

Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (VBMB) (Hrsg.)

Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes avec un handicap mental ou un polyhandicap (ABMH) (Éds.)

Medizinische Versorgung und Behinderung: Ethik in der Vielfalt

Médecine et handicap: l'éthique au quotidien



Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (VBMB) (Hrsg.)

Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes avec un handicap mental ou un polyhandicap (ABMH) (Éds.)

Medizinische Versorgung und Behinderung: Ethik in der Vielfalt

Médecine et handicap: l'éthique au quotidien

Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (VBMB) (Hrsg.)

Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes avec un handicap mental ou un polyhandicap (ABMH) (Éds.)

Medizinische Versorgung und Behinderung: Ethik in der Vielfalt

Médecine et handicap : l'éthique au quotidien

© 2019

Edition SZH/CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH) Bern
Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) Berne
Fondazione Centro svizzero di pedagogia specializzata (CSPS) Berna
Fundaziun Center svizzer da pedagogia speciala (CSPS) Berna

Coverbild / Image de couverture: Chöying Phurtag
Umschlaggestaltung und Satz / Mise en page: Monika Feller, SZH

Alle Rechte vorbehalten

Die Verantwortung für den Inhalt der Texte liegt
bei der jeweiligen Autorin/beim jeweiligen Autor.

ISBN E-Book: 978-3-905890-40-2 (.pdf)

ISBN Print: 978-3-905890-43-3

Inhaltsverzeichnis / Table des matières

Tanja Aebli und Heidi Lauper Einleitung	7
Tanja Aebli et Heidi Lauper Introduction	15
Catherine Agthe Diserens Sexualité, handicap mental et psychique : entre réponses concrètes et réflexion éthique	23
Bara Ricou Décision de fin de vie chez les personnes avec une déficience intellectuelle : pourquoi c'est difficile ?	41
Angélique Resin et Lisiane Gobet Qui suis-je : outil terrain qui permet à une personne avec une déficience intellectuelle de se présenter	55
Daniela Ritzenthaler Für urteilsunfähige Personen Entscheidungen treffen	67
Barbara Schmitz Die Vielfalt der Werte im Leben von Menschen mit Behinderung	83
Heinz Rügger Werte prägen unser Handeln	101
Christoph Linggi, Donato Lorusso, Gunter Tschofen und Christian Wartenweiler Entscheiden bei schwierigen Fragen – das können wir auch	109
Informationen zur Herausgeberschaft und den Autorinnen und Autoren	113

Einleitung

Bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung

Behinderung und Krankheit werden häufig gleichgesetzt. Dagegen wehren sich Fachpersonen, Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen seit Langem. Menschen mit Behinderungen können erkranken, darin unterscheiden sie sich nicht von Menschen ohne Behinderung. Einige Krankheiten kommen häufiger vor und das Krankheitsrisiko kann höher sein. Zudem treten oft behinderungsbedingte Probleme oder Verhaltensauffälligkeiten und psychische Probleme auf, die zuweilen das Zusammenleben erheblich erschweren.

Die bedürfnisgerechte medizinische Betreuung von Menschen mit einer geistigen Behinderung fordert die Angehörigen, die Fachpersonen aller Disziplinen und die erkrankten Personen selbst in überdurchschnittlichem Mass. Weil sie nicht verstehen, was mit ihnen geschieht, können sich Patientinnen oder Patienten mit Behinderungen unter Umständen auffällig verhalten; sie schreien oder verweigern die Behandlung. Da sie sich möglicherweise auch nicht verbal verständlich machen können, gestaltet sich die Untersuchung schwierig und kann manchmal nicht vollständig durchgeführt werden. Angehörige oder Betreuungspersonen müssen als wichtige Informationsquellen und «Übersetzungshilfen» sowohl in der Arztpraxis als auch im Krankenhaus beigezogen werden.

Artikel 25 der UNO-Behindertenrechtskonvention verlangt von den Vertragsparteien, dass Menschen mit Behinderungen eine Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard erhalten wie alle anderen Menschen. In der Schweiz ist man von der Umsetzung dieses Artikels noch weit entfernt. So fehlt es zum Beispiel an Wissen über die verschiedenen Behinderungen und deren spezifischen Auswirkungen auf den Gesundheitszustand einer Person sowie an Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung.

Der Verein VBMB

Der *Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* (VBMB/ABMH) wurde am 21. November 2011 in Bern gegründet. Sein Ziel ist es, die teilweise unbefriedigende Situation der medizinischen Versorgung zu verbessern. Um dies zu erreichen, hat der VBMB die Durchführung einer Serie von fünf Tagungen beschlossen. Vier wurden bisher realisiert, eine fünfte ist für das Jahr 2021 geplant.

Bereits an der ersten Tagung im Jahr 2012, die unter dem Titel «Behinderte Medizin?!» veranstaltet wurde, kam eine breite Allianz von Fachleuten und betroffenen Personen zustande. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gehören 14 Trägerorganisationen und 18 Partnerorganisationen an.

Die entscheidende Prämisse für die Tagungen war, den sogenannten Tetralog mit Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen – insbesondere mit Ärztinnen und Ärzten – zu den gesetzten Themen anzustossen und zu ermöglichen.

Programme, Referate und Tagungsberichte aller Veranstaltungen findet man auf der Webseite des VBMB: www.vbmb.ch/?Veranstaltungen.

Ethik in der Vielfalt – Éthique au quotidien

Die vierte Tagung dieser Serie widmete sich ethischen Fragestellungen und verfolgte das Ziel, Menschen mit einer Behinderung, ihre Angehörigen und alle Berufskreise, die in die Begleitung und Betreuung von Menschen mit Behinderungen involviert sind, für die ethischen Aspekte ihrer Handlungen zu sensibilisieren. Werte und Normen leiten auch die alltäglichsten Handlungen und Entscheide, doch ist man sich dessen meist nicht bewusst. Bedeutungsvoll und folgenreich ist dies insbesondere, wenn es um Entscheide für andere geht oder um komplexe Situationen wie bei der medizinischen Versorgung. Menschen mit einer Behinderung werden von einer Vielzahl unterschiedlicher Personen betreut und begleitet: Angehörigen sowie medizinischem, pflegendem, therapeutischem und betreuendem Fachpersonal. Alle sind überzeugt, zum Wohl der begleiteten Person beizutragen. Doch berufsethische und persönliche Normen und Werte der beteiligten Personen stimmen nicht immer überein, sondern können sich auch widersprechen. Bei konflikthaften Situationen – zum Beispiel der Suche nach Möglichkeit für Menschen mit geistiger Behinderung, ihre Sexualität zu leben, dem Zwie-

spalt zwischen gesunder Ernährung und genussvollem Schlemmen oder bei Entscheiden am Lebensende – gibt es keine Patentlösungen.

Die Überzeugung, dass die bewusste Auseinandersetzung mit ethischen Überlegungen eine hohe Relevanz für das Wohlbefinden von Personen hat, die auf Betreuung und Begleitung im Alltag angewiesen sind, motivierte das Organisationskomitee zur vorliegenden Publikation. Sie stellt einem breiten Publikum die überarbeiteten Referate zur Verfügung, vermittelt einen Einblick in die intensiven Gespräche und die lebhaftige Atmosphäre anlässlich der Tagung. Die Tagung wurde in zwei unabhängigen Anlässen in der französischsprachigen Schweiz (Lavigny) und in der Deutschschweiz (Zürich) durchgeführt.

Einblicke und Einsichten

Austausch und Verständigung sind zentrale Anliegen der Organisatorinnen und Organisatoren der VBMB-Tagungen. An der Tagung in der französischsprachigen Schweiz war dafür im Anschluss an die jeweiligen Referate ausreichend Zeit eingeplant und es stand eine kompetente Moderatorin für die Leitung der Diskussionen zur Verfügung. Die Ausführungen der Referentinnen gerade zu den Themen Ernährung und Sexualität führten zu angeregten Diskussionen. Allein schon die Formulierung der Referatstitel zeigt, wie tiefgehend die Dilemmata sind, die hier angesprochen wurden: «Entre éthique et étique» (Pauline Coti)¹ oder «Fille, garçon, femme, homme ... en dépit du handicap!» (Catherine Agthe Diserens, S. 23). Gerade ein scheinbar so alltägliches Thema wie die Ernährung macht deutlich, wie unterschiedlich die Personengruppen darüber nachdenken und wie grundlegend die Fragen sind, die sich diesbezüglich stellen. Übergewichtigkeit ist ein bekanntes und oft problematisiertes Phänomen und kann in Institutionen wie am Familientisch zu Ärger und Streit über die zuträgliche Menge gesundheitlich vertretbarer Nahrungsmittel führen. Weniger bewusst ist vielen Menschen, dass das Untergewicht ebenso gravierende Auswirkungen auf die Lebensqualität einer Person haben kann. Ist Fettleibigkeit eher ein Thema bei Men-

¹ In der Publikation nicht abgedruckt, siehe Präsentation http://www.vbmb.ch/fr/?Manifestations_de_1%27ABMH:2018_%27Ethique%27 respektive das Interview mit der Referentin in: Lise Tran (2018). « Les troubles du comportement alimentaire sont généralement associés au handicap » [Interview mit Pauline Coti Bertrand]. *insieme*, 4, 18–19, <https://insieme.ch/wp-content/uploads/2018/12/Competences-4-18.pdf> [Zugriff am 30.4.2019] (Interview auch auf Deutsch verfügbar).

schen mit leichten Behinderungen, kommt Unterernährung insbesondere bei Menschen mit schweren Behinderungen vor. Diese Differenzierung zwischen Menschen mit leichten Beeinträchtigungen, die eine hohe Selbständigkeit erreichen, und Menschen mit starken Einschränkungen, die ständig von weitreichender Unterstützung abhängig sind, muss unbedingt beachtet werden. Der Balanceakt zwischen Normalisierung (normalisation) und persönlicher Verwirklichung (épanouissement personnel) verlangt den beteiligten Personen ausserordentlich viel Feingefühl und Geschick ab, wenn sexuelle Wünsche erfüllt werden sollen.

Die verschiedenen Behinderungsformen nicht zu einem Einheitsbrei zu vermischen, sondern jeder einzelnen Person mit ihren ganz spezifischen Bedürfnissen und Möglichkeiten gerecht zu werden, aber auch eine konsequente Selbstreflexion der begleitenden und betreuenden Personen sind Grundvoraussetzungen für verantwortungsvolles Handeln. Dazu kommt die Bereitschaft, sich auf den Weg der gemeinsamen Lösungssuche zu machen. Ob das Ziel erreicht wird, zeigt sich im Alltag.

Wie aber nehmen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung an diesen schwierigen Prozessen teil? Muss Selbstbestimmung hier scheitern, Utopie bleiben? Selbst- und Mitbestimmung darf sich nicht auf die Wahl der Socken oder der Konfitüre beschränken. Sie bewährt sich erst bei der Bearbeitung zentraler Fragen des Lebens. Damit sich die betroffenen Menschen bei komplexen Problemen und trotz Urteilsunfähigkeit einbringen und mitentscheiden können, brauchen sie – wie alle anderen – Entscheidungshilfen. Vorge stellt an der Tagung in Lavigny wurde das Kommunikationsinstrument «Qui suis-je?» (s. Beitrag 55) sowie das Lehrbuch «Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne»² und der Comic «Mes Idées, Ma vie»³. Die beiden Instrumente zur Entscheidungsunterstützung wurden gemeinsam mit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung entwickelt und bieten Material, um sie zu ermächtigen, mitzuentcheiden, wann immer sie etwas betrifft, und als eigenständige Persönlichkeiten mit ihren Wünschen, Bedürfnissen und Anliegen hervorzutreten. Beide Beispiele weisen den Weg, den es in Zukunft weiter zu beschreiten gilt.

² Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P. & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Fribourg : Université de Fribourg.

³ Fontana-Lana, B., Petitpierre, G. & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Mes Idées, Ma vie*. Fribourg : Fondazione ARES.

Zusammen Lösungen skizzieren

Die Zürcher Tagung stand ganz im Zeichen des Tetralogs zwischen Fachpersonen aller Disziplinen, Menschen mit Behinderungen und Angehörigen. Vorgesehen dafür waren zwei je 45-minütige gemischt zusammengesetzte moderierte «Tischgespräche». Die Möglichkeit, miteinander ins Gespräch zu kommen, wurde auch in Zürich rege genutzt; an beiden Veranstaltungen testeten die Teilnehmenden die Theorie auf ihre Praxistauglichkeit. Gemeinsam ist ihnen auch die Einsicht, wie wichtig es ist, sich die Werte, die hinter den eigenen Handlungen und Entscheidungen stehen, zu vergegenwärtigen, und wie viele Facetten der Ethik es gibt.

Die auch in Lavigny mehrfach propagierte Suche nach individuellen Lösungen stiess zwar in Zürich auf breite Zustimmung, gerade Fachpersonen aus Institutionen gaben aber zu bedenken, dass im Alltag der Spielraum aufgrund der personellen und finanziellen Rahmenbedingungen zum Teil eingeschränkt sei. Als Beispiel wurde das gemeinsame Essen in einer Werkstatt diskutiert: Welche Regeln sollen hier gelten? Beginnen und beenden alle gleichzeitig die Mahlzeit? Wer hat welche Bedürfnisse, was etwa die Lautstärke der Gespräche am Esstisch anbelangt? In solchen Alltagssituationen seien viele verschiedene Werte auszumachen, die teilweise miteinander in Konflikt stünden, war sich die Tischrunde einig. Dennoch sollen sich alle Betroffenen bei derartigen Entscheidungen äussern dürfen; es sind Möglichkeiten zu schaffen, damit alle gleichberechtigt an einer breit abgestützten Lösung mitwirken können. «Wir müssen miteinander reden, wenn wir auf der Wohngruppe nicht gleicher Meinung sind», brachte es ein junger Bewohner aus einer Institution auf den Punkt.

Ob und wie intensiv über solche Situationen überhaupt diskutiert wird, hängt auch von der Institution ab – von den Werten, die sie hochhält, so eine andere Wortmeldung. Man sollte das Gespräch suchen, mache dies manchmal aber aus den verschiedensten Gründen nicht, räumte eine Mitarbeiterin einer Institution ein. Bei Menschen, die keine Lautsprache haben oder ein sehr herausforderndes Verhalten zeigen, erfordert es viel Zeit und Geduld, die Meinung des Betroffenen zu ergründen. Ein steiniger Weg sei dies, gab eine andere Betreuerin zu bedenken. Die Möglichkeit zur Mitbestimmung könne zudem tiefgreifende Veränderungen und Unruhe nach sich ziehen – das dürfte aber kein Grund sein, davon abzusehen, postulierte sie. Unüberhörbar äusserten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Unterstützungsbedarf den Wunsch, selbst darüber entscheiden zu können, was mit ihnen geschieht, im Alltag wie auch bei medizinischen Untersuchungen

oder Eingriffen. Kompromisse seien unter Umständen dann angezeigt, wenn eine akute Selbstgefährdung vorliege, räumte eine Person ein. Auch bei Kriseninterventionen oder wenn es darum gehe, Mitarbeitende der Institution zu schützen, könne Selbstbestimmung nicht mehr das gleiche Gewicht wie im Normalfall haben. Doch selbst in solch schwierigen Situationen müsse der Respekt vor dem Gegenüber das eigene Handeln prägen, so der Konsens am Tisch.

Einig war man sich auch über folgendes Votum eines Betroffenen: «Menschen mit Unterstützungsbedarf müssen ernst genommen und wenn immer möglich in die Entscheidungen über medizinische Behandlungen einbezogen werden, egal wie stark die kognitive Einschränkung ist.»

Zahnbürste statt Bohrmaschine

Für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erweist es sich als anspruchsvoll, kurz- und langfristige Konsequenzen einer Handlung gegeneinander abzuwägen. Der Königsweg heisst auch hier wieder: informieren. Die Informationen stammten idealerweise direkt von einer Fachperson. So kann lästiges tägliches Zähneputzen im Vergleich zu den längerfristigen Konsequenzen – einem grösseren Eingriff infolge Karies – plötzlich die bessere Option sein, wenn es der Zahnarzt plausibel zu erklären vermag. Ein Schlüssel zu einer gelingenden medizinischen Behandlung liegt im Vertrauen, das die involvierten Personen ineinander haben: Gerade während einer Behandlung, etwa beim Röntgen, wird die Begleitung durch eine vertraute Person als sinnvoll und zielführend erachtet.

Manchmal sind es auch einfache Massnahmen, die helfen können, Stress zu vermeiden: Etwa, wenn der Arzt die Untersuchung ohne weissen Kittel durchführt. «Jeder Mensch ist anders», sagte eine Ärztin und verdeutlichte damit, dass auch jede Behandlung immer wieder anders ist und von allen viel Flexibilität verlangt. «Die hohe Kunst ist es, sich in den Betroffenen hineinversetzen zu können. Manchmal bleibt aber auch eine gewisse Ohnmacht», führte sie weiter aus. Bei der eigentlichen Behandlung von Menschen mit Beeinträchtigung verwiesen gerade die anwesenden Fachkräfte aus der Medizin auf den hohen Stellenwert der interprofessionellen Zusammenarbeit. Ebenso wurde die Zeit zu einem wichtigen, teilweise alles entscheidenden Faktor erklärt. «Wir sollten wieder mehr Zeit für den Menschen selbst haben in unserem Versorgungssystem, in dem administrative Vorgaben immer mehr Ressourcen beanspruchen», lautete die Erkenntnis einer Tischdiskussion.

Ethik heisst zuhören und hinschauen

Dieser Austausch zwischen allen Beteiligten sei eine tolle Sache, sagte eine Person mit Unterstützungsbedarf am Ende der Tagung: «Ihr könnt von uns lernen und wir von euch.» Mit uns statt über uns sprechen, lautete das Votum eines anderen Betroffenen: «Fragen Sie uns doch einfach mal, was wir eigentlich wollen.» Die Vielfalt an Perspektiven, die unterschiedlichen Blickwinkel, wie es ein Tetralog ermöglicht, hoben viele als Highlight der Tagung hervor. Nicht immer waren Antworten greifbar: «Ich gehe mit mehr Fragen, als ich gekommen bin», brachte es eine Teilnehmerin auf den Punkt.

Jede Akteurin respektive jeder Akteur könne in seinem Bereich etwas erreichen, wenn sie oder er auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehe und ihre Fragen ernst nehme, zeigte sich ein Hausarzt in der Schlussrunde überzeugt. Vor allem unter den Fachkräften müsse der interprofessionelle Austausch intensiviert werden, um eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung zu gewährleisten.

Ethik sei so vielfältig und könne – gerade was die medizinische Versorgung anbelange – eigentlich nur fall- und situationsspezifisch erörtert werden, sagte Daniela Ritzenthaler und zitierte den Text eines Songs, den die VIVA-Band während der Tagung zum Besten gab: «Mir tuet alles weh, aber dr Doktr wott ig doch nid gseh.» Den Wunsch nach Gesundheit verspürten alle – unsere Haltung zu medizinischen Behandlungen sei aber oft zutiefst ambivalent. Annette Paltzer, Moderatorin der Schlussrunde, beendete die Tagung «Ethik in der Vielfalt» und die engagierten Diskussionen mit einem Zitat von Hannah Arendt: «Ethik ist Freundschaft; es braucht ein freundschaftliches Gespräch.»

Introduction

Une prise en charge médicale qui réponde aux besoins des personnes ayant un handicap mental ou un polyhandicap

On assimile souvent handicap et maladie, ce que réfutent depuis longtemps les spécialistes, les personnes directement concernées et leurs proches. Les personnes avec un handicap peuvent tomber malades, et en cela elles ne se distinguent pas des personnes sans handicap. Certaines maladies sont chez elles plus fréquentes et le risque de maladie est parfois plus élevé. On est en outre souvent confronté à des problèmes liés au handicap, à des troubles du comportement ou à des problèmes psychiques qui compliquent parfois considérablement le vivre ensemble.

La prise en charge médicale adaptée pour les personnes ayant un handicap mental est un défi de taille pour les proches, les professionnel-le-s de toutes disciplines et les malades eux-mêmes. Parce qu'elles et ils ne comprennent pas ce qui leur arrive, les patient-e-s avec handicap peuvent parfois avoir des comportements inadaptés ; elles et ils crient ou refusent le traitement. Et dans la mesure où elles et ils ne peuvent souvent pas se faire comprendre verbalement, la consultation devient difficile et ne peut parfois être menée à terme. Les proches ou les personnes soignantes sont appelés à jouer un rôle important en tant que sources d'information et « aides à la traduction », ceci aussi bien au cabinet médical qu'à l'hôpital.

L'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU exige des partis signataires que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier d'une prise en charge médicale de même ampleur, de même qualité et répondant aux mêmes standards que toutes les autres personnes. En Suisse, on est encore loin d'une mise en œuvre complète de cet article. On manque par exemple de connaissances sur les divers handicaps et leurs effets spécifiques sur l'état de santé d'un individu, ainsi que d'expérience dans la manière de gérer des personnes ayant un handicap mental.

L'association ABMH

L'Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées (ABMH/VBMB) a été fondée le 21 novembre 2011 à Berne. Elle a pour but d'améliorer la situation des soins médicaux, qui reste en partie insatisfaisante. Dans cet objectif, l'ABMH a décidé de mettre en place une série de cinq journées d'étude. Quatre ont été réalisées à ce jour, une cinquième étant planifiée pour 2021.

Dès la première journée d'étude, organisée en 2012 sous le titre « Médecine handicapée?! », une vaste alliance de spécialistes et de personnes concernées a vu le jour. Les participant-e-s appartiennent à 14 organisations responsables et 18 organisations partenaires.

La prémisses fondamentale à ces journées d'étude était d'initier et de rendre possible un « tétralogue » entre personnes concernées, proches et professionnel-le-s -en particulier les médecins- autour des thèmes proposés.

Les programmes, conférences et comptes-rendus des journées d'étude pour tous ces événements sont disponibles sur la page Internet de l'ABMH : www.vbmb.ch/?Veranstaltungen

Éthique au quotidien – Ethik in der Vielfalt

La quatrième journée d'étude de cette série était consacrée aux questions éthiques et visait à sensibiliser les personnes en situation de handicap, leurs proches et tous les milieux professionnels impliqués dans l'accompagnement et les soins des personnes en situation de handicap, aux aspects éthiques de leurs actions. Des valeurs et des normes régissent même les plus banales des actions et décisions du quotidien, mais généralement sans que l'on en ait conscience. Ceci est particulièrement significatif et lourd de conséquences lorsqu'il s'agit de prendre des décisions pour autrui, ou dans des situations complexes, telles que les soins médicaux. Les personnes en situation de handicap sont prises en charge et accompagnées par un grand nombre de personnes différentes : les proches, mais aussi les professionnel-le-s de santé, les soignant-e-s, thérapeutes et accompagnant-e-s. Tous sont convaincus de contribuer au bien-être de la personne accompagnée. Cependant, l'éthique professionnelle et les normes et valeurs personnelles des personnes impliquées ne concordent pas toujours, elles peuvent même être en contradiction. Dans des situations conflictuelles -par exemple la recherche de possibilités pour des personnes avec une déficience intellectuelle de vivre leur sexuali-

té, le dilemme entre une alimentation saine ou un savoureux festin, ou lors de décisions de fin de vie- il n'y a pas de solution toute faite.

C'est la conviction que la confrontation consciente avec des réflexions éthiques a une importance considérable pour le bien-être des personnes tributaires au quotidien d'assistance et d'accompagnement qui a motivé le comité d'organisation à élaborer la présente publication. Elle met à disposition d'un public plus large les conférences en version remaniée, donne un aperçu des discussions intenses et de l'atmosphère animée de la conférence. Cette dernière s'organisait en deux événements distincts, l'un en Suisse romande (Lavigny), l'autre en Suisse alémanique (Zurich).

Aperçus et prises de conscience

L'échange et la compréhension mutuelle sont au centre des préoccupations des organisatrices et organisateurs des journées d'étude de l'ABMH. Lors de la conférence en Suisse romande, un temps de discussion était prévu après chaque conférence, régulé par une modératrice compétente. Les présentations des conférencières -précisément sur les thèmes de l'alimentation et de la sexualité- ont donné lieu à des débats animés. Seuls les intitulés des conférences montrent à quel point les dilemmes abordés ici sont profonds : «Entre éthique et étique» (Pauline Coti)¹ ou encore : «Fille, garçon, femme, homme ... en dépit du handicap!» (Catherine Agthe Diserens, p. 23).

On voit clairement, à l'exemple d'un thème en apparence aussi banal que l'alimentation, à quel point les divers groupes de personnes réfléchissent différemment sur le sujet et à quel point les questions qui se posent à cet égard sont fondamentales. Le surpoids est un phénomène connu, souvent problématisé, et peut générer dans les institutions comme lors d'un repas pris en famille, énervement et disputes sur les quantités d'aliments raisonnablement acceptables pour la santé. Beaucoup de gens sont moins conscients que l'insuffisance pondérale peut avoir des conséquences tout aussi graves sur la qualité de vie d'une personne. Si l'obésité concerne plutôt les personnes

¹ Ne figure pas dans la publication, cf. présentation http://www.vbmb.ch/fr/?Manifestations_de_%27ABMH:2018_%27Ethique%27 et l'interview avec la conférencière dans: Lise Tran (2018). « Les troubles du comportement alimentaire sont généralement associés au handicap » [Interview avec Pauline Coti Bertrand]. *insieme*, 4, 18–19, <https://insieme.ch/wp-content/uploads/2018/12/Competences-4-18.pdf> [Disponible au 30.4.2019] (Interview disponible également en langue allemande).

ayant un handicap léger, la sous-alimentation se retrouve souvent chez des personnes ayant des handicaps lourds. Cette différenciation entre des personnes avec un handicap léger, qui atteignent un degré élevé d'autonomie, et des personnes avec des handicaps lourds, qui dépendent continuellement d'une assistance considérable, doit impérativement être prise en compte. Trouver le juste milieu entre normalisation et épanouissement personnel réclame des personnes impliquées une très haute dose de délicatesse et de tact lorsqu'il s'agit de l'assouvissement de désirs sexuels.

Ne pas mélanger les diverses formes de handicap en une masse uniformisée, mais tenir compte de chaque individu avec ses besoins et ses capacités spécifiques, de même qu'une réflexion sur soi de la part des accompagnant-e-s : tout cela constitue la condition fondamentale à une action responsable. On peut ajouter à cela la volonté de chercher des solutions en commun. C'est au quotidien que l'on voit si l'objectif est atteint.

Mais comment les personnes avec une déficience intellectuelle participent-elles à ces processus complexes ? L'autodétermination doit-elle échouer ici, restant une utopie ? L'autodétermination et la codécision ne doivent pas être limitées au choix des chaussettes ou de la confiture. Elles ne font leurs preuves que lorsqu'il s'agit de régler des questions de vie centrales. Pour que les personnes concernées puissent se faire respecter et co-décider en cas de problèmes complexes et en dépit d'une incapacité de discernement, il leur faut -comme à tout un chacun- des soutiens à la prise de décision. À la journée d'étude de Lavigny, on présentait l'outil de communication « Qui suis-je ? » (cf. contribution p. 55), ainsi que le manuel « Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne »² et la bande dessinée « Mes Idées, Ma vie »³. Les deux outils d'aide à la prise de décisions ont été élaborés avec la participation de personnes avec une déficience intellectuelle et offrent un matériel qui les habilite à co-décider dès lors que quelque chose les concerne et à se faire entendre en tant que personnes autonomes, avec leurs désirs, leurs besoins et leurs revendications. Ces deux exemples montrent la voie qu'il convient de suivre à l'avenir.

² Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P. & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Fribourg : Université de Fribourg.

³ Fontana-Lana, B., Petitpierre, G. & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Mes Idées, Ma vie*. Fribourg : Fondazione ARES.

Esquisser ensemble des solutions

La journée d'étude de Zurich s'est déroulée sous le signe d'un dialogue à trois entre professionnels de toutes disciplines confondues, personnes en situation de handicap et leurs proches. À cette fin, deux tables rondes de 45 minutes chacune, encadrées par un modérateur étaient prévues. La possibilité d'engager la discussion ensemble a également été largement exploitée à Zurich ; les deux événements ont été l'occasion pour les participant-e-s de confronter la théorie à leur pratique. Tous partageaient également l'idée qu'il est particulièrement important de se remémorer les valeurs qui régissent nos propres actions et décisions, et s'accordaient à dire que l'éthique peut avoir de multiples facettes.

La recherche de solutions individuelles, promue également à plusieurs reprises à Lavigny, a été largement approuvée à Zurich, mais des professionnels des institutions en particulier ont émis la réserve que la marge de manœuvre au quotidien était partiellement limitée par des conditions cadres personnelles et financières. Un repas pris en commun à l'atelier a servi d'exemple à la discussion : Quelles règles doivent s'appliquer ici ? Est-ce que tous commencent et terminent ensemble le repas ? Qui a quels besoins, par exemple en ce qui concerne le volume sonore des discussions à table ? Les participants de la table ronde étaient unanimes que dans de telles situations du quotidien, bon nombre de valeurs doivent être définies, des valeurs qui peuvent être en conflit les unes avec les autres. Malgré cela, toutes les personnes concernées doivent pouvoir donner leur avis sur de telles décisions ; il faut créer des possibilités afin que tous puissent participer de manière égale à une solution bénéficiant d'un large consensus. Comme l'exprimait un jeune résident en institution : « Nous devons parler ensemble lorsque nous ne sommes pas du même avis dans le groupe résidentiel ».

Le fait de discuter ou non, et avec quelle intensité, de situations semblables dépend aussi de l'institution -des valeurs qu'elle défend, commentait un participant. On devrait chercher le dialogue, mais il arrive souvent qu'on ne le fasse pas pour diverses raisons, ajoutait l'employée d'une institution. Lorsque l'on a affaire à une personne qui n'a pas de langage verbal ou dont le comportement est particulièrement difficile, il faut beaucoup de temps et de patience pour arriver à connaître son avis. C'est un chemin semé d'embûches, observait une autre accompagnante. La possibilité de co-décider pourrait par ailleurs engendrer des transformations et des troubles majeurs -ce n'est cependant pas une raison pour y renoncer, affirmait-elle.

