

## LE DÉVELOPPEMENT DU SOUCI ÉTHIQUE DANS LA PRATIQUE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE <sup>1</sup>

Pierre-Paul Parent, Renée Proulx, Annie Gauthier, Jean-Pierre Gagnier,  
Richard Lachapelle, Pierre Fortin, Lucien Labbé et Gilles Cloutier

La pratique spécialisée dans le champ de la déficience intellectuelle comporte de nombreux enjeux éthiques. Ces enjeux sont notamment exacerbés par la relative dépendance des personnes en matière de prise de décision et de satisfaction de leurs besoins. Ils sont également accentués par la diversité des acteurs et des milieux rejoints par l'intervention communautaire et par la cohabitation d'intérêts, de croyances et de valeurs multiples. Enfin, la pratique s'inscrit dans des réalités organisationnelles et sociales qui ajoutent, elles aussi, au «tissage» (Morin, 1990) d'intérêts, de croyances et de valeurs variés et possiblement contradictoires.

Pour mieux connaître comment se conçoivent l'éthique en rapport à la pratique en déficience intellectuelle ainsi que les conditions requises à son développement, nous avons rencontré des intervenants, des conseillers cliniques et des gestionnaires travaillant dans des centres de réadaptation du Québec. Cette communication résume certains résultats de notre enquête et offre des pistes de réflexion sur la pertinence de l'éthique dans la pratique en déficience intellectuelle. L'enquête

s'inscrit dans un plus vaste projet de recherche qui vise à élaborer des outils de formation favorisant le développement du souci éthique au sein des organisations.

### LA CONTRIBUTION DE L'ÉTHIQUE À LA PRATIQUE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Pour guider leurs actions, les intervenants, les conseillers cliniques et les gestionnaires peuvent s'en remettre à leur mission, aux principes qui guident leur philosophie d'intervention et de gestion, mais également à des normes, à des codes et à des lois. Malgré tous ces repères, chaque action demeure un projet à créer avec l'autre et avec d'autres (Fortin, Proulx & Gagnier, à paraître), pour lequel il n'existe pas une seule « bonne » réponse (Parent, 1998). Le projet d'aide s'inscrit dans une réalité complexe qui soulève les questions du « quoi faire », du « pourquoi » le faire et du « comment » le faire. L'éthique constitue, dans ce contexte, un souci bien particulier qu'il appartient à chacun et chacune d'exercer et qui se traduit notamment par une réflexion analytique et critique au service de la recherche d'un art de vivre (Fortin & Boulianne, 1998; Fortin, 1995), d'un art d'intervenir, de conseiller et de gérer.

L'éthique pose à la pratique des questions qui tiennent compte de la morale, de la déontologie et de la loi, mais qui se situent également au-delà d'elles.

---

1. Cette présentation découle du projet de recherche SR-3506, « La résolution des problèmes éthiques vécus par les professionnels travaillant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : évaluation des processus de décision et proposition d'outils structurés », financé par le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS).

En effet, l'éthique nous amène à aborder l'action sous quatre angles différents (Fortin, 1995; Fortin & Boulianne, 1998). Elle nous amène premièrement à aborder l'action sous l'angle de la légitimation, c'est-à-dire aux fondements ultimes d'une prise de décision et à sa justification : quel sens donner à nos actions et pourquoi? Deuxièmement, l'éthique nous conduit à aborder l'action sous l'angle axiologique, c'est-à-dire sous l'angle de la constellation de valeurs qui doivent s'harmoniser le plus possible entre elles. Ici, les valeurs des intervenants, de l'organisation, de la personne aidée elle-même, de ses proches et des partenaires de l'intervention sont en cause. Troisièmement, l'éthique nous convie à aborder l'action sous l'angle de la régulation qui encadre les actions à faire. Quelles sont les règles à invoquer ou à instaurer pour que les actions témoignent de ce qui anime les personnes concernées? Les règles réfèrent entre autres aux dispositions du code de déontologie qui s'appliquent à la situation problématique, de même qu'aux lois, aux politiques institutionnelles, etc. Enfin, l'éthique nous invite à poser la question du sens à donner à l'action sous l'angle pratique. Qu'est-ce qui doit être fait pour témoigner du sens et des valeurs que nous estimons important de privilégier?

