

Centre  
de réadaptation  
Lucie-Bruneau



# LA PLEINE RÉALISATION DES HABITUDES DE VIE POUR LA CLIENTÈLE SLA

## UN DÉFI ET UNE RÉALITÉ

POUR LES ÉQUIPES CLINIQUES EN RÉADAPTATION

Gilles Trudel, coordonnateur clinique  
Denis Hallé, éducateur spécialisé  
Programme des maladies évolutives

AFFILIÉ À  
Université   
de Montréal

Membre du  
consortium  
opérant le  
  
Centre de recherche  
interdisciplinaire  
en réadaptation  
du Montréal métropolitain

# BUT DE LA PRÉSENTATION

- ▶ Comprendre certains enjeux liés à l'intervention en réadaptation auprès de la clientèle SLA

# CONTENU DE LA PRÉSENTATION

- ▶ Services en CRDP
- ▶ Spécificités de la clientèle
- ▶ Premier contact... premiers défis
- ▶ Évaluation
- ▶ Planification de l'intervention
- ▶ Intervention
- ▶ Conclusion

# SERVICES EN CRDP

- ▶ 2 CRDP à Montréal : CRLB (Est) et CRCL (Ouest)
- ▶ RAIS (maintien des rôles et des activités quotidiennes)
- ▶ Services de réadaptation personnalisés spécialisés ou surspécialisés en adaptation-réadaptation
- ▶ Travail en interdisciplinarité

# SERVICES EN CRDP (SUITE)

- ▶ Favoriser une pleine participation sociale et maximiser la qualité de vie
  - Intégration sociale
  - Soutien à l'intégration
  - Aide et accompagnement aux proches et à la famille
  - Ressources résidentielles alternatives

# SERVICES EN CRDP (SUITE)

- ▶ Rôles de l'équipe de réadaptation en SLA
  - Maintenir les aptitudes (motrices, langagières, perceptivo-cognitives, psychologiques et sociales)
  - Adapter l'activité (aides techniques, façons de faire, etc.)
  - Adapter l'environnement et minimiser les obstacles

# SERVICES EN CRDP (SUITE)

## ▶ Services spécialisés

- Offerts au Programme neurologie (CRCL) ou au Programme des maladies évolutives (CRLB)
- Équipe multidisciplinaire, variable selon le CRDP et les besoins
- Plan d'intervention réalisé avec la personne selon ses besoins et priorités

# SERVICES EN CRDP (SUITE)

## ▶ Services surspécialisés

- Aides techniques à la mobilité et à la posture
- Évaluation de la conduite automobile et adaptation de véhicules
- Évaluation, orientation et réadaptation au travail
- Accès aux aides technologiques
- Autres services surspécialisés disponibles selon le CRDP (chien d'assistance, Parents Plus, etc.)

# SPÉCIFICITÉS DE LA CLIENTÈLE

- ▶ Évolution rapide laissant peu de temps pour s'adapter aux pertes
- ▶ Difficultés d'acceptation
- ▶ Symptômes très invalidants
- ▶ Regard sur la mort

# PREMIER CONTACT...

- ▶ Où la personne se situe-t-elle par rapport à son diagnostic?
- La personne connaît-elle son diagnostic?
- Que connaît-elle de la maladie?
- Veut-elle en connaître l'évolution?
- Quel est son rythme d'apprentissage?
- Y a-t-il des interdits?

# PREMIERS DÉFIS

- ▶ *Non, je ne veux pas savoir ce qui va m'arriver!*
- ▶ *Nous ne voulons pas que notre père, un homme de 83 ans, sache qu'il a cette maladie.*

# PREMIERS DÉFIS (SUITE)

- ▶ Certaines questions non menaçantes peuvent être posées :
  - Comment s'est passée votre visite chez le neurologue? Que vous a-t-il dit?
  - Est-ce que quelqu'un vous a parlé de votre maladie?
  - Est-ce que vous connaissez la maladie?
  - Aimeriez-vous que l'on en parle?

# PREMIERS DÉFIS (SUITE)

- ▶ Capacité d'autorégulation de l'intervenant
  - S'adapter en fonction de l'effet produit
  - Déceler l'effet produit

St-Arnaud (1997)

# PREMIERS DÉFIS (SUITE)

- ▶ Respect du rythme de la personne
  - Capacité à « tâter le terrain » et identifier dans quelle mesure nous pourrions travailler certaines habitudes de vie pour donner l'occasion à la personne de faire des choix éclairés
- ▶ Accompagnement régulier
  - Assure le respect du rythme de la personne
  - Crée un lien et être là au moment opportun
  - De l'évaluation initiale à la fin de la réadaptation

# PREMIERS DÉFIS (SUITE)

## ► Choix éclairé

- Permettre à la personne d'avoir l'information pour faire des choix éclairés
  - Passe par la capacité de l'intervenant à bien déceler le rythme qui lui convient
- Ne pas brusquer ni surprotéger
  - Permet de faire des choix éclairés sur le travail d'adaptation à la maladie

# ÉVALUATION

## ▶ Histoire personnelle

- Permet d'évaluer la capacité d'adaptation de la personne
- Permet d'identifier les conditions favorables et défavorables à l'adaptation
- Permet de débiter l'histoire de vie et de travailler les situations inachevées
  - Ex. : Racontez-moi un peu votre vie : avez-vous des enfants? Avez-vous déjà vécu des épreuves?

