

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Neuf codes, deux histoires et un message – Une plongée profonde dans le code d'éthique de L'Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct (NADSP)

Par : John Raffaele

Je veux faire du parachutisme.
Je veux me faire tatouer.
Je veux me marier.
Je veux aller en Californie.
Je veux fumer de l'herbe.
Je veux avoir mon permis de conduire.
Je veux sortir avec Brad Pitt.
Je veux sortir avec Angelina Jolie.
Je veux me coucher tard et ne pas aller travailler aujourd'hui.
Je veux colorier dans mon livre de coloriage.
Je veux que vous me laissiez tranquille.

Vous avez peut-être entendu ces phrases de la part d'une personne dont vous êtes le soutien si vous êtes un professionnel de soutien direct (DSP). Toutes ont un thème très central, même si, individuellement, il s'agit de demandes différentes. Ce sont des souhaits très personnels et sincères, certains plus faciles à obtenir et plus légaux que d'autres. Néanmoins, le DSP éthique n'écartera jamais la demande d'une personne dont les intentions sont profondément personnelles. Le DSP éthique évaluera ces demandes à la lumière du Code d'éthique de L'Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct et placera toujours la personne soutenue au premier plan de la requête. Le praticien éthique mettra les questions de sécurité, de santé, de dignité, de risque et de faisabilités générales en équilibre avec les désirs et les rêves de la personne. Cela devient la mission du DSP. C'est une forme d'art, une obligation professionnelle qui doit toujours être accomplie avec beaucoup de soin et de sensibilité.

Nous avons tous des valeurs et des idées/notions sur la façon dont les choses devraient être. Nous pouvons travailler pour des agences prestataires et/ou des personnes qui nous engagent et qui ont un ensemble de règles et de politiques spécifiques à suivre. Celles-ci peuvent interférer dans le processus nécessaire pour respecter l'esprit d'une pratique centrée sur la personne. Il est essentiel que les professionnels de soutien direct disposent d'un guide ou d'une « carte » pour les informer de leurs orientations lorsqu'ils aident une personne à prendre des décisions et qu'ils fournissent une aide centrée sur la personne.

Éditeurs: Dave Hingsburger, M.Ed.
Angie Nethercott, M.A.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Passons en revue les neuf principes du Code de déontologie de L'Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct :

1. **Soutien centré sur la personne** : En tant que DSP, ma première allégeance est aux personnes que je soutiens ; toutes les autres activités et fonctions découlent de cette allégeance.
2. **Promouvoir le bien-être physique et émotionnel** : En tant que DSP, je suis responsable du soutien au bien-être émotionnel, physique et personnel des personnes qui reçoivent une aide. J'encouragerai la progression et reconnaitrai l'autonomie des personnes qui reçoivent un soutien, tout en étant attentif et réactif pour réduire leur risque de préjudice.
3. **Intégrité et responsabilité** : En tant que DSP, je soutiendrai la mission et la vitalité de ma profession pour aider les gens à mener une vie autonome et pour favoriser un esprit de partenariat avec les personnes que je soutiens, les autres professionnels et la communauté.
4. **Confidentialité** : En tant que DSP, je préserverai et respecterai la confidentialité et la vie privée des personnes que je soutiens.
5. **Justice, équité et impartialité** : En tant que DSP, j'entends promouvoir et pratiquer la justice, l'équité et la neutralité pour les personnes que je soutiens et la communauté dans son ensemble. J'affirmerai les droits de l'homme, les droits civils et les responsabilités des personnes que je soutiens.
6. **Respect** : En tant que DSP, je respecterai la dignité humaine et le caractère unique des personnes que je soutiens. Je reconnaitrai la valeur de chaque personne que je soutiens et j'aiderai les autres à comprendre leur valeur.
7. **Relations** : En tant que DSP, j'aiderai les personnes que je soutiens à développer et à entretenir des relations avec d'autres personnes.
8. **Autonomie** : En tant que DSP, j'aiderai les personnes que je soutiens à maîtriser le cours de leur propre vie.
9. **Représentation** : En tant que DSP, je me représenterai les personnes que je soutiens pour défendre la justice, l'inclusion et la pleine participation de la communauté.