Dans cette optique, l'éthique se présente comme une manière particulière de poser un problème, de relier la réflexion et l'action, d'assurer une vision intégrative de l'ensemble des éléments et des acteurs dont il convient de tenir compte dans une situation particulière. Elle est un souci qui s'exprime au quotidien et face à des situations particulières. Ce souci constitue une préoccupation qui, selon le philosophe Paul Ricoeur (1990), doit être nourrie à l'égard de soi-même, de l'autre (la personne aidée, la famille, les proches, les collègues et les autres partenaires) et de l'institution (p.ex., son organisation de services, les institutions sociales et la société dans son ensemble). Mais qu'en est-il de l'expression de ce triple souci chez les individus qui œuvrent auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle? Comment ce souci peut-il se développer et se maintenir?

## LA MÉTHODE

Cette étude qualitative repose sur des entrevues effectuées auprès d'employés ( $N=25$ ) de cinq centres de réadaptation québécois pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI). Les participants, dix-sept femmes et huit hommes, occupent des fonctions d'intervenant ( $n=10$ ), de conseiller clinique ( $n=10$ ) et de gestionnaire ( $n=5$ ). Ils ont répondu individuellement à une entrevue structurée constituée de questions ouvertes. Leurs réponses ont été enregistrées et intégralement transcrites. Les textes *verbatim* ont ensuite été soumis à une analyse de contenu inspirée de la méthode de L'Écuyer (1987).

## LES RÉSULTATS

L'analyse de contenu a fait ressortir différents thèmes associés au souci éthique. Ces thèmes peuvent être classés à partir des trois types de souci éthique définis par Ricoeur (1990), à savoir, le souci de soi, le souci de l'autre et au souci de l'institution. Les propos des personnes interrogées ont également permis d'identifier des conditions de développement du souci éthique sur le plan organisationnel. Les paragraphes qui suivent présentent les thèmes associés à chacune de ces dimensions.

### Le souci de soi

Certains thèmes indiquent qu'un(e) intervenant(e), qu'un(e) conseiller(ère) clinique ou qu'un(e) gestionnaire qui se préoccupe d'éthique est une personne qui se préoccupe de soi comme personne et comme travailleur(euse). Ainsi, se soucier de soi implique le fait de :

- travailler en assumant les aspects émotionnels en présence (son affectivité et celle d'autrui);
- se questionner, se remettre soi-même en question;
- faire un travail sur soi;

- faire preuve de vigilance face au pouvoir et à la responsabilité éprouvés par rapport à son rôle;
- être sensible aux croyances, aux valeurs et aux pratiques qui entrent en tension avec les siennes;
- savoir reconnaître ses limites personnelles;
- donner un sens à son travail.

### **Le souci de l'autre**

La préoccupation pour l'éthique concerne évidemment le rapport des employés des CRPDI avec la personne qui présente une déficience intellectuelle et ses proches. Dans cette optique, se soucier de l'autre renvoie au fait de :

- développer une attitude de respect à leur égard;
- promouvoir leur autonomie;
- être à l'écoute de ce qu'elles veulent pour elles-mêmes de leur permettre de réaliser leurs aspirations personnelles;
- reconnaître la singularité de chaque personne, son caractère unique;
- défendre les droits des personnes et leur participation citoyenne.

La préoccupation pour l'éthique concerne également le rapport aux autres personnes touchées par l'intervention, notamment la famille et les proches de la personne, de même que ses collègues et les intervenants d'autres établissements. Ce souci des autres partenaires de l'intervention se traduit en gestes concrets :

- éviter d'imposer ses propres réponses aux autres;
- respecter leur rythme et leurs valeurs;

- s'engager dans la recherche d'une solution avec eux;
- apporter une contribution positive aux actions ou aux interventions dans lesquelles ils s'investissent.

### **Le souci de l'institution**

Le souci éthique exige enfin de prendre en considération ce qui encadre et influe sur sa pratique, et de se positionner face à ces repères. Ce souci concerne l'organisation et la société de manière plus large. Les personnes interrogées ont parlé de ce «souci de l'institution» comme le fait de :

- accepter les normes, les règles et les lois comme cadre nécessaire de l'intervention;
- être sensible à la mission de son établissement;
- assumer une position critique et autonome quant aux règles et aux normes en place;
- s'engager dans la recherche d'orientations communes et de pistes de solution.
- reconnaître son imputabilité envers la communauté.

