

---

## Fiche d'information: Éthique

---

Grâce aux progrès de la médecine, les personnes en situation de handicap atteignent désormais un âge plus avancé. En conséquence, de nouvelles questions à dimension éthique se posent également. Bien que de nombreux sujets concernant l'éthique du vieillissement soient connus, ils ne peuvent être transférés directement. En effet, les personnes âgées souffrant d'un handicap sont particulièrement vulnérables en raison de leur déficience antérieure. En outre, les limitations cognitives peuvent poser des défis spécifiques, notamment lorsqu'elles s'accompagnent de l'attribution d'une incapacité de discernement (dans certaines situations).

Les personnes âgées en situation de handicap ont droit à un accompagnement et à des soins appropriés jusqu'à la fin de leur vie. Leur âge, leur handicap et leur éventuel besoin de soins ne doivent pas les priver des mesures médicales indiquées. La dignité de la personne doit être respectée à tout moment INSOS (2009).

La Publication «[EPOS– Ethische Prozesse in Organisationen im Sozialbereich](#)» de CURAVIVA fournit aux employés des institutions pour personnes âgées et des institutions sociales des lignes directrices sur la manière de prendre des décisions éthiquement responsables dans leur travail pratique au quotidien.

### Dignité

Tout être humain a droit à une dignité inaliénable à travers son existence. La [Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations unies](#) (ONU) stipule : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits » (DUDH Art. 1). Selon la [Constitution fédérale de la Confédération suisse](#) (Art.7), la dignité de l'être humain doit être respectée et protégée. Le respect de la dignité humaine s'exprime dans le respect de l'autonomie : les personnes doivent pouvoir décider elles-mêmes des aspects essentiels et personnels de leur vie. Cela s'applique également lorsque les capacités d'exercice de l'autonomie sont limitées.

Le respect de l'autonomie a également été intégré dans « [La conception de la qualité de vie](#) » de CURAVIVA Suisse (2007) pour les personnes ayant besoin de soutien.

Les deux notions éthiques fondamentales de "dignité" et d'"autonomie" sont expliquées et rendues compréhensibles dans le cahier thématique de CURAVIVA du même nom "Dignité et autonomie dans la vieillesse" (Rüegger 2013).

Le guide méthodologique du cahier thématique "Dignité et autonomie dans la vieillesse" contient cinq suggestions sur la manière d'organiser des formations internes pour les employés sur des sujets choisis, d'une durée de 1,5 heures chacune.

### Convention relative aux droits des personnes handicapées

La [Convention relative aux droits des personnes handicapées \(CDPH\)](#) fait également référence à la Déclaration universelle des droits de l'homme, en affirmant les droits humains des personnes handicapées et en soulignant les obligations des États à cet égard. L'article 3 énonce

les principes de la Convention qui, outre le respect de la dignité humaine et de l'autonomie, mettent l'accent sur l'idée de participation et d'inclusion.

La Convention a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies en 2006 et est entrée en vigueur en 2008. La Suisse a ratifié la [Convention](#) en 2014 et elle est entrée en vigueur la même année. Ce faisant, elle s'est engagée à éliminer les obstacles auxquels se heurtent les personnes handicapées, à les protéger contre la discrimination et à assurer leur intégration et leur égalité dans la société.

Les trois associations CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse et l'Union suisse pour la pédagogie curative et la sociothérapie anthroposophiques (vahs) ont élaboré conjointement [un plan d'action national](#) pour la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées dans les institutions et les entreprises ayant un mandat social.

## Vulnérabilité

Les personnes âgées souffrant d'un handicap présentent souvent une vulnérabilité (fragilité) particulière. Une personne qui, à un certain égard, est affaiblie ou "blessée" peut être considérée comme vulnérable. Il en résulte un besoin accru de protection, car elles sont exposées à des risques particuliers. Ces risques comprennent par exemple la dépendance aux soignants et accompagnants, ainsi que l'asymétrie entre les soignants et les soignés. Celles-ci peuvent engendrer des comportements abusifs ou rendre la communication plus difficile, par exemple lorsqu'une personne cache ses véritables désirs par crainte de conséquences négatives. Le besoin prononcé de protection des personnes vulnérables exige en particulier le respect de leur autonomie, afin qu'elles puissent exprimer et faire valoir leur volonté malgré leur position de faible.

