

L'intervention à l'Institut Raymond-Dewar :

Cadres conceptuels et organisationnels
de sa philosophie et ses approches



Document présenté
au Conseil d'administration
le 9 mars 2004

Document de travail
18 février 2004

**Direction générale
Institut Raymond-Dewar**

La philosophie d'intervention de l'Institut Raymond-Dewar est issue d'une longue tradition transmise par les artisans de l'Institut. Ce document est tiré des travaux de l'AERDPQ¹, ainsi que ceux de la direction générale, de la direction des services à la clientèle de l'Institut (Raymonde Boislard, Martine Patry, Louise Comtois, Judith Plante et Gaétane Touchette), ainsi que des intervenants des Programmes 0-12 ans, 12-21 ans et 21-65 ans (Sylvie Belzile, Liliane Girard, Paulette Guindon, Louise Livernoche, Pierre Parenteau, ainsi que Anne-Marie Bergeron, Sylvie Bilodeau, Louise Boulanger, Line Bourbonnais, Annie Charron, Anne de la Durantaye, Suzanne Demers, Caroline Do Cao, Isabelle Fournier, Christiane Grimard, Francine Lafortune, Jean Leboeuf, Patrick Lévesque, Céline Mailhot, Danielle Marcil, Rachel Marinier, Alain Martel, Marius Paquin, Louise Parent, Manon Pilon, Renée Rancourt, Louise Roberge, Catherine Sabourin, Georgeta Sevan, Réal St-Roch, France Sylvain-Linteau, Caroline Tremblay, Marielle Vaillancourt et Micheline Vallières).

¹ Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, *Rôles des établissements de réadaptation en déficience physique*, 2000.

L'Institut Raymond-Dewar, à l'instar des autres établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, a adopté une philosophie d'intervention il y a plus de quinze ans. Cette philosophie a évolué au cours des années, mais elle a surtout conservé des valeurs essentielles qui sont sa croyance en l'être humain et sa capacité de parvenir avec l'aide de son milieu à ajouter du mieux-être à la vie.

Cette philosophie doit s'articuler dans des approches et dans un cadre clinique et organisationnel en fonction de la mission de l'établissement.

La philosophie d'intervention de l'Institut Raymond-Dewar relative à la réadaptation des personnes ayant une déficience auditive, une surdicécité, une déficience de la parole et du langage ou des troubles de l'audition centrale, s'appuie sur les approches et principes suivants :

- 1. une approche personnalisée ;**
- 2. une approche écosystémique ;**
- 3. une approche en milieu de vie ;**
- 4. une approche de communication adaptée ;**
- 5. une reconnaissance de la langue et de la culture sourde ;**
- 6. un cadre conceptuel de réadaptation ;**
- 7. une approche par objectifs ;**
- 8. un cadre organisationnel d'établissement et de réseaux sectoriels et intersectoriels.**

1. Une approche personnalisée

L'IRD croit en la valeur de chaque individu et en son droit à des services de qualité. De plus, l'IRD est convaincu que tout individu a un potentiel qu'il a le droit d'actualiser.

Aussi, l'accès aux services de l'IRD est libre et volontaire. Il n'y a ni coercition, ni de discrimination (autre que le besoin) pour l'inscription de la personne dans un programme de l'IRD.

Tout bénéficiaire a droit au respect intégral de ses choix, de sa personne et de sa spécificité. L'IRD s'oppose donc à toute forme d'acharnement, d'harcèlement et de despotisme (qu'il soit de type communautaire ou d'ordre professionnel). On va travailler aussi bien avec la personne qui refuse d'utiliser les aides auditives qui lui sont prescrites qu'avec la personne qui a choisi ou qui utilise l'implant cochléaire.

La notion de partenariat dans l'intervention apparaît de plus en plus importante en réadaptation. Elle s'inscrit dans des valeurs de société à travers lesquelles il est présumé que les personnes vivant avec des incapacités, leurs proches ainsi que les intervenants disposent d'un potentiel et sont compétents dans leurs domaines respectifs. Ces ressources et ces compétences s'actualisent dans le contexte du partenariat (Bouchard et al. 1996)². L'intervenant partage son expertise avec la personne et ses proches. Il encourage le développement des attitudes et des comportements qui permettent l'appropriation des savoirs et des savoir-faire (empowerment) en vue d'accroître la capacité de ces personnes à l'autodétermination.

