

12 MOIS 12 ACTIONS POUR PLUS D'ÉQUITÉ DANS LES SOINS DE SANTÉ

07 HANDICAP INTELLECTUEL : RESPECTER LE CONSENTEMENT

Les personnes avec un handicap intellectuel représentent près de 3 % de la population. Elles sont souvent exclues des décisions de soins, sous prétexte de leur déficience, et ont peu l'occasion d'affirmer leur autodétermination. Pourtant, selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, elles ont les mêmes droits que tout le monde. Quel que soit le degré de déficience, il est fondamental de considérer leur avis, d'obtenir leur consentement durant l'évaluation clinique et de les inclure dans le processus de décision partagée. La capacité de discernement doit être présumée et l'incapacité, démontrée.

* DÉFINITIONS

Un **handicap** est un désavantage dans une situation donnée.

Une **déficience** est un défaut d'une fonction organique ou d'une structure anatomique.

La **déficience intellectuelle (ou trouble du développement intellectuel)** est définie dans le DSM-5 comme un trouble du neurodéveloppement dont le diagnostic repose sur une triade :

1. déficit des fonctions intellectuelles (trouble du raisonnement logique ou de l'abstraction) ;
2. capacités adaptatives limitées (difficultés au niveau de la communication, des apprentissages ou des compétences sociales) ;
3. apparition du trouble avant la fin de la période développementale (22-25 ans).

On parle de **handicap intellectuel** quand la déficience intellectuelle entraîne une limitation des activités et de la participation sociale de la personne en interaction avec l'environnement.

* QUELQUES CHIFFRES

En 2022, selon l'OMS², les personnes ayant un handicap ont :

- **Jusqu'à 20 ans** d'espérance de vie en moins, en raison d'inégalités évitables d'accès aux soins.
- **3 fois plus de risques** de se voir refuser des soins dans le système de santé.
- **4 fois plus de risques** de subir des maltraitements lors des parcours de soins.

* TÉMOIGNAGES : « RIEN SUR NOUS SANS NOUS¹ »



Expériences négatives :

« Je veux que les soignants aient en tête que je comprends tout, même si je ne parle pas. »

« On regarde mon fauteuil roulant, on parle à mon accompagnant sans s'adresser à moi. »

Expériences positives :

« J'apprécie qu'on me demande si je préfère le "tu" ou le "vous". »

« Il (le médecin traitant) nous conseille de faire les choses, on accepte ou on n'accepte pas. Jusqu'à maintenant, on a accepté des choses, car il explique bien. »

RECOMMANDATIONS POUR LES CLINICIEN·NE·X·S³⁻⁶

* Anticipation



Se renseigner sur les **capacités et compétences** de la personne avant la consultation.



Prévoir **plus de temps** lors de la première rencontre.

N'hésitez pas à participer aux Cercles de Qualité Handicap : consultation@handiconsult.ch

* En consultation (Les « 4C »)

1. Utiliser le mode de **Communication** usuel de la personne
2. Observer son **Comportement**, connaître son état de base
3. Tenir compte des signes **Cliniques** atypiques
4. Rechercher son **Consentement** (Les « 4C ») :
 - A-t-elle compris le **Contexte** ?
 - les **Choix** qu'elle a ?
 - les **Conséquences** de ses choix ?
 - Ses réponses sont-elles **Constantes** ?



1. Charlton JL. Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment. Berkeley (CA): University of California Press; 1998

2. <https://www.who.int/teams/disability-and-rehabilitation/global-report-on-health-equity-for-persons-with-disabilities>

3. <https://insieme.ch/fr/falc/>

4. Ding, J., Keagan-Bull, R., Tuffrey-Wijne, I. It is up to healthcare professionals to talk to us in a way that we can understand: informed consent processes in people with an intellectual disability. *BMJ Qual Saf.* 2024 Apr 24;33(5):277-279. doi: 10.1136/bmjqs-2023-016830. PMID: 38290810.

5. Ba, M., Daniluk, A., Salamun, J., Haller-Hester, D., Barras, A., H. (2020), Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement. *Rev Med Suisse*, 16, no. 708, 1796-1800. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2020.167081796>

6. McKenzie, N., Mirfin-Veitch, B., Trip, H., Conder, J. My plan for a good life, right to the end: An accessible approach to advance care planning. *J Intellect Dev Disabil.* 2024 Dec;49(4):475-487. doi: 10.3109/13668850.2024.2362979. Epub 2024 Jun 17. PMID: 39815942.