## Image de l'être humain

L'orientation dans l'action est basée sur une image de l'homme qui reconnaît la dépendance et le besoin d'aide comme caractéristiques de l'être humain. Ces caractéristiques humaines ne doivent pas être considérées comme des déficits.

Ils exigent plutôt une attitude qui respecte une personne dans son existence et la perçoit comme précieuse, et ne la mesure pas selon le modèle d'une personne efficace et indépendante. Dans l'action individuelle, on constate l'attitude qui se cache derrière.

## Centrage sur la personne

Le centrage sur la personne est avant tout une attitude de base, et non une méthode. En tant que fondateur de cette approche, le psychologue Carl Rogers (1902-1987) a donné une impulsion révolutionnaire à la réflexion et à l'action des professionnels et des institutions : nul ne sait mieux que la personne concernée ce qui est bon et nécessaire pour elle. L'approche développée pour la psychothérapie se concentre sur la personne, fait confiance aux capacités de cette dernière et renonce délibérément aux experts, techniques et prescriptions. Le principe de base est la relation

de personne à personne (Schmid, 2019; SGPA, 2019). En tant qu'anti-pôle du centralisme d'experts ou institutionnel, le centrage sur la personne place l'être humain avec sa biographie, ses ressources, ses objectifs et ses souhaits au centre. Il imagine des services de soutien en rapport avec la personne qui les perçoit comme utiles et solidaires (Pörtner, 2005; Aeschbach, 2015). Le centrage sur la personne se concentre sur une « vie digne d'être vécue ».

Trois aspects sont au premier plan :

- Valorisation, c'est-à-dire l'attention inconditionnelle et sans préjugés portée aux clients/personnes/patients
- Empathie, c'est-à-dire l'effort d'une compréhension sensible de l'expérience et du vécu du client/de la cliente
- Congruence, c'est-à-dire la perception ouverte de son propre vécu et l'« authenticité » vis-à-vis du client/de la cliente

## Principes d'éthique

Quatre principes médico-éthiques se sont imposés comme des aides à la prise de décision en médecine et en soins infirmiers.

Il s'agit des principes suivants :

1. Respect de l'autonomie (respect for autonomy) : La volonté d'autodétermination doit être respectée et encouragée. Le consentement éclairé (informed consent) du patient, de la patiente est nécessaire pour les décisions médicales. Les exigences standard sont les suivantes :
  - Capacités de discernement et de jugement
  - Compréhension suffisante
  - Absence de contrainte, de pression et de manipulation
2. Sans préjudice (non-maleficence): Aucun préjudice ne doit être causé à la personne concernée. Si un dommage ne peut être évité, la réparation du dommage est aussi importante que la promotion du bien-être de la personne concernée.
3. Bienfaisance/bienfaits (beneficence): Il convient de promouvoir le bien-être et la qualité de vie d'une personne. Les objectifs sont le soulagement, la guérison et la prévention. Le soin/la prestation est le moteur de toute médecine. La bienfaisance/les bienfaits sont le moteur d'une médecine complète.
4. Justice (justice): Les besoins de toutes les personnes concernées doivent être pris en compte et les ressources (rares) doivent être réparties équitablement.

Si dans des situations décisionnelles complexes les différents principes doivent être considérés comme des lignes directrices morales, il se peut que l'on ne sache pas très bien quelle option d'action choisir. Généralement, des tensions apparaissent entre le principe du respect de l'autonomie et les principes de non-préjudice et de bénéfice, qui sont basés sur l'idée de prise en charge. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une personne exprime un souhait dont la réalisation, de l'avis de son entourage, lui porte préjudice ou altère sa qualité de vie (par exemple, son comportement alimentaire). Les personnes dont les capacités cognitives sont limitées peuvent alors avoir du mal à se mettre d'accord sur une option d'action. Il est donc nécessaire de peser

les principes pour chaque cas individuellement afin d'arriver à une solution réfléchie et justifiée, et de parvenir à un accord aussi large que possible entre les personnes concernées.

En cas de conflit éthique, notamment dans les situations de dilemme, la soi-disant "éthique des principes" (principlism) de Tom L. Beauchamp et James F. Childress peut fournir une orientation et faciliter l'entrée en conversation (Beauchamp & Childress, 2013).