Ensemble, ces neuf points constituent une méthode validée et efficace pour garantir que les DSP n'agissent pas malencontreusement de manière contraire à l'éthique. Qu'est-ce que cela signifie? Trop souvent, les professionnels de soutien direct agissent en fonction de leur intuition et de leurs réflexes « instinctifs ». Cela peut être dangereux dans le contexte du soutien d'une autre personne quand il s'agit de décisions concernant sa vie. Presque naturellement, nous voulons offrir nos conseils, nos opinions, nos expériences et notre point de vue lorsque nous travaillons avec une personne qui s'engage sur un chemin d'autonomie. Nos opinions et nos conseils peuvent être utiles mais ne peuvent être à la base de notre relation de soutien. Les DSP doivent utiliser chacun des principes du Code d'éthique car ils aident les autres à explorer les résultats, à envisager les possibilités, à évaluer les risques et à donner des

informations valables concernant les décisions ou les problèmes spécifiques que peut rencontrer une personne soutenue.

Le meilleur moyen d'illustrer la façon dont ces « codes » fonctionnent réellement est de partager des histoires qui sont le fruit de la pratique du soutien direct. Au cours de mes années d'expérience dans le domaine du soutien direct, de la supervision et de la formation des professionnels de soutien direct, j'ai eu la chance de vivre des situations où l'application du code d'éthique a contribué à créer des résultats positifs pour les personnes handicapées.

Les deux histoires que vous allez lire sont vraies, mais les noms et certains détails ont été changés par souci de confidentialité (un des principes du code). Allons-y :

Première histoire : Au volant de ma vie - Jimmy et Curtis

Soutien centré sur la personne : En tant que DSP, ma première allégeance est aux personnes que je soutiens ; toutes les autres activités et fonctions découlent de cette allégeance.

Jimmy souffre d'une déficience mentale et partage une maison avec trois autres hommes. Curtis est DSP à domicile depuis 20 ans et connaît assez bien Jimmy. Jimmy a vécu en institution pendant les premières années de sa vie. À 20 ans, il est passé de cette institution à l'organisme prestataire où il a rencontré Curtis. C'était il y a 20 ans. Aujourd'hui, Jimmy travaille à temps partiel dans un fast-food et passe une grande partie de son temps à marcher. Sa maison se trouve à trois kilomètres du centre-ville.

Un jour, Jimmy a demandé à Curtis de l'aider à obtenir son permis de conduire. Jimmy a 40 ans. Il a des difficultés à lire et à écrire, mais n'a pas de handicap spécifique qui l'empêcherait de conduire, du moins aucun que Curtis ait pu déterminer en se basant sur ce qu'il sait de lui et sur ses antécédents médicaux/personnels.

En peu de temps, Curtis s'est rendu compte que les règles et politiques de l'agence pourraient lui interdire d'emmener automatiquement Jimmy à la Division des Véhicules à Moteur pour obtenir un manuel de conduite et des informations sur l'obtention d'un permis d'apprenti conducteur, même s'il pensait que c'était une excellente idée qui permettrait à Jimmy d'acquérir une nouvelle indépendance. Curtis s'est également rendu compte qu'il devait parler avec son personnel administratif/superviseur avant que d'autres choses se mettent en place pour aider Jimmy à obtenir son permis. Curtis pourrait, instinctivement, emmener Jimmy à la DVM et de lui faire voir toutes les étapes compliquées pour obtenir son permis de conduire. Il se peut aussi qu'il ait à l'esprit que Jimmy ait des difficultés à feuilleter et à comprendre le manuel du permis de conduire en raison de ses capacités de lecture et de compréhension limitées. Ou bien, il pourrait laisser Jimmy conduire dans sa voiture personnelle après que la circulation se soit calmée en fin d'après-midi, un jour. Curtis voudra peut-être faire cela pour que Jimmy sache ce que ça fait d'être au volant, comme son père l'a fait avec lui avant qu'il n'obtienne son permis d'apprenti conducteur. Ou bien Curtis pourrait simplement rejeter la demande de Jimmy, « rediriger » la conversation sur un autre sujet et ne pas « encourager » cette demande parce qu'il sait qu'il est peut-être trop handicapé intellectuellement pour comprendre le code de la route et qu'il serait un danger sur l'autoroute.

