

Document évolutif

Cadre de référence

**Programme régional de réadaptation
pour la personne atteinte de
maladies chroniques**

**Régie régionale de la santé
et des services sociaux de Québec**

Avril 2003

TABLE DES MATIÈRES

Liste des figures

Liste des tableaux

Liste des acronymes et des sigles utilisés

CHAPITRE 1 : CONTEXTE, NATURE ET UTILITÉ DU CADRE DE RÉFÉRENCE

| | |
|---|---|
| 1. CONTEXTE, NATURE ET UTILITÉ DU CADRE DE RÉFÉRENCE..... | 1 |
|---|---|

CHAPITRE 2 : CADRE DE RÉFÉRENCE

| | |
|--|----|
| 2. CADRE DE RÉFÉRENCE | 1 |
| 2.1 La clientèle cible du programme..... | 1 |
| 2.1.1 La clientèle cible | 1 |
| 2.1.2 La clientèle potentielle | 1 |
| 2.1.3 Les critères d'inclusion..... | 2 |
| 2.1.4 Les critères d'exclusion..... | 2 |
| 2.1.5 Les caractéristiques de la clientèle déjà atteinte | 2 |
| 2.1.6 Les proches des personnes atteintes..... | 3 |
| 2.2 Assises du programme | 5 |
| 2.2.1 Des définitions modernes de la maladie chronique et de la réadaptation..... | 6 |
| 2.2.2 Un participant autonome, soutenu et en contrôle de sa réadaptation, au centre de tous les processus..... | 8 |
| 2.2.3 L'accompagnement continu des participants | 9 |
| 2.2.4 L'approche globale..... | 9 |
| 2.2.5 Des outils efficaces pour soutenir le participant dans la compréhension de ses processus de décisions de santé | 11 |
| 2.2.6 Des responsabilités claires et partagées, soutenues par des moyens appropriés | 11 |
| 2.3 Buts et objectifs du Programme | 12 |
| 2.3.1 But et objectifs : définitions | 12 |
| 2.3.2 Buts de la mise en place du Programme | 13 |
| 2.3.3 Objectifs optimaux au regard du participant et des proches..... | 14 |

CHAPITRE 3 : MODÈLE GÉNÉRAL D'INTERVENTION

| | |
|---|----|
| 3. MODÈLE GÉNÉRAL D'INTERVENTION | 1 |
| 3.1 Phases du Programme | 3 |
| 3.1.1 La phase préalable à l'entrée | 3 |
| 3.1.2 Le dépistage..... | 3 |
| 3.1.3 L'évaluation préprogramme | 4 |
| 3.1.4 La phase de réadaptation active | 5 |
| 3.1.5 La phase de maintien | 6 |
| 3.2 Le modèle général d'intervention | 6 |
| 3.2.1 La structure du Programme..... | 6 |
| 3.2.2 L'évaluation des besoins du participant | 7 |
| 3.2.3 L'élaboration du contrat de réadaptation..... | 12 |

| | | |
|-------|--|----|
| 3.2.4 | La prestation des activités spécifiques..... | 12 |
| 3.2.5 | Les mécanismes de liaison | 16 |

CHAPITRE 4 : LES VOLETS « CONTENUS » DU PROGRAMME

| | | |
|-------|--|----|
| 4. | LES VOLETS « CONTENUS » DU PROGRAMME | 1 |
| 4.1 | Le volet d'interventions éducatives générales | 1 |
| 4.1.1 | Problématique et objectifs | 1 |
| 4.2 | Le volet psychosocial et socioprofessionnel | 4 |
| 4.2.1 | Problématique et objectifs | 4 |
| 4.2.2 | Dépistage et détermination des besoins du client | 5 |
| 4.2.3 | Interventions..... | 7 |
| 4.3 | Le volet interventions en activité physique..... | 10 |
| 4.3.1 | Problématique et objectifs | 10 |
| 4.3.2 | Dépistage | 12 |
| 4.3.3 | Évaluation | 13 |
| 4.3.4 | Les activités structurées en activité physique | 16 |
| 4.3.5 | Prescription d'exercice..... | 16 |
| 4.4 | Le volet interventions en nutrition..... | 18 |
| 4.4.1 | Problématique et objectifs | 18 |
| 4.4.2 | Le protocole d'intervention en nutrition | 19 |
| 4.4.3 | Le contenu global de l'enseignement..... | 20 |
| 4.4.4 | Les rôles des autres intervenants | 21 |
| 4.5 | Le volet cessation tabagique | 22 |
| 4.5.1 | Problématique et objectifs | 22 |
| 4.5.2 | Le dépistage et l'identification des besoins | 24 |
| 4.5.3 | Interventions..... | 24 |