# ÉVALUATION (SUITE)

- ▶ Sévérité des facteurs de stress
  - Diagnostic SLA est un facteur de stress très important
  - Y a-t-il d'autres facteurs de stress dans votre vie?
    - Ex. : Mon épouse a la maladie d'Alzheimer et c'est elle qui s'occupait de ....
  - Plus un facteur de stress est important, plus difficile sera la recherche de solution et la mise en place d'un nouvel équilibre

# ÉVALUATION (SUITE)

## ▶ Résistance aux facteurs de stress

- Moyens utilisés par la personne et son entourage pour éviter un trop grand déséquilibre
- Réaction psychologique : mécanismes suffisants et adéquats
- Filet de sécurité sociale et son utilisation

# ÉVALUATION (SUITE)

## ▶ Autonomie fonctionnelle

- Évaluation des habitudes de vie
- Évaluation de certaines aptitudes en lien avec la maladie (ex. : capacité à avaler)



# ÉVALUATION (SUITE)

## ► Interprétation de la situation

- Degré de réalisme
  - Comment la personne et ses proches voient ce qui leur arrive?
  - Quelles sont les idées qui habitent l'esprit de la personne?
  - La personne donne-t-elle un sens à ce qui lui arrive?
- Interprétation non réaliste est généralement défavorable, car faux lien entre facteur causal, inadaptation et possibilités d'adaptation

# ÉVALUATION (SUITE)

## ▶ Soutien situationnel

- Quantité
- Qualité
- Accessibilité

# ÉVALUATION (SUITE)

## ► Support technologique

- Éléments de l'environnement pouvant aider la personne à retrouver ou à augmenter son autonomie fonctionnelle
  - Fauteuil roulants
  - Aides technologiques
  - ...



# ÉVALUATION (SUITE)

## ► Résolution de problèmes

- Capacité de la personne à faire face aux situations changeantes et à trouver des réponses appropriées
  - A-t-elle déjà trouvé certaines solutions ou alternatives pour faire face à ce qui lui arrive?

Tremblay, M. (2001)

# PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Établir des priorités d'intervention afin de créer les conditions les plus favorables possible au cheminement adaptatif
  - Quelles sont les attentes de la personne?
  - Quels seront les moyens à mettre en place pour favoriser son cheminement adaptatif et la pleine réalisation de ses habitudes de vie?
  - Doit-on travailler à satisfaire le besoin, y renoncer ou diminuer son niveau d'atteinte?

# INTERVENTION

- ▶ Évaluation et suivi dans différentes disciplines selon les besoins
- ▶ Prêt d'équipements et prescription d'aides techniques
- ▶ Soutien psychosocial et au processus d'adaptation aux pertes
- ▶ Soutien aux proches

# INTERVENTION (SUITE)

- ▶ En collaboration avec les partenaires
  - Société SLA
  - Neurologues
- ▶ En collaboration étroite avec le CLSC
  - Selon les champs de compétences de chacune des organisations

# ÉQUIPE CLINIQUE EN RÉADAPTATION

- ▶ Éducation spécialisée
- ▶ Ergothérapie
- ▶ Kinésiologie
- ▶ Médecine
- ▶ Neuropsychologie
- ▶ Médecine spécialisé
- ▶ Nutrition
- ▶ Orthophonie
- ▶ Physiothérapie
- ▶ Psychologie
- ▶ Sexologie
- ▶ Soins infirmiers
- ▶ Travail social

# ÉQUIPE EN RÉADAPTATION (SUITE)

## ▶ Chaque intervenant :

- Évalue la personne selon son champ de compétence et d'expertise
- Met en œuvre un plan d'intervention
- Aide la personne dans la réalisation de ses habitudes de vie
- Travaille en collaboration avec les autres intervenants impliqués

# ÉDUCATEUR

- ▶ Assure un suivi régulier permettant, avec l'évolution de la maladie, de faciliter le passage constant des périodes d'inadaptation aux périodes d'adaptations
- ▶ Observe de façon constante le processus de maturation de la personne (processus d'adaptation aux pertes) pour permettre à l'équipe multidisciplinaire d'intervenir au moment opportun
- ▶ Accompagne la personne dans certaines démarches
- ▶ Accompagne la personne dans certaines réflexions et démarches de fin de vie à caractère général

# ERGOTHÉRAPEUTE

- ▶ En étroite collaboration avec le CLSC, s'occupe des interventions spécialisées qui demandent une connaissance approfondie de cette clientèle
  - Champ d'intervention peut varier en fonction du CLSC ou des partenaires en ergothérapie

# NUTRITIONNISTE

- ▶ Dépiste/pallie les troubles de la déglutition (conjointement avec l'orthophoniste)
- ▶ Prévient/corrige la perte pondérale et la malnutrition
- ▶ Prévient/corrige la problématique de la constipation