Le concept d'autodétermination réfère ici à l'habileté de l'individu de décider des choses qui le concernent au premier plan (enabling) (Dunst et al., 1988)³, à sa capacité de préciser ses besoins, ses objectifs et son rôle dans le processus de réadaptation.

² Bouchard, J.-M., Pelchat, D. et Boudreault, P. « Les relations parents et intervenants : Perspectives théoriques », APP. Et Soc 1996; 17; 21-34.

³ Dunst, C.J., Trivette, C.M. Deal, A.S. "Enabling and empowering families" Cambridge: Brookline Books, 1988.

L'appropriation, notion centrale du partenariat, réfère à l'acquisition d'un sentiment de compétence et de confiance envers ses propres ressources (Dunst et al., 1988). Ce sentiment est essentiel pour favoriser la participation des personnes ayant une déficience physique et de leurs proches au processus de réadaptation.

Ceci amène le concept de responsabilité du client à participer à l'élaboration de son plan d'intervention (voir plus bas dans la section « approche par objectifs ») et à en décider sa mise en oeuvre. Cela explique aussi pourquoi la notion de plan d'intervention se situe dans la section du droit des usagers plutôt que dans la section des obligations de l'IRD.

2. Une approche écosystémique

L'établissement de réadaptation, qu'est l'IRD, considère que la personne ayant une déficience physique est dans un système où elle interagit constamment avec son environnement familial et socioprofessionnel (études ou travail). Pour ce motif, l'établissement s'assure que les interventions effectuées dans le cadre du processus de réadaptation s'intègrent dans ce système et s'harmonisent à la vie de la personne dans une recherche constante de continuité de services. Aussi, l'établissement de réadaptation considère les proches de la personne ayant une déficience physique comme des acteurs essentiels à l'atteinte des objectifs de réadaptation. L'engagement des proches favorise le maintien des acquis et la généralisation des apprentissages pendant et après la réadaptation.

L'approche écosystémique permet donc de comprendre le mode interactionnel de la personne avec son environnement. Une telle approche permet d'entrevoir et d'aborder le milieu naturel comme un véritable réseau potentiel de soutien et d'entraide.

3. Une approche en milieu de vie

L'importance de généraliser les acquis obtenus en réadaptation a encouragé les établissements de réadaptation à opter pour une approche écologique. À cet égard, les interventions sont effectuées dans les différents milieux de vie de la personne, que ce soit à la maison, à la garderie, à l'école, dans le milieu de travail, au centre de loisirs ou sportif, au centre communautaire, au centre d'hébergement, etc. Cette approche facilite l'intégration sociale, car elle permet à la personne

d'avoir une plus grande généralisation des nouveaux apprentissages dans les situations de vie réelles. Elle contribue également à réduire les préjugés de la société à l'égard des capacités des personnes ayant une déficience physique.

Les interventions spécialisées de réadaptation comportent des situations d'apprentissage multiples. Afin de faciliter l'intégration de nouveaux apprentissages par les individus concernés, les activités de réadaptation favorisent la mise en application pratique. Les apprentissages sont toujours en ce sens vérifiés, répétés et finalement consolidés par des activités soit à l'Institut, soit dans le milieu de vie de la personne et le plus rapidement possible afin d'en permettre la généralisation.

4. Une approche de communication adaptée

Dans le monde de la prestation de services professionnels, la communication constitue une dimension très importante. Habituellement, une organisation de services est appréciée de la clientèle en fonction de l'accueil et du respect qu'on lui porte plutôt qu'en fonction du service professionnel rendu.

En ce qui concerne la prestation de services de santé et des services sociaux, la clientèle requiert beaucoup plus que l'accueil et le respect : il y a la communication empathique, la disponibilité (quand la clientèle se sent mal, elle s'attend à une réponse rapide), à de l'intimité et à la confidentialité.