CHAPITRE 5 : ASPECTS SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES DIABÉTIQUES

| | | |
|-------|---|----|
| 5. | ASPECTS SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES DIABÉTIQUES | 1 |
| 5.1 | Le volet complications et problèmes associés au diabète..... | 1 |
| 5.1.1 | Problématique et objectifs généraux | 1 |
| 5.1.2 | Autosurveillance de la glycémie, le réflectomètre et les valeurs cibles..... | 1 |
| 5.1.3 | Hypoglycémie et hyperglycémie..... | 2 |
| 5.1.4 | Précautions et soins pour le participant diabétique | 4 |
| 5.2 | Le volet interventions en nutrition pour les personnes diabétiques..... | 8 |
| 5.2.1 | Objectifs | 8 |
| 5.2.2 | Approche nutritionnelle | 9 |
| 5.2.3 | Recommandations alimentaires | 9 |
| 5.3 | Le volet interventions en activité physique pour les personnes diabétiques..... | 10 |
| 5.3.1 | Problématique et objectifs | 10 |
| 5.3.2 | Interventions et recommandations | 11 |

CHAPITRE 6 : ORIENTATIONS SUR CERTAINS ÉLÉMENTS OPÉRATIONNELS LIÉS AU PROGRAMME

| | |
|---|---|
| 6. ORIENTATIONS SUR CERTAINS ÉLÉMENTS OPÉRATIONNELS LIÉS AU PROGRAMME..... | 1 |
| 6.1 Le dossier du participant et la circulation de l'information | 1 |
| 6.2 La formation des intervenants | 1 |
| 6.2.1 Une formation générale pour des intervenants polyvalents..... | 1 |
| 6.2.2 Une formation particulière pour des intervenants spécialisés | 2 |
| 6.3 La présence d'une masse critique d'intervenants et le soutien sur une base territoriale | 3 |
| 6.3.1 Une masse critique d'intervenants directs..... | 3 |
| 6.3.2 Une équipe interdisciplinaire d'intervention à l'échelle du territoire..... | 3 |
| 6.3.3 Des responsabilités partagées pour la réalisation du Programme | 4 |
| 6.4 Le soutien régional..... | 5 |
| 6.4.1 Responsabilités et composition des instances régionales..... | 6 |
| 6.5 La préoccupation évaluative dans le Programme | 9 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE | 1 |

Liste des annexes

| | | |
|-----------|--|----|
| Annexe 1 | Historique du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques..... | 1 |
| Annexe 2 | Participation et collaboration à la révision du Cadre de référence | 2 |
| Annexe 3 | Estimation de la population visée par le Programme régional de réadaptation 2002-2003..... | 3 |
| Annexe 4 | Processus de production du handicap | 4 |
| Annexe 5 | L'approche négociée..... | 6 |
| Annexe 6 | Facteurs de risque et intervention : maladies cardiovasculaire/cancer | 7 |
| Annexe 7 | Modèle explicatif de soutien à la modification de comportement | 8 |
| Annexe 8 | Classification de la tension artérielle (TA) chez un adulte | 10 |
| Annexe 9 | Exemple de grille de référence (document de travail) | 13 |
| Annexe 10 | Fonctions et rôles des organisations et des partenaires | 14 |
| Annexe 11 | Typologie des personnes à risque sur le plan psychosocial..... | 19 |
| Annexe 12 | Inventaire des symptômes de stress | 20 |
| Annexe 13 | Inventaire des occasions de stress | 29 |
| Annexe 14 | Le retour progressif et planifié au travail | 37 |
| Annexe 15 | Classification des niveaux de risque et des niveaux d'encadrement des établissements | 39 |
| Annexe 16 | Échelle de Borg..... | 40 |
| Annexe 17 | Effets de l'alimentation sur certains facteurs de risque à la maladie cardiaque | 43 |
| Annexe 18 | Indications thérapeutiques en nutrition..... | 44 |
| Annexe 19 | Questionnaire de Fagerström..... | 45 |

Liste des figures

- Figure 2.1 Les clientèles potentielles du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques
- Figure 2.2 Le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques
- Figure 3.1 Les phases du Programme et les services
- Figure 3.2 Les deux types d'évaluation de besoins
- Figure 3.3 Intervenants clés et mécanismes de liaison au niveau territorial
- Figure 6.1 Nature du soutien régional

