

LA SCLÉROSE EN PLAQUES

PRÉPARER LE RETOUR AU DOMICILE

L'ÉQUIPE SOIGNANTE DU CENTRE MÉDICAL GERMAINE-REVEL*

Le Centre médical Germaine-Revel est situé à quelques kilomètres des hôpitaux de Lyon-Sud. C'est un centre de rééducation, réadaptation, qui peut accueillir 60 personnes adultes atteintes de maladie neurologique médullaire chronique.

*

M. GRANJON

Surveillante générale

O. ROBIN

Surveillante

M. ROULAND

Infirmière chef

D. DIMACIO

Infirmière

M. BOUCHU

Aide-soignante

N. FAYOLLE

Aide-soignante.

Centre médical
Germaine Revel
Saint-Maurice-sur-Dargoire,
69440 MORNANT.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques viennent soit des services de neurologie, soit de leur domicile. Bien souvent, elles sont confiées au Centre au décours d'une poussée peu régressive ou parce qu'un problème est survenu au domicile (départ d'un membre de la famille, fatigue de l'entourage).

Sur le plan clinique, ces personnes présentent des troubles pyramidaux, cérébelleux, des problèmes urinaires, des troubles intestinaux, des troubles au niveau des paires crâniennes (déglutition), sexuels, visuels, psychiques et des fonctions intellectuelles.

Tous ces troubles sont accentués par la fatigabilité qui est d'origine neurologique et rend nécessaire l'utilisation du fauteuil pour les déplacements.

Enfin, les personnes atteintes de sclérose en plaques rencontrent des problèmes sociaux divers.

Un des objectifs du Centre Germaine-Revel est la réinsertion à domicile (98 p. cent en 1985).

Celle-ci implique :

- l'accord du handicapé, exprimé par son désir de vivre à domicile, c'est-à-dire dans un environnement naturel;
- l'acceptation de la famille, s'il en a une, à l'accueillir;
- de tenir compte des moyens financiers;
- de tenir compte de l'accessibilité et de l'environnement architectural;
- la mise en place d'aides techniques et d'aides humaines.

AVANT TOUT, UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

Au centre, l'infirmière fait partie d'une équipe pluridisciplinaire et les interactions sont nombreuses. C'est pourquoi, avant d'aborder le rôle de l'infirmière, un flash éclairant l'action des autres intervenants est nécessaire.

LE MÉDECIN

Déjà, au moment de l'admission, il pense au retour en notant les informations utiles sur l'entourage à domicile. Pendant le séjour au Centre, il coordonne le travail de l'équipe, et, après concertation avec l'équipe de rééducation, prescrit les appareillages d'aide pour le retour à domicile, prescription soumise au médecin-conseil de la Sécurité sociale.

Il organise également des rencontres entre les thérapeutes, le malade et la proche famille. Enfin, il assure la continuité des thérapeutiques, instaurées au cours du séjour, en informant, par téléphone ou par courrier, le médecin traitant et les spécialistes concernés.

LE KINÉSITHÉRAPEUTE

Il se donne comme but de rendre à la personne atteinte de sclérose en plaques le maximum d'indépendance, en essayant de récupérer ce qui est possible (en particulier après une poussée évolutive de la maladie), d'optimiser les performances avec un réentraînement adapté, de compenser ce qui a été perdu (cannes, fauteuils, appareils de verticalisation...), d'éviter les complications secondaires (raideurs, rétractions...).

L'ERGOTHÉRAPEUTE

Il tente une estimation objective des possibilités fonctionnelles existantes, ainsi que des impossibilités, dans les domaines suivants : activités corporelles; déplacements; communication orale, écrite; vie domestique et familiale; activités sociales, culturelles et de loisirs. De plus, en prenant contact avec les personnes vivant avec le handicapé, l'ergothérapeute pourra cerner ses difficultés éventuelles dans la vie quotidienne et contribuer à un « mieux vivre ».

En ce qui concerne plus particulièrement la fonction de communication, l'ergothérapeute, grâce à des essais, à un entraînement à l'utilisation d'appareils divers, va faciliter les moyens pour communiquer.

Son rôle se poursuit dans le choix de ces aides techniques et dans l'argumentation pour leur prise en charge financière.