Les participantes et participants ayant des besoins de soutien ont émis très clairement le souhait de pouvoir décider eux-mêmes de ce qu'il leur advient, au quotidien mais aussi lors d'examens médicaux ou d'interventions médicales. Des compromis peuvent être indiqués dans certains cas, s'il y a un fort risque de mise en danger de soi, observait un participant. Aussi, lors d'interventions de crise ou s'il s'agit de protéger des employé-e-s de l'institution, l'autodétermination ne peut plus avoir le même poids qu'en temps normal. Cependant, même dans des situations aussi difficiles, le respect de l'autre doit continuer d'imprégner nos actes -cela faisait consensus autour de la table.

Tous et toutes ont approuvé également la déclaration suivante d'une personne concernée : « Les personnes ayant des besoins de soutien doivent être prises au sérieux et doivent être impliquées chaque fois que cela est possible dans les traitements médicaux, quel que soit leur degré de déficience intellectuelle ».

La brosse à dent plutôt que la fraise dentaire

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont beaucoup de mal à évaluer les conséquences à court et à long terme d'une action. La voie royale est ici aussi d'informer. Idéalement, les informations proviennent directement d'un professionnel. Ainsi, le pénible brossage de dents quotidien peut devenir la meilleure option en comparaison avec les conséquences à plus long terme -une intervention plus lourde à la suite de caries- si le dentiste parvient à expliquer cela de façon plausible. La clé d'un traitement médical réussi réside en la confiance mutuelle des personnes impliquées : pour un traitement, par exemple une radiographie, l'accompagnement par une personne de confiance est considéré comme utile et efficace.

Parfois, ce sont aussi des mesures simples qui peuvent aider à éviter le stress : par exemple, lorsque le médecin réalise l'examen sans mettre sa blouse blanche. « Chaque individu est différent », déclarait une femme médecin, illustrant ainsi qu'un traitement est aussi chaque fois différent et réclame de tous beaucoup de flexibilité. « Le grand art, c'est d'arriver à se mettre à la place du patient ou de la patiente. Parfois, cependant, on reste relativement impuissant face à la situation » poursuivait-elle. Concernant le traitement proprement dit des personnes en situation de handicap, ce sont les professionnels de santé présents qui soulignaient eux-mêmes la grande valeur de la collaboration interdisciplinaire. Le temps est également men-

tionné comme un facteur important, parfois déterminant. « Il faudrait que l'on ait à nouveau davantage de temps pour les personnes elles-mêmes dans notre système de soin, où des directives administratives accaparent toujours plus de ressources », telle était la conclusion de l'une des tables rondes.

L'éthique signifie écouter et regarder de près

Cet échange entre tous les acteurs impliqués est une chose formidable, affirmait une personne avec des besoins de soutien à la fin de la conférence : « Vous pouvez apprendre de nous, et nous de vous ». Parlez avec nous, plutôt que de parler de nous, ajoutait une autre personne concernée : « Demandez-nous donc tout simplement ce que nous voulons réellement ». Beaucoup ont érigé en point fort de la journée d'étude la multiplicité des perspectives, les divers points de vue que permet d'obtenir un « tétralogue ». Les réponses n'étaient pas toujours tangibles : « Je repars avec plus de questions que je n'avais en arrivant », résumait une participante.

Chaque actrice impliquée, chaque acteur impliqué peut arriver à quelque chose dans son domaine, si elle ou il est à l'écoute des besoins des personnes concernées et prend au sérieux leurs questions, déclarait avec conviction un médecin de famille au dernier tour de discussion. Il faut surtout que l'échange interprofessionnel entre spécialistes soit intensifié pour qu'une prise en charge médicale adaptée aux besoins puisse être assurée. L'éthique est si diversifiée et ne peut en réalité -en particulier en ce qui concerne la prise en charge médicale- être discutée qu'en partant d'un cas ou d'une situation spécifiques, ajoutait Daniela Ritzenthaler, citant le texte d'une chanson interprétée par le groupe VIVA à l'occasion de la conférence : « Mir tuet alles weh, aber dr Doktr wott ig doch nid gseh » (« J'ai mal partout, mais je ne veux pas voir pour autant le docteur »). La santé est le souhait de tous, mais notre attitude face aux traitements médicaux est souvent profondément ambivalente. Annette Paltzer, qui animait le dernier tour de discussion, a clôturé la conférence «Éthique au quotidien» et les débats animés par une citation d'Hannah Arendt : « L'éthique, c'est de l'amitié ; elle nécessite une discussion amicale ».

Catherine Agthe Diserens

Sexualité, handicap mental et psychique : entre réponses concrètes et réflexion éthique

Résumé

Les droits et les devoirs en santé sexuelle ont été répétés avec force de conviction dans le contexte d'une société qui a largement « élastifié », voire supprimé les tabous sexuels, que l'on vive ou non avec un handicap. « Le Droit à la vie affective, intime et sexuelle » n'ayant plus besoin d'être répété (ce serait même une discrimination !), la femme ou l'homme en situation de handicap a droit à des réponses concrètes et adaptées pour accéder à ce grand Droit. Chacun-e à sa mesure. L'enjeu est éthique et de taille : qui se mêle de l'intime, jusqu'où, et avec quelle prise de risque humanisante ?

Zusammenfassung

Immer wieder wurden im Kontext einer Gesellschaft, welche sexuelle Tabus signifikant entschärft oder sogar abgeschafft hat, die Rechte und Pflichten im Bereich der sexuellen Gesundheit eingefordert, und zwar für alle Menschen, ob mit oder ohne Behinderung. Das «Recht auf ein affektives, intimes und sexuelles Leben» muss heute nicht immer wieder postuliert werden (was auch einer Diskriminierung gleichkäme!); Männer und Frauen mit einer Behinderung haben ein Anrecht auf konkrete und angepasste Lösungen, um dieses wichtige Recht leben zu können, und zwar nach ihren jeweiligen Möglichkeiten. Damit geht eine erhebliche ethische Herausforderung einher: Wer hat das Recht, sich in die Intimsphäre einzumischen? Wie weit darf diese Einmischung gehen? Und welches Risiko darf bei der menschenwürdigen Gestaltung der Gesellschaft eingegangen werden?

1. Les droits sont les mêmes pour toutes et tous : Comment encore en douter ?

L'heure n'est plus à la dénégation des pulsions ou des désirs sexuels de la personne en situation de handicap. Ni d'ailleurs à leur exacerbation. En matière de santé sexuelle les droits et les devoirs des femmes et des hommes en situation de handicap ont été répétés avec force de conviction dans le contexte d'une société qui a largement « élastifié », voire supprimé, les tabous sexuels, que l'on vive ou non avec un handicap. En conséquence, le temps de l'affirmation du droit à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est révolu. En effet, n'y aurait-il pas une forme de discrimination à

vouloir toujours énoncer, de manière spécifique, le droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap, alors que ce droit (qui relève des Droits fondamentaux de l'homme) est de fait celui de tout le monde ? Vous a-t-on un jour annoncé que vous aviez « droit à la sexualité » ?

L'égalité pour tous implique son cortège de conséquences. Reconnaître les droits de l'autre (ici la personne accompagnée) consiste, en quelque sorte, à abolir la distance de la différence. C'est l'inviter à prendre place à la même table existentielle que soi. L'aliénation s'estompe. Afin de respecter cette égalité des Droits de tous les citoyens et toutes les citoyennes et les besoins spécifiques des personnes concernées par un handicap, nous passons aujourd'hui à la mise en place de réponses concrètes afin de donner accès à ce grand Droit. Un cadre éthique va de pair puisque nous devons nous impliquer de manière renouvelée : la seule écoute, aussi attentive et bienveillante soit-elle (et tant répétée « je t'entends, je te comprends »), ne peut plus prévaloir aujourd'hui.

Des idées ont vu le jour, des offres sont nées. Elles se déploient avec plus ou moins d'intensité dans et hors des structures d'accueil : l'accès à des cafés-rencontres interinstitutions, fêtes de reconnaissance de couples (avec ou sans la participation des représentant-e-s des églises protestantes et catholiques), mariages, soirées dansantes, week-ends de couples, site de « rencontres amicales, voire plus si entente » pour personnes en situation de handicap (conçu, mais pas encore *online*), ponctuellement l'assistance sexuelle, mais aussi l'acquisition de lits doubles, la mise à disposition d'une chambre « d'intimité » avec son décor « tendre », repas en tête à tête, etc. De telles réponses exigent bien davantage de forces vives (pour les parents et pour les professionnel-le-s) à devoir mettre en commun, de temps à offrir, de moyens financiers à réunir que l'aimable recueil des demandes. *La responsabilité de cette créativité nous revient à toutes et à tous* en nous répartissant les diverses implications : nos rôles respectifs n'ont pas à être mêlés à toute intimité, voire à *l'intime de l'intime*.

1.1 Fille – garçon, femme – homme, en dépit du handicap : Quid de leurs identités sexuées ?

Identité et sexualité, composantes centrales de l'être humain, sont mariées à jamais au nom de l'évidence fondée sur le genre : on naît homme ou femme, avant tout. Chacun-e est femme, homme, sujets sexués. Un être humain en relation, un être vivant.

Le handicap ne doit pas constituer l'identité. Il se greffe sur l'identité sexuée. Cette dernière est une construction (et non un donné). Dans le large champ des handicaps mentaux et psychiques, cette construction a longtemps fait défaut. Autrefois, le handicap était vécu comme l'équivalent de la différence sexuelle (selon les cultures, cette réalité prévaut encore). Le célèbre exemple de Korff-Sausse (2011), qui entend Mireille (8 ans) s'exprimer à propos de son petit frère, « Antoine il a un zizi et moi je suis trisomique », a éclairé à cet égard plus d'un-e éducateur ou éducatrice, enseignant-e, parent, psychologue, médecin, etc. Mireille aurait pu dire « (...) moi j'ai une zézette et je suis trisomique ». Pour elle, le handicap constitue son identité.

De nos jours, le handicap n'est pas/plus un troisième sexe. Exception faite parfois dans le large champ des polyhandicaps, parce que la symbolisation du masculin et du féminin y est particulièrement affectée. Néanmoins, les déficiences ou les incapacités, obstacles à l'exercice de la sexualité, n'impliquent pas que l'enfant/l'ado/l'adulte concerné-e n'existerait qu'au seul nom du handicap. Preuves en sont les efforts déployés par les parents pour choisir des vêtements plus féminins ou plus masculins alors qu'un habillement d'abord pratique (à l'esthétique généralement androgyne) serait tellement plus aisé à enfiler ! Ou une coupe de cheveux au look du jour, même si le repose-tête de la chaise roulante ou encore le casque de protection écrasent la coiffure dans le vent !

En conséquence, soulignons :

- la valorisation des attributs liés au féminin et au masculin dès la petite enfance alors que cet effort peut sembler vain : « Vaut-il vraiment la peine que je lui dise qu'il est un garçon alors qu'il ne fait même pas la différence entre une pomme et une banane ? À quoi cela lui servirait-il ? » ;
- le statut d'éternel enfant qui devrait évoluer avec les années de puberté, puis d'âge adulte, même si pour bon nombre de parents cette réalité n'est que difficilement envisageable lorsque le handicap est sévère ;
- le regard porté sur la personne en situation de handicap en reconnaissant ses élans, ses compétences amicales, parfois amoureuses en dépit des déficiences cognitives.

Aujourd'hui, l'éventail des besoins (liste non exhaustive) est connu :

- être respecté-e dans l'intimité de son corps, mais également dans l'intimité de son lieu, de son temps, etc. ;
- être assisté-e pour les soins de l'hygiène intime dans une « juste proximité » et avec convivialité ;

- bénéficier de l'information en éducation sexuelle, à diverses étapes de son développement ;
- participer à des groupes de paroles sur ces thématiques délicates (avec l'aide de « tiers-traducteurs de la parole » sans projection de leurs propres valeurs sur les besoins de la personne concernée) ;
- bénéficier de suivis individuels et/ou de couple ;
- avoir le droit d'expérimenter sur/dans son propre corps et/ou avec le corps d'une personne consentante ;
- accéder à des lieux et à des technologies qui permettent la recherche et la rencontre d'un-e partenaire amoureux ou amoureuse ;
- apprendre comment aborder quelqu'un, comment entretenir la conversation, voire découvrir le « mode d'emploi » des premiers contacts ;
- recevoir des aides pratiques afin de partager de la sensualité, voire de la sexualité avec un-e partenaire amoureux ou amoureuse ;
- s'offrir un accompagnement érotique, sensuel et parfois sexuel, de la part d'un-e assistant-e sexuel-le dûment formé-e.

Le type de sexualité (autoérotique, hétérosexuelle, bisexuelle) dépend largement du degré d'autonomie, non seulement en termes de capacité motrice ou sensorielle, mais également en termes de niveau de socialisation, de maturité affective et de compétences relationnelles. Il est vrai que certains handicaps mentaux affectent les processus de construction psychique du rapport à soi et à l'autre, tant sur le plan affectif que cognitif. Ces différences obligent les accompagnant-e-s de la personne en situation de handicap à une créativité clinique qui se soutient d'une écoute de la singularité, amenant à envisager le handicap sous un autre mode que celui du déficit, mais toujours dans la particularité d'une histoire personnelle.

1.2 De la diversité des handicaps

Ne faisons pas un amalgame de tous les handicaps. Il est peu aisé de globaliser ici les différentes réalités qui répondent au terme de handicap. Gardons à l'esprit l'extrême diversité des situations : ici, un adulte avec une déficience intellectuelle sévère ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans possibilité de communication verbale ; là-bas, un jeune couple avec une déficience intellectuelle légère, vivant en appartement ; plus loin, une adolescente très (trop !) sociable avec un syndrome de Williams ; enfin, un homme avec le syndrome d'Asperger habitant avec ses parents. Certain-e-s aspirent à vivre

pleinement leur sexualité ; d'autres n'auront peut-être jamais cette possibilité, cette liberté ; d'autres encore n'espèrent qu'une relation de tendre affection, l'acte sexuel en soi ne représentant rien pour elles ou eux, voire suscitant angoisse ou dégoût.

Dans chaque situation les vécus individuels sont à prendre en compte pour eux-mêmes. À chaque handicap les différences sont si grandes ! Tant de paramètres interviennent, que l'on peut, tout au plus avec beaucoup de prudence et de modestie intellectuelle, cerner quelques constantes.

Seul l'élan affectif vaut pour nous toutes et tous. C'est l'affirmation lacanienne « Tout désir d'aimer est aussi désir d'être aimé » (Jacques Lacan, 1901-1981) – soit l'amour universel – qui le résume au mieux. Cette affection, exprimée dans la « juste proximité », anime le quotidien, nourrit l'estime de soi et augmente le sentiment d'être en vie. C'est ce que j'appelle la « tendresse institutionnelle » : une manière *d'être* les un-e-s avec les autres. Les approches techniques et psychologiques ne suffisent pas.

1.3 Seules les réponses méritent des adaptations : Qui prend le risque de les concrétiser ?

Cette formulation intentionnellement provocante par l'utilisation du verbe « risquer » (l'amour sans risque relève bien d'une gestion et exclut toute relation vraie !) dévoile les questionnements éthiques actuels :

- Dans quelle mesure les réponses dépendent-elles de nous ?
- Quelles lectures « ouvertes » faisons-nous de leurs demandes, de leurs expressions, de leurs ambivalences, de leurs comportements atypiques ?
- Quelles énergies et créativité consentons-nous à mettre en jeu ?
- Quels moyens la femme ou l'homme en situation de handicap dispose-t-elle ou dispose-t-il pour nous faire part de son désir, pour habiter son corps et son cœur par/pour elle-même ou lui-même ?

Abordons quelques enjeux sensibles, illustrés d'exemples tirés de ma pratique de sexo-pédagogue spécialisée.

2. Projections, substitution et décryptage

Si s'affirmer garçon/fille ou homme/femme n'est plus aussi extraordinaire, la difficulté réside dans le fait d'en assumer les conséquences. Du moins, dans le large champ des déficiences cognitives. Pour la fille, le garçon, plus tard l'adolescent-e, puis l'adulte en situation de handicap, *les codes d'expressions* de leurs désirs ne sont pas les mêmes que les nôtres. Nous ne les comprenons pas ou mal. Lorsque le décryptage des besoins devient périlleux, fluctuant, confus, ne nous serait-il alors pas plus aisé de les banaliser, ou de les nier ?

La démarche éthique suppose de nous assurer, malgré les difficultés d'expression et de compréhension, que la demande corresponde à l'idée que s'en fait la personne en situation de handicap ! Idée qui peut parfois largement s'éloigner de ce que nous en avons compris ou avons eu envie de comprendre. Fréquemment, je constate que la « solution » émane d'un tiers qui projette ses propres valeurs à partir du besoin exprimé : « une assistante sexuelle lui serait bénéfique, car il rêve d'une amoureuse, mais il n'en trouve pas ». Qui a imaginé cette alternative ? Le bénéficiaire l'a-t-il évoquée ? En quoi l'assistance sexuelle comblerait-elle le besoin amoureux ? La personne concernée comprendrait-elle que l'assistante sexuelle joue un rôle de suppléance au désir du corps et non de compagnie ? Est-elle apte à gérer la frustration naturelle face aux rencontres sensuelles très ponctuelles (espacées de 3 à 4 semaines afin de ne pas créer une dépendance dans un attachement excessif) et qu'il ne sera pas possible de lui téléphoner le soir pour lui souhaiter une bonne nuit ni lui envoyer une carte postale depuis le camp de vacances ?

Ce décryptage entre la demande légitimement émise et la capacité plus ou moins pertinente à y mettre du sens, exige non seulement des observations répétées, mais également une concertation entre collègues. Soyons prudent-e-s dans nos projections ! Ce travail peut être pratiqué par une personne extérieure (sexo-pédagogue, conseiller ou conseillère en santé sexuelle, psychologue) afin de compléter les dires des tiers proches : *si l'expertise est indispensable, la pluralité des regards l'est tout autant.*

Afin d'illustrer ces propos, voici deux exemples concrets. Le premier exemple retrace le cas d'une jeune femme avec TSA (Alissa) et son copain avec une déficience intellectuelle (Frank), vivant dans le même foyer et disposant chacun-e de sa chambre. Ils demandent régulièrement à pouvoir dormir ensemble. Les personnes accompagnantes comprennent sous « dormir ensemble » se toucher, s'exciter, voire faire l'amour, et s'inquiètent plus par-

ticulièrement pour Alissa au vu de la nature de son handicap. L'équipe éducative se divise : le référent d'Alissa estime, entre autres, qu'il ne faut pas donner suite. Alissa ne mesure pas la portée de ses actes et d'ailleurs, aucun lit double n'est à disposition ! La référente de Frank exprime ne pas être assez préparée à une telle situation, mais elle ne veut pas évacuer la requête. L'équipe convient qu'Alissa devrait être entendue par quelqu'un d'extérieur. Et quid de Frank ? La demande ne concerne-t-elle pas l'un-e et l'autre ?

À la suite de deux séances de décryptage de la situation, la première chacun séparément, la deuxième avec le « duo », il s'avère qu'il s'agit vraiment (et chastement !) de *dormir* ensemble. Frank parce qu'il aime dormir avec quelqu'un dans la même chambre. Alissa parce « qu'elle veut être dans le même lit avec Frank comme les adultes ». À l'information « mais ton lit n'est pas assez large pour deux », elle décrète que ce n'est pas grave et que Frank sera très content dans ce lit. Frank trompe un certain sentiment de solitude. Alissa aime se conformer (copier-coller) à la réalité de la vie et des feuilletons qu'elle suit à la télévision. Ni l'un-e ni l'autre n'a pour projet du corps à corps, du partage de sexualité.

L'installation souhaitée fut finalement sauvée par l'ajout d'un matelas dans la chambre de Frank. Ce qui fut joyeusement salué par Alissa. Enfin, au petit matin, Alissa demanda à retourner dormir dans sa chambre parce que Frank ronflait trop fort pour elle. Qui d'entre nous n'a pas connu pareil contexte ? Or, donner accès à une partie de la nuit en chambre à deux, c'était simplement oser les suivre dans un petit projet commun. Au réveil, Frank a cherché Alissa. Lorsqu'il apprit qu'elle avait regagné sa chambre, il fut déçu et il lui expliqua que les éducateurs et les éducatrices pourraient lui acheter des bouchons pour les oreilles !

Le deuxième exemple s'interroge sur la manière de sortir de la tension entre la volonté institutionnelle de vouloir protéger (en termes de prévention) une jeune femme avec une déficience intellectuelle d'une grossesse non désirée et celle des parents de cette même jeune fille, différant cette mise sous contraception aussi longtemps qu'elle ne souhaite pas de relation privilégiée. La sexualité est le plus souvent vue, d'abord comme source de problème à éviter et, plus particulièrement, de peurs qui se réveillent. Pour les premiers, celle d'une grossesse non désirée est au premier plan, car l'institution respecte les relations hommes-femmes et n'exclut pas les pratiques sexuelles. Le milieu de vie est ouvert et les bénéficiaires jouissent d'une certaine liberté d'action. Pour les deuxièmes, le risque d'une grossesse non désirée est minimisé (ils précisent d'ailleurs qu'ils n'imputeraient jamais un tel événement à la responsabilité de l'institution) au détriment d'une peur bien

plus conséquente à leurs yeux : le risque d'un abus sexuel entre pairs suite à la baisse de la vigilance professionnelle attendue par rapport aux allées et venues dans la chambre de leur fille. En effet, les parents présupposent que la surveillance de l'équipe éducative serait inévitablement diminuée sachant la jeune femme sous contraceptif : il aurait un effet « d'oreiller de paresse ».

Quelle est la place faite à la jeune femme dans cette situation ? Que comprend-elle de la dynamique en jeu ? A-t-elle bénéficié (au cours de sa scolarité spécialisée) d'éducation sexuelle adaptée à sa compréhension afin de connaître et comprendre les risques (et idéalement aussi les bénéfices !) en lien avec une relation intime ? Serait-elle assez autonome dans sa maturité psychologique pour s'adresser à une personne de confiance et l'aviser d'un désir de corps à corps naissant, afin de bénéficier alors adéquatement d'un contraceptif ? Et question plus impertinente : qui est assuré-e de son hétérosexualité, car si un jour elle préférerait partager de l'intimité avec une femme, la question problème ne se poserait même plus !

Un travail de médiation a dû être mis en place afin de ne pas creuser l'écart entre la structure d'accueil et les parents, en donnant partiellement raison aux deux parties, sans oublier la jeune femme elle-même.

Les (inévitables) projections des professionnel-le-s et des parents doivent gagner en nuances. Sachant que pour les parents il y va du bien de leur fille ou de leur fils, dont l'attachement affectif teinte la réalité du moment avec d'autant plus d'intensité émotionnelle. *Entre minimiser, dramatiser ou se substituer aux besoins de la personne la marge de manœuvre est grande !* Dans la foulée, veillons à ne pas tout « sexualiser » : des mains glissées entre les jambes d'autrui, des frottements génitaux par-dessus le pantalon ou la robe, des regards posés sur les poitrines, le pull soulevé en riant pour montrer son soutien-gorge, une culotte restée au bas des jambes en sortant des WC, peuvent être des comportements-défis, des provocations, une communication maladroite avec autrui plutôt que l'émergence d'un besoin sexuel.

Je me souviens des plaintes des éducatrices à l'égard de Pascal (36 ans, avec une trisomie 21) qui posait toujours sa tête sur le chemisier ou le tee-shirt à la hauteur de leurs seins, au lieu de la bise du bonjour du matin. Mais sachant que Pascal est plutôt de petite taille, il ne peut pas spontanément diriger sa tête ailleurs que là. Mis à part se hisser sur la pointe des pieds pour viser les joues (ce qui est très inconfortable) ou grimper sur un escabeau. Néanmoins, une éducatrice projetait que Pascal éprouvait un besoin de tendresse sensorielle et demandait qui le satisferait. Entre nous, je reconnais bien sûr que Pascal était aussi content de ne pas être de grande taille !

D'un autre côté, ne dénigrons pas le « sexe pour le sexe » sans être forcément accompagné de sentiments amoureux. Si le respect est au rendez-vous, cette communication corporelle intime peut être de qualité. Encore faut-il comprendre l'enjeu d'une telle réponse (par exemple dans l'assistance sexuelle) et être apte à gérer l'émergence de ce plaisir.

Ne plaquons pas nos valeurs dans *leurs* existences. Apprenons à écouter la demande exprimée, observée, répétée. Décrivons de manière la plus objective possible (sans y ajouter nos états d'âme). Analysons l'hétérochronie du développement, qui distingue :

- les besoins du corps (avec des fonctions et des besoins analogues au corps de tout enfant/ado/adulte du même âge) plus ou moins impératifs ;
- l'intellection (qui comporte une représentation, un jugement, un raisonnement) restée dans un âge petit enfant, enfant ou préadolescent, selon la nature du handicap ;
- les relations affectives (qui habitent tout être humain) relevant tantôt d'un âge (celui du corps), tantôt d'un autre (celui de l'intellection).

Nuançons ces décalages en concertation bienveillante entre nous, pour des réponses adaptées et plus humanisantes.

3. Les finalités de la sexualité : Procréation et plaisir !

En dépit d'une société qui n'évoque plus le plaisir sexuel comme interdit aux personnes en situation de handicap, la procréation reste compromise dans l'avenir des femmes ou des hommes dont le handicap est mental et/ou psychique. L'intégration et la socialisation ne les épargnent plus (sauf lorsque ce dernier est très sévère et dans le champ des polyhandicaps) dans leur habitude (voire dans leur rêve) de se conformer aux modèles environnants, parfois jusque dans l'enfantement : « Mon frère et mes sœurs ont des enfants. Pourquoi j'ai pas un bébé, moi aussi ? » (Géraldine, 42 ans). Ou si elle *se devait* de tout accomplir... même en ce qui concernerait le dernier bastion de la normalité, celui de faire un bébé : « mais oui, on doit avoir des enfants quand on est des adultes ! » (Maya et Bastien, 45 et 49 ans). Le désir de parentalité questionne l'intégration, l'émancipation et la valorisation des rôles sociaux, en dépit du handicap : « Quand je serai prêt, j'aurai une voiture, j'aurai une amoureuse, j'aurai le mariage et j'aurai trois garçons ! » (Allan, 38 ans). « Je veux faire un bébé comme les éducatrices. Comme ça je ne serai plus handicapée et je pourrai avoir mon appartement ! » (Céline, 26 ans).

L'expression ouverte de ce désir ou de cette « norme », si elle n'est pas nouvelle, se manifeste aujourd'hui plus fréquemment. Ce désir est-il plaqué sur les conventions sociales ordinaires ou bien témoigne-t-il d'une source authentique ? Quelles en sont *la qualité, la force et l'autonomie réelles* ? Distinguo déjà difficile pour tout-e autre citoyen-ne !

Sur le plan éthique, il n'est plus acceptable de maintenir les personnes en situation de handicap dans l'ignorance des droits sexuels, et leurs nouvelles audaces déboussolent nos accompagnements : l'enjeu de leur existence dans la parentalité est l'émanation d'une reconnaissance de leur vie affective et sexuelle comme facteur de développement personnel et de réussite sociale. Au nom de quoi – dans un temps de société qui les propulse vers le plus de conformité possible – cette dernière pourrait-elle comprendre que le dernier bastion, celui de la parentalité, leur serait kidnappé, alors qu'elles bénéficient d'éducation sexuelle adaptée, participent à des groupes de paroles sur le sujet, accèdent à la connaissance de leurs droits, sont encouragées à sortir et à faire des rencontres, apprennent et exercent un certain « mode d'emploi » pour séduire, essayent de former un couple, côtoient le/la partenaire dans un lieu de vie commun, découvrent le partage de la sexualité ? Leur faire savoir qu'elles ne feront pas d'enfant serait leur signifier qu'elles sont différentes de nous. Ce serait les remettre face à nos différences. La procréation s'inscrit dans un contexte de droit universel. Considérée comme un droit fondamental, personne ne peut être obligé d'y renoncer. Ce droit n'est pourtant pas dissociable d'une réflexion autour du droit de l'enfant à naître dans un environnement affectif le plus stimulant possible. Si la déficience intellectuelle et/ou psychique ne s'accompagne pas des responsabilités parentales attendues, un cheminement personnalisé vers le renoncement de la parentalité est absolument à offrir.

En amont, sommes-nous disposé-e-s à présenter une société plurielle, composée aussi de personnes célibataires et heureuses de l'être, de personnes en couple, mais pas forcément mariées, de couples ne pouvant pas procréer ou ne souhaitant pas d'enfant ? En amont encore, pourrions-nous faire preuve de créativité en leur proposant des projets de réalisation du couple hors de la seule parentalité ? Quel est notre imaginaire (si le leur était moins fécond) pour leur donner envie de vivre à deux en leur dévoilant une société dans laquelle divers épanouissements sont possibles, sont joyeux sans s'accompagner forcément d'enfant ? Y croyons-nous nous-mêmes ? S'éloigner de la seule réalisation dans la parentalité oblige également de donner une place à l'expression du plaisir ou d'un certain plaisir ! Il y va de cette deuxième finalité de la sexualité, soit celle du développement person-

nel et de l'épanouissement intime dans la tendresse, voire sensuel et sexuel. Julia Kristeva, dans sa conférence « Sexualité et Handicap » (2011), souligne :

Si je passe par Simone de Beauvoir (...) c'est parce que sa définition du sexe comme « corps vécu par le sujet » est intrinsèquement libératrice en ce sens qu'elle permet à un homme ou à une femme, considéré-e-s comme des « sujets », c'est-à-dire des personnes qui se déploient et innovent dans leur complexité singulière et quelles qu'en soient les limites, de nouer des liens optimaux avec un autre en particulier et les autres en général. C'est la raison pour laquelle la simplicité de cette définition que je vous propose de la sexualité comme « corps vécu par le sujet » pourrait être aussi une conception libératrice de l'homme et de la femme en situation de handicap, permettant à cette femme-ci ou à cet homme-là d'entrer en contact avec son intimité la plus secrète, défendue, interdite, inaccessible, et cependant source de plaisir et de dépassement : pour se porter au contact avec autrui, et créer ainsi des espaces insoupçonnés, inimaginables de proximité et de socialité, et ainsi seulement de bien-être. D'humanisme, osons le mot.