Lorsqu'on intervient auprès de personnes vivant avec une déficience sensorielle ou une déficience de la parole et du langage, on doit penser à adapter sa communication. Ainsi, on sait que pour la majorité de notre clientèle, la question de la parole est problématique alors que pour d'autres c'est la communication réceptive qui est difficile. Parfois, l'écriture aide, mais ce n'est qu'un moyen qui a beaucoup de limites. On doit parler de stratégies de communication, de lecture labiale, de communication visuelle. On doit aussi prévoir des stratégies pour la communication interpersonnelle et la communication de groupe sans oublier les aides techniques et l'interprétariat. On doit aussi penser au braille et à toutes sortes d'adaptation visuelle, tactile et vibratoire pour la clientèle sourde-aveugle. On doit penser aux signaux lumineux comme substituts aux signaux sonores, aux

systèmes de transport de son, de texte et d'image pour capter l'attention, pour faciliter la discrimination et pour permettre l'écoute et la compréhension.

C'est aux intervenants de l'IRD à s'adapter et pas seulement la clientèle parce que, essentiellement ou justement, elle vient consulter à cause de ses problèmes fonctionnels de communication.

5. Une reconnaissance de la langue et de la culture sourde

Nous reconnaissons l'existence d'une communauté sourde québécoise distincte, utilisant la langue des signes québécoise (LSQ), ayant sa propre culture ainsi que ses diverses institutions religieuses, artistiques, culturelles, sociales, sportives et de loisirs. Nous cherchons à adapter nos services pour répondre autant aux besoins des personnes de culture sourde que celles de culture orale.

De plus, nous considérons que la LSQ (langue des signes québécoise) est la langue naturelle des Sourds⁴ québécois, tout comme nous considérons que la langue française est, pour la majorité des Québécois ayant une surdité, la langue maternelle ou la principale langue d'usage.

Voici 5 énoncés servant d'assise à la programmation de l'établissement, notamment pour son secteur enfance :

- a. L'IRD soutient que tous les enfants ayant une déficience auditive doivent développer de façon optimale la langue française parlée, écrite et lue pour s'intégrer dans l'environnement québécois majoritaire et y exercer un rôle social satisfaisant et significatif. Cependant, pour certains enfants qui n'ont pas d'abord accès à la langue parlée et dont la langue première est la LSQ, l'apprentissage d'une langue seconde, le français, s'appuiera sur le développement des concepts et de l'accessibilité aux informations qu'elle permet et sur les acquisitions de base auxquelles elle donne accès.

⁴ L'utilisation de la majuscule dans le mot SOURD signifie pour nous que nous faisons référence au groupe culturel de la communauté sourde.

- b. L'IRD reconnaît la LSQ comme langue à part entière. Cette reconnaissance s'inscrit de manière officielle dans le plan d'organisation de l'établissement et elle est à la base des principes ayant guidé l'élaboration de sa politique de communication. La reconnaissance de la LSQ et de la culture sourde s'intègre en cohérence avec la philosophie d'intervention de l'IRD, sa programmation, son code d'éthique et la charte des droits et libertés des usagers de l'établissement.

À ce sujet, il faut rappeler que l'IRD a participé au collectif de travail qui a mené à la production du mémoire « *Pour une reconnaissance officielle de la LSQ* » déposé et présenté aux audiences nationales de la Commission des états généraux sur la situation et l'avenir de la langue française au Québec en mars 2001. Cette Commission a d'ailleurs émis la recommandation visant « que le gouvernement du Québec reconnaisse la langue des signes du Québec (LSQ) comme langue première des Sourds du Québec et que le ministère de l'Éducation la reconnaisse comme langue d'enseignement, dans une relation complémentaire de bilinguisme LSQ/français et que l'article 72 de la Charte de la langue française soit modifié en conséquence, s'il y a lieu ».