L'ASSISTANTE SOCIALE

Le service social a un rôle important dans le retour au domicile, en particulier dans la prise en charge des démarches administratives. Le rôle du service social est également de rechercher les aides nécessaires à domicile : contact avec les services sociaux de secteur, les associations, recherche de tierce personne, d'auxiliaire de vie, d'aide-ménagère. Pour certains cas critiques, l'assistance sociale recherche des appartements adaptés auprès des organismes gestionnaires d'immeubles ou auprès des services municipaux de logement.

LA SECRÉTAIRE MÉDICALE

Elle transmet aux différents intervenants les courriers et les prescriptions concernant le séjour des patients. Elle a un rôle important de rappel et de coordination entre les thérapeutes. Elle essaie de se mettre en relation, le plus souvent possible, avec les Caisses d'affiliation afin que les appareillages ou aides techniques, prescrits au Centre, soient livrés au domicile dès l'arrivée du patient. Enfin, elle doit prévoir un transport en choisissant, en accord avec le médecin et le malade, le type (VSL, ambulance, avion, train...) et s'assurer du bon déroulement du voyage en contactant les services compétents, type accueil en gare, etc.

L'ANIMATRICE

L'animation du Centre Germaine Revel s'inscrit dans un projet thérapeutique global, en liaison avec le reste de l'équipe. Elle vise à la fois à favoriser l'expression individuelle et la communication entre les résidents à l'intérieur du Centre et les relations avec l'extérieur.

Piscine, sorties en grandes surfaces, fêtes dans les villages, restaurant, cinéma, etc., tendent à redonner le goût de vivre et à maintenir une sociabilisation indispensable à la personne handicapée.

L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE TRAVAILLE
SUR UN SECTEUR BIEN DÉTERMINÉ CE QUI LUI PERMET
DE DISPENSER DES SOINS INDIVIDUALISÉS.

LA DÉMARCHE INFIRMIÈRE

L'entretien d'accueil du malade est un plan de soins d'entrée qui permet :

- d'évaluer les handicaps et les capacités sur le plan fonctionnel;
- de cerner les besoins qu'ils soient d'ordre physique, psychologique, familial ou social;
- de poser des objectifs par rapport à ces besoins en établissant un contrat avec le malade;
- de mettre en place des actions et les évaluer.

Ensuite, on réajustera périodiquement projet thérapeutique et action. Notre démarche vise toujours à faire acquérir à la personne un maximum d'autonomie tout en respectant son bien-être, sa sécurité, en prenant en considération son attente.

Quelles sont les actions mises en place pour préparer le retour au domicile?

L'infirmière est en principe responsable de 12 malades, mais elle intervient souvent auprès de 24, pour des problèmes de roulement. Elle sait qu'elle peut compter sur une durée moyenne de séjour de 45 jours.

ACTIONS CONCERNANT les activités de la vie quotidienne

Elles seront adaptées aux souhaits, besoins et possibilités de la personne soignée.

Le soignant devra tenir compte de la fatigabilité. Certains gestes seront possibles à certaines heures et pas à d'autres.

LES TRANSFERTS

■ Être capable de réaliser ses transferts de manière autonome permet au handicapé un temps d'indépendance extrêmement important sur une journée, une personne ayant à réaliser en moyenne six à huit transferts par jour. Or, être autonome à domicile, cela signifie une diminution du temps d'intervention des aides humaines, et, pour le handicapé : « je vais où je veux, quand je veux; je ne demande rien à personne ».

■ Toute l'équipe de rééducation va intervenir pour favoriser cette autonomie du déplacement.

Dans un premier temps, c'est le kinésithérapeute qui travaillera la technique des transferts. L'action de l'infirmière se situera dans la pour-



TECHNIQUE DU PASSAGE DU FAUTEUIL AU LIT (PEUT ÊTRE FACILITÉ PAR L'EMPLOI D'UN DISQUE DE TRANSFERT)

MONSIEUR X

Début de sa maladie neurologique en 1975 avec aggravation progressive. Nous faisons sa connaissance en avril 1981.

■ **Sur le plan fonctionnel**, Monsieur X est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne; la seule autonomie possible consiste dans l'allumage de sa cigarette avec sa main gauche.

De plus, il existe un important problème social :

■ **Sur le plan financier**, Monsieur X reçoit une indemnité journalière de 20 F/jour.

■ **Sur le plan logement**, il vivait jusqu'alors en appartement, dans une maison ancienne, au 2^e étage sans ascenseur, pas de salle d'eau et des toilettes extérieures.

A noter que Monsieur X souhaite continuer à vivre en France, même seul, sa famille résidant en Algérie.