Évoquer le plaisir intime touche une certaine volonté consciente (ou inconsciente) de non-ingérence dans l'intimité d'autrui. Cette non-ingérence relève, d'une part, du tabou de l'inceste qui interdit les trop grandes proximités intrafamiliales et, d'autre part, des codes de déontologie professionnelle qui cadrent clairement les limites de chacun-e. Tout cela concourrait à une forme d'occultation. Le temps a passablement changé la donne à cet égard : l'assistance sexuelle est entrée sur la pointe des pieds et elle s'est même installée. La cause de cette suppléance vaut la peine d'être reconnue et défendue, mais avec la conscience aiguë que toute situation personnelle est singulière et que cet accompagnement érotique ne peut se plaquer de manière unilatérale à toute demande. Elle demeure souvent du domaine de l'exceptionnel. Dans un certain nombre de cas, cette offre pourrait être contre-indiquée. Elle n'est pas LA réponse, mais elle a sa place dans l'éventail des réponses existantes. Cette suppléance « extraordinaire » (Agthe Diserens & Vatré, 2012) nous impose de mettre en œuvre une attitude critique quant à nos engagements dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap : elle implique de nous positionner en permanence en fonction des représentations et déterminants sociaux qui orientent nos positions éthiques. « Nous appelons impossible ce qui n'a jamais été tenté » (Alexis de Tocqueville). Les précautions éthiques pourraient être formulées ainsi (Hucher, 2015) :

- Accompagner, c'est évaluer la nature et le degré de l'assistance, afin de ne pas outrepasser (pour son propre intérêt), ni sous-estimer les besoins de la personne. De quels repères disposent les professionnel-le-s ?

- Quels sont les *garde-fous* quand on se meut dans le domaine des profondeurs chaudes de la psyché et du corps avec une composante d'intersubjectivité incontournable... ? Quelle *distance* et quelle *proximité* ?
- La visée éthique de la *subjectivation* de la personne, du devenir soi, reste-t-elle l'axe de l'intervention ?
- Du rôle du tiers, du tuteur, pour décider si oui ou non un accompagnement est légitime : sur quelle base, selon quel(s) *critère(s)* ?

4. Les comportements atypiques, l'épanouissement personnel plutôt que « normalisé »

Nous avons conscience de la pluralité des expressions de la vie affective, intime et sexuelle, et leurs infinies déclinaisons, il n'en reste pas moins que l'entourage attend alors de la personne concernée qu'elle adopte un style de vie « standard » dans la norme. Mais où est la norme ? Quelle norme ? Dans le courant de l'intégration, les expressions de sa sexualité devraient-elles correspondre aux nôtres ? Devrait-elle agir encore mieux que nous en termes de fidélité, durabilité ou exclusivité, etc. ? Les équipes restent crispées sur les attitudes à adopter et tentent presque toujours de guider ces hommes et ces femmes vers un *projet de normalisation* à travers la sexualité, plutôt que vers un projet d'épanouissement personnel et différent pour chacun-e. Pourrions-nous accompagner un projet singulier qui lui correspondrait vraiment, même s'il nous apparaissait éloigné du nôtre ?

« Je suis obligé d'embrasser sur la bouche si je suis amoureux ? » ; « Mon amoureuse c'est Shakira. Elle m'a dit qu'elle allait venir habiter avec moi » ; « Moi je veux me marier avec mon ours en peluche, je l'aime » ; « Dans sa chambre il se masturbe devant une statuette de porcelaine posée au salon, qu'il emporte discrètement » ; « Elle change sans cesse de petit copain, elle papillonne, elle est capable d'embrasser l'un, et, le même jour, d'embrasser l'autre et peut même dire qu'elle aime un garçon et qu'elle aime une fille ».

Les originalités sont fréquemment vues comme inadaptées et nommées comme bizarreries, voire pathologies. Pour certain-e-s, quelle part d'imaginaire et de monde fantasmé pouvons-nous respecter ? Jusqu'où devons-nous sans cesse leur rappeler la réalité ? Comment composer avec un rêve qui est réalité pour la personne qui l'exprime ? Pour d'autres, qui pourrait prétendre exercer sa sexualité sans avoir préalablement pu l'expérimenter, trébucher,

se tromper et donc sans avoir pu apprendre ? Pour d'autres encore, dont la vie affective, intime et sexuelle dépend largement de la vie communautaire, il semble assez normal (et signe de « bonne santé ») de nouer des relations affectives, amoureuses plurielles. L'entourage professionnel évoque « le papillonnage » comme un comportement négatif. Et si cette forme d'attachements diversifiés traduisait en réalité une forme de « fidélité partagée » entre résident-e-s d'un même foyer !? L'expression « ils/elles font avec ce qu'ils/elles ont sous la main » peut sembler négative, mais elle s'avère très juste aussi, puisqu'elle est leur réalité journalière. Plutôt que de subir la solitude, pourquoi ne pas composer avec celui ou celle qui est là, qui est à côté !? Si le « papillonnage » est vécu sans problématique par les personnes elles-mêmes concernées, *alors pourquoi nous en mêler ?* À l'opposé, si le « papillonnage » sert de jeu de provocation, pour blesser quelqu'un ou encore pour exercer du pouvoir, une vigilance éclairée s'exercera pour une aide à leur mesure, en nous souvenant que parfois « le mieux est l'ennemi du bien ».

5. S'interroger soi-même d'abord

Si toute interaction humaine est sexuée et que la sexualité (considérée au sens large et incluant la vie affective, intime, sensuelle et sexuelle) est au cœur de nos actions, la réflexion éthique qui les accompagne soulève de nouveaux enjeux. Elle nous confronte :

- aux peurs personnelles des « tiers » liées à la sexualité, si souvent vue d'abord comme source de violence et de complications, plutôt que d'épanouissement et d'apaisement ;
- aux représentations sociales liées aux handicaps. Si elles ont changé dans le champ des handicaps physiques, elles restent plus figées dans celui des handicaps mentaux et des polyhandicaps : l'infantilisation reste très présente et les besoins intimes du corps devenu adolescent/adulte sont plus difficilement pris en compte ;
- à l'accompagnement hors de toute prise de risque, parce qu'il devrait tendre au « degré zéro » pour des questions de responsabilité omniprésente (la personne en situation de handicap ne peut pas expérimenter, vivre des sensations, ni avancer dans une relation particulière : il faut la protéger et se protéger !)
- aux lieux d'accueil : comment vivre l'intime dans le collectif et comment gérer les élans affectifs, amoureux, s'ils mettent à mal les cœurs des personnes qui vivent dans la solitude, voire dans la jalousie ? ;

- aux idéologies dominantes de notre société de performance et d'excellence. Comment envisager que certaines personnes réalisent leurs désirs et leur sexualité dans une expression en dehors des canons habituels relevant de la « Tyrannie du Plaisir » (Guillebaud, 1999) et les codes sociétaux en vigueur ? L'égalité pour tous implique son cortège de conséquences.

L'éthique conduit à nous poser des questions. Or, ici, la dynamique est particulièrement délicate : lorsque nous devons nous *en mêler*, la sexualité de l'autre, des autres, réveille presque toujours un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet. Ce n'est jamais neutre, parce qu'il est humain d'être interpellé-e par les gestes intimes d'autrui. En famille, internat, externat, atelier protégé, les parents et les nombreuses et nombreux professionnel-le-s accompagnant-e-s sont très régulièrement confronté-e-s aux manifestations affectives et sexuelles des personnes dépendantes de leurs aides. Leurs émotions et leur propre histoire sexuelle, incluant son appartenance sexuelle, ses goûts et attirances, en sont ainsi sollicités. En conséquence, force est de constater que la sexualité de tous les protagonistes entre en jeu dans les interactions quotidiennes : les manifestations intimes peuvent remuer, déstabiliser et induire des remises en question peu banales. En effet, comment :

- imaginer un entourage professionnel se comportant d'emblée adéquatement dans un domaine si sensible ? Ceci d'autant plus que les formations de base et les cahiers des charges sont encore souvent muets ou peu développés à l'égard de ces chapitres ;
- faire l'économie de sa réflexion personnelle afin d'entendre les demandes sans trop de projections personnelles ? ;
- réagir lorsque les mots font défaut et que le corps parle en touchant, en se touchant ? ;
- lire certaines manifestations sexuelles lorsqu'elles sortent « du droit chemin », sans minimiser, mais sans tout dramatiser non plus ?

S'interroger soi-même d'abord (Agthe & Vatré, sd.) et se pencher sur nos interactions avec les autres par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir envers la sexualité des personnes en situation de handicap, que celle-ci soit problématique ou non, apparaît donc comme fondamental.

6. Conclusion

Au risque du désir...

La précaution éthique qui devrait dicter nos accompagnements pourrait se formuler ainsi : « À qui bénéficie ce que nous mettons en place dans ces domaines sensibles ? À la personne en situation de handicap, à l'entourage professionnel, familial, sociétal ? » D'emblée, nous aurions envie de répondre : à la personne en situation de handicap elle-même ! Or, il s'avère que pour tendre vers un peu plus de mieux-être pour cette dernière, nous devons souvent orienter le projecteur de la réflexion et de l'accompagnement d'abord sur les parents, sur l'équipe éducative, sur un-e responsable, voire sur une direction (Agthe & Korpes, sd.). Ce cheminement particulier (devoir équiper les « tiers » avant de pouvoir se centrer sur la personne en situation de handicap) relève du bon sens. Mais veillons à ne pas en rester là !

Qui se mêle de quoi, jusqu'où s'en mêler, etc. implique de se requestionner en permanence quant :

- *aux compétences et aux vulnérabilités de la/des personne-s concernée-s* : ces dernières ne sont pas statiques et doivent donc être réévaluées en fonction du développement affectif et psycho-sexuel de la femme ou de l'homme en situation de handicap ;
- *au contexte environnemental* : la personne n'agit pas ses relations de la même manière si elle vit en foyer fermé ou si elle a acquis assez d'autonomie pour habiter en colocation ou encore dans son studio (le contexte de vie le plus exigeant et le plus difficile) ;
- *à la prise de risques conscientisés et aux responsabilités engagées* : au cœur de ces interactions sociales, l'institution est dotée d'une double mission : elle a le devoir de protéger l'enfant, l'adolescent-e, la femme, l'homme qui lui sont confié-e-s. Elle est aussi amenée à prendre des risques *conscientisés* pour le mieux-être des personnes accueillies. Or, toute institution, à l'instar des systèmes vivants, se nourrit à la fois d'ordre et de désordre : il n'est pas imaginable d'attendre une adéquate immédiate. De même, on ne peut attendre des comportements sexuels d'emblée sans trébuchements ou errances, alors que les conditions de vie en collectivité restreignent les libertés individuelles, que pour certaines personnes le « mode d'emploi nécessaire » n'a été ni enseigné, ni encore compris, ni même testé. Est-ce que les responsables impliqué-e-s sont prêt-e-s à courir le risque d'une certaine « expérimentation » ? ;
- *au climat institutionnel* : la structure d'accueil ne promet ni la tendresse, ni le bonheur. Les termes de *qualité de vie, épanouissement et bien-être*,

fleurissent dans les textes de chartes ou documents les valeurs institutionnelles mais que recouvrent-ils vraiment ? La tendresse a besoin de liberté et de tolérance pour naître et s'exprimer. Entre rien et tout, les accompagnements se joueront dans une « juste proximité » qui revitalise la sacro-sainte notion de « juste distance » ! Valorisons les amitiés au détriment du seul « couple et de l'élan amoureux » ;

- *au toucher dans sa dimension psychorelationnelle* : les corps des personnes en situation de handicap, si souvent en frustration affective et sensuelle (voire sexuelle), trouvent dans les massages de bien-être régulièrement prodigués une « nourriture affective et corporelle » apaisante. Les métiers de l'accompagnement devraient en faire un des pivots de leur apprentissage ! La personne en situation de handicap est touchée pour des soins, pour de la rééducation, pour de la physiothérapie, etc., mais encore trop peu pour du simple bien-être. Cette réponse par le toucher-massage se doit évidemment d'être évaluée en tenant compte de la complexité de la pathologie, plus particulièrement lorsque le handicap mental est doublé d'une problématique psychiatrique ;
- *à la création de réponses alternatives (ou à leur maintien si elles existent déjà)* : la sexualité, c'est aussi le plaisir de l'âme. Si les élans du corps et du cœur restent confinés, privilégions d'autres voies d'épanouissement possibles, dans une forme de « sublimation ». Ce subtil langage du monde artistique ou sportif : ateliers d'expressions picturales, de modelage, de photographie, ateliers de développement personnel, création de pièces de théâtre, danse, organisation de défilés de mode, expositions dans des galeries et dans des manifestations, réalisations de films ; entraînements corporels, participation à des compétitions, etc. Pourquoi focaliser la vie sur l'état amoureux, le couple, la sexualité et la parentalité ?

...désir risqué !

Rien ne devrait nous empêcher de faire face au réel de la vie de la personne en situation de handicap, en évaluant authentiquement, en partenariat avec les personnes concernées et leurs proches, les possibles sans gommer les impossibles (Agthe et Vatré, 2008). Une fois ces ouvertures et ces limites recon nues, les professionnel-le-s du social se feront « complices éclairés » d'un certain désir et avocat-e-s de cette recherche (même maladroite) vers des parcelles de plaisirs.

Reconnaissons-le, cette nécessité de penser et de créer avec cet état d'esprit élargit (voire alourdit) le cahier des charges et amplifie les responsabilités, mais rend aussi la tâche de l'éducateur ou de l'éducatrice bien plus pas-

sionnante. Qui ne risque rien n'a rien. Au risque du désir, tout n'est pas risqué. Mais le désir n'est pas sans risque non plus. Un accompagnement *entre tout et rien* (Agthe, 2013), permet de passer de l'anticipation du pire à une promotion du meilleur possible !

Cette dimension incontournable de l'être humain qu'est la sexualité et ce qu'elle met en œuvre de la dynamique du manque et du désir exige d'interroger nos propres positions éthiques, idéologiques, philosophiques en lien avec la sexualité et la parentalité et le handicap. Condition pour élucider ce que chacun-e rejoue de sa propre histoire, en se proposant de penser celle des autres.

« L'éthique nécessite d'accepter l'embarras pour le mettre au travail ensemble, dans la visée d'un acte le plus juste possible » (Vaginay, 2010, p.111 à 121).

Références

- Agthe Diserens, C. & Jeanne, Y. (2008). *Au Risque du Désir*. Ramonville Saint-Agne : Érès.
- Agthe Diserens, C. & Korpes, J.-L. (s.d). *Vie affective, intime et sexuelle des personnes handicapées : À qui appartient le désir ? Qui est censé donner réponse au désir ? Avec quelles responsabilités ?* (Formation romande destinée exclusivement aux Directions et à leurs adjoint-e-s, centrée sur les risques et les responsabilités). Récupéré de <https://catherineagthe.ch/formation-destinees-aux-directions-et-cadres/>
- Agthe Diserens, C. & Vatré, F. (s.d.). *Du corps au cœur* (programme de formation destiné aux professionnel-le-s de l'éducation et de l'enseignement spécialisés, soignant-e-s, thérapeutes et parents). Récupéré de <https://catherineagthe.ch/activites/formation-dadultes/>
- Agthe Diserens, C. & Vatré, F. (2012). *Assistance sexuelle et Handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité* (2^e éd revisitée et augm.). Lyon : Chronique sociale.
- Agthe, C. & Vatré, F. (2008). *Le travail social au risque de la sexualité, en lien avec les handicaps*. Document inédit, Vaud, Suisse.
- Agthe, C. (2013). *Sexualité et Handicaps : entre tout et rien*. St.-Maurice : St.-Augustin.
- Guillebaud, J.-C. (1999). *La Tyrannie du Plaisir*. Paris : Ed. du Seuil.
- Hucher, J.-C. (2015, mai). *Accompagnement sexuel, considérations éthiques*. Conférence présentée au 26^e Congrès du Graap-Fondation, Lausanne.

- Korff-Sausse, S. (2011). *Le Miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette Littératures.
- Kristeva, J. (2011, janvier). *Sexualité et autisme*. Communication présentée lors du séminaire Sexualité et autisme du Pôle autisme de l'Association l'Élan Retrouvé, Paris.
- Vaginay, D. (2010). Handicap et Sexualité : pour une éthique de l'accompagnement. In A. Ciccone et S. Korff-Sausse (Eds.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp.129-146). Toulouse : Érès.

Décision de fin de vie chez les personnes avec une déficience intellectuelle : pourquoi c'est difficile ?

Résumé

Le développement de la médecine permet aujourd'hui aux personnes avec une déficience intellectuelle de parvenir à des âges plus avancés avec une qualité de vie jugée acceptable. Toutefois, plusieurs difficultés apparaissent progressivement au courant de leur vie : les troubles de la déglutition, la dénutrition avec une perte pondérale et une plus grande susceptibilité aux infections, notamment pulmonaire. Il arrive qu'une infection sévère amène ces patients dans un milieu de soins intensifs. Or, ce service est l'exemple même d'une médecine de pointe permettant la survie avec des moyens artificiels sophistiqués. La question qui se pose alors, et ce pour tout patient admis aux soins intensifs, est l'adéquation de l'utilisation de ces moyens par rapport aux résultats atteignables à moyen et long terme. Cet article aborde cette question à la lumière d'une analyse éthique, dans le contexte spécifique de personnes avec une déficience intellectuelle.

Zusammenfassung

Mit den medizinischen Fortschritten hat sich auch die Lebenserwartung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung verlängert, bei einer als akzeptabel beurteilten Lebensqualität. Jedoch tauchen im Laufe ihres Lebens progressiv bestimmte Problembereiche auf: Schluckprobleme, Mangelernährung mit Gewichtsverlust, eine verstärkte Anfälligkeit für Infektionskrankheiten, insbesondere der Lungen. So kommt es, dass Patientinnen und Patienten mit einer schweren Infektion in eine Intensivstation verlegt werden müssen, genau in jenen Spitalbereich also, in dem die Spitzenmedizin beispielhaft darauf ausgerichtet ist, mit hochkarätigen künstlichen Mitteln das Überleben zu sichern. Dabei stellt sich die Frage – und zwar für alle Patientinnen und Patienten – nach der Angemessenheit des Einsatzes dieser Mittel im Verhältnis zu den mittel- und langfristig erreichbaren Resultaten. Der vorliegende Beitrag widmet sich dieser Frage im Sinne einer ethischen Analyse im Hinblick auf den spezifischen Kontext von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung.

Introduction

Les patients avec une déficience intellectuelle sont extrêmement rares dans un milieu de soins intensifs (SI) et le personnel soignant tant médical qu'infirmier et aide-soignant n'a pas eu l'occasion de réfléchir à cette prise en charge particulière. Cet article permet d'aborder un sujet encore plus rarement abordé qui est la limitation de soins pouvant conduire à une fin de vie chez un patient avec une déficience intellectuelle. Les difficultés inhérentes à une telle décision sont décrites tout en proposant la démarche intellectuelle éthique permettant d'aborder cette question.

Présentation d'un cas illustratif vécu aux soins intensifs

Monsieur G, 38 ans, vit en institution, avec une déficience intellectuelle sévère depuis son enfance. Il est 100 % dépendant des soignants/éducateurs pour toutes les activités de la vie quotidienne, est incontinent des urines et des selles. Il est mobilisé en fauteuil roulant. Il se fait comprendre par l'émission de sons, et les « oui, non » de la tête. Il mange avec de l'aide, mais fait récemment de plus en plus de fausses routes. Depuis deux, trois ans, il présente des infections respiratoires à répétition et il a perdu 7 kg. Il reçoit du Risperdal pour des accès d'humeur parfois de violence.

Sa mère de 76 ans vient le voir deux fois par semaine.

Le jour précédant son hospitalisation, il fait une importante fausse route, développe une pneumonie sévère. Amené aux urgences, il est intubé* et doit être aidé par un ventilateur* pour avoir assez d'oxygène. Admis aux soins intensifs, son état est critique, sa pneumonie s'aggrave et son organisme montre d'autres défaillances. Sa survie n'est assurée que par les moyens artificiels de soins intensifs.

*voir l'explication de ces termes dans le chapitre « Le contexte particulier des soins intensifs »

1. Les points saillants de cette situation

Pour les soignants de SI, cette situation est particulière car M.G, contrairement à d'autres patients, a toujours vécu avec une capacité de discernement limitée quant aux questions médicales. En effet, dans une grande majorité de situations, les patients de SI sont dans une incapacité transitoire de discernement due à leur situation de santé actuelle, mais ils arrivent aux soins

intensifs ayant accepté le traitement intensif et agressif proposé, ce qui n'est pas le cas de M.G.

Dans le cas de M.G, la toute première question éthique est de savoir si le traitement déjà instauré reflète le respect de l'autonomie du patient. En effet, sa déficience intellectuelle le rend incapable de discernement, mais a-t-on cherché à savoir ce qu'il aurait souhaité, à savoir s'il donnait son consentement à un tel traitement ? La présence ou absence de capacité de discernement ne détermine pas à elle seule la juste attitude ; un patient même incapable de discernement peut manifester une préférence dont les soignants devraient tenir compte.

2. Le contexte particulier de soins intensifs

Les soins intensifs sont un lieu particulier où pour assurer la survie des patients qui nous sont confiés, des mesures extrêmement invasives sont mises en place, telles que l'intubation (un tube dans la trachée du patient) le reliant au ventilateur (une machine pour assurer la respiration), une sonde gastrique (un tuyau dans le nez allant jusqu'à l'estomac), des tuyaux de monitoring multiples (pour l'électrocardiogramme, le degré d'oxygénation, la tension en continu, etc.) et des cathéters (d'autres tuyaux directement insérés dans les veines ou artères) assurant l'administration de médicaments. Toutes ces mesures sont source de souffrance pour le patient et la moindre mobilisation est décrite comme douloureuse (Nelson et al., 2001 ; Puntillo et al., 2001).

3. Les diverses facettes des difficultés liées au handicap de M.G

La mère de M.G, âgée de 76 ans, est constamment auprès de lui, car sans elle ou la présence d'un éducateur connu, M.G semble perdu et semble effrayé dans notre environnement hostile. Elle scrute tous nos va-et-vient et met mal à l'aise les soignants. De surcroît, le fait même de la déficience intellectuelle induit des relations très particulières entre le patient et son entourage. Pour la mère, son fils est devenu sa raison de vie, la relation est fusionnelle. Toutefois, elle exprime son inquiétude quant à son avenir quand elle ne sera plus là.

Les difficultés pour le patient sont que justement, personne ne peut savoir ce qu'il comprend de ce qui lui aura été dit sur la situation et s'il aurait consenti aux traitements. Dans ce contexte où le patient a été et reste entièrement dépendant de son entourage, il est difficile de connaître sa volonté

personnelle et les soignants se demandent s'il aurait souhaité tous ces traitements agressifs imposant des souffrances.

Les *éducateurs* sont souvent présents, nous rapportent les souhaits du patient comme s'ils pouvaient l'entendre, semblent entretenir une relation plus étroite même que sa mère car selon eux, ils le connaissent mieux qu'elle, vivant avec le patient. Ils insistent pour que tout soit fait comme pour tout patient. Pour eux, les divers handicaps du patient ne doivent pas être pris en considération dans les décisions thérapeutiques ; il a toujours vécu ainsi, alors il faut absolument poursuivre tous les traitements.

Les *soignants des SI* sont confrontés à une situation inhabituelle où ils ont perdu les repères habituels. Les souhaits du patient se mélangent avec ceux de la mère et des éducateurs, alors que les soignants s'interrogent sur l'adéquation de considérer la mère comme référente thérapeutique dans ce contexte où elle a à l'évidence un conflit d'intérêt : elle veut que son fils vive. De plus, les soignants se demandent quel est le bien pour ce patient ? Quels sont ses droits à lui, alors qu'il a toujours été soumis au silence ?

Les thèmes émergeant de cette situation de déficience chez un patient sont (Francis & Silvers, 2016) :

- la *peur de la discrimination* avec l'appréhension d'un sous-traitement et une crainte que le handicap induise un sentiment de futilité ;
- la *culpabilité* de ne pas assez faire pour le patient de la part des proches et éducateurs ;
- la *vulnérabilité* induisant le besoin de protéger ; le patient ne peut s'exprimer, alors il faut tout faire par défaut ;
- la crainte de *perte de sens* : que ce soit pour la mère ou les éducateurs, le fait de questionner le bien-fondé de cette prise en charge remet en question leur raison de vivre et leur légitimité professionnelle.

Ces pensées ont un effet miroir chez les soignants. Cette peur de la discrimination ou la crainte d'être vu comme une personne discriminante paralyse la réflexion tant chez le médecin que chez l'infirmière, la tendance sera de tout faire comme si le patient était un jeune patient en pleine santé de 38 ans, puisque son handicap n'est pas une maladie.

4. La question à débattre est alors « Que ferions-nous habituellement ? »

Si nous considérons la pathologie qui a amené le patient aux soins intensifs, et ce en dehors de tout contexte de déficience intellectuelle, les troubles de déglutition sont un déterminant majeur.

De tels troubles impliquent que les aliments mais également la salive viennent contaminer les voies respiratoires, notamment les poumons. Chez un patient sain, une fausse route n'induit en général pas de conséquence majeure. Chez un patient amaigri, dénutri, présentant des fausses routes à répétition, ces dernières induisent inmanquablement des infections pulmonaires, et ce de plus en plus graves car survenant sur un terrain pulmonaire de plus en plus remanié. Les infections à répétition affaiblissent progressivement le patient et à terme le conduiront au décès.

Des mesures drastiques, telle qu'une trachéotomie (une canule insérée dans le cou permettant la respiration artificielle sans passer par les voies naturelles), peuvent être préconisées. Toutefois ces mesures doivent être considérées comme un moyen de soutien vital majeur, et sont en général proposées pour une période transitoire, pour laisser le temps au patient de récupérer ses réflexes de déglutition. Les trachéotomies permanentes sont à réserver pour des situations exceptionnelles, après une réflexion mûrie avec le patient en premier lieu et son entourage, les soins d'une trachéotomie demandant un investissement important de soins.

Parallèlement, la dénutrition présentée par M.G est préoccupante. La perte de masse musculaire reflète l'affaiblissement général de son organisme, quelle qu'en soit la cause. Or, les patients fragilisés font plus de complications et ont un moins bon pronostic de survie aux SI (Bagshaw et al., 2014).

Dans le cas de figure où un patient présenterait ces conditions, à savoir une dénutrition sévère, une dépendance totale au quotidien et des troubles de la déglutition à répétition, et s'aggravant, la question qui surgit immédiatement est le bien-fondé d'instaurer ou de poursuivre des traitements intensifs de soutien vital. En effet, comme décrit plus bas, un séjour aux SI n'est pas anodin et peut conduire à des séquelles majeures.

4.1 Le processus réflexif habituel d'une décision thérapeutique

Le développement technologique et des moyens dans le domaine médical permettent la survie de patients qui n'auraient pas survécu il y a une cinquantaine d'années. Ce savoir culmine aux soins intensifs où des dispositifs médicaux so-

phistiqués peuvent remplacer la fonction de divers organes et fonctions vitales durant des jours, voire des semaines. Toutefois, les études de suivis de patients après les soins intensifs nous montrent aujourd’hui que les patients ne survivent pas tous dans un état qu’ils auraient souhaité (Herridge et al., 2016). En effet, on ne sort pas indemne d’un séjour aux soins intensifs surtout si l’on est âgé (Clegg, Young, Iliffe, Rikkert & Rockwood, 2013), et ce d’autant que l’état de santé auparavant n’était pas optimal. Le syndrome post-SI est de plus en plus connu (Myers, Smith, Allen & Kaplan, 2016) et nous interroge sur le sens de ce que nous offrons aux patients. Les séquelles d’un séjour prolongé aux SI comprennent notamment une faiblesse physique générale compromettant l’activité (De Jonghe et al., 2002), une dysfonction cognitive persistante (Pandharipande et al., 2013) et un syndrome post-traumatique (Jones et al., 2007) pouvant conduire à une dépression ou un état anxieux. Ces séquelles vont impacter également sur l’entourage des patients après les SI, et les proches de patients survivants des SI présentent des états de santé significativement diminués. Un an après la sortie des SI de leur proche, 28 % des proches montrent des signes de dépression et 61 % des signes de souffrance mentale (Cameron et al., 2016).

L’équipe médico-infirmière des SI, connaissant ce devenir compromis des patients de SI et ce qui est imposé aux proches, mène continuellement une réflexion du sens à donner aux soins prodigués.

Si on peut admettre que tout ce qui est possible techniquement n’est pas forcément à offrir dans toutes les situations, un certain nombre de critères de réflexions est à suivre si l’on ne veut pas tomber dans l’écueil de décisions arbitraires.

Les outils de réflexion pour une telle décision incluent la littérature médicale et sa connaissance pour appréhender le pronostic de l’affection en cours et la contextualisation de cette connaissance dans la situation singulière du patient. Les lois en vigueur sont à respecter, comme les règles déontologiques proposées et qui lient les actions des soignants. En Suisse, ce sont les directives médico-éthiques promulguées par l’Académie Suisse des Sciences Médicales (www.assm.ch) qui soutiennent également les réflexions éthiques des médecins. Elles sont l’expression de principes éthiques, appliquées dans bien des situations auxquelles les médecins peuvent se référer (Beauchamp & Childress, 2012).