### **Les conditions organisationnelles du développement du souci éthique**

Les entretiens ont montré que l'éthique en tant que visée peut être abordée comme un souci qui s'apprend, qui se développe et qui peut être animé. Les personnes interrogées ont parlé d'avenues à partir desquelles leur organisation développait ou pourrait davantage développer la préoccupation pour l'éthique. Les thèmes associés aux conditions organisationnelles favorisant le développement du souci éthique sont les suivants :

- faire preuve d'une volonté organisationnelle et d'un engagement clair en regard de l'éthique;

- promouvoir des attitudes personnelles et collectives empreintes d'un souci éthique;
- mettre en place des activités de sensibilisation et de formation portant sur l'éthique;
- dégager du temps pour la réflexion;
- promouvoir à l'interne des espaces de parole et de prise de décision;
- promouvoir le code d'éthique et les autres «outils» du genre;
- se doter d'un comité d'éthique actif ou de personnes pivots capables d'animer le souci éthique;
- faire intervenir, au besoin, une personne tierce (p. ex., un consultant, un avocat);
- actualiser à l'interne les valeurs et les principes défendus à l'externe;
- faire circuler l'information;
- promouvoir le travail en équipe et les prises de décision collectives;
- soutenir la collaboration et le développement de partenariat à l'extérieur de l'établissement;
- innover et mettre à jour ses connaissances;
- fournir le soutien matériel et humain requis (p.ex., aménager des locaux favorisant la confidentialité, offrir de la supervision).

## **CONCLUSION**

Le souci éthique se traduit d'abord par la conscience de sa subjectivité (ses croyances, ses valeurs, ses idéaux, ses conceptions de la personne présentant une déficience intellectuelle, etc.), de ses limites et

de sa responsabilité à l'égard d'autrui. En étant plus conscient de soi et des forces qui sont en jeu dans son rapport à l'autre, il devient davantage possible de se dégager de ses intérêts personnels et d'une conception « prêt à porter » de son rôle professionnel. Ce souci de soi ouvre alors la porte au souci de l'autre, pour recevoir cet autre dans ce qu'il est et ce qu'il porte comme croyances, valeurs, idéaux et projets personnels. Le souci éthique s'étend bien au-delà de la relation à la personne présentant une déficience intellectuelle. Il touche la famille et les proches, de même que l'ensemble des partenaires de l'intervention. Enfin, l'éthique requiert une réflexion plus large qui concerne également les balises (principes, normes, règles, lois, etc.) encadrant la pratique, le sens de son rôle et son imputabilité au sein de la société.

Bien que certaines dispositions personnelles soient nécessaires à son développement, le souci éthique des intervenants, des conseillers cliniques et des gestionnaires doit être soutenu et alimenté par certaines conditions organisationnelles. Ces conditions concernent notamment la promotion d'activités et de ressources clairement liées à l'éthique (comité d'éthique, code, activités de formation, etc.). Elles concernent également l'utilisation d'activités, de structures et de ressources déjà en place (p. ex., rencontres d'équipe) pour promouvoir des attitudes favorables au dialogue et à la collaboration, de même que pour porter collectivement les défis de la pratique.

La préoccupation pour l'éthique se révèle comme une force vive au sein des organisations de services en déficience intellectuelle. Elle permet de faire face à des situations délicates, de prévenir certains problèmes et de faire face collectivement à l'inéluctable incertitude qui découle de la pratique. Le souci éthique exige cependant le développement d'une conscience individuelle et collective à l'égard de soi, d'autrui et des institutions sociales. Cette « conscience-vigilance » doit être soutenue et encadrée par une organisation qui fait preuve d'une volonté claire, d'engagement et de cohérence.

## RÉFÉRENCES

- FORTIN, P. (1995) *La morale, l'éthique et l'éthicologie. Une triple façon d'aborder les questions d'ordre moral*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- FORTIN, P. & BOULIANNE, B. (1998) *Le suicide. Interventions et enjeux éthiques*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- FORTIN, P., PROULX, R. & GAGNIER, J.-P. (à paraître) «*Le souci éthique au cœur de la pratique en déficience intellectuelle*», dans : Démocratisation en déficience intellectuelle, J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (dir.), Sillery, Les Presses de l'Université du Québec.
- L'ÉCUYER, R. (1987) «L'analyse de contenu : notion et étapes», dans : *Les méthodes de la recherche qualitative*, J.-P. Deslauriers (dir.), Sillery, Les Presses de l'Université du Québec, 49-65.
- MORIN, E. (1990) *Introduction à la pensée complexe*. Paris, ESF Éditeur.
- PARENT, P.-P. (1998) «Les interventions auprès des familles : des enjeux éthiques à une position subjective de l'intervention. Propositions pour une éthique.», dans : P.-P. Parent (dir.), *Les interventions auprès des familles. Enjeux éthiques., Cahiers de recherche éthique, Vol. 23*, Montréal, Fides, p. 55-74.
- RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Éditions du Seuil.