TROIS OBJECTIFS SERONT VISÉS POUR FAVORISER LE RETOUR AU DOMICILE DANS DE BONNES CONDITIONS

■ **Sur le plan locomoteur**

Prescription d'un fauteuil électrique, d'un standing, d'un Clinipot pour prévenir les ennuis cutanés.

Pour l'alimentation, on prévoit un Feeder complété d'une bague d'assiette et d'un tapis anti-dérapant, permettant de retrouver une autonomie alimentaire. Tout ce matériel est pris en charge à 100 p. cent par la Sécurité sociale.

■ **Sur le plan financier**

L'assistante sociale obtiendra la mise en invalidité 3, plus un secours exceptionnel pour grands handicapés, ce qui permettra certains aménagements dans un nouvel appartement. La location de celui-ci est prise totalement en charge par l'Aide sociale sauf les charges qui s'élèvent à 450 F pour deux mois.

■ **Pour le logement**

L'assistante sociale prenant contact avec l'office des HLM, on obtiendra en septembre 1981, un appartement adapté, accessible. En janvier 1982, sera installé un téléphone Digital 2000 ainsi qu'un système d'alarme Delta et un programmeur pour la télévision;

LE PROGRAMME D'AIDES HUMAINES EN FONCTION DU PLAN DE JOURNÉE 7 JOURS SUR 7

■ **De 8 heures à 9 heures**

Le centre de soins intervient pour les soins d'hygiène, l'habillage, l'installation en fauteuil roulant et le petit déjeuner. (Prise en charge 100 p. cent par la Sécurité sociale.)

■ **De 9 heures à 9 heures 30**, trois fois par semaine, intervention du kinésithérapeute qui vérifie les points d'appuis avant de faire ses soins.

■ **De 11 heures à 13 heures** : l'auxiliaire de vie qui assume les courses, la préparation des repas, l'installation du Feeder à Monsieur X et qui déjeune avec lui. Avant de partir, elle l'installe pour sa sieste.

■ **De 16 heures à 17 heures** : l'auxiliaire de vie qui vient pour le lever, la sortie à l'extérieur.

■ **De 19 heures à 20 heures** : nouvelle intervention pour le repas du soir.

■ **20 heures** : le coucher est assuré par le Centre de soins. Coût de la journée : 120 F, à la charge de Monsieur X qui s'occupe lui-même de la gestion de son budget.

A noter la visite mensuelle de son médecin.

Cette organisation fonctionne depuis quatre ans.

suite de cet apprentissage; son rôle étant de tenir compte de la fatigabilité. L'ergothérapeute interviendra à son tour pour trouver les aides techniques, telles que : le disque à transfert, ou le soulève-malade. Ce matériel est essayé au Centre, utilisé pendant le séjour afin que le malade soit sécurisé, l'accepte et arrive à formuler la demande pour l'utiliser à domicile.

■ A l'occasion d'une visite de la famille, l'infirmière et l'aide-soignant apprendront à l'entourage à se servir de ce matériel, ce qui les rassurera et leur permettra de prévoir son emplacement dans la chambre du domicile.

Au cours de cet apprentissage, l'infirmière orientera son information éducative vers les risques de lombalgies qu'encourent les personnes qui effectuent des manutentions répétées en l'absence d'un matériel adéquat.

L'HYGIÈNE CORPORELLE

■ Souvent, nous recevons des personnes qui se disent entièrement dépendantes alors qu'elles ont objectivement beaucoup de possibilités. Ce sera à l'aide-soignante, en collaboration étroite avec le kinésithérapeute et l'ergothérapeute, de faire découvrir au handicapé ses possibilités, en tenant compte du bilan fonctionnel afin de ne pas mettre le handicapé en situation d'échec.

■ Il faut qu'entre soigné et soignant s'installe une certaine complicité, et là aussi, tenir compte du facteur fatigabilité : l'aide-soignante doit savoir doser sa demande, l'aide-soignante et l'infirmière doivent s'adapter aux capacités du malade, se réjouir d'un progrès, si minime soit-il.

Ainsi, le handicapé, se sentant reconnu et estimé, aura envie de progresser.

■ Lors d'une visite de sa famille, on montrera ce qui a été acquis et les attitudes à adopter pour que ces résultats se maintiennent et se poursuivent à domicile.

SUR LE PLAN ALIMENTAIRE

■ Bien souvent, l'entourage travaille; il n'a pas le temps de laisser au handicapé la possibilité de manger à son rythme.