Très brièvement, les principes éthiques cardinaux à connaître pour conduire cette réflexion sont au nombre de quatre : le principe d’autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice.

L’autonomie : toute personne a droit au respect de sa personne et l’expression de sa volonté présumée doit être respectée, qu’elle soit consciente ou in-

capable de discernement. Ainsi, si la personne ne peut s'exprimer, sa volonté peut être recherchée dans les directives anticipées, auprès de son curateur ou encore auprès d'un des proches qui devient, de par la loi, le représentant thérapeutique (Code civil suisse, CC, art. 377 et 378).

La bienfaisance est le principe qui lie les soignants à prodiguer les meilleurs soins possibles au patient. Elle permet de discuter de la meilleure option thérapeutique possible dans le cas singulier, tout en tenant compte non seulement de l'état du patient mais également des conséquences possibles des traitements. Ainsi, ce choix va être déterminé non seulement par les indications théoriques thérapeutiques dans l'affection présentée, mais également par le potentiel de réussite de parvenir aux objectifs escomptés.

La non-malfaisance se réfère aux effets secondaires de tout traitement que nous imposons aux patients. En particulier, les traitements aux SI sont agressifs et sont source de souffrances, un mal nécessaire si l'assurance de la survie est utile, mais qui deviennent un mal inutile si l'objectif n'est plus la survie ou devient inatteignable.

La justice, ou plus précisément la justice distributive, est un principe qui n'est plus aujourd'hui à ignorer. Toute prise en charge médicale nécessite un coût et surtout l'attribution de ressources qui doit être équitable pour tous. Or, l'utilisation de SI qui sont les mesures les plus onéreuses dans le milieu médical doit être justifiée et justifiable. De mettre en œuvre des thérapeutiques qui ne pourront aboutir aux objectifs visés est clairement un non-respect de ce principe de justice puisque les ressources sont dans ce cas utilisées à mauvais escient et donc gaspillées. Les places de SI ne sont pas extensibles ad libitum et l'utilisation de cette ressource doit être mûrement réfléchie. Si dans une situation individuelle ce principe ne peut aider à prendre une décision, la réflexion qui sous-tend la considération de ce principe pousse tout médecin à prendre une décision, particulièrement aux SI. Ne pas prendre de décision serait contraire à ce principe.

Une décision thérapeutique consiste à mettre en balance tous les enjeux impliqués dans la situation précise. D'un côté de la balance les attentes du patient et/ou de ses proches, les résultats escomptés possibles, seront à balancer avec de l'autre côté de la balance, les traitements avec leurs poids, leur agressivité et les souffrances qu'ils pourraient induire (cf. figure 1).

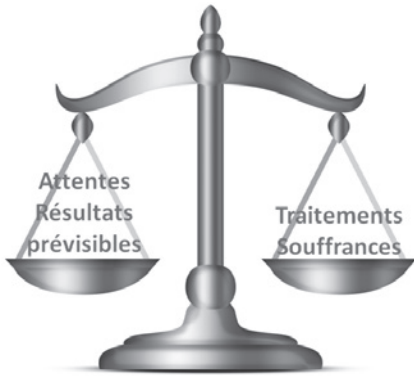


Figure 1 : La balance de la décision thérapeutique

Dans cette réflexion apparaît l'importance des objectifs de traitements car selon ces derniers, les thérapeutiques, mais également leur intensité, pourraient varier. Si les traitements et les souffrances qu'ils peuvent induire deviennent trop lourds alors que l'espoir de pouvoir atteindre les objectifs fixés s'atténue, la renonciation à poursuivre le traitement tel quel mais le réorienter vers des soins de confort peut devenir une option thérapeutique.

En pratique, l'équipe se réunit et partage les visions de l'avenir afin de se mettre d'accord sur les objectifs thérapeutiques, mais surtout atteignables. La définition des objectifs atteignables permet de déterminer les mesures à instaurer ou à maintenir. Cette réflexion permet également de constater les effets parfois indésirables qui pourraient découler des mesures déjà instaurées mais qui ne permettront pas d'atteindre le but dont on vient de discuter.

Dans une situation habituelle telle que présentée par un M.G sans le déficit intellectuel, la décision d'équipe serait probablement de renoncer à poursuivre une prise en charge aussi agressive, compte tenu de l'avenir hypothéqué du patient. Le chapitre suivant aborde la décision avec l'intégration de la déficience.

5. Le déroulement réflexif est-il différent dans la situation d'un patient avec une déficience intellectuelle ?

La question est d'importance en apparence. En réalité, la façon d'aborder la question ne devrait justement pas différer de toute situation habituelle. La connaissance du pronostic de la maladie dans le contexte du vécu mental et somatique du patient et son insertion dans la pesée des enjeux pour cette personne dans sa singularité sont les directions à observer dans toute situation.

Or, s'il n'y a pas une littérature propre aux patients avec une déficience intellectuelle, il est possible de se référer à une littérature rapportant des données importantes avec lesquelles une analogie est plausible. Dans le cas de M.G, l'apparition des troubles de déglutition parallèlement à la perte pondérale, et sa dépendance pour les activités de la vie quotidienne permettent de penser que son avenir est grevé de difficultés avec une aggravation progressive de son état de santé, de moins en moins de possibilité de rester dans son lieu de vie, une augmentation de la fréquence d'hospitalisations (Bagshaw et al., 2014 ; Teno, Gozalo, Mitchell, Tyler & Mor, 2013), et une compromission certaine de la durée de sa survie.

Compte tenu de cette vision de son avenir, il devient important de savoir comment respecter les principes éthiques, dont l'utilisation ne devrait pas différer d'autres situations. En effet, hormis la considération de la capacité de discernement, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance doivent être respectés. C'est là qu'il y a, dans un premier temps, un véritable travail avec la mère et les éducateurs pour approcher le souhait potentiel de M.G. Indépendamment de savoir juridiquement qui est le vrai représentant thérapeutique dans cette circonstance, il est plus important de trouver une vision consensuelle de ce qu'aurait souhaité le patient dans une telle situation ; plus il y a d'avis et qui parviennent à se mettre d'accord, plus il y a de chance que cet avis soit vrai pour le patient.

Au vu du pronostic médical très réservé, l'équipe médico-soignante est progressivement convaincue que la poursuite de ce traitement lourd et agressif est devenue futile pour M.G. En effet, son évolution montre qu'il ne pourra plus retrouver le niveau de santé antérieur, qu'il n'est même pas certain qu'il pourra être détaché du ventilateur. Et si c'est pour revenir après quelques jours ou semaines aux SI, la poursuite du traitement actuel n'a pas de sens pour lui, c'est imposer des souffrances qui ne valent pas la peine d'être vécues.

Dans le processus décisionnel, les écueils possibles dont il faut être conscients afin de les éviter sont justement de ne pas prendre de décision par

peur de discrimination. La vision pourrait être au contraire, que de ne pas suspendre les souffrances d'un patient parce qu'il est porteur de handicap serait une discrimination. La deuxième crainte potentielle est le risque induit chez les proches, la mère comme les éducateurs, en leur enlevant « leur raison » de vivre. Un travail substantiel doit être fait en amont du retrait lui-même afin de rendre cette décision acceptable et surtout reconnaître l'immense travail accompli jusque-là, sans l'annihiler par la décision.

À l'explication de cet avenir, tout l'entourage de M.G parvient progressivement à la conviction que M.G n'aurait pas souhaité tout ce traitement agressif pour un bénéfice dérisoire. L'incertitude de pouvoir retourner même dans l'institution rend la réflexion plus aisée.

Cette prise de décision ne doit pas considérer la résolution du problème actuel de soins aigus, mais bien intégrer la vie avant l'affection et surtout la vie après un séjour aux SI, qui malheureusement peut être grevée de séquelles permanentes.

Enfin, si le patient parvient à passer l'épisode aigu, ce passage dans les SI doit pouvoir lui profiter pour ouvrir l'horizon vers une réflexion à long terme. Son entourage pourra appréhender un projet de soins anticipés, tout en tenant compte de ses souhaits en situation stable, pour préparer l'éventuel prochain épisode de détérioration.

6. L'accompagnement de fin de vie

Les SI de Genève accueillent environ 2500 patients par année, dont 8 à 12 % décèdent. Les chiffres ainsi articulés parlent peu. Par contre, si l'information donnée stipule que les soignants de SI vivent entre trois et cinq décès par semaine, ces chiffres revêtent un autre caractère.

Ils suggèrent également que les soignants ainsi confrontés doivent et ont appris à accompagner ces décès, ce d'autant que ces décès surviennent dans la très grande majorité des cas après une décision médico-soignante. Les soignants de SI ont fait également le choix d'accompagner les patients jusqu'au bout, il n'y a pas de transfert dans un autre service, ce qui implique que les intensivistes se sont appropriés le savoir-faire des soins palliatifs (Angus & Truog, 2016).

Les décisions d'arrêt thérapeutique telles que décidées dans le cas de M.G impliquent une procédure qui peut paraître également brutale et agressive. En effet, tous ces artifices grâce auxquels le patient survivait deviennent inutiles et il faut les ôter. Or, à vivre, l'ablation des médicaments qui induit

des effets immédiats comme la chute de tension artérielle, la bradycardie et l'arrêt du cœur ou encore l'arrêt du ventilateur qui permettait la respiration, sont tous des gestes perçus comme émotionnellement difficiles. Le plus important dans tous les cas, est d'assurer que le confort du patient soit optimal par toutes les mesures possibles à disposition. Le soulagement des douleurs, d'une anxiété possible, des difficultés respiratoires dont une sensation d'étouffement doit devenir le centre de nos préoccupations.

Si ces retraits thérapeutiques sont difficiles pour les soignants, il est parfois très difficile de les vivre pour les proches des patients. Il n'y a pas de directives claires universelles sur l'attitude à adopter vis-à-vis des proches, à savoir s'ils doivent ou peuvent assister aux retraits des mesures, ce qui est préférable pour eux compte tenu de leurs difficultés rapportées par la suite. La proposition dans notre contexte est de leur en laisser le choix.

Il semble essentiel que l'accompagnement de fin de vie, si telle est la décision, puisse se dérouler dans les meilleures conditions, comme pour tous les patients de SI.

7. Catamnèse et conclusion

Dans la situation de M.G, la mère et les éducateurs ont cheminé dans la compréhension et l'acceptation que de poursuivre les traitements intensifs n'amènerait pas M.G à un retour à la « maison », ni à une amélioration de sa qualité de vie.

Cette prise de conscience a permis qu'en équipe et avec eux, nous puissions réorienter les soins et suspendre ceux qui étaient devenus inutiles. En d'autres termes, nous avons pu nous mettre d'accord pour un retrait thérapeutiques, un arrêt de toutes les mesures de soutien vital.

La mère est restée auprès de M.G pendant que nous retirions les traitements. M.G a continué à dormir et nous a quitté paisiblement.

En conclusion, dans ces situations où les soignants sont confrontés à un patient avec un handicap ou une déficience intellectuelle sévère, le plus important est surtout de ne PAS penser différemment, mais utiliser les outils éthiques afin que la décision prise soit légitimée et dénuée de la crainte de discrimination.

Dans le cas de patients avec une déficience intellectuelle, il semble qu'au cours de la vie, amenant progressivement à une détérioration de santé comme pour tout le monde, il est légitime de penser que la mort emportera également ces personnes. Lorsque le handicap est sévère, il arrive un moment où

la présomption pour les soins de confort peut devenir un impératif et que ce soit au contraire la justification d'une intervention invasive qui devienne nécessaire. Le patient avec cet handicap n'a justement pas la possibilité de refuser le traitement, pas plus que de l'accepter ; cela fait de lui une personne hautement vulnérable qu'il faut protéger, dont il faut protéger la dignité (Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), 2013). La mort paisible et confortable peut devenir un objectif à un moment donné de leur cursus de vie (Spike, 2012).

Références

- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) (2013). *Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap*. Récupéré de www.assm.ch/fr/Publications/Directives.html
- Angus, D. C., & Truog, R. D. (2016). Toward Better ICU Use at the End of Life. *JAMA*, 315(3), 255-256. DOI : 10.1001/jama.2015.18681
- Bagshaw, S. M., Stelfox, H. T., McDermid, R. C., Rolfson, D. B., Tsuyuki, R. T., Baig, N., ... Majumdar, S. R. (2014). Association between frailty and short- and long-term outcomes among critically ill patients: a multicentre prospective cohort study. *CMAJ*, 186(2), E95-102. DOI : 10.1503/cmaj.130639
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2012). *Childress. Principles of Biomedical Ethics* (7th Ed.). New York : Oxford University press.
- Cameron, J. I., Chu, L. M., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C., ... the Canadian Critical Care Trials Group. (2016). One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *N Engl J Med*, 374(19), 1831-1841. DOI : 10.1056/NEJMoa1511160
- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *Lancet*, 381(9868), 752-762. DOI : 10.1016/S0140-6736(12)62167-9
- Code civil suisse (CC) ; RO 24 245. Récupérée de www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/201307010000/210.pdf
- De Jonghe, B., Sharshar, T., Lefaucheur, J. P., Authier, F. J., Durand-Zaleski, I., Boussarsar, M., ... Groupe de Réflexion et d'Etude des Neuromyopathies en Réanimation. (2002). Paresis acquired in the intensive care unit: a prospective multicenter study. *JAMA*, 288(22), 2859-2867. DOI : 10.1001/jama.288.22.2859
- Francis, L., & Silvers, A. (2016). Perspectives on the Meaning of «Disability». *AMA J Ethics*, 18(10), 1025-1033. DOI : 10.1001/journalofethics.2016.18.10.pfor2-1610

- Herridge, M. S., Chu, L. M., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C., ... the Canadian Critical Care Trials Group. (2016). The RECOVER Program: Disability Risk Groups and 1-Year Outcome after 7 or More Days of Mechanical Ventilation. *Am J Respir Crit Care Med*, 194(7), 831-844. DOI : 10.1164/rccm.201512-2343OC
- Jones, C., Backman, C., Capuzzo, M., Flaatten, H., Rylander, C., & Griffiths, R. D. (2007). Precipitants of post-traumatic stress disorder following intensive care: a hypothesis generating study of diversity in care. *Intensive Care Med*, 33(6), 978-985. DOI : 10.1007/s00134-007-0600-8
- Myers, E. A., Smith, D. A., Allen, S. R., & Kaplan, L. J. (2016). Post-ICU syndrome: Rescuing the undiagnosed. *JAAPA*, 29(4), 34-37. DOI : 10.1164/rccm.201512-2343OC
- Nelson, J. E., Meier, D. E., Oei, E. J., Nierman, D. M., Senzel, R. S., Manfredi, P. L., ... Morrison, R. S. (2001). Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med*, 29(2), 277-282.
- Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Jackson, J. C., Morandi, A., Thompson, J. L., Pun, B. T., ... Ely, E. W. (2013). Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med*, 369(14), 1306-1316. DOI : 10.1056/NEJMoa1301372
- Puntillo, K. A., White, C., Morris, A. B., Perdue, S. T., Stanik-Hutt, J., Thompson, C. L., & Wild, L. R. (2001). Patients' perceptions and responses to procedural pain: results from Thunder Project II. *Am J Crit Care*, 10(4), 238-251.
- Spike, J. P. (2012). Care versus treatment at the end of life for profoundly disabled persons. *J Clin Ethics*, 23(1), 79-83.
- Teno, J. M., Gozalo, P., Mitchell, S. L., Tyler, D., & Mor, V. (2013). Survival after multiple hospitalizations for infections and dehydration in nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA*, 310(3), 319-320. DOI : 10.1001/jama.2013.8392

Qui suis-je : outil terrain qui permet à une personne avec une déficience intellectuelle de se présenter

Résumé

Les intervenant-e-s sont régulièrement amené-e-s à présenter la personne en situation de handicap qu'ils ou elles accompagnent. La manière dont la personne sera décrite, au travers de ses besoins médicaux, ses traits de caractère ou encore ses habitudes de vie, dépend de la situation. Cette présentation est ainsi colorée de l'humeur du ou de la professionnel-le, du temps qu'elle ou il a à disposition et de sa relation avec la personne concernée. De plus, cette description est tributaire des conditions dans lesquelles elle est réalisée à un moment précis (temps X). L'outil décrit dans cet article propose une démarche de présentation permettant de faire avec et non de faire pour la personne avec une déficience intellectuelle.

Zusammenfassung

Begleiterinnen und Begleiter von Menschen mit einer Behinderung kommen häufig in die Lage, diese Personen vorstellen zu müssen. Je nach Situation wird die Person unter dem Blickwinkel ihrer medizinischen Bedürfnisse, ihrer Persönlichkeit oder ihrer Lebensgewohnheiten präsentiert. Dabei wird die Vorstellung etwa durch die Stimmung der Fachperson, die zur Verfügung stehende Zeit oder die Beziehung, welche sie mit dem Menschen mit einer Behinderung verbindet, gefärbt. Sie entspricht also den Verhältnissen zu einem Zeitpunkt X, an dem die Vorstellung gemacht wird. Das hier vorgestellte Hilfsmittel ermöglicht eine Vorstellung mit der Person mit einer kognitiven Einschränkung und nicht für sie.

1. Le Qui Suis-Je : contexte dans lequel il s'inscrit

Parler de la personne en situation de handicap ou échanger avec elle ? La société inclusive dans laquelle nous avançons aujourd'hui cherche à faire évoluer ensemble les personnes dites ordinaires et les personnes plus extraordinaires, dites alors personnes en situation de handicap ; nous parlons ici plus précisément de personnes avec une déficience intellectuelle, de personnes avec un polyhandicap ou encore de personnes présentant des atteintes spécifiques telles qu'un trouble du spectre de l'autisme. Nous pensons particulièrement à ce type de profils, soulignant une envie de communiquer, de par-

tager, de vivre avec, malgré une déficience marquée dans le domaine de la communication qui fait partie du quotidien de ces personnes.

Les accompagnant-e-s sont régulièrement amené-e-s à penser, dire, agir pour ces personnes extraordinaires aux besoins extraordinaires. S'engage encore bien trop souvent un dialogue entre encadrants, laissant en marge la personne en situation de handicap, bien que le sujet abordé la concerne directement. Plus la difficulté en termes de communication est importante, plus la personne concernée se voit éloignée d'une quelconque participation. Les exemples situationnels sont nombreux et reflètent autant des rencontres organisées et planifiées que des rencontres spontanées. Précisons encore que les échanges bilatéraux auxquels nous faisons référence peuvent tout à fait placer la personne en situation de handicap dans la même pièce. Sans pour autant, toutefois, lui attribuer une place active, une condition d'influence. Enfin, au-delà du fait que la personne soit présentée, nous relevons également que les sujets abordés dans l'échange se traduisent régulièrement par des termes de troubles ou de déficiences et plus rarement par des termes personnalisés permettant de sortir du contexte de la situation de handicap pour privilégier le contexte humain et particulier de chacun.

Quel(s) moyen(s) avons-nous alors pour ouvrir un dialogue et y inclure une participation de l'ensemble des personnes présentes et concernées, tout en reconnaissant les ressources nécessaires et modes de communication spécifiques de chacun ?

Le *Qui Suis-Je*, outil de communication simple d'accès, se présente aujourd'hui comme un moyen terrain pour toute personne désireuse d'entrer en contact avec autrui, de provoquer des espaces de présentation qui se rallongent en espace de dialogue et de partage. L'outil invite à s'arrêter, à prendre le temps. L'outil invite à privilégier la personne en situation de handicap comme partenaire direct. L'outil invite à une rencontre tangible laissant place au vécu émotionnel passé, présent et/ou futur.

2. À qui s'adresse le *Qui Suis-Je* ?

Le *Qui Suis-Je* s'adresse à toute personne étant dans le besoin de communiquer ou qui souhaite communiquer un peu sur elle-même à travers ses rêves, ses plaisirs, ses liens et toutes les petites choses qui facilitent sa vie. Elle devient détentrice d'un outil qui la présente, devenant ainsi actrice de la rencontre. Elle espère et aspire ainsi à piquer la curiosité de son interlocuteur et interlocutrice. Le *Qui Suis-Je* s'adresse en consultation aux réseaux familial,

social, amical, professionnel ou encore aux nouveaux liens, par le biais d'une lecture conjointe avec la personne détentric. Un-e accompagnant-e peut sans autre faire partie de ce dialogue, soutenant la voix de la personne détentric, voire ajoutant des détails croustillants. Il ou elle garde néanmoins sa place d'interlocuteur ou d'interlocutrice propre. La condition d'une lecture conjointe rend le dialogue physiologiquement et visuellement actif entre et par les différent-e-s partenaires.

3. Dans quel but a-t-il été imaginé ?

Le *Qui Suis-Je* est un outil simple, visuel et imagé, qui se veut être une invitation à entrer en relation, à dialoguer avec les personnes concernées et à encourager à aller au-delà de la situation de handicap. Il soutient la personne en difficulté dans l'expression et lui offre alors la possibilité de se présenter et d'échanger en « je ». Son utilisation exige la participation de la personne détentric et permet ainsi à ce que l'on échange *avec elle* et non *sur elle*. Des situations réelles nous ont donné à réfléchir sur le type d'informations que l'on transmet en tant que professionnel-le-s à autrui, ainsi que sur la qualité de celles-ci. Nous avons réalisé combien notre langage était orienté vers un discours médical, pédagogique, thérapeutique. Les aspects abordés dans le *Qui Suis-Je* offrent alors la possibilité d'aller au-delà de ces aspects.

Chacun des *Qui Suis-Je* débute par une phrase explicative, citée ci-après, qui pose et consent à la part de subjectivité et au choix de la formulation en « je » ; et ce malgré le fait que pour la plupart des personnes concernées la formulation en tant que telle ne soit pas possible de leur propre initiative.

Nous admettons, tout au long de ce document, la part de subjectivité. L'utilisation du JE a pour objectif d'encourager les interlocuteurs et interlocutrices à s'adresser directement à la personne.

La subjectivité est présente au quotidien et fait partie intégrante de l'accompagnement des personnes avec une déficience intellectuelle importante. La reconnaître ne devrait en rien nous démotiver à échanger, mais au contraire nous encourager à *donner la parole*, en acceptant toutefois que c'est entre nos mains, lors de l'écriture, que la parole de l'autre passe, jusqu'à en devenir *sienne* lors de l'échange. Échange qui devient alors pétillant, souriant, vivant. Écrire en « il » ou « elle » et lire en « il » ou « elle » renforce la mise à l'écart et la non considération de la personne en tant que partenaire. Nous

avons observé que, bien utilisé, le *Qui Suis-Je* favorise le contact direct entre l'interlocuteur ou l'interlocutrice et la personne détentrice. Il invite rapidement à entrer en relation, à découvrir les éléments importants pour la personne. S'il ouvre le dialogue par une thématique proposée en lecture, il invite surtout à déborder et à élargir la conversation d'une manière plus personnelle.

Il est également offert, dans le *Qui Suis-je*, d'aborder les questions ou attitudes en lien avec le vouvoiement et l'utilisation des petits noms. Une phrase type d'accueil, citée ci-après, se trouve dans le *Qui Suis-Je*. Elle invite l'interlocuteur et l'interlocutrice à s'en inspirer et ainsi à adapter son langage et son attitude en fonction de ce qui l'unit à l'autre.

Je me reconnais sans souci dans le vouvoiement : le vouvoiement est de rigueur pour toutes les personnes qui me côtoient. Toutefois, après avoir parcouru un bout de chemin ensemble et m'avoir demandé ou manifesté ce souhait, nous pouvons passer au tutoiement. À vous d'exprimer ce passage par une symbolique.

Nous avons observé que, régulièrement et rapidement, la personne avec une déficience intellectuelle se trouve être tutoyée. Que cela soit par un-e nouvel-le intervenant-e en poste, un membre du corps médical aux urgences ou encore un « monsieur et madame tout le monde » dans un magasin. Nous avons alors fait le choix d'ajouter les rubriques suivantes : *je me reconnais sans souci dans le vouvoiement ; je me reconnais lorsque l'on utilise mon nom, mon prénom et/ou mon petit nom*. Ceci pour deux raisons. La première étant de rappeler à chacun-e des interlocuteurs et interlocutrices que le vouvoiement est de rigueur. Et ce, même si certaines personnes, de par leur éducation ou parcours, ne se reconnaissent pas dans le vouvoiement. Il est alors nécessaire, dans ce cas, d'adapter le langage. La seconde raison, en lien avec l'utilisation du nom de famille, prénom ou petit nom, se veut être un rappel à ce que l'utilisation de ce surnom soit uniquement destinée aux proches avec lesquels la familiarité est établie et reconnue réciproquement.

4. Qui l'a imaginé ?

Le *Qui Suis-Je* a été imaginé en 2013 à la Cité du Genévrier à Saint-Légier (canton de Vaud en Suisse), institution socio-éducative de la Fondation Eben-Hézer. Puis, il a été mûri et travaillé quelques années encore, toujours à la Cité du Genévrier, avec des professionnel-le-s, des parents et des représentant-e-s légaux ou légales, ainsi qu'avec la participation, à toutes les étapes, des bénéficiaires. Il a été finalisé et concrétisé en 2018. Il s'agit d'un outil co-construit, pour lequel le partenariat qui en résulte répond à la notion de complémentarité que nous encourageons.

La participation des bénéficiaires a permis de reconnaître leur droit à agir pour eux-mêmes et ce, dans le processus de co-construction. Cette reconnaissance n'est donc pas théorique ou métier, mais elle a été vécue et expérimentée.

La participation des proches et/ou des représentant-e-s légaux ou légales a permis de sortir des réflexes métiers (fonctionnement de la personne) pour privilégier un regard égalitaire (représentation d'un dialogue). Leur participation s'est traduite par des formulations d'idées, des partages de vécus et de valeurs, par des propositions et par leur implication dans la concrétisation de l'outil en soi.

La participation des professionnel-le-s éducatifs ou éducatives et de santé s'est traduite par une implication concrète dans la valorisation d'un tel outil. Ils et elles ont été et sont encore porteurs et porteuses de la démarche et de l'utilisation de l'outil et garant-e-s de son implémentation.

5. À quoi ressemble-t-il ?

C'est sous la forme d'un petit classeur A5 que nous trouvons le *Qui Suis-Je*. Ce format, qui sort de l'ordinaire, offre la possibilité d'être mis dans un sac à main ou à dos. Nous avons retenu le classeur dans l'idée de pouvoir ajouter ou retirer des rubriques, suivant le contexte dans lequel il est utilisé. Il a également pour avantage d'être facile à tenir ouvert devant les partenaires inscrit-e-s dans un dialogue.

Les rubriques du *Qui Suis-Je* ont été mûrement réfléchies afin que la personne puisse se présenter, sans toutefois devoir tout dire ou trop en dire. D'autre part, il n'y a aucune obligation à remplir l'ensemble des rubriques. Si l'outil propose une ligne dans son utilisation, il reste très malléable et pratique à sa personnalisation. D'autre part, nous encourageons les apports illustrés, visuels, ceci dans le but de faciliter et/ou soutenir la lecture, mais également afin que la personne puisse pointer le ou les sujets traités dans l'échange.

Les rubriques proposées :

- *Mon portrait* (cf. figure 1), c'est-à-dire, mon nom et prénom, ma date de naissance, le lieu de mon logement, ma langue parlée et/ou comprise, ainsi que, comme mentionné plus haut, les questions autour du vouvoiement et de la reconnaissance ou non que j'ai de celui-ci.
- *Mon rêve, mes plaisirs* (cf. figure 2), permet d'échanger sur la ou les choses de la vie que j'aime particulièrement. Ceci offre également à l'interlocuteur et l'interlocutrice d'aller au-delà des aspects habituellement traités ou transmis, qui se focalisent fréquemment sur les questions en lien avec ma santé ou les soins.
- *Les coordonnées du représentant légal* et le lien qui l'unit à ma personne. Cette rubrique s'élargit aussi au réseau officiel que j'ai au sein de l'institution.
- *Les membres de ma famille* et le lien réel qui nous unit afin de donner corps à ma famille telle qu'elle existe, sans jugement, et que l'on puisse échanger à leur sujet ensemble.
- *Mon réseau amical* afin de vous donner les moyens de me percevoir dans ma vie sociale et que l'on puisse échanger également au sujet de personnes qui me sont chères.
- *Ma communication*, qui décrit mes moyens expressifs et réceptifs. En espérant que ceci vous permettra de soutenir et d'encourager ma participation dans l'échange.
- Ma manière de me situer dans l'espace, c'est-à-dire ma manière de me repérer dans un endroit connu ou non, mes attitudes dans la foule, mon rapport au temps. Ceci vous permettra d'adapter l'espace ainsi que l'accompagnement qui m'est nécessaire selon l'endroit où nous nous rencontrons.
- Mes moyens auxiliaires (cf. figure 3) : indispensables à mon confort et à ma sécurité.
- Ma mobilité ou ma manière de me transférer : indispensable pour que je puisse comprendre et vivre un changement de posture ou de lieu de manière sereine.
- Mes habitudes en lien avec ma manière de manger ou de boire afin que si nous partageons un tel moment, vous pourriez répondre à un besoin de base tout en disposant du plaisir et de la sécurité nécessaire.
- Mes activités préférées à exercer seul, en individuel ou en groupe : informations qui vous permettront d'adapter la proposition d'activité en fonction du contexte ; par exemple, lors de vacances ou lors d'une hospitalisation.

- *Mes loisirs préférés* (cf. figure 4) qui vous permettront de me percevoir au-delà de ma situation de handicap, de mes déficiences et qui vous permettront d'aborder des sujets que j'affectionne.
- *Mes thérapies habituelles* pour vous donner une idée de ce qui fait partie de mon quotidien, d'un besoin particulier.
- *Mes perceptions sensorielles* afin que vous adaptiez votre accompagnement et proposiez des aménagements nécessaires à mon confort et à ma sécurité.
- *D'autres choses que je souhaite que vous sachiez de moi* (cf. figure 5) : rubrique dans laquelle je peux encore ajouter ce que je souhaite ou pense nécessaire.

