

Fiche 53 : Adaptation-réadaptation ; développement ou reprise des habitudes de vie

Pour bien comprendre cette fiche, il est suggéré de lire aussi la fiche sur le processus de production du handicap (fiche 52) et celle sur le maintien des acquis, services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie (fiche 54)

Bien qu'il y ait une certaine unanimité sur le concept d'adaptation réadaptation depuis longtemps, les modifications du RSSS des 15 dernières années nous invitent à des précisions.

Pour faciliter la compréhension, nous proposons de regarder comment le concept d'adaptation/réadaptation a évolué au fil du temps pour arriver là où nous sommes rendus aujourd'hui.

1982 : À part égale (p.107)

Ce document formule avec précision ce que signifie ce concept et propose quelques notes pour faciliter la compréhension.

Dans la compréhension de l'époque, il était déjà clair que la participation sociale d'une personne ayant une déficience est le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels reliés à la personne et son environnement. Les facteurs personnels sont les systèmes organiques de la personne (autrement dit sa déficience) et ses capacités. Les **capacités** des personnes peuvent être améliorées, nonobstant le fait qu'il y a une déficience. C'est le **domaine de l'adaptation ou de la réadaptation**.

Il convient donc de permettre à la personne d'atteindre le plus haut niveau de fonctionnement possible.

L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en œuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale.

Le regroupement : de manière générale l'intervention implique la collaboration de plusieurs intervenants, formant une équipe où chacun apporte sa contribution.

Sous forme d'un processus : s'adapter ou se réadapter ne se réalise pas du jour au lendemain, c'est une démarche dynamique dans laquelle une personne s'engage avec une équipe.

Personnalisé : l'intervention s'adresse à une personne avec ses caractéristiques originales. Elle varie selon les besoins de la personne.

Coordonné : le processus doit être coordonné grâce à un outil de planification et d'organisation des services: le plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation.

Et limité dans le temps : ce n'est et ne doit jamais être une prise en charge à vie ou à très long terme. La période d'intervention correspond à une phase de stimulation intensive visant le développement du potentiel, l'apprentissage à vivre avec ses capacités et l'acquisition de

son autonomie, avec des objectifs précis. Cela n'empêche pas toutefois que le besoin d'intervention puisse exister à plusieurs reprises dans l'existence d'une personne.

Des différents moyens mis en œuvre : les méthodes, les techniques, les technologies, les milieux utilisés dans une intervention sont extrêmement variés. Une seule condition demeure, c'est que les moyens correspondent aux besoins selon le libre choix de la personne.

Pour permettre à une personne handicapée : il s'agit de fournir à chaque personne les moyens qui permettent, et non pas imposent, un acte responsable et motivé.

De développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale : c'est-à-dire d'être préparée à surmonter et affronter les exigences d'activités normales en société selon ses aspirations.

L'intervention d'adaptation dans le domaine des personnes handicapées convient à toute situation où un regroupement de différents moyens est proposé à une personne ayant une déficience physique ou mentale pour développer ses capacités fonctionnelles et son potentiel d'autonomie.

L'intervention de réadaptation désigne le regroupement des différents moyens permettant à la personne ayant déjà vécu une adaptation dite « normale » de développer ses capacités en fonction de ses nouvelles caractéristiques dues à l'apparition d'une déficience et d'une incapacité.

L'intervention d'adaptation est plus facilement acceptée lorsqu'elle s'applique aux personnes dont la déficience et l'incapacité sont apparues à la naissance ou en très jeune âge. Ces personnes se développent et font leurs apprentissages en utilisant des moyens d'adaptation différents, mais sans vivre une coupure avec une réalité antérieure. La stimulation précoce des jeunes est un exemple d'intervention d'adaptation. Par contre, la réadaptation suppose une rupture dans l'évolution « normale ».

Dans les faits, il y a toujours un consensus autour de cette définition. C'est plutôt l'organisation des services et la façon de les dispenser qui s'est modifiée.

Traditionnellement, les services de réadaptation que ce soit en déficience physique ou intellectuelle ont été dispensés par les centres de réadaptation. À l'époque, ceux-ci étaient des services spécialisés qui prenaient en charge la quasi-intégralité des services aux personnes handicapées. D'où la tendance à considérer les services de ces centres comme des services de réadaptation, ce qui n'était pas entièrement le cas. Ils étaient des services spécialisés, mais leur intervention dépassait souvent le cadre de la stricte réadaptation, tel qu'on la considère maintenant.