Les réactions ci-dessus à la demande de Jimmy sont incorrectes sur le plan éthique. Il peut y avoir des éléments de vérité dans chaque possibilité, mais c'est l'éthique qui doit guider Curtis le DSP à examiner en premier lieu les souhaits, les idées et le rêve de Jimmy. Un DSP éthique enquêtera, en profondeur, sur le désir de Jimmy d'avoir soudainement le privilège de conduire et, espérons-le, découvrira pourquoi et comment il peut se rapprocher le plus possible de ce rêve et de ce souhait.

Les DSP sont souvent déchirés entre l'allégeance qu'ils ont aux personnes qu'ils soutiennent et les nombreuses, nombreuses influences et menaces qui pèsent sur cette allégeance. Ces menaces comprennent : les règles du prestataire/agence s'il y a un prestataire/agence dans la vie de la personne, les lois, les règlements, les souhaits des membres de la famille, les problèmes de sécurité, les conditions météorologiques, et la liste est encore longue... La chose importante à retenir est que, à mesure que l'on développe un sentiment de soutien éthique centré sur la personne, l'allégeance dans la pensée et la pratique deviendra « totale ».

« Totale » signifie que toutes les qualités de la personne que vous soutenez doivent être prises en compte, respectées et traitées dans la situation présentée. Ces parties comprennent les faits suivants : où une personne peut vivre (dans une agence, dans une municipalité avec des règles et des lois, dans le domicile d'une personne autre que la sienne), ce à quoi une personne est peut-être confrontée physiquement ou médicalement, les questions de tutelle qui pourraient se poser à la personne, si la personne va perdre sa dignité ou être mise en danger d'une manière ou d'une autre par la situation, et ainsi de suite. La clé pour être en allégeance avec la personne soutenue est d'avoir une approche holistique et d'être ouvert à toutes les possibilités. Trop souvent, de nombreux professionnels des services à la personne sont prompts à « écraser » les rêves et les souhaits en fonction de leur propre perception de la réalité et de la vie.

Deuxième histoire : « Tu veux bien aller chercher des fournitures au bâtiment de l'administration? » - Rick et Cindy

Intégrité et responsabilité : En tant que DSP, je soutiendrai la mission et la vigueur de ma profession pour aider les gens à mener une vie autonome et pour favoriser un esprit de partenariat avec les personnes que je soutiens et les autres professionnels et la communauté.

Ce scénario vous semble peut-être familier : J'adore mon nouvel iPhone. Il a tellement d'applications! Je peux l'utiliser partout où je vais. Je peux l'utiliser même quand je dors. Je peux sûrement l'utiliser au travail! Ce sera génial. Je peux obtenir toutes sortes d'informations qui m'aideront à soutenir les personnes avec lesquelles je travaille. Le seul problème est que mon organisation a une politique qui m'interdit d'utiliser mon téléphone portable lorsque je suis au travail. J'ai signé le papier disant que j'ai pris connaissance de l'avis sur la politique en matière de téléphonie mobile lors de mon orientation. C'est dommage. Mais je travaille toujours seul et, en fait, qui saura si je l'utilise pour consulter des sites web et d'autres informations pour les personnes que je soutiens? C'est dans leur intérêt... Je pense à la fois où j'ai utilisé mon téléphone pour obtenir les horaires de cinéma au théâtre local. J'ai utilisé mon téléphone pour obtenir les horaires et les prix des films et j'ai emmené les gars voir Iron Man 2! Si je n'avais pas eu mon téléphone, ils auraient peut-être perdu l'occasion de voir ce film!