- c. Pour l'IRD, il est primordial que tout enfant communique très tôt dans la vie avec son entourage et qu'il fasse l'apprentissage d'une langue qui lui est suffisamment accessible. Il est également nécessaire que cet apprentissage soit le plus possible calqué sur celui du développement langagier normal d'un enfant ayant accès à la langue orale, c'est-à-dire qu'il respecte les étapes « normales » d'apprentissage d'une langue. Car tout enfant a grand besoin de communiquer et de se relier à un environnement et à une communauté d'appartenance. L'enfant sourd n'échappe pas à cette règle : il a, lui aussi, besoin de développer une langue (en l'occurrence, le français ou la LSQ) – et le plus tôt sera le mieux – qui lui donnera accès à une multitude d'informations essentielles à son développement cognitif, conceptuel et global.

Ainsi, quand la première langue est la LSQ, c'est en s'appuyant sur cette langue que l'enfant pourra apprendre le français. Pour ces enfants dont la première langue est la LSQ, les parents doivent également être encouragés et soutenus pour apprendre la LSQ. A ce titre, l'Établissement offre parmi ses services, des cours ou ateliers en LSQ ; de

même aussi il s'assure d'avoir parmi son personnel des modèles linguistiques de haut calibre.

- d. La plupart du temps, les intervenants peuvent reconnaître rapidement si un enfant a ou n'a pas un accès suffisant à la langue parlée. Or, quand un enfant, en raison de sa déficience auditive, n'a pas un accès suffisant à la langue parlée, ou quand l'équipe doute qu'il y ait accès, l'IRD croit que cet enfant doit être mis le plus souvent possible en situation de bain linguistique en LSQ. Des recommandations doivent être faites en ce sens par les intervenants qui doivent expliquer aux parents que l'apprentissage de la LSQ ne peut nuire à l'enfant. Au contraire, il pourra constituer un tremplin pour l'apprentissage d'une deuxième langue, en l'occurrence le français écrit et parlé. Le choix du moment propice pour introduire le français comme langue seconde sera discuté en partenariat avec les parents et les intervenants des autres milieux concernées (ex. de garde et scolaire). Lorsque l'implantation cochléaire est envisagée, il est évident qu'on mettra en place des interventions visant à optimiser des stratégies de décodage en français oral.
- e. Quand l'évaluation concertée parents/intervenants montre qu'un enfant a un accès suffisant à la langue orale, alors l'IRD ne s'attend pas à ce que, dès l'entrée de cet enfant au Programme, les intervenants recommandent l'apprentissage de la LSQ. Par contre, l'accès à des services pour l'apprentissage de la LSQ est possible pour tous. Un « accès suffisant » à la langue orale suppose que l'enfant « a la capacité minimale requise pour une communication face-à-face où le contexte est riche et le contenu prévisible ». L'accès suffisant réfère également « au niveau de compétence langagière requis pour permettre la pensée critique, la solution de problèmes et l'assimilation de nouvelles informations ».

« Le fait qu'un enfant puisse avoir une communication interpersonnelle de base adéquate n'implique pas qu'il en est de même pour sa compétence langagière cognitive-académique. En fait, très souvent, on retrouve des enfants sourds qui, même s'ils ont atteint un certain développement de la parole, voire une parole intelligible, ne progressent que très peu sur le plan académique parce qu'ils ne possèdent pas une compétence langagière cognitive-académique » (Barnum, 1984, in Mahshie, 1995).

6. Un cadre conceptuel de réadaptation

Comme le recommande l'AERDPQ, l'Institut Raymond-Dewar s'approprie le cadre conceptuel du « Processus de production du handicap » (PPH), qu'il intègre à l'approche écosystémique.

À titre descriptif des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne, le PPH énumère les facteurs environnementaux et les habitudes de vies qui, en interaction, influencent l'exercice des rôles sociaux ou la production du handicap.

Pour les intervenants en réadaptation, ce cadre de référence contribue à mettre en œuvre :

- « une conceptualisation commune et partagée de la personne à desservir et de la situation problématique dans laquelle elle se trouve ;
- un langage commun et partagé, surtout si le travail implique une approche interdisciplinaire et des relations étroites et d'égal à égal avec des partenaires ou collaborateurs ;
- une analyse commune permettant entre autres d'estimer les besoins de la personne et les résultats obtenus »⁵.