Aussi, notre objectif est d'arriver à ce que la personne puisse manger seule, à son propre rythme, avec plaisir, et ainsi, vivre en plus ample harmonie avec sa famille.

■ En collaboration avec l'ergothérapeute, une technique pour s'alimenter est étudiée pour chaque malade en fonction de son désir et de ses capacités.

Voici quelques exemples d'adaptations : Feeder (Nourrisseur électrique permettant de s'alimenter sans l'aide d'un membre supérieur), tapis anti-dérapant, bague d'assiette, paille, opinel, couvert à gros manche.

■ Au cours du séjour, une fois par semaine, il est proposé au malade d'aller déjeuner à l'extérieur, ce qui lui permet d'affronter le public.

■ Au cours d'un repas pris avec la famille, on veillera à sensibiliser celle-ci à l'importance de l'indépendance face à l'alimentation.

Si la personne présente des troubles de déglutition, on initiera la famille à la méthode d'Heimlich.

LA FONCTION URINAIRE

■ Elle est souvent perturbée, elle crée des problèmes médicaux et sociaux, elle « empoisonne » la vie de tous les jours.

Dès l'entrée du malade, on effectue un bilan urinaire qui objective les problèmes. Ensuite, un traitement est proposé par le médecin qui le négociera dans un premier temps avec le malade.

■ Le rôle de l'infirmière consiste à apprendre au patient la pratique des modes de rééducation urinaire afin qu'il les comprenne et ainsi puisse prendre en charge son traitement et sa rééducation.

Ce travail est fait en symbiose avec le médecin.

■ Au moment du départ, ces soins spécifiques sont mis par écrit sur une fiche technique, complétée de la surveillance, conduite à tenir, liste du matériel, lieu où l'on peut se le procurer et le taux de prise en charge par la Sécurité sociale.

Ce courrier est destiné aussi à l'infirmière chargée des soins à domicile.

■ Pour certains matériels très spécifiques, on prévoit l'ordonnance

douze jours avant la sortie, afin de permettre à la famille de se les procurer avant l'arrivée du malade au domicile (poche Bricker, sondes métalliques).

NOTRE ACTION

PORTERA DONC, SOIT SUR :

- l'apprentissage d'une rééducation par stimulation réflexe;
- l'apprentissage des autosondages;
- la surveillance, pose, ablation d'une sonde à demeure;
- l'information sur un traitement médicamenteux, surveillance, prise, adaptation;
- la pose et la surveillance d'une poche pour stomie urinaire;
- l'information sur le fourreau pénién, Disposan, Davol.

LA FONCTION INTESTINALE

Elle est souvent ralentie. L'action de l'infirmière se situe au niveau de l'écoute et de l'information du handicapé afin de pouvoir le guider vers des méthodes douces de rééducation.

SUR LE PLAN CUTANÉ

■ L'équipe soignante porte une attention toute particulière à la préservation du capital cutané, les malades qui sont hospitalisés étant tous à haut risque d'escarre. Systématiquement, on fera prendre conscience au malade, au cours des techniques de prévention (frictions, retournements) des lieux sujets aux escarres et de l'importance de donner l'alarme dès l'apparition d'une rougeur, si minime soit-elle. Passée inaperçue, elle est toujours à l'origine d'une escarre.

■ Au moment du départ, l'infirmière remettra une fiche informant du lieu de survenue des escarres, des causes et une fiche technique de frictions.

■ L'essai d'un matelas anti-escarre est fait au centre, en fonction des critères du lit du domicile (hauteur, largeur, sommier).

S'il s'avère satisfaisant, en accord avec le malade, le médecin le pres-



AUTO-SURVEILLANCE DES POINTS D'ESCARRE.

crira. Selon le type de matelas choisi (Cliniplot, Modul, Modulette), on remettra au malade une documentation ainsi que le lieu où l'on peut se le procurer et la prise en charge financière par la Sécurité sociale. S'il y a refus, on aide le malade, s'il le souhaite, à formuler son courrier à la commission des Recours gracieux.