Dans cette situation, un professionnel de soutien direct est tenté de rompre avec la politique de l'agence afin d'améliorer la qualité de vie de la ou des personnes qu'il soutient. Comme nous avons tous, semble-t-il, des téléphones portables, de nos jours, cela semble stupide de devoir « s'abstenir » d'utiliser son téléphone pendant les heures de travail de l'agence. Surtout si nous utilisons le téléphone pour créer des options pour les personnes que nous soutenons. Cependant, pour soutenir la vitalité et la mission de la profession, nous avons l'obligation de suivre les pratiques et les politiques des agences si nous travaillons effectivement pour elles. Un DSP montre très peu de respect pour sa profession s'il enfreint les règles de l'agence.

L'histoire que nous allons utiliser pour illustrer **l'intégrité et la responsabilité** compte plus que la violation d'une politique d'agence. C'est l'histoire de Rick, le professionnel de soutien direct, qui est témoin d'une situation très difficile et qui a décidé de faire « ce qu'il faut » et de signaler les abus dont est victime une personne souffrant d'un handicap intellectuel.

Rick travaillait avec plusieurs personnes dans un petit foyer où vivaient six adultes. Rick travaillait avec un autre professionnel de soutien direct le jour de ce terrible événement. C'était l'heure du dîner, Rick et l'autre professionnel de soutien direct aidaient à préparer le dîner et à mettre la table. L'autre DSP, Cindy, a commencé à crier et à utiliser des qualificatifs douteux avec l'une des personnes qu'elle aidait. À un moment donné elle a dit : « Arrête de faire le débile et coupe les tomates comme je t'ai montré! »

À ce moment-là, Rick s'est souvenu de ce qu'il avait appris dans le cours de prévention des maltraitances, et il est intervenu. Il invité la personne avec laquelle Cindy venait de parler et toutes les autres personnes qu'il soutenait et qui se trouvaient dans la cuisine à venir s'installer dans le salon pour regarder la télévision, disant qu'il venait de se rappeler un grand reportage spécial aux nouvelles qu'il voulait que tout le monde voie. Après cela, il a parlé avec Cindy en privé et lui a demandé de se rendre au bâtiment administratif de l'agence pour obtenir des fournitures dont ils avaient besoin pour un projet artistique sur lequel ils travaillaient ce soir-là. Rick a déformé la vérité afin de protéger les personnes qu'il soutenait du ton et des paroles abusives de Cindy. Il a également agi de manière responsable en appelant la ligne téléphonique de prévention des maltraitances de l'agence pour signaler les actes de Cindy.

Rick et Cindy s'entendaient bien et avaient une bonne relation de travail. Cindy avait toujours été un peu directe dans son ton, mais dans cette situation, Rick a dû s'arrêter, faire un rapport et protéger les personnes avec lesquelles il travaillait des commentaires injurieux continus de sa collègue. Cindy avait clairement commis des abus psychologiques et Rick a respecté l'obligation éthique **d'intégrité et de responsabilité** pour y mettre un terme. Il a également suivi les politiques de l'agence et de la réglementation afin de faire face aux terribles insultes qui ont été dites ce soir-là.

Malheureusement, c'est exactement le type de situation où un DSP se sentira incroyablement mal à l'aise. Même s'il est évident que les insultes et les abus psychologiques sont inacceptables, il devient néanmoins difficile de dénoncer un collègue et de risquer toute la gêne qu'entraîne un signalement aux autorités, avant d'être impliqué dans un processus d'enquête.

