

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)

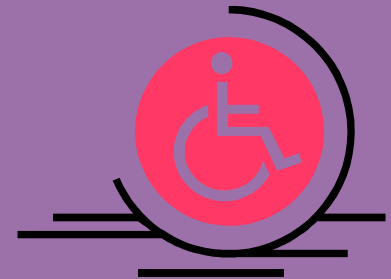
▶ Soutien situationnel

- 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

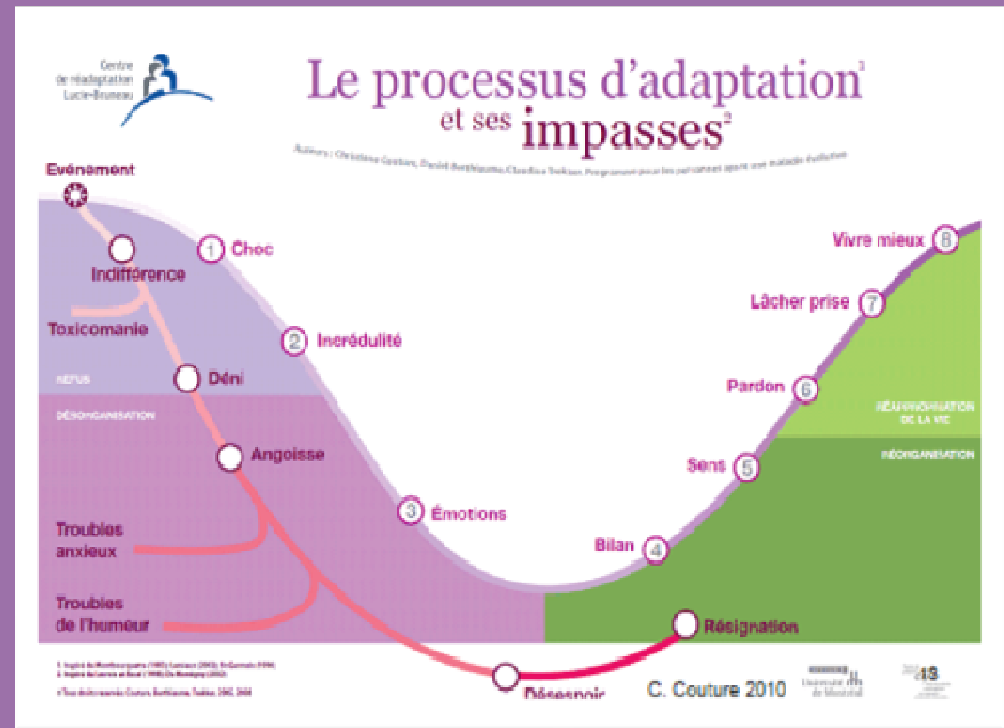
PHYSIOTHÉRAPEUTE

- ▶ 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^e éd. Québec: Saint-Martin. 400 p.

PÉRIODE DE QUESTIONS