À ce cadre conceptuel peuvent se greffer plusieurs modèles d'interventions multidisciplinaires et unidisciplinaires permettant l'atteinte des objectifs fixés par le client ou le groupe-client en partenariat avec l'équipe d'intervenants de l'IRD et parfois, avec d'autres partenaires du Réseau ou Hors réseau.

Bien que le cadre conceptuel PPH soit celui qui est retenu par les centres de réadaptation en déficience physique, il faut reconnaître que son angle d'analyse est plus socio-politique et fonctionnel que psycho-social. Lorsque l'on parle de la façon que la personne a intériorisé son handicap ou encore lorsqu'on parle de la façon dont elle est profondément (significativement) marquée par son handicap, on doit parler de processus de cheminement. Alors réadapter, c'est aider au change-

⁵ RÉSEAU INTERNATION SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (1998). Classification québécoise ; Processus de production du handicap, Québec, p. 11-15.

ment de la personne. L'intervenant vise à amener un processus de réadaptation ou en d'autres termes, un processus d'actualisation de soi.

7. Une approche par objectifs

Que vise la réadaptation ? Quels objectifs poursuit-elle ? En se référant au cadre conceptuel du PPH, on doit d'abord répondre : d'abord modifier l'environnement physique et social. Ce qu'on dit, c'est que ce ne sont pas tous les milieux qui sont capables de vivre avec des personnes différentes ou encore que tous les milieux ont à s'adapter et à se modifier pour accepter et pour fonctionner avec des personnes qui présentent des différences significatives et persistantes de leurs pairs.

De plus, la réadaptation suppose des objectifs de changement chez la personne qui vit avec une déficience. Les objectifs de changement se résument ainsi :

- favoriser le mieux-être
- voir au développement de l'autonomie
- soutenir la participation sociale

Qui dit changement dit une progression qu'on doit traduire en mesures. Ces mesures doivent être prises dans différentes zones associées à la personne :

- Organisation personnelle
- habitudes de vie
- rôles

L'évaluation de la demande de l'utilisateur pour des services de réadaptation et l'élaboration de son plan d'intervention (voir section : approche personnalisée) doit mener à l'analyse des éléments spécifiques qu'on retrouve dans l'organisation personnelle, les habitudes de vie et les rôles. L'identification la plus précise et la plus saisissable possible pour l'utilisateur de cibles de progression ainsi que le temps requis pour atteindre les objectifs spécifiques de changement constituent un autre défi pour l'intervenant.

Le cadre conceptuel (voir plus haut) doit donc prévoir une nomenclature des éléments inclus dans les zones personnelles, alors que l'intervenant doit prévoir le cheminement de la personne qui entre dans un processus de réadaptation.

On appelle plan d'intervention ce qui est convenu entre la personne qui demande de l'aide et l'intervenant (ou l'équipe d'intervenants) ; le plan d'intervention suppose des objectifs précis d'amélioration de la condition de la personne, des objectifs situés dans le temps.

8. Un cadre organisationnel d'établissement et de réseaux sectoriel et intersectoriels

a) Un plan d'intervention, c'est le plan qui fait état de l'offre de services professionnels de l'établissement. Pour aider à l'atteinte des objectifs de réadaptation de ses usagers, l'Institut Raymond-Dewar déploie une organisation de services centrée sur leurs besoins en se structurant dans des unités administratives de programme. Cette organisation repose sur la responsabilisation et la participation des ressources humaines à l'atteinte des objectifs visés ainsi que sur la reconnaissance de différentes expertises requises pour répondre aux différents besoins de la clientèle. Ainsi, l'approche par programme a été adoptée depuis plusieurs années par l'Institut Raymond-Dewar, pionnier de ce type de fonctionnement dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Peu importe les critères de regroupement des programmes clientèles (v.g. âge, déficience, etc.), l'approche est toujours globale (écosystémique), dynamique et fait appel systématique à la participation de l'utilisateur et de son milieu ainsi qu'à l'apport interdisciplinaire d'une équipe de professionnels en réadaptation.