Rick savait peut-être que Cindy avait des problèmes personnels et qu'elle était en instance de divorce. Rick savait également qu'elle était malheureuse dans son travail et qu'elle lui avait parlé, la semaine précédente, de sa décision de démissionner et d'aller travailler dans le

commerce de détail. Il aurait pu être tentant pour Rick de prendre lui-même les choses en main. Il aurait pu éviter d'impliquer le personnel administratif, tourner le dos aux circonstances et se contenter de poursuivre le dîner comme d'habitude.

Rick a fait ce qu'il fallait et a fait preuve d'éthique dans cette situation. Il n'a pas essayé de « régler » la situation ou de « conseiller » et de réorienter Cindy de son propre chef. Rick a fait ce qui était responsable, et il a fait preuve d'intégrité en mettant fin aux abus et en les signalant immédiatement comme on le lui avait appris. Cindy a admis avoir proféré des injures, a démissionné et a envoyé une lettre d'excuses à toute la famille du foyer. Si Rick n'avait pas agi avec intégrité et responsabilité, il aurait peut-être mis encore plus de personnes en danger et n'aurait pas aidé Cindy à quitter une profession qui exige des normes d'éthique et de comportement élevées.

Ce ne sont là que deux récits qui illustrent la complexité de la pratique du soutien direct. Des centaines de milliers d'interactions comme celles-ci se produisent chaque jour. L'absence de guide et de méthode universels pour résoudre ces dilemmes éthiques n'est pas envisageable. Ainsi, le code d'éthique de la NADSP est l'outil le plus pratique et le plus validé que les DSP puissent utiliser.

Un dernier mot : chacun de nous arrive avec sa propre vision de la vie. Lorsque celle-ci interfère avec la perspective de vie qui, nous l'espérons, est développée par une personne que nous soutenons, nous entrons dans un processus contraire à l'éthique. « Tout est possible » doit être le mantra des DSP lorsqu'ils s'engagent dans les rêves merveilleux et souvent fantastiques des personnes handicapées. Ironiquement, les personnes handicapées sont surprotégées et souvent limitées par les personnes mêmes qui sont payées pour les aider à rêver, à réaliser et à vivre une vie de qualité. Les DSP éthiques s'adaptent à la personne qu'ils soutiennent et l'aident ensuite à prendre des décisions, en tenant compte de toutes les perspectives, des résultats possibles et des risques pour chaque situation donnée. Le Code d'éthique de la NADSP sera une feuille de route bienvenue pour les DSP et les personnes qu'ils soutiennent dans un monde de services de soutien direct centré sur la personne.

Le texte complet du Code est disponible gratuitement sur le site web de la NADSP :
www.nadsp.org

Pour de plus amples informations, veuillez contacter John Raffaele à l'adresse suivante :
jraffaele@nadsp.org

[À propos de l'auteur](#)

John Raffaele est le directeur des services éducatifs de la NADSP, l'Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct. Sa carrière s'étend sur plus de trois décennies, et ces années ont été consacrées à l'enseignement des professionnels de soutien direct et des personnes qu'ils soutiennent, y compris les personnes souffrant de troubles de l'identité, les jeunes à risque et les personnes atteintes de maladies chroniques et terminales. John a également travaillé comme directeur de la formation et de l'éducation pour un prestataire de services aux personnes souffrant de troubles du développement et a enseigné à l'université d'État de New Paltz, NY, et à la City University de New York. Il a fondé sa propre société internationale de

conseil professionnel de soutien direct en 2012, a développé de nombreux programmes de formation passionnants et informatifs et a contribué à propulser la NADSP sur la scène nationale. John est devenu le directeur des services éducatifs de la NADSP en décembre 2016. Il a formé des dizaines de milliers de personnes au code d'éthique et aux compétences de la NADSP et, plus récemment, au programme de prise de décision éclairée de la NADSP et au programme de formation des formateurs des superviseurs de première ligne.

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à dhingsburger@vitacls.org.
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à anethercott@handstfhn.ca.
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