C'est dire qu'anciennement, en déficience intellectuelle, on n'appliquait pas vraiment le critère d'intervention à durée limitée; des objectifs se refixaient en continu et on ne cessait pas les interventions de réadaptation, tout finissant par être de la réadaptation, que cela ait un caractère de réadaptation, comme de maintien de ces apprentissages, ou de reprise d'habiletés oubliées. Effectuer un suivi sur une longue durée s'avérait aussi la meilleure façon de soutenir la personne et lui éviter des écueils inévitables sur son parcours.

.

2005 : Une refonte de la LSSS, l'adoption de la hiérarchisation des services. (Suivie de la loi 10 de 2015)

L'adoption de la loi a conduit à regrouper des établissements, incluant aussi bien des hôpitaux que des services à caractère plus social et à appliquer à l'ensemble du RSSS une vision tout à la fois plus managériale et plus médicale : distinguer trois lignes de services; les services de première ligne (comprenant les services généraux et les services spécifiques), les services spécialisés et les services surspécialisés, l'idée étant de limiter le développement de services spécialisés au profit de services courants, des services plus de proximité, pas nécessairement complexes dont les coûts sont plus bas.

Cela a conduit le RSSS à requalifier ses services, redéfinir quels sont les services qui demandent des interventions complexes et les autres. D'où la tentative de revisiter les services des centres de réadaptation et de requalifier les activités qui, désormais deviendront **des interventions de réadaptation ou des activités dites de maintien des acquis**. Les centres de réadaptation sont invités à ne dispenser que des interventions de type complexe ou des activités qui permettent d'augmenter le potentiel d'autonomie de la personne, au moyen d'un épisode de service qui sera nécessairement de courte durée. Les activités de maintien des acquis seront désormais dispensées par la première ligne.

Cela prendra plusieurs années pour le RSSS pour clarifier sa réorganisation et se reconfigurer. Il passera par toute une série d'ajustements de ses concepts. Aujourd'hui encore, ils ne sont pas clairs, mais surtout cette refonte s'ajuste plus ou moins bien à la réalité et aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA.

2015 : Adoption de la loi 10.

La loi 10 ne change pas fondamentalement cette nouvelle façon de voir l'organisation des services. La dualité services de réadaptation/maintien des acquis demeure et va même s'accroître.

Ce qui change par contre, c'est la fusion des CRDI-TSA dans les CIUSSS.

Cela va précipiter une réorganisation qui n'arrivait pas à se mettre en route. Après 2015, vont paraître une série de textes ministériels pour préciser comment cette réorganisation doit se faire, en essayant de préciser des concepts qui demeurent terriblement confus.

2017 : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme

« Les services d'adaptation/réadaptation consistent en un ensemble d'activités permettant la réalisation du potentiel optimal de la personne en lien avec ses aspirations et objectifs, en agissant à la fois sur le développement de ses habiletés, sur la compensation de ses incapacités et sur la réduction des obstacles environnementaux. Ils visent à assurer une participation sociale optimale. Ces services sont circonscrits

« dans le temps et prennent fin à la reprise des habitudes de vie ou dès l'atteinte des objectifs de participation sociale »

Les services spécialisés d'adaptation /réadaptation visent à **développer le potentiel optimal** des personnes dans un épisode de services, dans le but de réaliser les habitudes de vie dans différentes sphères d'activités (habiletés motrices, langagières, sociales, autonomie résidentielle, socioprofessionnelle). Ils visent aussi l'apprentissage de **stratégies compensatoires** et **l'utilisation d'aides techniques**. Ils visent à **adapter les environnements** de la personne. Ils veulent favoriser la généralisation des acquis et l'utilisation des acquis dans la vie quotidienne, développer la capacité d'autodétermination de la personne. *(Cité intégralement du cadre de référence, ce sont les explications de la définition)*

2021 : gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un spectre de l'autisme

On ne parle plus d'adaptation/réadaptation, mais de **services de développement ou de reprise des habitudes de vie**.

« Ils visent l'acquisition ou la récupération d'activités, le développement de capacités ainsi que la réduction d'incapacités et d'obstacles, en vue d'éliminer ou de réduire les situations de handicap, qui sont nécessaires à une participation active aux différentes habitudes de vie de la personne... Ces services ont la particularité d'être offerts avec une perspective de changement ou de transition... »

Concrètement, ce sont :

- Des services de développement de l'enfant
- Des services de développement de l'autonomie personnelle
- Des services de développement des responsabilités et de l'autonomie résidentielle
- Des services de développement de la communication et de la vie sociale, affective et sexuelle
- Des services d'intégration dans les loisirs et l'intégration communautaire
- Des services d'intégration scolaire et socioprofessionnelle

Tous ces services visent le **développement du potentiel**, l'adoption de **stratégies adaptatives de la personne à sa déficience** et sa situation, **l'adaptation des tâches des milieux d'accueil** de la personne, **l'adaptation de l'environnement**, **l'attribution des aides techniques**, la **consolidation et la généralisation de l'ensemble des apprentissages**.