Les habitudes en lien avec l'hygiène ne font pas partie du *Qui Suis-Je*. Les rubriques ont toutefois été insérées, car elles touchent un aspect sensible de la personne. Nous laissons donc l'opportunité, si le contexte de son utilisation le demande, de faire figurer des informations à ce propos. Selon la rigueur nécessaire de cette description et le besoin de précision, il est envisageable d'y insérer des protocoles. Cette démarche n'est toutefois pas systématisée et se doit de passer par un dialogue entre la personne et son aide afin de réfléchir à la pertinence d'insérer ou non un protocole personnel. Les protocoles de soins prendront place, par exemple, dans le *Qui Suis-Je* lors d'une hospitalisation ; alors que pour une sortie de deux heures avec le centre de loisirs, ils ne seront probablement pas utiles, ou tout au moins pas dans leur ensemble. Selon l'utilisation dans son contexte, il est donc tout aussi important de se questionner sur les rubriques non utiles qui doivent alors être retirées.

Enfin, quelques pages ont été placées en fin de classeur *Notes personnelles*, ceci afin de laisser une ouverture et une liberté d'inscrire un commentaire qui serait pertinent et/ou important de faire ressortir d'un dialogue.

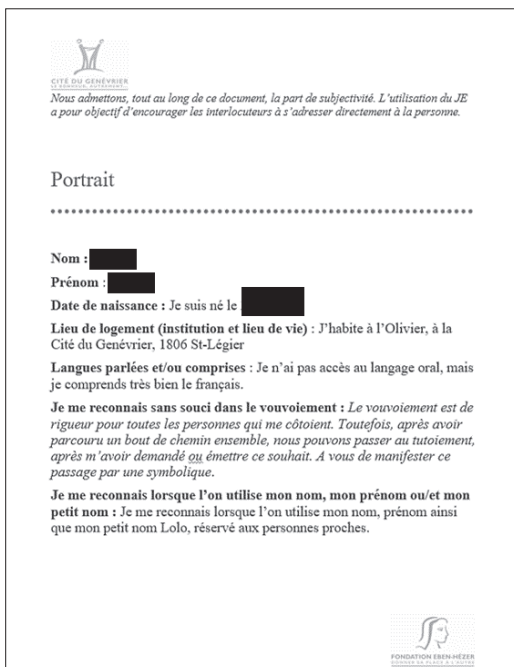


Figure 1: Extrait du Qui suis-je de M. X de la rubrique Portrait

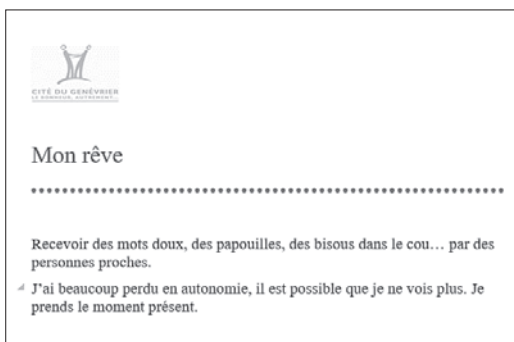


Figure 2: Extrait du Qui suis-je de M. Y de la rubrique Mon rêve

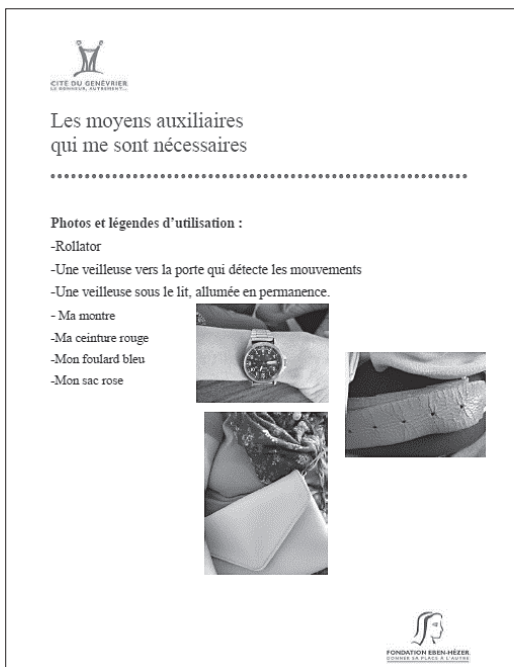


Figure 3: Extrait du Qui suis-je de Mme X de la rubrique les moyens auxiliaires qui me sont nécessaires



Figure 4: Extrait du Qui suis-je de M.Z de la rubrique Mes Loisirs préférés

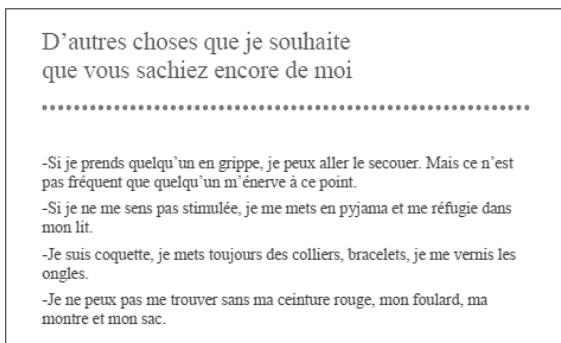


Figure 5: Extrait du *Qui suis-je* de Mme X de la rubrique *D'autres choses que je souhaite que vous sachiez encore sur moi*

6. Comment le pratiquer ?

L'utilisation du *Qui Suis-Je* se veut très simple. La personne détentrice doit pouvoir en disposer dans sa chambre, sur son fauteuil roulant, dans son sac à main ou à dos, en fonction des besoins et du contexte dans lequel il est attendu que le *Qui Suis-Je* soit utilisé.

Le rôle de la personne détentrice est d'inviter l'interlocuteur et l'interlocutrice à s'intéresser à son *Qui Suis-Je*. Si les moyens de communication ou d'appel lui manquent, le rôle de l'accompagnant-e prend toute son importance. Il ou elle doit être le prolongement de la personne accompagnée et ainsi encourager l'utilisation de l'outil. Il ou elle devra le sortir, le mettre à disposition de la personne détentrice et le commenter avec elle au partenaire présent, avec l'idée principale de ramener l'échange à une participation effective et donc réelle de chacun.

Le *Qui Suis-Je* peut prendre place lors d'une consultation, de l'arrivée d'un nouveau collaborateur ou d'une nouvelle collaboratrice, d'une participation à un camp ou à des vacances en dehors du cadre habituel, lors d'un changement d'atelier, d'une hospitalisation, d'une rencontre. Tous ces moments de vie doivent être l'occasion de sortir le *Qui Suis-Je* et ainsi d'inviter l'ensemble des personnes présentes à communiquer, échanger et participer à la discussion.

7. État actuel

Aujourd'hui, nous observons des retombées suite au travail de collaboration dans lequel les différent-e-s acteurs et actrices se sont engagé-e-s. Le processus de co-construction a été source d'un enrichissement collectif et représente, déjà à lui seul, une étape positive et constructive. La mise en route de l'implémentation est en cours et comprend les étapes suivantes : informer les résident-e-s de ce nouvel outil, informer les partenaires autant sur l'objectif que sur son utilisation, planifier des rencontres d'écriture avec les accompagnant-e-s, se rencontrer dans le but de compléter le *Qui suis-je*, rédiger les informations, les relire et corriger les éléments nécessaires, imprimer les feuillets et, enfin, mettre à disposition le classeur à son détenteur ou sa détenteuse. Si le démarrage a été intense en termes d'organisation, il a été nécessaire à la compréhension des un-e-s et des autres, offrant ainsi des espaces sereins et naturels.

Dès les premiers essais, nous avons observé la qualité des rencontres entre la personne en situation de handicap, l'accompagnant-e et le rédacteur ou la rédactrice durant le temps d'élaboration. Les retours sur ces échanges sont empreints d'étonnement, de découverte et de joie. Les quelques expériences autour de l'utilisation d'un *Qui suis-je* finalisé ont instantanément démontré le grand intérêt des participant-e-s. Le fait que le *Qui suis-je* offre la possibilité d'aller au-delà des aspects habituellement traités comme les soins, la médication, les antécédents, ressort de manière manifeste. L'effet de surprise a également été souligné. L'échange amène la découverte de l'un-e pour l'autre et réciproquement. Un dernier retour est celui de créer des opportunités de rencontres entre des personnes qui, habituellement, ne se côtoient pas ou peu. La possibilité de pouvoir s'arrêter avec la personne autour d'un outil tangible offre la possibilité à tout un chacun de se sentir davantage à l'aise d'entrer en relation avec une personne démunie sur le plan de la communication. Les partenaires disposent ainsi d'un accès à l'échange.

8. Perspectives

Notre objectif se traduit par le souhait d'insérer le *Qui Suis-je* dans les habitudes des un-e-s et des autres dans le domaine de la communication, jusqu'à imaginer que son utilisation en devienne un réflexe. Il est prévu, à ce jour, que chacune des personnes qui habitent à la Cité du Genève puisse disposer de son *Qui suis-Je*. Par le biais, pour les personnes ayant une limitation expressive importante, d'espaces d'informations, d'échanges et d'observations. Par le biais d'une consultation directe pour les personnes ayant un accès au langage. En effet, les résidents pouvant s'interroger et transmettre leur opinion sur la pertinence d'un tel outil dans leur vie disposent naturellement du choix d'en créer un ou non.

Si le processus requiert un échéancier large et une coordination importante, nous envisageons toutefois d'impliquer plus amplement les résident-e-s aux étapes auxquelles ils ou elles pourraient simplement avoir du plaisir. L'étape de l'impression, par exemple, incluant la mise en forme, la perforatrice et le remplissage du *Qui suis-je*, sont des moments qui s'avèrent encore plus riches lorsqu'ils sont partagés.

Après l'élaboration, le défi prioritaire qui nous attend est de l'ordre de la pérennité. C'est en ce point que réside la plus grande fragilité. Comment rendre vivant le *Qui Suis-Je* et éviter qu'il ne se retrouve dans le fond d'un tiroir ? Comment le rendre vivant et évolutif selon les intérêts du moment de la personne ou selon les événements qui illuminent sa vie ? S'agissant d'un outil personnel, de rencontre, il invite à offrir une palette de présentations. L'actualisation ou l'adaptation du *Qui suis-je* représente alors une démarche essentielle devant faire partie d'une préoccupation du quotidien.

Les démarches qui tendent à faire cohabiter les personnes ordinaires avec les personnes extraordinaires cherchent à renforcer les contextes et les postures égalitaires. À travers ceci, finalement, nous cherchons simplement une réciprocité. Et si le *Qui suis-je*, dans un futur proche, nous permettait d'offrir cette opportunité de réciprocité aux personnes que nous accompagnons, en le concevant pour nous, partenaire du quotidien ?

Für urteilsunfähige Personen Entscheidungen treffen Ethische Überlegungen

Zusammenfassung

Entscheidungen, welche Therapien angewendet werden sollen, sind in der aktuellen medizinischen Versorgung oft notwendig. Wenn die Heilungschancen intakt sind, möchten die meisten Patientinnen und Patienten von einer Lebensverlängerung profitieren. Schwieriger ist es, wenn eine unheilbare Grunderkrankung besteht, die Medizin es aber ermöglicht, das Leben zu verlängern. In solchen Situationen gilt es abzuwägen, wie viele Belastungen ein Mensch bereit ist, auf sich zu nehmen. Besonders komplex sind Entscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, da diese oft nicht selbst entscheiden können. Um diesen Menschen möglichst viel Partizipation zu ermöglichen, braucht es frühzeitige Gespräche, Informationen in Leichter Sprache und das Ausschöpfen der Unterstützten Kommunikation.

Résumé

Il est souvent nécessaire, dans la prise en charge médicale actuelle, de prendre des décisions sur les thérapies à mettre en place. Lorsque les chances de guérison sont intactes, la plupart des patientes et patients souhaitent profiter d'une prolongation de la vie. Les choses sont plus difficiles lorsque l'on a affaire à une maladie sous-jacente incurable, mais que la médecine permet de prolonger l'espérance de vie. Dans de telles situations, il convient d'évaluer combien d'épreuves un individu est capable de supporter. Les décisions sont particulièrement complexes lorsqu'il s'agit de personnes avec une déficience intellectuelle, dans la mesure où celles-ci ne peuvent souvent pas prendre des décisions par elles-mêmes. Pour que ces personnes puissent bénéficier d'un maximum de participation, des discussions en amont, des informations en langage facile à lire et à comprendre (FALC) et l'utilisation de la Communication améliorée et alternative (CAA) sont nécessaires.

1. Einleitung

Die moderne Medizin und Pflege haben es ermöglicht, dass die Lebenserwartung von Menschen in Industrienationen innerhalb eines Jahrhunderts stark angestiegen ist. Medikamente ermöglichen ein längeres Leben und eine höhere durchschnittliche Lebensqualität im Rentenalter. Gleichzeitig hat diese erfreuliche Entwicklung auch ihre Schattenseiten. Menschen sterben

anders als früher. Der schnelle, unerwartete Tod ist seltener geworden. Immer mehr Menschen leiden an chronischen Erkrankungen und sind vor dem Sterben eine gewisse Zeit lang krank. Im hohen Alter leiden viele Menschen an mehreren Krankheiten gleichzeitig. Medikamente, Operationen und eine gute Pflege können die Symptome oft gut lindern, gleichzeitig leben hochaltrige Menschen häufig mit körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen, welche die selbstständigen Alltagstätigkeiten erschweren oder gar unmöglichen. Mit den stetig zunehmenden Therapieoptionen stellen sich damit viele Fragen: Ist jede Therapie, durch die das Leben verlängert werden kann, für die Patientin bzw. den Patienten auch sinnvoll? Möchte die Person diese Therapie noch, oder erlebt sie ihre Krankheit als so einschränkend im Alltag, dass sie lieber sterben möchte? Therapieentscheidungen sind komplex und ein Verzicht auf lebenserhaltende Massnahmen hat meist ein früheres Sterben zur Folge. Am schwierigsten ist es, bei nicht urteilsfähigen Patientinnen und Patienten zu entscheiden (siehe dazu auch Hurst et al., 2007; Ritzenthaler-Spielmann, 2017) – besonders dann, wenn die Entscheidungsträgerinnen und -träger nicht wissen, was die Patientin oder der Patient gewollt hatte. Entscheidungen werden also besonders dann für alle Beteiligten schwierig, wenn der sogenannte mutmassliche Wille der Person, an deren Stelle entschieden werden muss, nicht bekannt ist.

Zuerst wird im vorliegenden Artikel ein Beispielszenario beschrieben, dem sich Angehörige stellen müssen, wenn sie für eine nicht mehr urteilsfähige Person Entscheidungen treffen. Der zweite Teil des Artikels beschreibt die rechtliche Situation rund um Therapieentscheidungen in der Schweiz. Im dritten Kapitel wird auf die Entscheidungen anstelle von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eingegangen und ausgeführt, wie die Forderungen der UNO-Behindertenrechtskonvention nach Teilhabe und das Verbot der Diskriminierung in Entscheidungsfindungssituationen umgesetzt werden können. Im letzten Teil finden sich Überlegungen, welche Instrumente der Ethik und der Heilpädagogik Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu mehr Partizipation bei Therapieentscheidungen verhelfen können und wie bei unbekanntem Patientenwillen und sehr eingeschränkter Partizipation die bestmögliche Entscheidung stellvertretend getroffen werden kann.

2. Vorgehen bei Therapieentscheidungen

Als Einstieg soll das folgende Beispiel dienen:

A. G. ist eine lebensfrohe Frau in ihren 50ern. Sie hat das Downsyndrom, wohnt bei ihren Eltern in einem Dorf und leidet seit mehreren Jahren an Herzproblemen. Sie pflegt einen aktiven Lebensstil mit vielen Interessen, fährt gerne Fahrrad, ist interessiert an Mode und malt in ihrer Freizeit gerne. Die Herzprobleme haben sich vor einigen Jahren verschärft, ihr wurde ein Herzschrittmacher eingesetzt. Damit lebt sie gut. A. G. geht gerne im Dorf einkaufen. Den Einkaufszettel schreiben ihre Eltern. Eines Tages erleidet sie sehr überraschend einen Hirnschlag. Trotz sofortiger Hilfeleistungen und Behandlungen auf der Intensivstation und später in der Rehabilitation, ist A. G. nach dem Hirnschlag in ihren alltäglichen Aktivitäten viel stärker eingeschränkt als vorher: Beispielsweise hat ihre Sehfähigkeit stark abgenommen. Obwohl sie noch immer ein relativ gutes Sprachverständnis hat, kann sie sich verbal nicht mehr ausdrücken. Auch das Einkaufen funktioniert allein nicht mehr. Über komplexe Themen wie die Therapieentscheidungen kann mit ihr nicht mehr diskutiert werden, auch mithilfe von Unterstützter Kommunikation kann sie keine klaren Antworten mehr geben. Bei einem Besuch beim Hausarzt stellt dieser fest, dass die Batterie des Herzschrittmachers ausgewechselt werden müsse, sonst gehe diesem die Energie aus und damit drohe A. G. der plötzliche Herztod.

Die Eltern sind besorgt: Wie wird es weiter gehen? Für die Eltern ist klar, dass sie anstelle von A. G. entscheiden, die Batterie des Schrittmachers zu wechseln, da es sich um einen kleinen Eingriff mit wenigen Risiken handelt. Aber sie stellen sich die Frage, was wäre, wenn komplexere Therapieentscheidungen notwendig sein sollten? Jetzt kann A. G. dazu nichts mehr sagen und früher – als es ihr noch besser ging – haben sie nicht darüber geredet. Was hätte A. G. gewollt? Wie entscheidet man für jemanden, der selbst nichts mehr sagen kann? Im Zweifel für das Leben? Und wenn dabei belastende Therapien auf sich genommen werden müssen? Was würde A. G. sagen, wenn man sie fragen würde, wie gerne sie lebt und wie sie ihre aktuelle Lebensqualität einschätzt? Die Eltern, die sich sehr engagiert um ihre Tochter kümmern, sind unsicher.

Das Beispiel zeigt, dass Therapieentscheidungen komplexe Fragen aufwerfen, wenn die Patientin nicht (mehr) selbst entscheiden kann, wie sie behandelt werden möchte. Diese Situationen stellen Ärztinnen und Ärzte, Behandlungsteams, Angehörige und Betreuungspersonen in sozialen Institutionen vor schwierige Entscheidungsfindungen.

3. Rechtliche Situation

Das Vorgehen bei Therapieentscheidungen ist in der Schweiz rechtlich geregelt: Solange eine Patientin oder ein Patient urteilsfähig ist, kann sie oder er nach einem Aufklärungsgespräch mit dem Arzt bzw. der Ärztin entscheiden, welcher Therapieweg eingeschlagen werden soll. Die betroffenen Personen geben eine informierte Zustimmung (den sog. *informed consent*) für Therapien, welche die ärztliche Fachperson vorschlägt. Bei Patientinnen und Patienten, die nicht mehr urteilsfähig sind, gilt in erster Linie, was jemand im Voraus verfügt hat (in einer Patientenverfügung).

Rechtlich gesehen laufen Entscheidungen bei Patientinnen und Patienten, die urteilsunfähig sind, folgendermassen ab: Die Ärztin bzw. der Arzt muss gemeinsam mit der vertretungsberechtigten Person entscheiden. Das Behandlungsteam schlägt der vertretungsberechtigten Person mögliche Therapien vor, die Vertretungsperson willigt in die Therapie ein oder lehnt die Durchführung der Therapie ab. Dabei müssen die Therapieentscheide gemäss dem mutmasslichen Willen der Patientin bzw. des Patienten entsprechen. Wenn die Person einmal urteilsfähig war und eine Patientenverfügung vorliegt, gilt der darin festgehaltene mutmassliche Wille. Die Patientenverfügung ist rechtsverbindlich (sofern sich die Formulierung klar genug auf die Situation bezieht). Besteht keine Patientenverfügung, dann entscheiden gemäss neuem Erwachsenenschutzrecht vertretungsberechtigte Personen, indem sie versuchen, den mutmasslichen Willen aus früher gemachten Äusserungen oder der Biografie zu rekonstruieren. Ist der mutmassliche Wille nicht bekannt, wird im sog. besten Interesse der Patientin bzw. des Patienten entschieden. Das ist jedoch sehr anspruchsvoll.

Die Reihenfolge der Vertretungspersonen ist im Gesetz festgehalten (Art. 378 ZGB):

1. Die in einer Patientenverfügung oder einem Vorsorgeauftrag¹ bezeichnete Person
2. Beistand mit Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen
3. Ehegatte oder eingetragene Partnerin/eingetragener Partner

¹ In einem Vorsorgeauftrag können urteilsfähige Personen festlegen, wer die Personensorge an ihrer Stelle übernehmen soll, falls jemand dazu nicht mehr selbst imstande ist. Diese kann Tätigkeiten umfassen wie Post erledigen, Rechnungen bezahlen, sich um Haustiere kümmern etc. Die Patientenverfügung kann Teil des Vorsorgeauftrages sein. Informationen zum Vorsorgeauftrag finden sich auf der Website der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde Zürich: <https://www.kesb-zh.ch/vorsorgeauftrag> [Zugriff am 30.01.2019].

4. Person, die mit dem urteilsunfähigen Patienten einen
 - gemeinsamen Haushalt führt und
 - ihm regelmässig und persönlich Beistand leistet
5. Nachkommen, die ihm regelmässig und persönlich Beistand leisten
6. Eltern, die ihm regelmässig und persönlich Beistand leisten
7. Geschwister, die ihm regelmässig und persönlich Beistand leisten

Diese Vertreterregelung legt fest, wer in welcher Reihenfolge anstelle einer urteilsunfähigen Person entscheiden darf. Nahe Angehörigen können dieses Entscheidungsrecht auch weitergeben, wenn sie sich der Entscheidung nicht gewachsen fühlen. Hat jemand keine Bezugspersonen, die an ihrer Stelle entscheiden dürfen, kontaktiert das Behandlungsteam die Erwachsenenschutzbehörde, welche eine Beistandschaft errichtet. Die Beiständin respektive der Beistand entscheidet anschliessend gemeinsam mit dem Behandlungsteam über das weitere Vorgehen.

3.1 Patientenverfügungen und Advance Care Planning

Patientenverfügungen sind in den letzten Jahren in der Öffentlichkeit, auch aufgrund von Studienresultaten, zunehmend kritisiert worden. Allerdings ist die Idee der Patientenverfügung sehr hilfreich und zentral, weil ein Mensch sich frühzeitig Gedanken macht über seine Wünsche und Präferenzen zur medizinischen Behandlung und diese schriftlich festhält. Die Umsetzung von Patientenverfügungen hat gezeigt, dass diese oft zu allgemein formuliert und bei der Interpretation zu wenig klar sind. Auf diese Debatte kann hier nicht im Detail eingegangen werden (siehe dazu Coors et al., 2015).

Deshalb ist ein sog. *Advance-Care-Planning-Prozess* (ACP) vorzuziehen, welcher gemäss Studien die Nachteile «üblicher» Patientenverfügungen ohne Beratung nicht aufweist. ACP wird mit *gesundheitlicher Vorausplanung* auf Deutsch übersetzt. Damit ist gemeint, dass in einem Beratungsgespräch mit einer zertifizierten Fachperson gemeinsam mit den Vertretungspersonen eine Patientenverfügung «Plus» erstellt wird, in welcher Therapieziele für verschiedene Situationen der Urteilsunfähigkeit festgelegt werden (siehe dazu https://www.pallnetz.ch/beratung-patientenverfuegung-plus_1.htm).

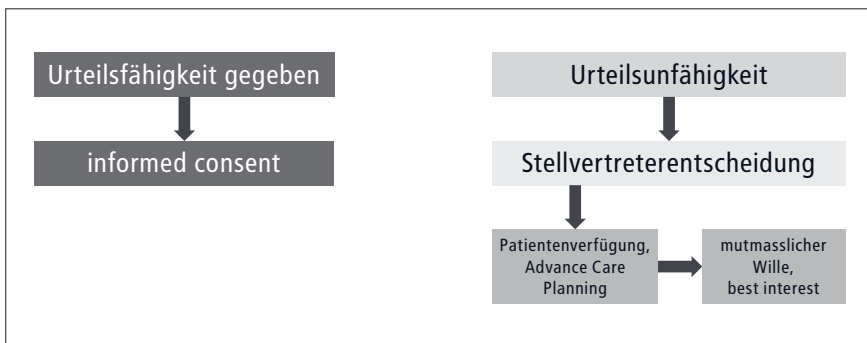


Abbildung 1: Therapieentscheidungen aus rechtlicher Sicht

3.2 Feststellung der Urteils(un)fähigkeit

Die Festlegung, ob eine Patientin oder ein Patient urteilsfähig ist, ist ein ärztlicher Auftrag. Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ist das Erfassen der Urteilsfähigkeit manchmal eine grosse Herausforderung. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat soeben Richtlinien veröffentlicht, die das Feststellen der Urteilsunfähigkeit für Ärztinnen und Ärzte unterstützen sollen (SAMW, 2018). Explizit darin genannt sind ebenfalls Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (ebd., S. 14). Die SAMW hält in ihren Richtlinien fest, dass bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht generell davon ausgegangen werden darf, dass diese nicht urteilsfähig sind.

Gemäss SAMW (2018, S. 8), hat die Urteilsfähigkeit vier Komponenten, die erfüllt sein müssen, damit jemand als urteilsfähig gilt:

1. Erkenntnisfähigkeit: Fähigkeit, die für die Entscheidung relevanten Informationen zumindest in den Grundzügen zu erfassen;
2. Wertungsfähigkeit: Fähigkeit, der Entscheidungssituation vor dem Hintergrund der verschiedenen Handlungsoptionen eine persönliche Bedeutung beizumessen;
3. Willensbildungsfähigkeit: Fähigkeit, aufgrund der verfügbaren Informationen und eigener Erfahrungen, Motive und Wertvorstellungen einen Entscheid zu treffen;
4. Willensumsetzungsfähigkeit: Fähigkeit, diesen Entscheid zu kommunizieren und zu vertreten.

Philosophisch gibt es unterschiedliche Haltungen, wie stark bestimmte Fähigkeiten ausgeprägt sein müssen, damit jemand als urteilsfähig gilt (siehe dazu Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 47 ff.). Diese theoretischen Überlegungen und Setzungen haben eine Auswirkung auf die medizinische Praxis. In der Praxis sind es zwar die einzelnen Ärztinnen und Ärzte, die rechtlich den Auftrag haben, die Urteilsfähigkeit einer Patientin oder eines Patienten festzustellen.

Aus rechtlicher Sicht sind Personen grundsätzlich urteilsfähig, ausser es sprechen konkrete, belegbare Gründe dagegen (wie z. B. das Kindesalter, ein Rauschzustand, eine psychische Erkrankung oder eine kognitive Beeinträchtigung, siehe Art. 16 ZGB). Gleichzeitig darf umgekehrt nicht der Schluss gezogen werden, dass eine erwachsene Person mit kognitiver Beeinträchtigung per se nicht urteilsfähig ist. Die Anforderungen, die an die Urteilsfähigkeit gestellt werden, sind philosophische Setzungen, die unterschiedlich sein und von der Haltung ärztlichen Fachperson abhängen können. Deshalb ist es hilfreich, dass die SAMW in ihren Richtlinien ein Instrument vorschlägt, welches die Ärztinnen und Ärzte dabei unterstützen soll, die Urteilsfähigkeit festzulegen. Dieses sog. *U-Kit* ist von einer Forschungsgruppe der Universität Zürich erarbeitet worden und online erhältlich (Universität Zürich, o. J.). Das *U-Kit* ermöglicht es, Schritt für Schritt die vier oben erwähnten Fähigkeiten zu eruieren und den Entscheid, ob jemand urteilsfähig ist oder nicht, zu strukturieren. Im *U-Kit* wird verlangt, dass sich die Patientin oder der Patient zu den vier oben erwähnten Kompetenzen verbal äussern kann. Das bedeutet, dass relativ hohe Anforderungen an die Personen gestellt werden, damit sie als urteilsfähig gelten. In anderen Definitionen von Urteilsfähigkeit sind diese Forderungen weniger hoch (siehe zur philosophischen Debatte die Zusammenfassungen in Wiesemann, 2013, S. 15 ff.; Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 49). Dies hat in der medizinischen Praxis Auswirkungen auf Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Da Urteilsfähigkeit eine binäre Grösse ist (entweder man ist zu einem bestimmten Zeitpunkt urteilsfähig im Hinblick auf eine bestimmte Entscheidung oder man ist es nicht), werden wohl durch die hohen Anforderungen relativ viele Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung als urteilsunfähig eingestuft werden.

Dazu können aus der Sicht des Behindertenrechts zwei praxisrelevante Forderungen gestellt werden: Die erste Forderung betrifft die Tatsache, dass das Gesundheitswesen – auch in der Schweiz – immer mehr unter finanziellen Druck gerät. Ärztinnen und Ärzte haben oft knappe Zeitressourcen, um mit ihren Patientinnen und Patienten Gespräche zu führen. Gerade dies ist jedoch bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zentral: Ein Teil

von ihnen kann durchaus für gewisse Entscheidungen urteilsfähig sein und diese selbstbestimmt treffen. Dies bedingt jedoch Erklärungen in Leichter Sprache, Bildkarten zur Unterstützten Kommunikation und Entscheidungshilfen mit Bildern für Eingriffe und Diagnose-Methoden. Diesbezüglich besteht noch viel Entwicklungspotenzial.

Die zweite Forderung betrifft die Partizipation. Auch urteilsunfähige Menschen müssen gemäss Erwachsenenschutzrecht in medizinische Therapieentscheidungen miteinbezogen werden, soweit dies ihre kommunikativen und kognitiven Möglichkeiten möglich machen. Auch hier sind kreative, zeitintensive Methoden gefragt, wenn die Partizipation ernst genommen wird (welche im Sinne der Teilhabe auch in der UN-Behindertenrechtskonvention als Recht festgeschrieben ist).