## L'examen éthique de cas

Dans les situations décisionnelles complexes, il peut également être utile de prévoir un examen éthique du cas. Cela est particulièrement valable lorsque la personne concernée, ses proches et/ou les personnes qui s'occupent d'elle sont en désaccord sur ce qui doit se faire. Toutes les personnes concernées doivent si possible assister à la discussion du cas.

Il existe différents modèles pour mener des discussions de cas éthiques, dont aucun ne s'est avéré supérieur à un autre. Malgré toutes les différences, ils ont une structure de base similaire. Le point de départ est l'incertitude ou le désaccord, d'un point de vue éthique, quant à l'option d'action préférable. Cela soulève la question éthique fondamentale : "Que devons-nous faire ? Les considérations suivantes en découlent :

1. Clarification des questions factuelles et analyse des options d'action : Que pouvons-nous faire ?
  - Quels aspects sont à prendre en compte dans le processus décisionnel (médicaux, de soins, sociaux, organisationnels, économiques) ?
  - Quelles sont les possibilités d'action existantes et quels résultats peuvent être escomptés ?
2. Évaluation des options d'action : Que devons-nous faire ?
  - Avec quelle option d'action remplissons-nous nos obligations morales ? (Par exemple, les quatre principes médico-éthiques d'autonomie, de non-agression, de bien-être et de justice peuvent être utilisés comme critères d'évaluation. LINK)
3. Le processus décisionnel

### Méthodes d'examen éthique des cas

- Die Nimwegener Methode: [http://www.reinhardt-verlag.de/pdf\\_media/material2561\\_3.pdf](http://www.reinhardt-verlag.de/pdf_media/material2561_3.pdf)
- 7-Schritte-Dialog: <https://www.dialog-ethik.ch/medien/alle-downloads/broschueren/34-7-schritte-dialog/file>
- Bochumer Arbeitsbogen zur medizin-ethischen Praxis: <https://ethik-in-der-praxis.de/arbeitsbogen/index.htm>

## Capacité de discernement

Dans certaines circonstances, la capacité de discernement des personnes souffrant de handicaps cognitifs peut être altérée ou ne pas (plus) être présente. Cela est particulièrement important dans le contexte médical, car le consentement éclairé du patient, de la patiente capable de discernement est nécessaire pour que des mesures médicales soient prises. La capacité de discernement doit donc être soigneusement clarifiée au préalable.

Il convient de noter que la notion de capacité de discernement est un concept normatif, c'est-à-dire qu'on ne peut pas déduire directement de la description de certaines caractéristiques d'une personne si celle-ci est capable de discernement. Il est préférable d'évaluer si ces particularités sont suffisamment présentes dans une situation donnée.

Il est difficile d'établir la capacité de discernement. Il manque a) une définition précise, b) une règle (y compris une valeur limite), c) une procédure de test uniforme.

### Capacité de discernement selon le code civil (art. 16 du CC)

Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi.

### Capacité de discernement selon ASSM

La capacité de discernement est attribuée en fonction d'une décision particulière et à un moment précis, et non de façon permanente.

Conditions requises:

- *Faculté cognitive* : Les informations importantes peuvent être saisies dans les grandes lignes.
- *Capacité de valorisation* : La situation et les conséquences des différentes options peuvent être mises en balance.
- *Capacité de se forger une volonté* : Une décision peut être prise sur la base des informations disponibles et de ses propres expériences, motivations et valeurs.
- *Capacité de concrétiser sa volonté*: La décision peut être communiquée et défendue.

Selon l'ASSM, même les adultes sous tutelle légale peuvent être capable de discernement et décider des traitements et des soins médicaux. C'est pourquoi les adultes sous tutelle légale doivent être associés aux décisions (ASSM, 2013, p.15).

En cas d'absence de capacité de discernement, les mesures médicales doivent être prises conformément aux directives anticipées d'une personne ou alors une personne autorisée à représenter le patient doit donner son consentement à la mesure.