À la différence des services de réadaptation précédents des CRDI-TSA, ces services sont donnés en épisodes de services de courte durée (généralement quelques semaines ou mois) et exigent un objectif à travailler très précis.

Les services de réadaptation sont en principe, le fait d'équipes multidisciplinaires, formées de divers professionnels se réclamant d'une spécialité professionnelle. Il s'agit d'une expertise pointue, mais répandue. Concrètement, la majeure partie des intervenants auprès des personnes ayant une DI ou un TSA ont été des éducateurs ou psychoéducateurs. L'accès à d'autres professionnels comme des psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, sexologues a toujours été difficiles.

Pour la DI-TSA un des enjeux est la disparition des services continus d'adaptation /réadaptation, auprès de la personne notamment. Les services précédents, sur une base continue, avaient l'avantage non seulement de développer le plein potentiel, mais aussi de prévenir l'abandon des acquis, et surtout de se coller à la vie quotidienne des personnes, en intervenant rapidement là où la personne montrait des signes d'adaptation inadéquate. On sait en effet qu'une des difficultés des personnes concerne le comportement adaptatif. Ces services avaient aussi l'avantage d'affecter un seul et même intervenant pour développer les acquis, mais aussi les maintenir ou faire les ajustements requis. La continuité crée la confiance chez la personne, mais aussi la cohérence des interventions puisque le même éducateur sait exactement où la personne en est dans son processus d'apprentissage.

Il sera de la plus grande importance d'évaluer si la dispersion des services sur deux lignes sera adéquate.

*Un autre enjeu et non des moindres est **l'évaluation du moment où la personne a atteint la limite de ce qui peut être acquis par la réadaptation**. Le cerveau étant un organe complexe et encore mal connu, il est très difficile de savoir si la personne a atteint son plein potentiel. Beaucoup de familles soulignent la lenteur des apprentissages, mais aussi la capacité des personnes à faire des apprentissages continuellement et tard dans la vie, notamment quand elles sont stimulées. Quand la déficience est importante, la personne éprouve de la difficulté à se stimuler elle-même, d'où la nécessité de recourir à des intervenants ayant foi aux capacités de développement des personnes et ayant l'expertise pour trouver les éléments de stimulation.*

*Le projet du RSSS est de réserver les moments de réadaptation à des périodes de crise, ou bien dans les transitions. Une question est : une fois la réadaptation du 0-6 ans finie, qui s'occupera de faire les apprentissages aux jeunes en bas de 20 ans, une période de vie habituellement d'intense et **continue** transformations? Une période qui se poursuit d'ailleurs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle plutôt jusque vers la trentaine.*

Quant aux services socioprofessionnels, on peut présager dans ce nouveau scénario que le maximum de potentiel sera très vite considéré comme atteint, avec la solution facile d'envoyer tous ces usagers dans des organismes communautaires pour des activités dites valorisantes.

La question est : la coupure drastique entre réadaptation et maintien des acquis, est-elle vraiment adaptée pour les personnes qui ont une DI et pour la majorité de celles qui ont un TSA.

Une partie de la réponse est peut-être aussi de voir ce que feront et comment seront organisés les services spécifiques.

Un autre enjeu réside dans le développement des adaptations et aides techniques qui sont encore trop peu nombreuses en DI et TSA et pas toujours bien accueillies par le reste de la population. Pensons aux pictogrammes, au monergo, à l'écriture simplifiée ou alternative; et à toutes les technologies informatiques qui ont peut-être plus d'avenir. Jusqu'à maintenant les centres de réadaptation se sont montrés peu aventureux dans ce domaine.

La réflexion sur l'adaptation/réadaptation devrait subsister autant dans le RSSS que dans le milieu communautaire sur les spécificités DI et TSA avec des questions comme : quand une personne atteint-elle le maximum de potentiel? Comment on le voit? Combien de temps cela prend-il pour y arriver? quel temps est-on disposé à y mettre? Par quelles étapes faut-il passer? Peut-on vraiment distinguer l'apprentissage de sa mise en œuvre? Quand le problème essentiel est le comportement adaptatif, peut-on penser que l'essentiel est d'apprendre une série d'actes ou de comportements, ou d'être capable de les mettre en œuvre au moment opportun? Comment imaginer les méthodes d'intervention pour qu'en fin de compte les personnes soient fonctionnelles et en sécurité? Qu'elles apprennent et aussi survivent en toute confiance?