Die rechtliche Situation gibt also einen klaren Rahmen vor. In den Entscheidungssituation stellen sich gleichwohl häufig schwierige Fragen. Auf diese wird im nächsten Kapitel eingegangen.

4. Behandlungsformen bei Urteilsunfähigkeit

Wenn Therapieentscheidungen anstehen, sei es auf einer Intensivstation im Spital, sei es in einer palliativen Situation in einem ambulanten Setting, fragen sich alle Beteiligten (die Behandlungsteams, die Angehörigen und bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oft auch die Betreuungspersonen in sozialen Institutionen), welche Behandlung in diesem Moment für diesen Menschen die beste (oder die am wenigsten schlechte) ist.

Selbstverständlich gelten für alle Patientinnen und Patienten die gleichen Grundrechte, diese leiten die Professionellen in ihrem Handeln: Alle Menschen sollen gleichbehandelt werden, es gilt das *Diskriminierungsverbot*, das in der Schweizer Bundesverfassung im Art. 8 festgeschrieben ist (Schweizerische Eidgenossenschaft, 1999). Niemandem darf aufgrund einer Beeinträchtigung eine medizinische Behandlung vorenthalten werden. Gleichzeitig gelten die Menschenrechte, die in der UNO-Behindertenrechtskonvention konkretisiert worden sind. Damit sind unter anderem auch die Partizipation und Teilhabe an und in der Gesellschaft gemeint. Das ist komplexer in der Praxis: Was braucht es, damit diese Rechte und Grundwerte bei medizinischen Entscheidungen, wenn die Verständigung erschwert ist, umgesetzt werden können? Was bedeuten möglichst grosse Teilhabe in der Gesellschaft bei schwerer Erkrankung zusätzlich zu einer kognitiven Beeinträchtigung und im Zusammenhang mit Therapieentscheidungen?

Stellvertretende Therapieentscheidungen sind oft eine hohe Belastung für Personen, die entscheiden müssen, welche Behandlung geeignet und welches Mass an Therapie für die betroffene Person angemessen ist. Aus dem Wertekonflikt gibt es keinen einfachen Ausweg, es muss abgewogen werden zwischen dem Wert der Lebensverlängerung, dem Weiterleben als hohes Gut und dem Schutz vor Belastungen einer medizinischen Behandlung, die als schwerwiegender Eingriff in die körperliche Integrität angesehen wird. Jede medizinische Therapie stellt rechtlich gesehen einen solchen Eingriff in die körperliche Integrität dar. Die Ärztinnen und Ärzte dürfen Therapien nur durchführen, wenn die Person eingewilligt oder der Stellvertreter dies für den Patienten getan hat. Bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen, die den Zweck einer medizinischen Behandlung im Moment nicht einschätzen können, müssten Therapien unter Umständen unter Zwang durchgeführt werden, oder indem die Person mit einer Vollnarkose sediert wird. Es gilt also bei ungünstiger Prognose unter Umständen abzuwägen, ob die Lebensverlängerung stärker zu gewichten ist, oder die Belastung der Therapie für die Person.

Soll einer mittelschwer kognitiv beeinträchtigten Frau, die ein Darmkarzinom hat, nur noch eine ambulante Chemotherapie verabreicht werden, weil sie grosse Angst vor dem Spital hat und man ihr diese Angst nicht nehmen kann? Ist es gerechtfertigt, ihre Überlebenschancen zu vermindern, weil man sie nicht zwingen will, ins Spital zu gehen? Rechtfertigen der Verlust an Lebensqualität und der Verzicht auf Zwang, der angewandt werden müsste, um sie zu behandeln, die allfällig in Kauf genommene Lebensverkürzung? Oder ist das Weiterleben als höchstes Gut anzusehen? Siehe zu diesen Wertekonflikten auch die Argumente einer Fallbesprechung in der Zeitschrift *Ethik in der Medizin* (Gather & Hoffmann, 2018).

Ethische Entscheidungen sind dann besonders komplex, wenn der mutmassliche Wille der Patientin oder des Patienten nicht bekannt ist. Dies ist bei Entscheidungen am Lebensende relativ oft der Fall, besonders oft bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, da diese oft nicht über Wünsche für die letzte Lebenszeit mit ihren Angehörigen gesprochen haben.

Das in solchen Fällen notwendige Entscheiden nach dem besten Interesse ist emotional belastend. In der qualitativen Studie der Autorin (Ritzenthaler-Spielmann, 2017) sagten Angehörige, die solche stellvertretenden Entscheidungen treffen mussten, dass besonders beim Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen die Frage im Raum stehen blieb, ob es die richtige Entscheidung war und ob die Person länger gelebt hätte, wenn anders entschieden worden wäre. Eine Frau, die anstelle ihrer gut siebzehnjährigen Schwester mit Downsyndrom über Therapien entscheiden musste, sagte dazu:

[D]iese Entscheidung müssen Sie ganz mit sich alleine ausmachen. Da kann Ihnen niemand helfen. Und das bleibt so. Auch wenn alle sagen: <[D]er Verena² ist es gut gegangen, es war richtig was Du gemacht hast.> Auch wenn der Arzt das sagt. Aber der Entscheid, den fällen nicht all jene, die das dann sagen. Der Entscheid, den fällen Sie. [...] Und das war happig, das zu entscheiden: mache ich das Richtige, [...] das geht wirklich tief. [...] Das ist der härteste Moment: Einfach so über einen Menschen verfügen. Und ich habe mir dann überlegt, was wäre, wenn einmal jemand über mich einfach so verfügen würde [...]. [H]offentlich kommt das nie, dass ich anstelle von Verena über gesundheitliche Dinge entscheiden muss. Ja, nachher ist das halt trotzdem gekommen, ob ich nun wollte oder nicht. (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 151 f.)

Im Forschungsprojekt der Autorin (Ritzenthaler-Spielmann, 2017) wurden 18 Entscheidungsfindungssituationen untersucht. Eine Konstante in den qualitativen Interviews war, dass alle an der Entscheidung Beteiligten, also Angehörige, Ärztinnen und Ärzte sowie Betreuungspersonen nur das Beste für die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung wollten. Nicht immer aber waren sich alle einig, was das Beste ist und es kam zu Konflikten zwischen den beteiligten Personen. Die Menschen mit einer Beeinträchtigung konnten in den Entscheidungssituationen nicht mehr gefragt werden. Meist allerdings nicht aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung, sondern weil sie zusätzlich zu ihrer Beeinträchtigung eine schwere Erkrankung hatten (z. B. durch eine Notfallsituation, durch ein Ereignis wie ein Hirnschlag, oder durch eine demenzielle Entwicklung). Die Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wurden, als sie noch nicht erkrankt waren, selten gefragt, was ihnen wichtig wäre im Hinblick auf medizinische Behandlungen.

5. Entscheidungen mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung

Aus der Forschung (Ritzenthaler-Spielmann, 2017; Wicki, 2016) und durch Gespräche mit Betroffenen können an zwei Aspekten noch Verbesserungsmöglichkeiten zum Erreichen der *best practice* ausgemacht werden: Einerseits ist es zentral, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung so gut wie möglich in die medizinischen Entscheidungen einzubeziehen: Partizipation soll immer ermöglicht werden. Andererseits sollten stellvertretende Therapieentscheidungen als ethische Gespräche strukturiert und reflektiert getroffen werden. Dies war in der Studie im ambulanten Setting (ebd., S. 264) meist (noch) nicht der Fall.

² Bei dem Vornamen handelt es sich um ein Pseudonym.

5.1 Partizipation ermöglichen

Da viele Patientinnen und Patienten zum Entscheidungszeitpunkt aufgrund der komplexen Erkrankungen nicht mehr urteilsfähig sind, muss möglichst früh überlegt werden, wie Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung an medizinischen Therapieentscheidungen partizipieren können. Dies bedeutet, im Sinne des Advance Care Planning ein Gesprächsangebot zu machen, die Angehörigen und die Betreuungspersonen zu befragen zu früheren Äusserungen (auch nonverbale) der Person, sowie nach biografischen Hinweisen zu suchen.

Eine Möglichkeit, um über medizinische Therapien und Wünsche reden zu können, sollte auch für jüngere Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung geschaffen werden. Dies kann dadurch geschehen, dass man Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung fragt, was sie in ihrer Biografie schon erlebt haben im Spital, und was sie sich wünschen würden, wenn sie einmal ins Spital müssten. Bei Arztbesuchen helfen Informationen über Erkrankungen in Leichter Sprache, aber auch Bildinformationen zu Therapien, um diese erklären zu können und Entscheidungen gemeinsam zu treffen.

Auch allgemeine Fragen, zum Beispiel wie gerne die Person lebt (gemeint ist die Lebensfreude), sind hilfreich für eine spätere Entscheidungsfindung.³ Wenn die Person urteilsfähig ist, können die Konzepte des ACP genutzt werden, dazu braucht es jedoch eine geschulte ACP-Beraterin, die sich nicht nur mit dem Konzept gut auskennt, sondern auch in der Kommunikation mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, wie zum Beispiel Unterstützter Kommunikation. Für das Gespräch und zum Erheben von Wünschen, und damit dem Ermöglichen von Partizipation, können ebenfalls bestehende Dokumente genutzt werden, wie z. B. die Patientenverfügung des Bonner Lighthouses (Lighthouse Bonn, o. J.). Allerdings hat diese Patientenverfügung – wenn sie als solche genutzt wird – auch grosse Nachteile, da sie nicht auf Therapieziele ausgerichtet ist. Ausserdem haben Studien gezeigt, dass vor allem in Gesprächen mit ausgebildeten Beraterinnen und Beratern klare und umsetzbare Patientenverfügungen entstehen.

Die gesundheitliche Vorsorgeplanung ist sehr komplex. Auch für Menschen ohne kognitiven Einschränkungen ist es komplex, eine Patientenverfügung zu erstellen und mögliche Krankheitssituationen zu antizipieren und

³ Diese Frage ist auch Teil der Standortbestimmung, welche zum Advance-Care-Planning-Prozess gehört.

für diese Entscheidungen vorwegzunehmen. Der ACP-Gesprächsprozess ist deshalb so wertvoll, weil Entscheidungen über Therapieziele nur dann möglich sind, wenn die Patientin bzw. der Patient auch genügend über die unterschiedlichen Situationen, die eintreten können, und die Therapieziele informiert sind. Auch Menschen ohne Beeinträchtigungen benötigen gut erklärte Informationen, um für die Zukunft medizinische Entscheidungen treffen zu können.

5.2 Stellvertretende Entscheidungen

Falls eine stellvertretende Entscheidung am Lebensende notwendig wird und vorgängig kein Gespräch stattgefunden hat oder der mutmassliche Wille nicht eruiert werden kann, sind ethische Gespräche hilfreich. In solchen Situationen sind gut moderierte ethische Fallgespräche sinnvoll, welche strukturiert verlaufen und das «beste Interesse» der Person zu bestimmen versuchen. Es bestehen verschiedene Gesprächskonzepte aus dem Bereich der biomedizinischen Ethik, die solche Gespräche strukturieren können (siehe dazu Arn, o. J.; Huppenbauer & Bleisch, 2011). Das Führen von strukturierten ethischen Gesprächen ermöglicht es, die Werteabwägungen explizit zu machen und damit transparentere und reflektiertere Entscheidungen zu treffen.

Zentral ist, dass die wichtigsten Bezugspersonen am Gespräch teilnehmen. Dazu gehören die behandelnde ärztliche Fachperson und die vertretungsberechtigten Personen, meist nahe Angehörige. Wenn die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung in einer sozialen Institution lebt, ist es sinnvoll, dass auch eine Vertretung der Institution am Gespräch teilnimmt – vor allem dann, wenn die Institution nach der Entscheidung die Klientin oder den Klienten palliativ weiterbetreut. Es hat sich in den Gesprächen des Forschungsprojekts gezeigt, dass es zentral ist, dass das Betreuungsteam aus erster Hand hört, wie die Entscheidungsfindung verlaufen ist. Diese Informationen ermöglichen im Anschluss, dass die Betreuung die Entscheidungen in der Praxis gut umsetzen kann.

Um gute stellvertretende ethische Therapieentscheidungsfindungen zu treffen, braucht es aus Erfahrung vier Aspekte:

1. Eine ausgebildete Fachperson, welche Erfahrung im Bereich der Moderation ethischer Fallgespräche hat.
2. Eine Person mit fundiertem ethischem Wissen, damit die Werteabwägungen in den Entscheidungsfindungen klar benannt werden können und dafür gesorgt wird, dass keine wichtigen Werte und Fragen vergessen gehen.

3. Eine strukturelle Verankerung von ethischen Fallgesprächen in der Organisation (sei es im Spital, in der Hausarztpraxis oder in der sozialen Institution), damit eine gute Entscheidungskultur entstehen kann (siehe dazu Arn & Hug, 2009).
4. Eine offene Haltung aller am Gespräch Beteiligten, sich vom besten Argument überzeugen zu lassen⁴ und das Beste für die Person zu entscheiden (Arendt, 2016).

Zur Illustration des vierten Punktes hier das Zitat am Schluss eines Interviews mit einem Arzt:

Mich dünkt es Entscheide [zu treffen] ohne dass die eigene Ideologie das Ganze ein wenig überlagert oder interferiert, das ist wahnsinnig schwierig/und das braucht/das braucht wirklich sehr viel Respekt auch vor dem anderen Menschen. (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 194)

Tatsächlich ist es für Fachpersonen manchmal schwierig, sich von den eigenen Haltungen gegenüber bestimmten medizinischen Massnahmen zu trennen und die Biografie der betroffenen Person im Blick zu haben (also z. B. nicht in den Vordergrund stellen was eine Pflegefachperson von einer künstlichen Ernährung hält aus ihrer Berufserfahrung, sondern was für die Person das Beste ist im Moment). Nur wenn dies gelingt, ist eine Entscheidung im *besten Interesse* möglich. Folgende Fragen sollten in die Entscheidungsfindung einbezogen werden:

- Was wissen wir über den mutmasslichen Willen der Patientin bzw. des Patienten zur anstehenden Therapieentscheidung?
- Wurde die Unterstützte Kommunikation (genügend) eingesetzt? Könnten wir allenfalls noch versuchen, die Person zu bestimmten Punkten zu fragen?
- Hat die Person sich einmal mündlich geäussert zu solchen Fragen? Wurde sie diesbezüglich von jemandem befragt?
- Können wir aufgrund der nonverbalen Äusserungen auf den Lebenswillen schliessen? Ergeben sich Hinweise aus der Biografie der betroffenen Person?

⁴ Die Frage nach dem besten Argument leitet ethische Diskussionen. Ethiker argumentieren mithilfe der Logik einerseits und mit Ethiktheorien andererseits. Ethiktheorien beurteilen Handlungen nach bestimmten Kriterien, z. B. Konsequentialisten beziehen die Folgen der Entscheidung in die Beurteilung der Handlung mit ein, Deontologen die Prinzipien, welche die Handlung leiten und nicht verletzt werden dürfen. Zu einer Übersicht von Ethiktheorien und deren mögliche Auswirkungen auf die Heilpädagogik siehe auch Haeblerlin (2005, S. 311 f.).

6. Fazit

Gute Entscheidungen zu treffen für Personen, die ihren Willen nicht (mehr) ausdrücken können, ist nur dann möglich, wenn Fachpersonen aus dem Sozialwesen gut mit den medizinischen Behandlungsteams im Spital und in ambulanten Settings zusammenarbeiten. Es braucht ebenfalls eine empathische Kommunikation mit den Angehörigen. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die sich zu den Themen äussern können, brauchen frühzeitige professionelle Gesprächsangebote, wenn nötig in Leichter Sprache und mit Unterstützter Kommunikation. In der Entscheidungssituation, falls der mutmassliche Wille nicht klar ist, braucht es ethische Gespräche, die strukturiert geführt und im Nachhinein evaluiert werden.

Literatur

- Arendt, H. (2016). *Sokrates. Apologie der Pluralität*. Berlin: Matthes & Seitz.
- Arn, C. (o. J.). *sensor. Handblatt für eine kompakte Vorgehensweise: ethische Reflexion und Handlungswahl in schwierigen Situationen*. www.ethikprojekte.ch/sensor.pdf [Zugriff am 04.03.2019].
- Arn, C. & Hug, S. (2009). Ethikstrukturen – Grundprinzipien und Grundtypen von Ethiktransfer. In R. Baumann-Hölzle & C. Arn (Hrsg.), *Ethiktransfer in Organisationen. Handbuch Ethik im Gesundheitswesen 3* (S. 31–66). Basel: EMH Schwabe.
- Gather, K. & Hoffmann, K. (2018). Kommentar I zum Fall «Ethisch vertretbare Anwendung freiheitsentziehender Massnahmen zur Durchführung einer Chemotherapie?» *Ethik in der Medizin*, 30 (4), 367–369.
- Haeberlin, U. (2005). *Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin*. Bern: Haupt.
- Huppenbauer, M. & Bleisch, B. (2011). *Ethische Entscheidungsfindung. Ein Handbuch für die Praxis*. Zürich: Versus.
- Hurst, S., Perrier, A., Pegoraro, R., Reiter-Theil, S., Forde, R., Slowther, A., Garrett-Mayer, E. & Danis, M. (2007). Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *Journal of Medical Ethics*, 33 (1), 51–57.
- Coors, M., Jox, R. & in der Schmitt, J. (2015). *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Lighthouse Bonn (o. J.). *Patientenverfügung in leichter Sprache*. Bonn. www.foerderverein-bonn-beuel.de/bilder/patientenverfuegung_72-1.pdf [Zugriff am 31.01.2019].
- Ritzenthaler, D. (2015). Fürsorge und Selbstbestimmung bei end of life-Entscheidungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In F. Mathwig, T. Meireis, R. Porz & M. Zimmermann (Hrsg.), *Macht der Fürsorge? Moral und Macht im Kontext von Medizin und Pflege* (S. 157–180). Zürich: Theologischer Verlag.
- Ritzenthaler-Spielmann, D. (2017). *Entscheidungen am Lebensende bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- SAMW (2018). *Medizin-ethische Richtlinien: Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis*. Basel. www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html [Zugriff am 31.01.2019].
- Schweizerische Eidgenossenschaft (1999). *Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft*. <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19995395/index.html#a8> [Zugriff am 31.01.2019].
- Universität Zürich – Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (o. J.). *U-Doc*. www.ibme.uzh.ch/de/Biomedizinische-Ethik/U-Doc.html [Zugriff am 31.01.2019].
- Wicki, M. (2016): Withholding treatment and intellectual disability: Second survey on end-of-life decisions in Switzerland. *SAGE open medicine*, 4, 1–6.
- Wiesemann, C. (2013). Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In A. Simon & C. Wiesemann (Hrsg.), *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen* (S. 14–26). Münster: mentis.

Barbara Schmitz

Die Vielfalt der Werte im Leben von Menschen mit Behinderung

Zusammenfassung

Das Leben eines Menschen mit einer geistigen Behinderung wird von vielen Werten und Wertvorstellungen geprägt. Diese Vielfalt der Werte führt zu Konflikten, die es gemeinsam im Gespräch zu lösen gilt. Wie diese Lösungen aussehen können, welche Rollen dabei Berufsethiken oder die Vorstellungen von Eltern spielen und warum der Wert der Würde eine Sonderrolle unter unseren Werten einnimmt, wird im Beitrag anhand von Beispielen erörtert.

Résumé

La vie des personnes ayant un handicap mental engage de nombreuses valeurs et idéaux. Cette multiplicité des valeurs mène à des conflits qu'il convient de résoudre ensemble dans la discussion. La présente contribution décrit à l'aide d'exemples quelles solutions peuvent être trouvées à ces conflits, quels rôles jouent dans ce contexte les éthiques professionnelles ou les attentes parentales, et pourquoi nous accordons, parmi ces valeurs, une place prépondérante à la dignité.

1. Einleitung

Als Mutter einer Tochter mit einer geistigen Behinderung bin ich im Alltag immer wieder mit Situationen konfrontiert, in denen sich verschiedene Wertvorstellungen gegenüberstehen. So kam meine Tochter, 19 Jahre alt, kürzlich mit einem Stofftier nach Hause, das sie sich von ihrem eigenen Budget gekauft hatte. Da wir zuhause bereits etwa 500 Stofftiere haben, diskutierten wir in der Familie, ob der Kauf sinnvoll war. Dahinter steckt ein Wertekonflikt, wie er recht typisch für das Leben von Menschen mit Behinderung ist: Auf der einen Seite steht der Mensch mit Behinderung mit seinen Wünschen und Zielen, auf der anderen Seite steht ein anderer Mensch, häufig ein Familienmitglied, eine Betreuungsperson oder ein Beistand, der diesen Wunsch nicht gutheißt und andere Werte vertritt. Die Konflikte, die durch verschiedene Wertvorstellungen entstehen, können sehr ernste Fragen betreffen, wie die folgende Erfahrung aus dem medizinischen Bereich zeigt.

Carlotta hat das Robinow-Syndrom, ein sehr seltenes genetisches Syndrom, aufgrund dessen medizinische Entscheidungen nicht immer leicht zu treffen sind. So trat die Pubertät sehr stark verspätet ein und als Carlottas Körper mit 16 Jahren immer noch kein Östrogen produzierte, wollte man ihr im Kinderspital Tabletten geben, die das künstlich regeln sollten. Ich war mir jedoch nicht sicher, ob das der richtige Weg ist. Da Hormone stark auf die Gesamtentwicklung eines Menschen wirken, hätte man Einfluss auf Carlottas psychische Entwicklung genommen und diese wahrscheinlich negativ beeinflusst. Bei der Diskussion mit der Ärztin standen sich zwei Werte gegenüber: Der Wert der körperlichen Gesundheit, den die Ärztin vertrat, und der Wert der gesamten – insbesondere auch psychischen – Entwicklung von Carlotta, den ich ins Zentrum stellte. Die Ärztin und ich wollten beide nur das Beste für meine Tochter – was aber war das? Was ist das Beste für einen Menschen, wenn verschiedene Wertvorstellungen aufeinandertreffen?

In jedem Leben von Menschen mit Behinderung gibt es ähnliche Wertkonflikte. Es gibt ein paar Bereiche, in welchen diese besonders oft auftreten. Neben dem Umgang mit Geld oder medizinischen Entscheidungen werden hier folgende Beispiele genannt: die Ernährung, die Sexualität, der Kinderwunsch, der Umgang mit Medien, das Zähneputzen und die Freizeitgestaltung. Aber auch bei Entscheidungen über das Wohnen, die Arbeit, bei der Ferienwahl oder auch nur bei der Wahl der Kleidung stehen sich oft verschiedene Haltungen und Werte gegenüber.

In meinem Beitrag möchte ich untersuchen, was diese Vielfalt der Werte im Leben eines Menschen mit Behinderung bedeutet. Dazu gehe ich folgendermassen vor: Zuerst stelle ich die Ursachen der Vielfalt dar und beleuchte ihre positiven Aspekte (Kap. 2). Daran anschliessend werde ich zwei Werte näher untersuchen, die besonders oft miteinander in Konflikt geraten: die Selbstbestimmung (Kap. 3) und die Fürsorge (Kap. 4). Im fünften Kapitel werde ich auf Konflikte eingehen, die durch unterschiedliche Rollen und Berufsethiken entstehen, bevor ich Lösungswege skizziere (Kap. 6) und schliesslich auf die Rolle von Werten in einem guten menschlichen Leben hinweise (Kap. 7).

2. Vielfalt der Werte: Ursachen und positive Konsequenzen

Anhand eines Beispiels kann die Vielfalt der Werte veranschaulicht werden. Ein junger Mann namens Lukas hat eine kognitive Einschränkung und möchte von Zuhause ausziehen. Für ihn ist es wichtig, dass er möglichst

selbstständig wohnen kann. Seine Eltern möchten, dass er gut geschützt ist und würden daher eine Institution vorziehen. Die Arbeitsagogen schlagen eine Wohnschule vor, damit er lernt, Tätigkeiten alleine zu verrichten. Der IV-Berater wünscht hingegen eine möglichst kostengünstige Lösung. Hinter all diesen verschiedenen Vorstellungen von einer geeigneten Wohnsituation stehen verschiedene Werte: für den jungen Mann die Selbstbestimmung, für die Eltern die Fürsorge, für die Arbeitsagogen die Selbstständigkeit und für die IV die Kosten. Hinzufügen könnte man auf einer allgemeinen Ebene noch die gesellschaftlichen Wertvorstellungen, die ebenfalls auf mehrfache Weise zum Tragen kommen: zum einen durch die in Gesetzen und politischen Massnahmen enthaltenen Wertvorstellungen, zum anderen durch allgemeine Wertungen und Meinungen der Gesellschaft, wie zum Beispiel zur Inklusion und zur Autonomie. Alle diese Wertvorstellungen beeinflussen Lukas' Entscheidungen und Möglichkeiten.

Eine Vielfalt von Werten findet sich im Leben jedes einzelnen Menschen, doch bei einem Menschen mit Behinderung ist diese besonders gross und schwerwiegend. Dies hat verschiedene Gründe:

1. Im Leben von Menschen mit Behinderung wirken viele andere Personen mit: Eltern, Angehörige, Beistand, Betreuer und Betreuerinnen, Assistenten, Arbeitsagogeninnen und Arbeitsagogen, Ärztinnen und Ärzte, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der IV und die Gesellschaft.
2. Bei Menschen mit kognitiver Einschränkung nimmt die Selbstbestimmung manchmal andere Formen an. Dies gilt umso mehr, wenn es sich um jemanden mit eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten handelt.
3. Die Wünsche und Entscheidungen von Menschen mit einer kognitiven Behinderung sind für andere nicht immer nachzuvollziehen, was die abweichenden Wertvorstellungen verdeutlicht.
4. Es gibt ein allgemein menschliches Bedürfnis nach Schutz, Sicherheit und Fürsorge, welches bei Menschen mit Behinderung in besonderer Weise ausgeprägt sein kann.
5. Alle Menschen können bei ihren Entscheidungen manipuliert werden. Bei Menschen mit kognitiver Einschränkung ist diese Gefahr aber noch viel grösser.
6. Der individuelle Spielraum ist grösser: Jeder Mensch mit einer Behinderung ist ein Individuum. Jeder Fall, gerade auch im medizinischen Sinne, ist anders.
7. Menschen mit einer Behinderung sind stärker den Entscheidungen von institutionellen Stellen wie der IV ausgesetzt.

Wo es eine Vielfalt an Werten gibt, kann es auch leichter zu Spannungen kommen. Wichtig scheint mir jedoch, dass es zunächst überhaupt eine Vielfalt gibt, denn diese ist oft eine Bereicherung für das individuelle Leben; und dies in einem vierfachen Sinn: Dass Carlotta sich Stofftiere kauft und Lukas allein leben möchte, ist zuerst ein Ausdruck ihrer eigenen Wünsche und Werte. Nur wer seine eigenen Werte entwickelt, kann mit anderen in Konflikt kommen, insofern ist die Vielfalt zuerst einmal Ausdruck von gelebter Selbstbestimmung, von eigenem Denken und Fühlen und sie zeigt die Individualität auf. Zweitens führt die Vielfalt von Werten dazu, dass wir mehrere Perspektiven haben. Dies ist eine Bereicherung, weil dadurch deutlich wird, dass sich eine Entscheidung oder ein Problem von ganz verschiedenen Seiten betrachten lässt. Drittens kann die Vielfalt eine positive Funktion haben: Durch die Beschäftigung mit den unterschiedlichsten Werten können die eigenen Wertvorstellungen an Klarheit gewinnen. Man versteht dadurch eher, was einem aus welchem Grund wichtig ist. Werte sind eng mit der Identität eines Menschen verbunden. Treffen also verschiedene Werte aufeinander, hilft uns das, herauszufinden, wer wir sind. Und viertens bedeutet die Vielfalt von Werten auch, dass uns an anderen Menschen etwas liegt. Dass wir konkrete Wertvorstellungen auch über das Leben anderer haben, ist Ausdruck von Fürsorge und Verantwortung. Wie sähe eine Welt ohne eine Vielfalt von Werten aus? In einer solchen hätte Individualität weniger Platz, die Anteilnahme aneinander wäre geringer und die Farbigkeit der Pluralität würde einer Einfarbigkeit der Meinungen und Auffassungen weichen.

Trotz dieser positiven Funktionen der Vielfalt kommt es oft zu Konflikten. Diese können dramatische Formen annehmen, wenn zum Beispiel einem Menschen mit Behinderung eine notwendige medizinische Behandlung verweigert wird. Doch es gibt auch im Alltag ganz unterschiedlichen Situationen mit ähnlichem Charakter. So haben mir Carlottas Freundinnen zum Beispiel erzählt, dass sie beim Mittagessen in der Institution öfter einen Konflikt mit dem Koch haben, weil dieser von ihnen verlangt, Gemüse zu essen, obwohl sie das nicht mögen. Für den Koch stehen die Gesundheit und die Wertschätzung der eigenen Arbeit im Zentrum; für die Freundinnen die eigene Wahl von dem, was sie essen wollen.

Gemeinsam ist den bisher geschilderten Fällen, dass Selbstbestimmung auch im Leben von Menschen mit Behinderung eine wichtige Rolle spielt. Deshalb besteht der nächste Schritt darin zu klären, was Selbstbestimmung ist und inwiefern sie zu Konflikten führen kann.