### Droit de représentation en cas d'incapacité de discernement selon le CC (art. 378)

Selon la cascade énumérée ci-dessous, les personnes suivantes sont habilitées à représenter la personne incapable de discernement et à donner ou à refuser leur consentement aux mesures ambulatoires ou hospitalières prévues:

1. La personne nommée dans les directives anticipées;

2. Le curateur avec un droit de représentation dans les mesures médicales;
3. La personne, en tant que conjoint ou partenaire enregistré, gère un ménage commun avec la personne incapable de discernement et lui fournit une assistance régulière et personnelle;
4. La personne qui gère un ménage commun avec la personne en incapacité de discernement et lui fournit une assistance régulière et personnelle ;
5. Les descendants, s'ils assistent régulièrement et personnellement la personne incapable de discernement;
6. Les parents, s'ils assistent régulièrement et personnellement la personne incapable de discernement;
7. Les frères et sœurs, s'ils assistent régulièrement et personnellement la personne incapable de discernement.

Les personnes autorisées à représenter la patiente/le patient doivent fonder leur décision sur la volonté présumée et les intérêts bien compris de la patiente/du patient. La volonté présumée doit être déterminée avec l'aide de personnes proches de la patiente/du patient (ASSM. 2013, p. 16).

#### Directives médico-éthiques « Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap » de l'ASSM

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) publie régulièrement des directives médico-éthiques sur divers sujets dans le domaine de la prise en charge médicale.

Elles sont destinées à fournir aux médecins et autres professionnels de la santé des conseils éthiques dans leur travail. En règle générale, la FMH intègre les lignes directrices dans son code de conduite professionnelle, les rendant ainsi contraignantes pour ses membres. Elles sont examinées et révisées à intervalles réguliers.

Les directives «Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap» (2013) se concentre sur le soutien du droit à l'autodétermination et à la participation à la vie sociale. Les valeurs fondamentales, les attitudes et les modes d'action suivants sont mis en évidence:

- Respect de la dignité  
La dignité de chaque être humain est respectée sans condition. Cela signifie que toute personne avec un handicap doit être perçue comme un individu et que sa vulnérabilité particulière en tant que patient/patiente doit être prise en compte.
- Respect de l'autonomie  
Une personne conserve également le droit à l'autonomie si sa capacité d'autodétermination est limitée par son handicap. Dans l'exercice de son autonomie, elle doit être soutenue et ses capacités doivent être prises en compte dans la prise de décision.
- Justice et participation  
Des ressources spéciales doivent être mises à disposition pour promouvoir la participation sociale des personnes avec handicap.
- Prise en compte de la qualité de vie

Les traitements médicaux doivent être évalués en fonction de leur impact sur la qualité de vie. Au premier plan se trouve l'expérience subjective du patient, de la patiente, en particulier sa satisfaction par rapport à la situation de vie. Dans le cas de possibilités de communication réduites, l'expérience est rendue accessible sur la base d'observations objectivables afin que la volonté présumée puisse être prise en compte.

- Soins et responsabilité  
Si les personnes handicapées ont besoin de soins particuliers, les soignants doivent assumer une responsabilité particulière.  
Dans le cas d'un traitement médical, il faut tenir compte de la dépendance de la personne soignée ainsi que de la vulnérabilité des personnes soignantes, qui peut résulter d'un sens des responsabilités excessif.
- Soins et accompagnement adéquats  
Les mesures médicales indiquées ne doivent pas être refusées aux personnes en raison de déficiences existantes. La pertinence d'une mesure est déterminée par son influence sur la qualité de la vie.
- Accompagnement personnel et continu, coopération interdisciplinaire  
Le patient doit être, en premier lieu, sous la responsabilité d'un médecin afin que la continuité des soins soit garantie. Les soignants et accompagnants doivent être impliqués et informés en conséquence.
- Collaboration avec l'environnement social  
Le personnel de soins et d'accompagnement doit maintenir un bon contact avec les personnes de référence du patient. Leur expérience et leurs connaissances sont à prendre au sérieux, en tant qu'aides à la décision.

## Liens

Dans le contexte des questions éthiques relatives au handicap pendant la vieillesse, les lignes directrices suivantes sont pertinentes :

En général

[Plan d'action CDPH 2019-2023](#). Mise en œuvre de la convention au sein des associations et prestataires de services pour personnes en situation de handicap

[Constitution fédérale de la Confédération suisse](#)

INSOS (2009). [Ethische Grundsätze von INSOS Schweiz](#).