Chaque programme de l'Institut implique la participation d'une équipe de professionnels constituée pour répondre aux besoins spécifiques de la clientèle. Les équipes multidisciplinaires sont formées essentiellement de professionnels ayant développé une expertise particulière en réadaptation. Il s'agit entre autres des :

- agents de réadaptation en déficience auditive et psychoéducateurs
- audiologistes
- éducateurs spécialisés
- ergothérapeutes
- orthophonistes
- professeurs LSQ, auxiliaires parentales LSQ et moniteurs LSQ
- psychologues et neuropsychologues
- travailleurs sociaux et techniciens en assistance sociale

Les pratiques professionnelles dans les établissements de réadaptation reposent sur des expertises de pointe fondées sur des connaissances scientifiques rigoureuses et sur des activités de formation continue en cours d'emploi. Mais elle repose surtout sur la compétence professionnelle reconnue par les ordres professionnels et évaluée par ceux-ci. L'Institut Raymond-Dewar suit avec intérêt toute la notion d'actes réservés et la reconnaissance professionnelle de ceux-ci.

Alors que l'évaluation de la compétence professionnelle se fait essentiellement par les ordres professionnels, l'évaluation de la qualité se fait de façon continue tout en mettant encore plus l'accent aux 3-4 ans dans la démarche d'agrément soutenue par le Conseil québécois d'agrément : les sondages clientèle et du personnel, l'auto-évaluation et l'identification des défis et des pistes d'amélioration constituent des composantes essentielles à la démarche.

- b) La spécificité de la mission de l'établissement ne peut conduire à l'autarcie, au contraire. La complexité des problématiques santé et d'adaptation fait en sorte que les intervenants de l'Institut doivent travailler en réseaux impliquant soit un continuum de services, soit un réseau intégré de services.

Cela se traduit pour l'établissement par des ententes de services avec des partenaires organisationnels, alors que pour les intervenants, il s'agit - comme mentionné plus haut - de leur implication dans l'élaboration et l'actualisation de plans de services individualisés.

En plus de travailler étroitement avec d'autres intervenants et d'autres établissements de santé et de services sociaux, afin d'éviter des bris dans le continuum des interventions, les professionnels des CRDP interviennent très souvent de façon intersectorielle avec de nombreux partenaires (ex. : centres de la petite enfance, du travail, des loisirs et du milieu associatif) et ce, afin de couvrir l'ensemble des besoins de l'utilisateur – et ceux de sa famille – et de créer des collaborations pour mieux actualiser son potentiel. Ainsi, la philosophie d'intervention de cette programmation est axée sur la continuité, la complémentarité et le partenariat.

Conclusion

En fin de compte, l'approche privilégiée se veut globale, tenant compte des divers besoins de l'utilisateur et de son entourage, en vue d'un meilleur bien-être et d'une autonomie et participation sociale optimales.

Elle suppose une volonté de mettre en commun des services le plus près possible des milieux de vie de la personne par le biais de l'établissement et des liens étroits de collaboration et de concertation avec l'ensemble des acteurs de son environnement : établissement locaux et régionaux, commissions scolaires, CÉGEP et universités, employeurs, SEMO, CSST, etc.

En somme, il s'agit d'inscrire le développement du potentiel de l'utilisateur dans le continuum de son développement, de s'assurer qu'il se développera sur tous les plans, qu'il aura une bonne qualité de vie, qu'il sera le plus possible autonome et que sa participation sociale sera à la hauteur de ses aspirations.

L'intervention en réadaptation à l'Institut Raymond-Dewar est complexe, spécialisée et ultra spécialisée. Ceci demande beaucoup aux employés et suppose une philosophie de gestion du personnel axée sur la confiance ainsi que sur la reconnaissance et le soutien au développement de compétences (voir à ce sujet la philosophie de gestion des ressources humaines de l'Institut).