3. Selbstbestimmung: Wert, Bedingungen, Grenzen

Der Mensch ist ein zur Selbstbestimmung fähiges und ein autonomes Wesen. Diese Bestimmung des Menschen findet sich in der philosophischen Literatur seit der Antike und sie bildet die Grundlage vieler ethischer Theorien. Was aber ist Selbstbestimmung? Zunächst einmal ist Selbstbestimmung die Fähigkeit des Menschen, die eigene Wahl über seine Handlungen zu haben und autonom Entscheidungen treffen zu können. Selbstbestimmung ist somit Ausdruck der menschlichen Freiheit und bedeutet die Abwesenheit von Zwang und Bevormundung.¹

Selbstbestimmung umfasst aber noch mehr: Sie ist auch die Fähigkeit, die Wahl für die eigenen Werte, Wünsche und Gefühle zu haben. Durch Selbstbestimmung kann eine Person mit sich selbst im Einklang stehen; sie hilft, eine eigene Identität auszubilden und herauszufinden, wer man ist.² Selbstbestimmung hat darüber hinaus mit Achtung zu tun; eine Verbindung, die sich besonders deutlich zeigt, wenn ein Verlust der Selbstbestimmung zu einem Verlust der Selbstachtung führt. Selbstbestimmung ist ein Bedürfnis des Menschen, wird es nicht befriedigt, kommt es zu Leid. Deshalb ist ein Leben ohne Selbstbestimmung ein verarmtes menschliches Leben, weil eine wichtige Fähigkeit des Menschen nicht ausgeübt wird. Dies kann zu einem zunehmenden Verlust des Selbstbewusstseins, der Identität und der Selbstachtung führen, wodurch es zu einer Entfremdung von sich selbst kommen kann.³

Diese Ausführungen verdeutlichen, warum die gesellschaftliche Entwicklung, dass Menschen mit einer Behinderung Rechte zur Selbstbestimmung bekommen, wie es die UN-Behindertenrechtskonvention vorschreibt, so wichtig ist. Für die Umsetzung im Alltag ist dabei zunächst die Einsicht entscheidend, dass Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zwei verschiedene Dinge sind. Auch ein Mensch, der nicht selbstständig leben kann, kann – zumindest in einigen Bereichen – selbstbestimmt entscheiden. Selbstbestimmung ist eine graduelle Fähigkeit, die sich in kleinen und grossen Ent-

¹ Die Diskussion in der Philosophie zum Thema Selbstbestimmung ist breit. Neure Ansätze sind zum Beispiel Bieri (2011) und Rössler (2017). Manchmal sind die Verständnisse von Autonomie jedoch nicht tauglich, um sie auch für Menschen mit kognitiven Einschränkungen anzuwenden.

² Eine ausführliche Darstellung der Selbstbestimmung findet sich bei Bieri (2011). Bieri betont die Rolle der Selbstbestimmung für die Ausbildung einer Identität (S. 25–60).

³ Zu einer ausführlicheren Analyse, wie Bedürfnisse begrifflich zu fassen sind, vgl. Schmitz (2013) und Schmitz (2018). In der Literatur wird häufiger auf den Ansatz von Martha Nussbaum Bezug genommen, der statt Bedürfnissen Fähigkeiten ins Zentrum stellt. Für eine Abgrenzung der beiden Begriffe siehe Schmitz (2018).

scheidungen des Alltags zeigt, von der Wahl des Wohnplatzes bis hin zur Auswahl der Ernährung oder des Fernsehprogramms. Nicht alle Formen von Selbstbestimmung sind für alle Menschen mit kognitiven Einschränkungen möglich. Es gehören manchmal Erfahrung und eine geschulte Wahrnehmung dazu, um die für eine individuelle Person wichtigen Wahlbereiche zu finden, gerade auch bei Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten. Wichtig ist, dass Selbstbestimmung keine rein intellektuelle Fähigkeit ist; sie hat auch emotionale Komponenten und drückt sich nicht zuletzt im nonverbalen Verhalten aus.

Selbstbestimmung muss geübt werden. Sie ist keine Fähigkeit, die uns einfach zukommt, sondern wir erwerben sie alle im Laufe unseres Lebens durch eine Vielfalt von gemeinsamen Tätigkeiten mit anderen Personen. Auch Menschen mit einer Behinderung müssen Selbstbestimmung erlernen und das kann, insbesondere bei älteren Menschen, die bisher wenig selbst entscheiden konnten, ein längerer Prozess sein. Ein Mensch muss selbst erst herausfinden, was und warum er etwas will. Dabei kann Biografiearbeit eine wertvolle Hilfe sein.⁴ Unsere Identität wächst aus unserer Geschichte. Aus dem, was wir erlebt haben, bauen wir unser selbst, unser Verständnis vom Leben und unsere Werte.⁵ Durch Biografiearbeit kann bei einem Menschen mit kognitiven Einschränkungen ein Weg zur eigenen Geschichte und damit zu einem Verständnis von dem, was und wer er ist, ermöglicht werden, sodass Wünsche und Willensbekundungen möglich sind. Andere Formen des Coachings und der Beratung können die Biografiearbeit ergänzen.

Um die eigene Wahl zu haben, ist aber mehr notwendig als die Ausbildung des individuellen Wahlvermögens. Dies lässt sich am Fall von Lukas, der eigenständig wohnen möchte, verdeutlichen. Damit Lukas überhaupt eine eigenständige Wahl haben kann, müssen gesellschaftliche Bedingungen geschaffen werden, das heisst: Es müssen überhaupt erst Dinge zur Auswahl stehen, damit er eine Wahl treffen kann. Wenn es keine andere Wohnmöglichkeit als eine Institution gibt, dann ist es sinnlos, überhaupt von einer Wahlmöglichkeit zu reden. Erst wenn es viele verschiedene Wohnmöglichkeiten gibt – Institutionen verschiedener Grösse, Wohngemeinschaften in unterschiedlichen Zusammensetzungen, autonomes Wohnen mit verschiedenen Unterstützungsformen oder Graden von Assistenz –, kann von einer

⁴ Zur Biografiearbeit bei älteren Menschen siehe Lindmeier und Oermann (2017).

⁵ Der theoretische Hintergrund der Biografiearbeit besteht in einem narrativen Ansatz der Identität, demzufolge wir unsere Identität durch die narrative Fähigkeit gewinnen, uns eine kohärente und sinnvolle Geschichte unseres eigenen Lebens zu erzählen.

Wahl und damit von Selbstbestimmung gesprochen werden. Die Schaffung solcher Wahlmöglichkeiten ist eine Aufgabe der Gesellschaft und der Politik. Die Stärkung der eigenständigen Wahlmöglichkeiten ist auch der Hintergrund für die Forderung der UNO, dass an die Stelle von Stellvertreterinnen und Stellvertretern, die für eine andere Person entscheiden, Assistenzen treten sollen, die von der jeweiligen Person selbst bestimmt werden können.⁶

Selbstbestimmung ist somit Teil des Menschseins und sie muss bei Menschen mit Behinderung durch vielfältige alltägliche Handlungen, Gesetze und gesellschaftliche Rahmenbedingungen gefördert werden. Dieses Fazit wird nicht durch mögliche Grenzen der Selbstbestimmung infrage gestellt. In Bezug auf den Wert der Selbstbestimmung kann gefragt werden: Handelt es sich um einen Wert, der eine Priorität gegenüber anderen Werten hat? Ist Selbstbestimmung ein Allheilmittel?

Diese Fragen werden anhand von drei Beispielen diskutiert. Petra lebt in einer Wohngemeinschaft und möchte abends immer laut und bis spät Musik hören. Ihre Mitbewohner möchten aber lieber schlafen. Petra darf nur leise Musik hören, sie wird in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt – und das zu Recht. Denn die Selbstbestimmung des einen Menschen erfährt seine Grenze in den Rechten eines anderen. Ich kann nicht immer alles tun, was ich möchte, weil die anderen Menschen ebenfalls Rechte haben und weil wir miteinander und nicht gegeneinander leben. Dies erfordert, dass ich mich an Regeln des Zusammenlebens halte. Bei Menschen mit Behinderung, die häufig in Wohngemeinschaften und Institutionen leben, spielen diese Regeln des gemeinschaftlichen Zusammenlebens im Alltag oft eine wichtige Rolle.

Das zweite Beispiel wirft schwierigere Fragen auf. Felix ist ein älterer Mann mit schwerer kognitiver Einschränkung und möchte nachts spazieren gehen, kommt dabei aber öfter vom Weg ab und findet nicht mehr nach Hause. Die Betreuenden kommen zur Auffassung, dass es zum Schutz von Felix notwendig ist, dass er nachts zuhause bleibt. Es kommt zu heftigen Diskussionen, da Felix sich wehrt. Dürfen die Betreuungspersonen seine Selbstbestimmung einschränken? In diesem Fall wird keine andere Person durch die Selbstbestimmung verletzt ausser Felix. Die Betreuenden wollen Felix schützen, dieser Wert steht seinem Wunsch nach Selbstbestimmung jedoch entgegen. Felix selbst kann die Gefahren nicht abschätzen. Der erste Schritt besteht darin, mit Felix in einem Gespräch eine gemeinsame Lösung zu finden. In diesem Prozess muss man sich auch fragen, wie solche Gespräche ausse-

⁶ Graumann (2011) zeigt auf, wie man diesen Ansatz als «assistierte Freiheit» verstehen kann und erläutert die Annahmen der UN-Konvention.

hen müssten und was getan werden soll, wenn das Gespräch zu keiner Lösung führt. Auf solche Gespräche, deren Bedingungen und Grenzen komme ich in Kapitel 6 zurück.

Im dritten Beispiel geht es um die Frage, ob Selbstbestimmung auch überbewertet werden kann. Ein Freund von Carlotta, ein 25-jähriger Mann mit kognitiver Einschränkung, der ausgeprägte sprachliche Fähigkeiten und ein Interesse an vielen, beispielsweise philosophischen, Fragen hat, zog in eine Institution, in der sehr stark auf die Autonomie der Bewohnerinnen und Bewohner gesetzt wurde. Er durfte nicht nur alles selbst entscheiden, er musste es. Schon nach kurzer Zeit war er damit überfordert und musste sich in ärztliche Behandlung begeben. Heute lebt der junge Mann in einer Einrichtung, in der auf eine Balance von Selbstbestimmung und Fürsorge geachtet wird. «Ich kann viel alleine», sagte er zu mir, «aber in manchen Sachen brauche ich auch Betreuung.»

Es gibt also auch Fälle, in denen Selbstbestimmung zu Überforderung führen kann. Dies trifft nicht nur auf Menschen mit Behinderung zu, sondern auf uns alle, denn man kann nicht einfach sagen: Je mehr Selbstbestimmung ein Mensch hat, desto besser geht es ihm. Selbstbestimmung ist kein Wert, mit dem ein absoluter Anspruch einhergeht; vielmehr kann sie – genau wie fast alle anderen Werte – zu stark gewichtet und einseitig überbetont werden. Selbstbestimmung ist ein Wert unter anderen und ihr kann manchmal eine sehr wichtige Funktion und Position innerhalb unserer Werte zukommen, weil sie die Freiheit des Menschen betont. Gleichzeitig ist sie kein Wert, der eine Priorität gegenüber allen anderen Werten hat. Selbstbestimmung muss – das zeigen alle drei Beispiele – ergänzt werden durch andere Werte, insbesondere durch Hilfsbereitschaft oder Fürsorge. Das sieht man deutlich, wenn ein Akt der Selbstbestimmung scheitert: Nehmen wir an, Lukas lebt allein, kommt mit dieser Situation aber schlecht zurecht. In diesem Fall dürfen wir aus ethischen Gründen nicht sagen: Du hast selbst gewählt, nun sieh, dass du durchkommst. Vielmehr ist es die Aufgabe seiner Bezugspersonen, ihn zu begleiten und eine neue Lösung zu finden. Der Anspruch auf Hilfe darf nie verloren gehen. Was diese Hilfe respektive Fürsorge bedeutet und warum sie ein wichtiger Wert in jedem menschlichen Leben ist, ist Gegenstand des nächsten Abschnitts.

4. Fürsorge: Wert, Bedingungen, Grenzen

Als Menschen sind wir nicht nur autonome, sondern auch bedürftige Wesen. Das heisst, wir sind von externen Faktoren abhängig und brauchen andere Menschen und Güter wie Nahrung oder Obdach. Eines unserer wichtigsten Bedürfnisse ist dasjenige nach Gemeinschaft, nach Nähe, Liebe, Freundschaft und dem Zusammensein mit anderen Menschen. Wir leben zu keiner Zeit unseres Lebens wirklich autark und unabhängig, sondern sind alle immer auch auf andere Menschen angewiesen. Dieses Bedürfnis ist keine Schwäche, sondern ein Ausdruck des Menschen als ein Gemeinschaftswesen.

Unser Bedürfnis nach Formen des Zusammenseins ist auch ein Bedürfnis nach Fürsorge. Wären wir immer nur autark, dann hätten wir nicht die Verletzbarkeit, die es uns erlaubt, mit Anderen wertvolle gemeinsame Erfahrungen zu erleben. Durch das Bedürfnis nach Gemeinschaft werden wir uns bewusst, dass wir bedürftige Wesen sind. Diese Bedürftigkeit ist eine Verletzbarkeit gegenüber Einflüssen von aussen und insbesondere von Menschen. Gleichzeitig ist sie aber auch eine Seite des Menschseins, die uns empfänglich für andere Menschen macht und uns vielfältige Formen des Zusammenseins mit anderen Personen ermöglicht. Wir sind von anderen Menschen abhängig und das ist ebenso Teil der menschlichen Lebensform wie es die Autonomie ist.⁷ Fürsorge ist deshalb ein zentraler Wert in unserem Leben und es gehört zu den starken Seiten des Menschen, dass er Fürsorge empfangen und geben kann. Wir können mitdenken, unterstützen, mitfühlen, Verantwortung übernehmen und uns um andere kümmern – das sind wertvolle Fähigkeiten des Menschen, ähnlich wertvoll wie die Selbstbestimmung.

Wie die Selbstbestimmung kann auch die Fürsorge, wenn sie überbetont oder in unangemessener Weise eingesetzt wird, negative Auswirkungen haben. Gerade Menschen mit Behinderung haben das oft leidvoll erfahren müssen. Wie die Geschichte des Umgangs mit Menschen mit Behinderung zeigt, kann auch gut gemeinte Fürsorge schnell zu Paternalismus und Bevormundung führen. Dann wird Menschen nicht nur die Selbstbestimmung genommen, sondern man verletzt auch die Achtung ihnen gegenüber. Das gilt besonders, wenn Fürsorge auf Ignoranz, Willkür und Vorurteilen beruht. Menschen werden dann zu Objekten degradiert. Nicht jede Fürsorge ist gut und

⁷ Die Betonung dieser Abhängigkeit richtet sich auch gegen eine zu einseitige Betonung der Autonomie in unserer Gesellschaft, wie beispielsweise MacIntyre darlegt (MacIntyre 2001). List greift diesen Ansatz auf und wendet ihn auf geistige Behinderung an (List 2010).

wertvoll, vielmehr gibt es Bedingungen für eine gute Fürsorge, die beachtet werden müssen, wenn ein gelungenes Miteinander angestrebt werden soll.

Gute Fürsorge muss sich nach dem Individuum richten und mit Respekt vor dessen Autonomie und vielfältigen Bedürfnissen seine Handlungen ausrichten. Sie zeichnet sich dadurch aus, dass die individuellen Bedürfnisse des Gegenübers berücksichtigt und in einem partnerschaftlichen Miteinander herauszufinden versucht wird, wo Hilfe und Unterstützung nötig ist und wo nicht. Wenn zum Beispiel eine Person mit kognitiven Einschränkungen im Winter nur in einem T-Shirt nach draussen will, ist es nicht verantwortungsvoll, wenn die Betreuerin oder der Betreuer sie einfach gehen lässt und eine Lungenentzündung riskiert. Vielmehr muss zusammen mit der betroffenen Person eine andere Lösung gesucht werden. Es gilt, gemeinsam zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung abzuwägen, um für den Menschen mit einer Behinderung eine hilfreiche und angemessene Lösung zu finden.

Die Konflikte, die sich zwischen Autonomie und Fürsorge ergeben können, sind oft ethisch besonders schwerwiegend. Solche Fälle stellen die involvierten Personen vor schwierige Entscheidungen.⁸ Wo fängt gute Fürsorge an und wo hört sie auf? Wann schlägt Fürsorge in Bevormundung um? Wann führt die Vernachlässigung von Fürsorge zur Vernachlässigung von Verantwortung? Mit diesen Fragen sind viele Menschen in ihrem Leben oder ihrer Arbeit mit Menschen mit Behinderung konfrontiert und eine allgemeingültige Antwort gibt es nicht, denn keine Situation ist gleich, jeder Mensch ist anders, hat individuelle Fähigkeiten und braucht andere Unterstützungsformen. Gesucht sind folglich Lösungen, die einen hohen Grad an individuellen Möglichkeiten zulassen. Dabei gilt es stets zu beachten, dass der individuelle Mensch mit seinen Bedürfnissen im Zentrum steht.

Ein Beispiel aus meinem Alltag soll das illustrieren: Carlotta hat kürzlich einen sehr auffälligen Hut gebastelt, den sie auf ihrem Arbeitsweg im Zug in einer ländlichen Gegend tragen wollte. Ich fürchtete jedoch um die spöttischen Reaktionen der Aussenwelt, denn mit den S-Bahnen sind viele Jugendliche unterwegs, die mitunter einen rauen Ton anschlagen können. Sollte ich Carlotta verbieten, den Hut zu tragen? In dem Fall hätte ich sie zwar vor möglichen negativen Reaktionen geschützt, allerdings ihre Selbstbestimmung missachtet. Sollte ich sie den Hut einfach tragen lassen? Dann hätte ich sie autonom handeln lassen, aber sie auch möglichen negativen Reaktionen der Aussenwelt ausgesetzt, gegen die Carlotta sich kaum wehren

⁸ Diese Probleme greift auch Dederich (2011) in seiner Auseinandersetzung mit dem Paternalismus auf. Er beschreibt das Verhältnis von Fürsorge und Autonomie als «hochkomplexes Geflecht» (S. 192).

könnte. Sollte ich versuchen, ihr entschieden vom Tragen des Hutes abzuraten? Dieses Vorgehen könnte manipulativ sein und so würde man sie in ihrer Selbständigkeit schwächen.

Die Antwort auf die Frage, was in dieser Situation eine angemessene Lösung sein kann, ist im Gespräch zu erörtern: Man versucht, eine gemeinsame Position zu finden. Bei der konkreten Lösung werden verschiedene Faktoren eine Rolle spielen, wie zum Beispiel Carlottas Persönlichkeit, ihre Entwicklungsprozesse, ihre Belastbarkeit, ihre eigenen Einschätzungen und vieles mehr. Zwischenlösungen und Kompromisse müssen im Entscheidungsprozess Platz haben.

Als Fazit kann somit festgehalten werden, dass sowohl Selbstbestimmung wie auch Fürsorge zentrale Werte jedes menschlichen Lebens sind. Beide können aber auch «Gefahren» mit sich bringen, wenn sie überbetont werden und sogar miteinander konfliktieren. Es geht darum, einen Weg zu finden, der die Wichtigkeit beider Werte berücksichtigt. Bevor ich darauf näher eingehe, möchte ich aufzeigen, inwiefern Berufsethiken auf die Vielfalt von Werten in Institutionen einerseits und im Leben von Menschen mit Behinderung andererseits einen Einfluss haben.

5. Vielfalt durch Berufsethiken

Die Vielfalt der Werte zeigt sich nicht nur bei grundlegenden Konflikten beispielsweise zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge; sie ist im Alltag auch das Ergebnis verschiedener Rollen und Berufsethiken. Im Leben eines Menschen mit Behinderung sind verschiedene Einzelpersonen und Gruppen beteiligt, welche neben ihren individuellen Wertvorstellungen auch Werte vertreten, die Teil ihrer Berufsethik sind. Die folgenden Beispiele sollen dies veranschaulichen.

Ein bekanntes Problemfeld sind etwa die unterschiedlichen Vorstellungen von Eltern und Fachpersonen.⁹ Eltern wünschen sich beispielsweise eine andere Förderung ihrer Kinder als sie sich die Heilpädagoginnen und Heilpädagogen vorstellen. Da geht es zum einen um Wünsche nach schulischer Integration, zum anderen aber auch um die Inhalte der Fächer an Förderschulen. Studien zeigen, dass sich Eltern viel stärker als Fachpersonen Bildungsinhalte wie Lesen und Schreiben wünschen, während Fachpersonen

⁹ Zur Darstellung des Konflikts zwischen Eltern und Fachpersonen mit Bezug auf verschiedene Studien (Eckert, 2014 und Beck & Meier, 2014).

mitunter einen Schwerpunkt auf musische und gestalterische Fähigkeiten legen. Auch im weiteren Lebenslauf gibt es immer wieder Spannungen zwischen Eltern und den Fachpersonen einer Institution.¹⁰

Ein anderer Konflikt bezieht sich auf die Werte des medizinischen Personal einerseits und der Betreuenden und Angehörigen andererseits. Hier stehen Fragen der Behandlung im Zentrum, wie ich sie am Beispiel meiner Tochter bereits thematisiert habe. Die Bewertungen und Einschätzungen der Eltern und der Betreuungspersonen bezüglich den Werten der Gesundheit und des allgemeinen Wohlergehens können auseinandergehen. Diese Werte können auch in Konflikt stehen mit der Selbstbestimmung eines Menschen mit Behinderung, wenn er zum Beispiel eine notwendige medizinische Behandlung verweigert. Auch in solchen Fällen gilt es, individuelle Lösungen zu finden, gerade auch weil es bei Menschen mit Behinderung häufig um seltene Erkrankungen geht. Der Wert der Gesundheit gilt ebenso wie die anderen Werte nicht absolut, sondern nur im Zusammenspiel mit anderen Werten, wodurch Abwägungen gefordert sind. Dies geschah auch im anfangs geschilderten Beispiel von Carlotta und der Hormonbehandlung. Da wir mit der ersten Ärztin keine Übereinstimmung finden konnten, wechselten wir das Kinderspital und gingen zu Spezialisten für seltene Erkrankungen, die interdisziplinär arbeiteten. Dort fanden wir gemeinsam mit den Ärztinnen eine Lösung, die Carlotta weiterhalf.

Aber auch innerhalb einer Gemeinschaft von Fachpersonen kann es unterschiedliche Meinungen und Haltungen geben. So ergibt sich zum Beispiel öfter eine Spannung zwischen Arbeitsagoginnen und Arbeitsagogen einerseits und Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen andererseits in Bezug auf das Arbeitsverhalten einer Person. Für die erste Gruppe ist die Verantwortungsübernahme bei der Tätigkeit wichtig. Dazu gehört auch die Regelmässigkeit der Arbeit, Pünktlichkeit, Verbindlichkeit und die Übernahme von Pflichten. Bei den Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, die im Wohnbereich arbeiten, herrscht ein anderer Blick vor: Sie möchten die Menschen mit Behinderung oft gern als Alternative zur täglichen Arbeit für Aktivitäten einteilen, sodass eine Person beispielsweise zweimal in der Woche statt zur Arbeit zum Schnitzen oder Singen gehen kann. Die Arbeitsagoginnen und Arbeitsagogen sind verärgert darüber, dass die Arbeit mit ihren Pflichten so geringgeschätzt wird, und die Betreuenden der Wohngruppe verstehen nicht, warum man der Person nicht alle Möglichkeiten bieten soll.

¹⁰ Zu diesen Ausführungen siehe die Darstellungen von Eckert (2014) und Beck & Meier (2014).

Beide Berufsgruppen wollen «das Beste» für einen Menschen mit Behinderung und beide verweisen darauf, dass es ihnen um die Selbstständigkeit der Klientinnen und Klienten geht. Hintergrund dieser Auseinandersetzung sind aber die unterschiedlichen Berufsethiken, in denen es verschiedene Deutungen von Selbstständigkeit gibt: Selbstständig durch eine Arbeitsleistung und die Teilnahme am Arbeitsalltag versus selbstständig durch die Entfaltung des eigenen Potenzials und durch Selbstverwirklichung. Beide Haltungen haben ihre Berechtigung, können aber miteinander in Konflikt geraten. Dies zeigt, dass Unterschiedliches gemeint sein kann, obwohl beide Gruppen von «Selbstständigkeit» sprechen. Ein Wert ist also immer auch interpretationsbedürftig und muss im Gespräch geklärt werden.

Wertkonflikte können auch Einzelpersonen haben, zum Beispiel wenn eine Berufsethik mit einer persönlichen Wertvorstellung kollidiert. Ein solcher Konflikt läge etwa vor, wenn eine Betreuungsperson in einer Wohngemeinschaft angehalten ist, alle Bewohnerinnen und Bewohner im Sinne der Gerechtigkeit gleich zu behandeln, sie aber eine Differenzierung vornehmen möchte, die ihr angemessene erscheint, die Gleichbehandlung aber verletzt.¹¹ In solchen Situationen können Gespräche mit Kolleginnen, Kollegen oder Vorgesetzten helfen, den inneren Wertekonflikt zu lösen und eine gemeinsame Haltung zu entwickeln. Letzteres wiederum ist wichtig, um die Personen mit Behinderung nicht mit divergierenden Wertvorstellungen vonseiten der Bezugspersonen zu verunsichern.

6. Würde und die Lösung von Konflikten

Bisher kann festgehalten werden, dass es keine allgemeinen Erfolgsrezepte für Wertkonflikte gibt. Das Gespräch hat deshalb einen besonderen Stellenwert bei der Lösungssuche. An diesem sollten alle beteiligten Personen teilnehmen. Es soll fair und offen sein, das heisst, jede Person darf sagen, was sie denkt. Die Stellungnahmen müssen vorurteilsfrei sein. Wichtig ist das gegenseitige Vertrauen, denn erst durch eine Vertrauensbasis ist es möglich, dass alle sagen können, was sie denken. Und bei Entscheidungen gilt es, die Stimme der betroffenen Person besonderes zu gewichten.

Die Lösungen können unterschiedlich aussehen; so kann etwa ein Kompromiss angestrebt werden. Beim Beispiel von Lukas und seinem Wunsch,

¹¹ Diese Art von Wertkonflikten wird besonders bei Kuhrau-Neumärker (2005) beschrieben. Die Autorin zeigt anhand von vielen Beispielen, wie moralische Konflikte im Alltag sozialer Arbeit auftreten können.

allein zu wohnen, könnte ein Kompromiss darin bestehen, dass er zunächst in eine kleine Wohngemeinschaft, in der es noch ein wenig Betreuung gibt, und von dort in eine eigene Wohnung zieht. Eine andere Lösung kann eine Güterabwägung sein, bei der man sich die Frage stellt: Was ist wichtiger in einer Situation?

Hilfreich kann in einem Einigungsprozess ein Perspektivenwechsel sein, um die andere Position zu verstehen. Wichtig ist es dabei, dass Menschen ohne Behinderung anerkennen, dass Menschen mit Behinderung eine ganz andere Vorstellung von dem haben können, was ihnen wichtig ist. So erzählten mir die Eltern von Valerie, dass ihre Tochter sie immer wieder anrief, egal wo sie war. Die Eltern versuchten zunächst, sie zu überzeugen, dass das sinnlos sei, da sie sich doch sowieso bald sehen würden. Erst nach und nach verstanden sie, dass diese Telefonate für Valerie eine grosse Wichtigkeit hatten, dass sie Sicherheit versprachen, wenn Valerie im öffentlichen Raum war und dass es nicht – wie sie dachten – um die Kommunikation ging. Aufgrund dieser Einsicht war es möglich, im Gespräch eine Zwischenlösung zu finden.

Mit guten Lösungen kann auch die Möglichkeit verbunden sein, dass man einmal scheitert oder seine eigenen Grenzen erkennt. So fragte ich einen Freund von meiner Tochter, ob er über sein Budget völlig frei verfügen könne. Da lachte er und sagte: «Das habe ich probiert, das geht schief. Da gebe ich alles sofort aus. Ich bekomme es lieber gut eingeteilt, da kann ich besser damit umgehen.»

Man darf dennoch nicht vergessen, dass uns auch bei Gesprächen als Mittel zur Konfliktlösung Grenzen gesetzt sind. Erstens ist es nicht immer möglich, eine Lösung zu finden, bei der alle Werte angemessen berücksichtigt werden. Manchmal ist es nicht möglich, einen Wert zu verteidigen, ohne einen anderen aufzugeben. Das kann zum Beispiel bei Einschränkungen der Selbstbestimmung der Fall sein, es kann aber auch bei Abbruch oder Verweigerung einer medizinischen Behandlung auftreten. In diesem Fall bleibt uns nichts Anderes übrig, als das Dilemma anzuerkennen und zuzugeben, dass Werte verletzt werden. Wir tun manchmal etwas «Falsches», auch wenn wir insgesamt etwas «Richtiges» tun. Die Vorstellung von einer zweifelsfreien Lösung ist ein Ideal und wir müssen damit leben, dass es Ambivalenzen gibt.

Zweitens stellt sich die Frage, was wir bei Menschen tun, bei welchen die Kommunikationsmöglichkeiten eingeschränkt sind, die sich also nicht direkt an einem Gespräch beteiligen können. Hier gilt zweierlei: Zum einen ist der Austausch über Wertvorstellungen für diejenigen wichtig, die mit dem Menschen mit Behinderung arbeiten. Zum anderen ist für den Umgang mit einer Person mit eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten die

Beziehung der Schlüssel zur Lösung von Konflikten. Fremdbestimmung lässt sich nicht immer vermeiden. Mit viel Einfühlungsvermögen können wir nur hoffen, dass wir das Richtige tun. Fremdbestimmung wird erträglicher, wenn darüber mit dem Betroffenen kommuniziert wird. Unterstützte Kommunikation kann dabei eine wertvolle Hilfe sein.