Nations unies (1948). [Déclaration universelle des droits de l'homme](#)

Nations unies (2006). [Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen](#) (Behindertenrechtskonvention, BRK)

Capacité de discernement

<https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Capacite-de-discernement.html>

<https://www.dialog-ethik.ch/shop/product/67-tif-123-urteilsfaehigkeit>

Directives anticipées

<https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Directives-anticipees.html>

<https://www.palliative.ch/fr/offres/directives-anticipees/>

<https://prevoyance.redcross.ch/dossier-de-prevoyance-crs/>

Mesures de contraintes

<https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Mesures-de-contrainte.html>

[https://www.promentesana.ch/fileadmin/user\\_upload/Politisches\\_Medien/Positionspapier/PMS\\_Positionspapier\\_Zwangsmassnahmen\\_Psychiatrie.pdf](https://www.promentesana.ch/fileadmin/user_upload/Politisches_Medien/Positionspapier/PMS_Positionspapier_Zwangsmassnahmen_Psychiatrie.pdf)

Faire face à la mort et au décès

<https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Ethique-en-fin-de-vie.html>

Accompagnement et soins des personnes atteintes de démence

<https://www.myhandicap.ch/fr/sante/personnes-agees-aines/demence/>

<https://www.weiterbildung.curaviva.ch/Weiterbildungsangebote/Weiterbildungen-Behinderung-und-Alter/Poydk/>

<https://www.curaviva.ch/Infos-specialisees/Demence/A-propos-de-la-box-de-mence/Pv9rG/?lang=fr>

Soins palliatifs

<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Palliative-Care/Pnoze/>

<https://www.palliative.ch/fr/a-notre-sujet/lassociation/>

Décisions de réanimation

<https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Decisions-reanimation.html>

## Littérature

Beauchamp, T., L. & Childress, J., F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford.

Birnbacher, D. (2012). Vulnerabilität und Patientenautonomie – Anmerkungen aus medizinethischer Sicht. In *Medizinrecht*, 30, 2012, S. 560-565. <https://doi.org/10.1007/s00350-012-3223-1>.

Bloomard, P. (2017). Beziehungsgestaltung in der Begleitung von Menschen mit Behinderungen. In *Aspekte zur Berufsethik der Heilpädagogik und Sozialtherapie*. Berlin: Edition Anthropos.

CURAVIVA Suisse (2014). *La qualité de vie pour les personnes ayant besoin de soutien*. Berne.

Graumann, S., Grüber, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S. & Wagner-Kern, M. (Hrsg.). (2004). *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt/New York.

- Greving, H. (Hrsg.) & Schäfer, S. (2018). *Ethik Heilpädagogischen Handelns/Grundlagen*, Stuttgart.
- Rogers, C. (2015). *Der neue Mensch*. Stuttgart: Klett-Cotta. [https://www.klett-cotta.de/buch/Psychologie/Der\\_neue\\_Mensch/4272](https://www.klett-cotta.de/buch/Psychologie/Der_neue_Mensch/4272)
- Rösner, H-U. (2014). *Behindert sein – behindert werden. Texte zu einer destruktiven Ethik der Anerkennung von Menschen mit lebenslanger Behinderung*. Frankfurt.
- Rüegger, H. (2013). *Würde und Autonomie im Alter. Ethische Herausforderungen in der Pflege und Betreuung alter Menschen*. Hrsg. von CURAVIVA Schweiz. Bern.
- Accadémie Suisse des Sciences Médicales (2013). *Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap (2008, mise à jour 2013)*  
<https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Personnes-en-situation-de-handicap.html>
- Schmid, P. A. (2011). *EPOS – Ethische Prozesse in Organisationen im Sozialbereich. Ein Leit-faden für die Praxis*. Hrsg. von CURAVIVA Schweiz. Bern
- Société Suisse pour l'approche centrée sur la personne (2019). [Introduction à l'approche centrée sur la personne](#)

**Éditeur**

CURAVIVA Suisse – Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap  
Zieglerstrasse 53 – Case postale 1003 – 3000 Berne 14

**Auteurs**

Dr. des Nina Streeck, Institut Neumünster

**Citations**

CURAVIVA Suisse (2020). Fiche d'information: Éthique. Éd. CURAVIVA Suisse, domaine spécialisé Personnes en situation de handicap. En ligne: [www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch).

**Renseignements / informations**

Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap; e-mail: [fachbereichmb@curaviva.ch](mailto:fachbereichmb@curaviva.ch)

© CURAVIVA Suisse, 2020