# ORTHOPHONISTE

- ▶ Évalue/pallie les troubles de la déglutition (conjointement avec la nutritionniste)
- ▶ Évalue/pallie les troubles de la parole
- ▶ Enseigne/pratique des stratégies de communication
- ▶ Évalue l'aide technologique à la communication appropriée
- ▶ Oriente à la clinique d'accès aux aides technologiques au besoin

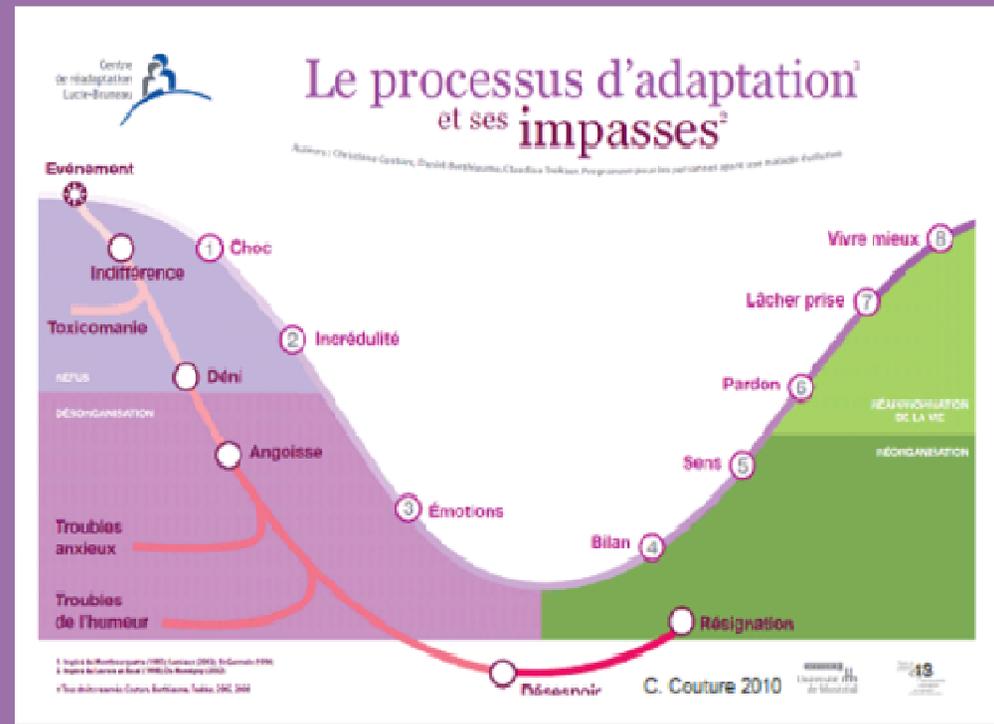
# PHYSIOTHÉRAPEUTE

- ▶ Évalue les déplacements
- ▶ Évalue la force et la mobilité
- ▶ Enseigne et entraîne aux exercices préventifs
- ▶ Recommande des aides techniques

# PSYCHOLOGUE

## ► Facilite le processus d'adaptation aux pertes

- 4 grandes étapes
  - Refus
  - Désorganisation
  - Réorganisation
  - Réappropriation de la vie



# TRAVAILLEUR SOCIAL

- ▶ S'assure que le soutien situationnel est adéquat
  - Développe des buts faisant vivre des succès
  - Aide à entretenir des jeux relationnels sains
  - Aide à une communication efficace
  - Aide à rechercher des solutions

# EXEMPLES D'OBJECTIFS D'INTERVENTION

- Monsieur accomplira, *avec aide humaine et aides techniques*, certaines activités de la vie quotidienne (habillage, soins d'hygiène)
- Monsieur s'alimentera en sécurité
- Monsieur retrouvera un bien-être psy-chologique *satisfaisant*
- Monsieur utilisera son ordinateur à des fins de communication et de loisirs
- Monsieur fera de l'exercice adapté à sa condition avec aide humaine
- La conjointe de monsieur fera une activité personnelle plaisante à chaque semaine
- Monsieur se déplacera à l'aide d'un fauteuil roulant motorisé avec bascule
- Monsieur fera son ménage *par substitution*

# CONCLUSION

- ▶ Évolution de la maladie et symptômes invalidants demandent la mise en place du bon service au bon moment
  - Synergie avec les partenaires
- ▶ Difficultés d'acceptation entraînent la nécessité de s'ajuster continuellement à la personne et à ses proches
- ▶ Regard sur la mort exige de l'intervenant une ouverture à entendre...

# LISTE DES ABRÉVIATIONS

- ▶ CRDP: Centre de réadaptation en déficience physique
- ▶ CRCL: Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
- ▶ CRLB: Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
- ▶ RAIS: Réadaptation axée sur l'intégration sociale

# RÉFÉRENCES

- ▶ St-Arnaud, Y. (1997). L'interaction professionnelle: efficacité et coopération. Canada: Les presses de l'Université de Montréal. 223 p.
- ▶ Tremblay, M. (2001). L'adaptation humaine: un processus biopsychosocial à découvrir 2<sup>e</sup> éd. Québec: Saint-Martin. 400 p.

# PÉRIODE DE QUESTIONS