Bisher kann festgestellt werden, dass jeder Wert nur im Kontext mit anderen Werten wirkt und keinem Wert eine absolute Vorrangstellung zukommt. Es gibt jedoch eine Ausnahme, welche uns in schwierigen Situationen helfen kann, Entscheidungen zu treffen. Wenn es einen Wert gibt, der unter unseren Werten eine zentrale Stellung innehat, dann ist dies die Würde. Mit Würde bezeichnen wir den achtungsvollen Umgang miteinander, den fundamentalen Respekt, den wir als Menschen einander schulden. Hier handelt es sich um den Wert, der das Fundament unserer Moral ist, mit dem die grundlegende moralische Idee ausgedrückt wird, dass Menschen als Menschen behandelt werden sollen. Indem wir einem Menschen Würde zuschreiben, sprechen wir ihm einen Status als Wesen mit einem hohen Anspruch auf Schutz zu. Würde ist somit auch vor anderen Werten, die unser Zusammenleben als moralische Gemeinschaft regeln, priorisiert. Die Würde kann auch deshalb als letzter Prüfstein gelten, wenn es um konkrete Entscheidungen zwischen verschiedenen Werten geht. Im Alltag können bei allen Lösungen folgende Fragen gestellt werden: Ist das würdevoll für die andere Person? Achte ich sie damit in ihrem Wert als selbstbestimmte oder bedürftige Person? Verletze ich die Würde nicht, wenn so entschieden wird?

7. Werte und das gute menschliche Leben

Abschliessend möchte ich nun nochmals auf die positive Rolle der Vielfalt der Werte zurückkommen. Werte helfen uns Menschen dabei, ein gutes Leben zu führen, individuell und miteinander.¹² Werte geben unserem Handeln Sinn und Bedeutung. Sie geben uns Ziele vor, ermöglichen uns Integrität und helfen uns, ein verlässliches Miteinander aufzubauen. Im Alltag leben wir alle mit einer Vielzahl von Werten, die durch die Gesellschaft, in

¹² Der Begriff des «guten Lebens» geht auf die aristotelische Tradition der Ethik zurück. Bei Aristoteles wird mit dem Begriff der Glückseligkeit (*Eudaimonia*) auch die Frage aufgeworfen, wie ein glückliches Leben gelingen kann, wobei er die Position vertritt, dass ein individuelles Leben nur dann glücklich sein kann, wenn es ethisch, das heisst gemäss von Tugenden gelebt wird. Zur modernen Debatte um das gute Leben vgl. den Sammelband von Steinfath (1998).

der wir leben, geformt und beeinflusst werden. Unsere individuellen Werte sind vor diesem Hintergrund erworben und geprägt worden. Im Zuge unseres Erwerbs von Werten übernehmen wir aber auch gesellschaftlich geprägte Werte, die uns nicht immer vollständig bewusst sind und die nicht nur hilfreich und gut für uns und andere sind. Das gilt vielleicht in unserer Gesellschaft besonders stark für die Werte Leistung oder Optimierung, die viel Druck auf das Individuum ausüben können.

An dieser Stelle möchte ich daran erinnern, dass Menschen mit einer Behinderung oft eine andere Perspektive mitbringen, dass ihnen andere Werte wichtig sein können oder sie die Welt manchmal anders wahrnehmen und verstehen. Es kann auch sein, dass sie sich manchen Dingen, die in unserer Welt fraglos angenommen werden, mehr oder weniger bewusst widersetzen. Menschen mit einer Behinderung leben oft in einem anderen Tempo als ein grosser Teil der Gesellschaft; Leistungs- und Optimierungsdruck spielen bei ihnen keine bedeutende Rolle. Menschen mit Behinderung können uns daran erinnern, dass andere Wertvorstellungen möglich sind. Gemeinschaftlichkeit, Harmonie und Humor sind für Menschen mit Behinderung oft sehr wichtig. Auch die direkte Kommunikation, der Wert der Wahrhaftigkeit, ist für sie oft viel wichtiger und wird in einer Weise gelebt, die erleichternd und wohltuend für uns alle ist. Menschen ohne Behinderung, die mit Menschen mit Behinderung leben und arbeiten, erfahren immer wieder, wie wertvoll das Leben mit ihnen ist – gerade weil es einen Gegenpol zu unserer leistungsorientierten Welt bietet. Ich bin überzeugt, Menschen ohne Behinderung können eine Menge von Menschen mit Behinderung lernen. Ich jedenfalls habe beim Nachdenken über dieses Thema viel von Carlotta und ihren Freundinnen und Freunden gelernt.¹³

¹³ Für hilfreiche Gespräche zu dem Thema dieses Beitrags möchte ich den folgenden Personen herzlich danken: Carlotta Schmitz, Manuel Kern, Patricia Hägeli, Valerie Häslar, Runa Leonhard, Lukas Buchmüller und Fredy Bösigler.

Literatur

- Beck, U. & Meiner, A. (2014). Eltern und Fachpersonen. Eine sensible Beziehung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung* (S. 203–213). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bieri, P. (2011). *Wie wollen wir leben?* St. Pölten: Residenz Verlag.
- Dederich, M. (2011). Paternalismus als ethische Figur – Ein Problemaufriss. In K. E. Ackermann & M. Dederich (Hrsg.), *An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung* (S. 167–194). Oberhausen: Athena.
- Eckert, A. (2014). Kooperation von Elternhaus, Kindergarten und Schule. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung* (S. 117–128). Stuttgart: Kohlhammer.
- Graumann, S. (2011). Stellvertretung und die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung* (S. 217–234). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kuhrau-Neumärker, D. (2005). *War das o. k.? Moralische Konflikte im Alltag sozialer Arbeit. Einführung in die Berufsethik*. Münster: Waxmann.
- Lindmeier, B. & Oermann, L. (2017). *Biographiearbeit mit behinderten Menschen im Alter*. Weinheim: Beltz.
- List, E. (2010). Nicht autonom, und doch Person. «Geistige Behinderung» als Frage der Moralphilosophie. In E. List & H. Stebler (Hrsg.), *Grenzen der Autonomie* (S. 187–214), Göttingen: Velbrück.
- MacIntyre, A. (2001). *Die Anerkennung der Abhängigkeit. Über menschliche Tugenden*. Hamburg: Rotbuch.
- Rössler, B. (2017). *Autonomie. Ein Versuch über das gelungene Leben*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Schmitz, B. (2013). «Something else»? Cognitive disability and the human form of life. In J. Bickenbach, F. Felder & B. Schmitz (Hrsg.), *Disability and the good human life* (S. 50–71). Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmitz, B. (2018). Bemerkungen zum lebenswerten Leben und Martha Nussbaums Fähigkeitenansatz. In J. Müller & R. Legemann (Hrsg.), *Menschliche Fähigkeiten und komplexe Behinderungen. Philosophie und Sonderpädagogik im Gespräch mit Martha Nussbaum* (S. 122–144). Würzburg: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Steinfath, H. (1998). *Was ist ein gutes Leben? Philosophische Reflexionen*. Frankfurt: Suhrkamp.

Werte prägen unser Handeln

Zusammenfassung

Im Unterschied zu Tieren, die sich weitgehend instinktgesteuert verhalten, brauchen Menschen Werte, an denen sie sich orientieren können. Orientierungssicherheit gewinnen wir beim Handeln nur, indem wir uns bestimmter Werte und Normen versichern, die uns im Alltag meist unbewusst über das Gewissen steuern. Werte sind vielfältig und können auch in Spannung zueinander treten, wodurch eine Güterabwägung nötig wird. Es ist wichtig – auch in den Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens –, immer wieder über Werte zu reden und im gemeinsamen Gespräch zu klären, welche Werte gelten sollen. Im Artikel kommen die Werte Freiheit, Selbstbestimmung, Solidarität und Gerechtigkeit zur Sprache.

Résumé

Contrairement aux animaux, dont le comportement est très généralement guidé par l'instinct, les humains ont besoin de valeurs grâce auxquelles ils s'orientent. Nous ne gagnons en sécurité que lorsque nous agissons en nous assurant du respect des valeurs et normes qui nous guident généralement inconsciemment au quotidien. Les valeurs sont multiples et peuvent également entrer en conflit les unes avec les autres, ce qui nécessite alors une mise en balance. Il est important – et cela vaut également dans les institutions de l'action sociale et de la santé – de parler régulièrement des valeurs et de déterminer, dans un dialogue commun, quelles valeurs doivent s'appliquer. Le présent article aborde les valeurs de liberté, d'autodétermination, de solidarité et d'équité.

1. Menschen brauchen Werte

Das Verhalten der Tiere ist durch Instinkte gesteuert. Wenn eine Gazelle an einem Löwen vorbeirennet, schnappt der Löwe zu und tötet die Gazelle. Wenn ein Vogel einen Wurm findet, packt er zu und frisst ihn. Das geschieht automatisch, denn Tiere fragen nicht, ob sie das dürfen oder nicht. Sie fragen nicht, ob es richtig oder falsch ist, sich so zu verhalten. Sie tun es einfach. Sie sind von dem geleitet, was wir *Instinkt* nennen.

Bei uns Menschen ist das anders. Wir verlassen uns nicht einfach auf Instinkte. Wir denken nach und fragen uns: Was ist gutes, was schlechtes Handeln? Was sollen wir unbedingt tun? Was dürfen wir auf keinen Fall tun? Was ist fair? Was ist unfair? Was ist gerecht, was ungerecht? Was ist verantwortungsvoll, was verantwortungslos? Erst wenn wir solche Fragen beantworten können, wissen wir, wie wir handeln sollen.

An was messen wir aber, ob ein bestimmtes Handeln richtig oder falsch ist? Bei der Beantwortung dieser Frage kommen *Werte* ins Spiel. Werte können verstanden werden als «bewusste oder unbewusste Orientierungsstandards, von denen sich einzelne Individuen oder Gruppen in ihrem Verhalten leiten lassen. Es sind grundlegende und tief verankerte Vorstellungen darüber, was in einer Gemeinschaft als richtig und erstrebenswert gilt» (Fenner, 2008, S. 170 f.). Solche Werte sind zum Beispiel der Respekt vor anderen Menschen, die Solidarität gegenüber Hilfsbedürftigen, Gerechtigkeit (Fairness) oder Ehrlichkeit.

1.1 Werte beeinflussen unser Verhalten meistens unbewusst

Uns Menschen ist meistens nicht bewusst, dass wir von solchen Werten beeinflusst werden. Im Verlauf unseres Lebens lernen wir zentrale Werte kennen – in unserem Elternhaus, in der Schule, im Zusammensein mit Freundinnen und Freunden (in einer *Peergroup*) oder in der Kirche. In solchen Kontexten lernen wir, welche Verhaltensweisen in einer Gesellschaft als angebracht gelten und an welche Regeln man sich halten soll. Wir lernen zum Beispiel, dass man ehrlich sein und die Wahrheit sagen soll, dass man nicht stehlen und nicht betrügen darf oder anderen – aber auch sich selbst – nicht schaden soll.

Die Hinweise auf das, *was wir sollen, weil es uns erstrebenswert erscheint und wir es wollen*,¹ «speichern» wir unbewusst ab. Diese unbewussten Werte beeinflussen unser Verhalten, ohne dass wir immer darüber nachdenken müssen. Wenn wir Zug fahren, kaufen wir ein Billett, weil das von allen Zugpassagieren erwartet wird und es nach unserem Verständnis unfair wäre, auf Kosten der Anderen schwarzzufahren. Wenn jemand umfällt und sich verletzt, gehen wir normalerweise hin und helfen der Person, wieder aufzustehen, ohne dass wir uns zuerst fragen, wie wir jetzt handeln sollen. Wir haben eben gelernt, welche Werte unter Menschen und in unserer Gesellschaft gelten, und daran richten wir uns in unserem Handeln aus. Wir sprechen hier vom Gewissen (Mieth, 2004, S. 164–170). Es leitet uns an, das zu tun, von dem wir glauben, dass es richtig ist. Und es warnt uns davor, Dinge zu tun, von denen wir ahnen, dass sie schlecht sind.

¹ Zur näheren Unterscheidung von Werten und Normen, von Wollen und Sollen, von evaluativen und normativen Orientierungsmustern siehe Dabrock (2015, S. 228 f.).

1.2 Wir spüren die Bedeutung von Werten, wenn jemand Werte missachtet

Dass wir von Werten geprägt sind, merken wir vor allem dann, wenn jemand sich nicht an gültige Werte hält. Dann ärgern wir uns darüber und kritisieren die betreffende Person und ihr Verhalten. Stellen wir uns drei Freunde vor, die zusammen sind und Zvieri essen. Auf dem Tisch liegen vier Äpfel. Einer der Freunde nimmt gleich die zwei schönsten Äpfel für sich. Dann werden die anderen zwei laut und beanstanden dessen Verhalten, da sie es nicht als fair empfinden, wenn für sie je nur noch ein Apfel übrig bleibt. Solche Reaktionen zeugen davon, dass wir gewisse Werte internalisiert haben, von denen wir erwarten, dass sich alle daran halten und sie für alle verbindlich sind.

1.3 Werte können miteinander konfliktieren

Unser Leben ist von vielen verschiedenen Werten geprägt. Manchmal kann es vorkommen, dass sich zwei Werte im Leben widersprechen. Auch dazu ein Beispiel: Karl wohnt in einem Heim und raucht gerne Zigaretten, das gehört für ihn zur Lebensqualität dazu. Sein Betreuer findet das nicht gut, weil es die Gesundheit schädigt und er sich aus echter Fürsorge für seinen Schützling Sorgen macht. Gesundheit ist ein Wert, den Karl und sein Betreuer zwar grundsätzlich teilen. Allerdings sind sie sich uneinig, welche Konsequenzen und Verhaltensregeln sich aus diesem Wert ergeben. Karl pocht darauf, selbst bestimmen zu dürfen, ob er rauchen darf oder nicht, und er meint, das Rauchen sei für ihn Teil des Lebensgenusses. Sein Betreuer sieht vor allem die möglichen gesundheitlichen Folgen des Rauchens. Schliesslich steht auf den Zigarettenpäckchen in grossen Buchstaben: «Rauchen ist tödlich.» Selbstbestimmung, Lebensqualität und Gesundheit sind Werte, die gleichermassen ernst genommen werden sollen, aber sie können mitunter in Spannung zueinander treten. So kann man unterschiedlicher Meinung darüber sein, was sich aus den Werten Gesundheit und Lebensqualität sowie Fürsorge und Selbstbestimmung ergibt betreffend die Handlungen eines Menschen.

Wenn man sich in Situationen befindet, in denen Werte miteinander in Konflikt geraten, muss man eine sogenannte *Güterabwägung* vornehmen. Das heisst, man muss sich fragen, welcher Wert jetzt Vorrang hat, welcher Wert stärker wiegt als andere. Und dann kann man vielleicht zum Schluss kommen: Die Selbstbestimmung und Lebensqualität von Karl sind wichtiger als seine Gesundheit und die Fürsorge des Betreuers.

2. Über Werte muss man reden

Wenn Menschen zusammenleben, ist es wichtig, dass sie sich über grundlegende Werte verständigen und dass sich alle an diese Werte halten. Wenn unterschiedliche Werte miteinander in Konflikt geraten, ist es wichtig, darüber zu sprechen. Folgende Fragen können dabei hilfreich sein: Warum handelst du jetzt so? Was ist dir dabei so wichtig? Bist du dir bewusst, was dieses Handeln für dich und andere für Konsequenzen hat? Findest du dein Verhalten fair gegenüber anderen Menschen?

Werte haben unter anderem den Zweck, das Zusammenleben von Menschen zu erleichtern. Mit Werten kann sichergestellt werden, dass die berechtigten Ansprüche aller Menschen respektiert werden. Dies ist besonders wichtig im Kontext von Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens, in denen professionelle Fachpersonen Menschen betreuen, die aufgrund ihrer Defizite in besonderem Masse von den Betreuenden abhängig sind und besonders leicht der Fremdbestimmung durch institutionelle Routinen oder professionelle Expertise zum Opfer fallen. Werte sollen verhindern, dass sich Personen Freiheiten herausnehmen, die auf Kosten der Freiheit von anderen Personen gehen. Denn das wäre ungerecht.

3. Zentrale Werte

Im Folgenden möchte ich ein paar Werte hervorheben, die mir besonders zentral erscheinen, gerade in sozialen Institutionen.

3.1 Freiheit

Freiheit ist das Recht, nach eigenem Willen zu handeln, ohne durch andere daran gehindert und eingeschränkt zu werden. Dieser Wert ist uns allen sehr wichtig. Wir lassen uns nicht gerne vorschreiben, was wir tun und wie wir leben sollen. Und wir lassen uns nicht gerne verbieten, etwas zu tun, was uns lieb und wichtig ist. Natürlich hat Freiheit auch Grenzen, nämlich dort, wo die Freiheit der Anderen anfängt; ich darf meine Freiheit nicht auf Kosten der Freiheit von anderen Menschen leben.

Wichtig ist aber: In allen Lebensbereichen – in der Öffentlichkeit, am Arbeitsplatz, in der Familie, im Heim – sollen Menschen möglichst frei sein, um sich selbst zu entfalten und das Leben nach den eigenen Wünschen zu

gestalten. Wie weit diese Freiheit gehen kann, darüber muss man immer wieder reden, es aushandeln und von Zeit zu Zeit neu regeln. Das Ziel muss sein, dass *alle* ein möglichst grosses Mass an Freiheit leben können.

3.2 Selbstbestimmung

Eng mit dem Wert der Freiheit verbunden ist die Selbstbestimmung. Dieser Wert ist besonders zentral im sozialen und medizinischen Bereich. Das Prinzip lautet: Bei Behandlungen sollen die Betroffenen selbst entscheiden, ob sie der Behandlung zustimmen oder nicht. Man soll einen Menschen nicht gegen seinen Willen behandeln, auch wenn die Fachleute der Meinung sind, die Behandlung sei nötig. Das heisst konkret: Ob ich ein Medikament einnehmen will oder mich zur Behandlung oder Betreuung in eine bestimmte Institution begeben, sollen nicht andere für mich bestimmen. Ich habe das Recht, selbst mitzureden und mitzuentcheiden (Bobbert, 2002; Rügger, 2013; Wiesemann & Simon, 2013).

Natürlich kann ich nichts einfordern, was realistisch nicht möglich oder fachlich sinnlos ist. Aber ärztliche Fachpersonen, Therapeutinnen und Therapeuten, Sozialarbeitende und Betreuende sollen nicht ohne mich bestimmen, was gut für mich ist. Ich soll und darf mitreden. Ich soll im Entscheidungsprozess eine zentrale Rolle spielen. Die Fürsorge als grundlegender Wert von Ärztinnen und Ärzten und Betreuenden darf den Wert der Selbstbestimmung des Betroffenen nicht verletzen, denn dieser soll nicht zum Objekt des fremdbestimmenden Handelns von Expertinnen und Experten gemacht werden, sondern Subjekt des eigenen Lebens und der mit ihm zusammenhängenden Entscheidungen bleiben.

3.3 Solidarität

Solidarität meint das gegenseitige Aufeinander-Angewiesen-Sein von Menschen und den einander wechselseitig zugestandenen Anspruch auf Unterstützung in prekären Situationen (Jähnichen, 2015, S. 189). Das Zusammenleben gelingt nur, wenn wir alle aufeinander Rücksicht nehmen und bereit sind, anderen zu helfen. Durch Solidarität soll sichergestellt werden, dass alle das bekommen, was sie zu einem menschenwürdigen Leben nötig haben. Welche Hilfe jemand von anderen Personen braucht, ist von Fall zu Fall immer wieder abzuklären. Und zwar in einem Gespräch, in dem Fachleute wie

Betroffene ihre Sicht einbringen können und ernst genommen werden. Solidarität zielt darauf ab, dass alle Menschen, auch Menschen mit einer Behinderung, am Leben in der Gesellschaft gleichberechtigt teilhaben können.

3.4 Gerechtigkeit

Gerechtigkeit meint so viel wie Fairness (Beauchamp & Childress, 2001, S. 225–282). Gerechtigkeit heisst, dass niemand ohne gute Gründe bevorzugt oder benachteiligt wird – dass Menschen als Gleiche unter Gleichen behandelt werden. Das ist ein wichtiger Wert. Es tut weh, wenn man sich unfair behandelt fühlt, wenn einem etwas vorenthalten wird, worauf man glaubt, einen Anspruch zu haben.

Gerade beim Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung ist es wichtig, auf Gerechtigkeit zu achten: Menschen mit einer Behinderung sollen wie alle anderen die medizinische, soziale, pädagogische oder materielle Hilfe bekommen, die sie für ein gutes Leben brauchen.

4. Werte als Orientierungshilfe

Menschen brauchen Werte, die ihr Handeln beeinflussen. Werte sind wie ein Kompass; sie sollen uns helfen, in die richtige Richtung zu gehen, richtig zu handeln, verantwortlich zu leben. Wir können nie allen Werten immer voll und ganz gerecht werden. Manchmal gelingt es uns besser, manchmal weniger gut.

Werte sind für uns eine Orientierungshilfe. Sie leiten uns an, auf eine bestimmte Weise zu handeln, damit das Leben für uns möglichst gut gelingt, ohne dass wir dabei anderen schaden. Dies ist die Grundlage für das Zusammenleben in einer freien und solidarischen Gesellschaft.

Literatur

- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5. Aufl.). Oxford: Oxford University Press.
- Dabrock, P. (2015). Werte und Normen. In R. Anselm & U.H.J. Körtner (Hrsg.), *Evangelische Ethik kompakt. Basiswissen in Grundbegriffen* (S. 228–234). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Fenner, D. (2008). *Ethik. Wie soll ich handeln?* Tübingen: Francke.
- Jähnichen, T. (2015). Solidarität. In R. Anselm & U.H.J. Körtner (Hrsg.), *Evangelische Ethik kompakt. Basiswissen in Grundbegriffen* (S. 189–196). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Mieth, D. (2004). *Kleine Ethikschule*. Freiburg i. Br.: Herder.
- Rüegger, H. (2013). *Würde und Autonomie im Alter. Ethische Herausforderungen in der Pflege und Betreuung alter Menschen*. Bern: CURAVIVA Schweiz.
- Wiesemann C. & Simon D. (Hrsg.) (2013). *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: Mentis.

Entscheiden bei schwierigen Fragen – das können wir auch



Zusammenfassung

Das wollen wir mit diesem Text sagen:

Im Rahmen unserer verschiedenen Möglichkeiten können wir selbst entscheiden:

Das finden wir gut und das finden wir nicht gut.

Grundlage dafür ist eine genaue Information und Erklärung der Situation.



Die Information muss mit einfachen Bildern und einfacher Sprache geschehen.

Dann können wir auch bei schwierigen Fragen entscheiden.

Wir beschreiben Beispiele von schwierigen Fragen.

Am Schluss des Textes sagen wir, wer wir sind und was wir machen.



Résumé

Voilà ce que nous voulons dire avec ce texte :

Dans le cadre de nos diverses possibilités, nous pouvons décider par nous-même :

ça je trouve bien, ça je ne trouve pas bien.

Pour décider, nous avons juste besoin d'une information précise et une explication de la situation.



L'information doit être transmise au moyen d'images simples et dans un langage simple.

Nous pouvons alors prendre une décision même sur des questions difficiles.

Nous décrivons des exemples de questions difficiles.

À la fin du texte, nous expliquons qui nous sommes et ce que nous faisons.

Einfache Sprache



Wir müssen Situationen verstehen. Dann können wir selbst entscheiden.

Einfache Sprache hilft uns, Dinge besser zu verstehen.

Damit können wir selbst bestimmen und mitbestimmen.

Wir werden dann nicht fremdbestimmt.

Viele von uns brauchen mehr Zeit, um zu verstehen.

«Wenn ich Dinge verstehe, kann ich entscheiden!»

Das ist eine Aussage von Christoph Linggi beim Vortrag an der Tagung.

Das wollen und können wir auch, wenn man mit uns spricht und nicht über uns!

Wir müssen einbezogen werden bei den Fragen.

Verständlich erklärt mit Bildern und einfacher Sprache. Dann können wir es auch verstehen.



Beispiele



Bei einem Arzttermin möchten wir, dass der Arzt mit uns persönlich spricht. Er soll nicht ohne uns über uns sprechen. Zum Beispiel beim Austrittsbericht aus dem Krankenhaus.

Oder bei der Frage: Pflegeheim ja oder nein?



Auch bei medizinischen Entscheidungen wollen wir mitreden. Es braucht genaue Erklärungen. Zum Beispiel: Was geschieht genau bei einer Wiederbelebung nach einem Herzstillstand? Was ist eine Demenz?



Aktuell verfasst Christoph Linggi eine Patientenverfügung. Das ist ein Text über seine Entscheidungen am Lebensende. Da muss er für sich Fragen zu seinem Lebensende beantworten und über Organspende nachdenken.

Die Persönliche Zukunftsplanung kann dabei helfen. Die Zukunftsplaner helfen zu planen. Sie zeigen, wie man das machen kann, was man will.

mensch-zuerst schweiz



Diesen Text findet man auf der Internetseite von mensch-zuerst schweiz: www.mensch-zuerst.ch mensch-zuerst schweiz (auf Englisch *people first*) ist ein Verein von Menschen mit Lern-Schwierigkeiten.

Wir vertreten uns selbst.

Wir nehmen uns gegenseitig ernst.

Wir sind Experten in eigener Sache.

Wir sind unabhängig.

Wir schaffen Räume für Begegnungen.

Wir setzen uns für Inklusion und Teilhabe ein.

Wir bilden uns weiter.

Wir machen Menschen auf unsere Anliegen aufmerksam.

Wir setzen unsere Stärken und Fähigkeiten ein.

Wir lernen Verantwortung zu übernehmen.



Persönliche Aussagen der Autoren

Christoph Linggi ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz.

Aussage: «Ich habe einen Traum. Ich wünsche mir, dass alle Menschen sich gegenseitig unterstützen. Wir wohnen alle am gleichen Ort und schaffen so Begegnung unter allen Menschen.»

Donato Lorusso ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz.

Aussage: «Ich wünsche mir, dass mich die Ärzte ernstnehmen. Ich brauche einfache Erklärungen über meine Krankheit, damit ich sie auch verstehe. Der Arzt sollte mir genau erklären, was er macht bei der Untersuchung meines Körpers. Ich wünsche mir einfache aber auch verständliche Erklärungen darüber, wie die Medikamente wirken, die ich bekomme.»

Gunter Tschofen ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz.

Aussage: «Der Mensch zählt, nicht die Behinderung oder die Krankheit. Alle haben die gleichen Rechte für eine gute medizinische Versorgung.»

Christian Wartenweiler ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz.

Aussage: «Ich möchte keine Organe spenden. Ich möchte selbst entscheiden können, wie ich leben und wie ich sterben möchte. Ich habe deshalb eine Patientenverfügung ausgefüllt.»

Informationen zur Herausgeberschaft und den Autorinnen und Autoren

Herausgeberschaft / Éditeur

Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (VBMB)/Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes avec un handicap mental ou un polyhandicap (ABMH), www.vbmb.ch, tagung@vbmb.ch

Autorinnen und Autoren / Auteur-e-s

Tanja Aebli ist freie Journalistin, tanjaaebli@hotmail.com

Catherine Agthe Diserens est sexo-pédagogue spécialisée et formatrice pour adultes en Suisse et hors frontières, catherine.agthe@netplus.ch

Lisiane Gobet est responsable de centre de compétences « Prévisibilité » à la Cité du Genévrier, Fondation Eben-Hézer, lisiane.gobet@eben-hezer.ch

Heidi Lauper ist ehemalige Geschäftsführerin bei insieme Schweiz, heidi.lauper@bluewin.ch

Christoph Linggi ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz, linggi@mensch-zuerst.ch

Donato Lorusso ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz, lorusso@mensch-zuerst.ch

Angélique Resin est responsable de centre de compétences « Confort de vie » à la Cité du Genévrier, Fondation Eben-Hézer, angelique.resin@eben-hezer.ch

Bara Ricou est professeure, médecin-adjointe agrégée aux soins intensifs aux hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et présidente du Conseil d'éthique clinique des HUG, bara.ricou@hcuge.ch

Dr. phil. Daniela Ritzenthaler ist in der Ethikbildung und Ethikbegleitung tätig, daniela.ritzenthaler@ethikbildung.ch

Dr. Heinz Rüeeggler ist freischaffender Theologe, Ethiker und Gerontologe, h.rueeggler@outlook.com

Dr. phil. Barbara Schmitz ist Privatdozentin am Philosophischen Seminar
der Universität Basel, barbara.schmitz@unibas.ch

Gunter Tschofen ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz,
tschofen@mensch-zuerst.ch

Christian Wartenweiler ist Vorstandsmitglied von mensch-zuerst schweiz,
wartenweiler@mensch-zuerst.ch

Im Herbst 2018 fand in der West- und in der Deutschschweiz parallel die Fachtagung «Ethik in der Vielfalt: Medizinische Versorgung und Behinderung» statt. Die Tagung war Teil einer Veranstaltungsreihe des Vereins für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (VBMB/ABMH). Es war das Ziel, den Tetralog zwischen Betroffenen, Angehörigen und spezifischen Fachpersonen zu ermöglichen und damit eine Verbesserung der unbefriedigenden Situation in der medizinischen Versorgung anzustossen. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sollen auch bei gesundheitlichen Fragen ermächtigt werden, mitzubestimmen.

Der vorliegende Sammelband enthält deutsch- und französischsprachige Beiträge zum Tagungsthema. Die Autorinnen und Autoren reflektieren diese komplexe Thematik auf eine zugängliche, verständliche und nachvollziehbare Weise. So richtet sich die Publikation nicht nur an medizinische oder betreuende Fachpersonen, sondern auch an Betroffene und ihre Angehörigen.

En automne 2018 se déroulait parallèlement en Suisse romande et en Suisse alémanique la conférence « Médecine et handicap : l'éthique au quotidien ». Cette conférence s'intègre dans une série d'événements organisés par l'Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées (ABMH/VBMB). Son objectif était de permettre un « tétralogue » entre personnes concernées par le handicap, proches et professionnel-le-s spécialistes, et d'amorcer ainsi une amélioration de la situation toujours insatisfaisante des soins médicaux. Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent être habilitées à co-décider, aussi dans les questions de santé.

Le présent recueil rassemble des contributions en langue allemande et en langue française sur le thème de la conférence. Les auteur-e-s donnent de cette thématique complexe des analyses accessibles, compréhensibles et intelligibles. La publication ne s'adresse donc pas uniquement aux professionnel-le-s de la médecine ou au personnel soignant, mais aussi aux personnes concernées et à leurs proches.