dans une vision « mécaniste », à la suite d'un traitement de chirurgie orthopédique , lors d'un encombrement respiratoire ou devant un TMS.



En France, des médecins-rééducateurs en milieu hospitalier de court séjour, ont répertorié les causes, habituellement avancées, pour refuser l'hospitalisation. (Hamonet, 2003).

- **L'âge** : un des obstacles le plus souvent rencontré. Et pourtant, bien des personnes handicapées âgées devraient être prioritaires plutôt que d'être systématiquement, quel que soit le type d'atteinte, dirigées vers des services de suite, généralement moins équipés en rééducation et, sans réadaptation de qualité.
- **Le diagnostic étiologique et le pronostic.** La Médecine de Rééducation qui a pour vocation ce que les médecins appellent encore « la maladie chronique » est pourtant extraordinairement réticente face à la prise en charge des personnes qui ont cette étiquette péjorative et des personnes atteintes de sclérose en plaque, de maladie de Charcot. Il en est de même pour des états cancéreux et les personnes atteintes SIDA.

- 
- 
- **La sévérité de l'état lésionnel et fonctionnel.** Les personnes dans le coma, les personnes avec de multiples atteintes fonctionnelles sont perçues de façon péjorative. Il est très difficile de leur trouver un lieu d'accueil pour leur rééducation.
 - **Les conditions sociales.** Les cas d'exclusion et de refus sont ici l'isolement familial, la précarité des ressources et de l'habitat (ou son absence), l'incertitude sur le statut social (asile territorial, attente de régularisation pour un étranger, immigration récente, difficultés linguistiques, couverture sociale insuffisante).
 - **Les comportements considérés comme déviants ou addictifs :** usage de drogues, alcoolisme, agressivité, comportements sexuels réprouvés.
 - La grande cause reste d'exclusion du soin de réadaptation et l'ignorance quasi générale du corps médical vis-à-vis de la rééducation et de la réadaptation..



Quelques exemples de situations où peuvent émerger des questions de bioéthique :

- Comment un patient handicapé en fin de vie peut-il être pris en soin dans une structure d'accueil spécifique ?
- Quelle est la place des parents d'un enfant gravement malade dans les décisions à prendre ? Comment savoir s'ils désirent y prendre part ? Comment respecter ce désir sans leur faire porter la responsabilité ?
- Comment discerner la capacité à consentir d'une personne âgée à domicile atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé ?



Connaissez-vous l'affaire Perruche?

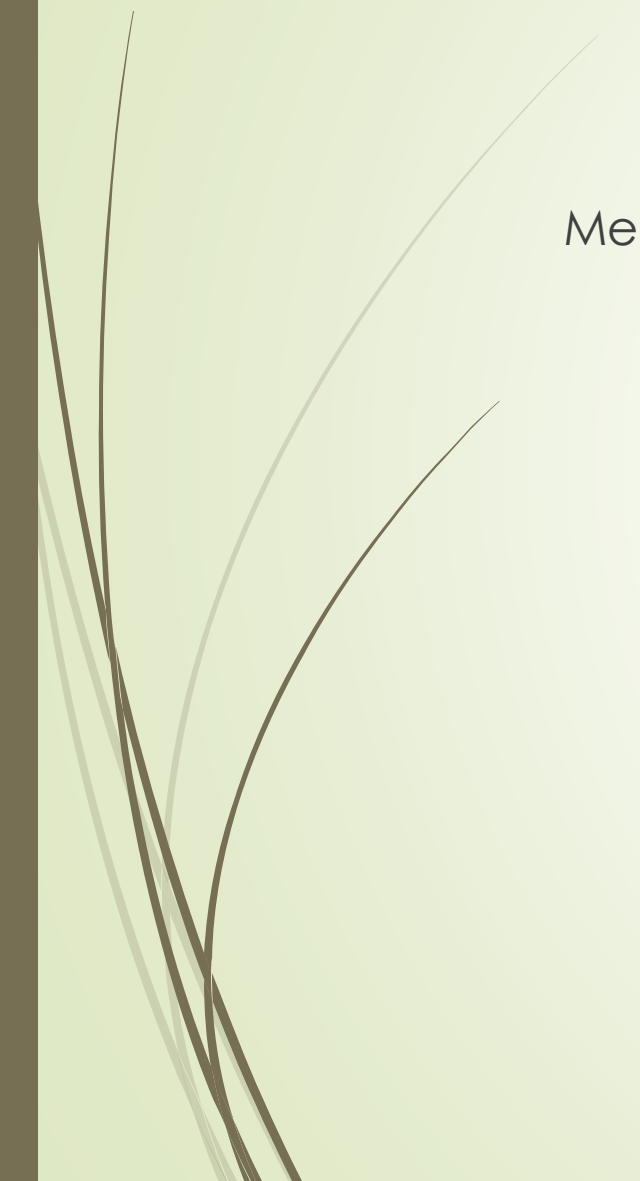
La responsabilité médicale mêlée au diagnostic prénatal a soulevé une question fondamentale de la réadaptation:

Peut-on vivre avec des situations de handicap? L'infirmité peut-elle être un préjudice tel qu'il faut lui préférer la mort?

- 
- Ainsi la notion de guérison change et l'on peut être paraplégique et « guéri », c'est-à-dire réadapté, même en l'absence de récupération lésionnelle
 - Il n'est pas éthiquement acceptable qu'un patient sorte plus découragé du bureau du médecin qu'en y entrant, ni qu'il s'entende dire : « il n'y a rien à faire. Il faut vivre avec ! ».
- 



Le sujet de l'éthique a-t-il concrètement une place dans le parcours de soins en réadaptation ?



Merci de votre attention