ACTIONS CONCERNANT la planification des aides humaines

SYNTHÈSE

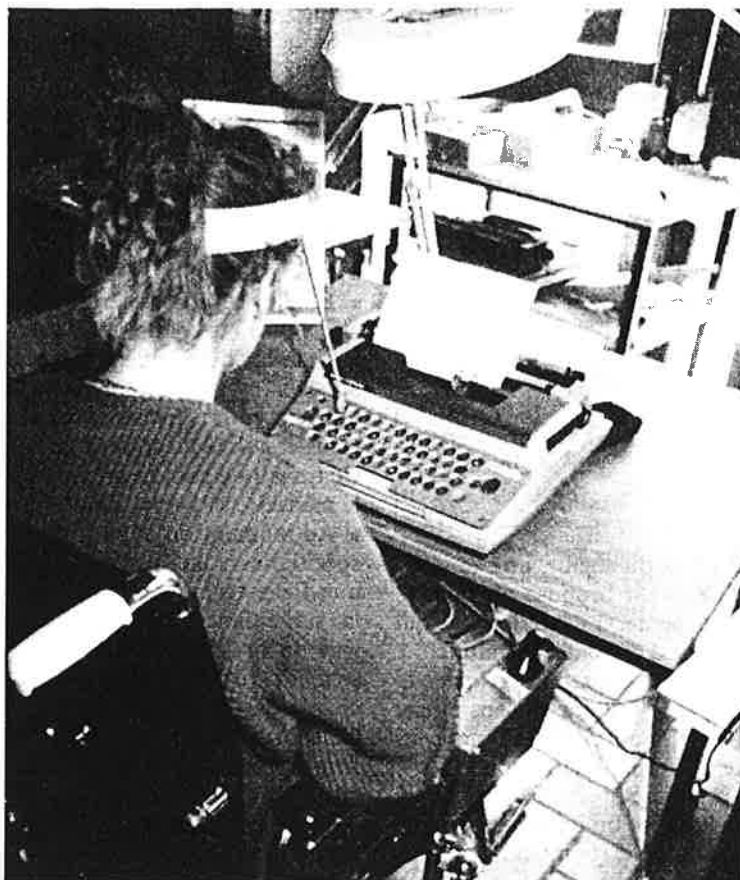
- Tous les quinze jours, les membres de l'équipe (infirmière, médecin, kinésithérapeute, assistante sociale, aide-soignante, surveillante) se réunissent. Au cours de cette rencontre, le point est fait sur :
 - la situation du patient,
 - les étapes du retour à domicile,
 - le rôle de chacun,
- La surveillante coordonne et établit un dossier de sortie. On fixe une date de rencontre avec la famille.

RENCONTRE AVEC LA FAMILLE

- La veille de cette rencontre, l'infirmière établit un plan de journée, détaillée dans son contenu, chiffré en temps et financièrement, avec les différentes personnes susceptibles d'intervenir (infirmière, aide-ménagère, service de repas à domicile, auxiliaire de vie, kinésithérapeute, famille, médecin, orthophoniste).
- Au moment de la rencontre, on propose ce plan et on détermine qui fait quoi, quand, en tenant compte :
 - du contexte familial et social,
 - des jours d'intervention sur la semaine; il est important de préciser ces jours car certains services ne fonctionnent pas les week-ends et jours fériés, tels que : repas à domicile, aide-ménagère.

CONTACT AVEC L'INFIRMIÈRE DE SOINS À DOMICILE

- Au cours de ces rencontres, les coordonnées de l'infirmière à domicile souhaitée par la famille seront prises en note par la surveillante, ce



COMMUNICATION ÉCRITE : LICORNE ET MACHINE À ÉCRIRE.

qui lui permettra de prendre contact avec elle dix jours avant le départ du malade pour l'informer des soins à prodiguer, de la durée et du nombre de passages.

- Au moment de la sortie, l'infirmière du Centre communique à l'infirmière à domicile les bases du plan de soins. Ce courrier est remis au malade qui le transmettra lui-même à l'infirmière. Grâce à la rapidité de l'information, nous sommes assurés de la continuité des soins.

- Il faut savoir qu'il ne nous est pas toujours possible de rencontrer la famille en cours de séjour du fait de l'éloignement. Nous la tenons donc au courant par téléphone et au moment du départ, un courrier regroupe toutes les informations et conseils divers.

CONCLUSION

Préparer un maintien à domicile demande à l'infirmière une certaine démarche de soins :

- établir un projet thérapeutique;
- établir un contrat avec le malade;
- adapter ses actions au contexte extra-hospitalier (mode de vie, entourage, architecture);
- qu'elle soit partie prenante de la continuité des soins. Pour ce faire, qu'elle assume son rôle d'éducatrice envers le malade et sa famille et celui de liaison avec les services extra-hospitaliers qui prendront la personne malade en charge;
- qu'elle sache travailler en équipe pluridisciplinaire.