Liste des tableaux

- Tableau 3.1 Dépistage pour les clientèles ciblées dans le cadre du Programme de réadaptation
- Tableau 3.2 Les facteurs à considérer dans le calcul des risques pour la santé cardiaque
- Tableau 4.1 Volet interventions éducatives générales : contenu
- Tableau 4.2 Principales contre-indications à la pratique de l'activité physique
- Tableau 4.3 Résumé des approches préconisées pour la cessation tabagique
- Tableau 4.4 Les « 5A » d'une intervention brève
- Tableau 5.1 Valeurs des glycémies à jeun et après les repas
- Tableau 5.2 Symptômes de l'hypoglycémie
- Tableau 5.3 Symptômes de l'hyperglycémie
- Tableau 5.4 Valeurs cibles du bilan lipidique pour les diabétiques
- Tableau 5.5 Classification du surpoids et de l'obésité selon l'IMC
- Tableau 5.6 Indication d'activité physique, prévention d'hypoglycémie et apport glucidique supplémentaire
- Tableau 5.7 Changements d'insuline pour la prévention d'hypoglycémie à l'exercice

Liste des acronymes et des sigles utilisés

| | |
|-------------|--|
| ACSM | : American College of Sports Medicine |
| AOC | : Atteinte d'organe cible |
| AVQ | : Activités de la vie quotidienne |
| CH | : Centre hospitalier |
| CI | : Cardiopathie ischémique |
| CIF | : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé |
| CLDL | : Cholesterol low density lipoprotein |
| CLSC | : Centre local de services communautaires |
| CM | : Case manager |
| ECG | : Électrocardiogramme |
| FASS | : Fonds d'adaptation des services de santé |
| FOR | : Forventninger : mot norvégien signifiant <i>expectation</i> , en anglais |
| FRA | : Facteur de risque associé |
| FTE | : La fumée du tabagisme dans l'environnement |
| HDL | : High density lipoprotein |
| HSI | : Hypertension systolique isolée |
| HTA | : Hypertension artérielle |
| HVG | : Hypertrophie ventriculaire gauche |
| IMC | : Indice de masse corporelle |
| ISQV | : Inventaire systémique de qualité de vie |
| LDL | : Low density lipoprotein |
| MCV | : Maladie cardiovasculaire |
| METs | : Équivalence métabolique de consommation d'oxygène (1 met = 3,5 ml O ₂ .kg ⁻¹ .min ⁻¹) |
| NYHA | : New York Heart Association |
| OMS | : Organisation mondiale de la santé |
| OPDQ | : Ordre professionnel des diététistes du Québec |
| PPMC | : Pavillon de prévention des maladies cardiaques |
| PROS | : Plan régional d'organisation des services |
| SAD | : Soutien à domicile |
| SEES | : Self efficacy expectation scale |
| SSC | : Services de santé courants |
| TA | : Tension artérielle |
| TRN | : Thérapie de remplacement de la nicotine |
| TV | : Tachycardie ventriculaire |

Chapitre 1

**CONTEXTE, NATURE ET UTILITÉ DU
CADRE DE RÉFÉRENCE**

1. CONTEXTE, NATURE ET UTILITÉ DU CADRE DE RÉFÉRENCE

Le présent document s'inscrit dans la démarche de mise en place du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques dans la région de Québec. Il s'appuie, dès le départ, sur la prémisse que la réadaptation pour maladies chroniques est nécessaire et que ses bienfaits sont largement démontrés dans la littérature scientifique.

Ce document n'est pas un plaidoyer sur « le pourquoi » ou la pertinence de la réadaptation, mais vise plutôt à articuler « le comment faire ». L'annexe 1 présente l'historique du Programme de réadaptation qui s'inscrit en continuité ou en complémentarité avec :

- les orientations ministérielles dans le secteur de la réadaptation;
- les orientations régionales du Programme de prévention des maladies chroniques de la région de Québec.

La liste des membres du comité ayant réalisé le document et des personnes consultées se retrouve à l'annexe 2 intitulée « Participation et collaboration à la révision du Cadre de référence ». Ce cadre de référence définit les fondements, les orientations et les objectifs du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Il aborde aussi des éléments de contenus propres à certains secteurs d'intervention. Un modèle général d'intervention, ainsi que le cheminement général des clientèles et certains paramètres organisationnels, y sont en outre proposés. Car il importe en effet de se positionner d'abord sur la nature, la philosophie et l'ampleur du Programme, de même que sur le mode d'organisation.

L'étape actuelle vise à doter la région d'une vision d'ensemble en réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Une telle vision permettra à chaque secteur ou intervenant de situer son intervention dans un ensemble. Lorsque existent une vision ou une direction, divers éléments peuvent être influencés, dont la mise en place de suivis systématiques dans les centres hospitaliers, la planification des ressources en CLSC et l'intervention directe auprès des clientèles.

Ce cadre de référence définit le Programme régional de réadaptation à l'intention des personnes atteintes de maladies chroniques et constitue une base minimale pour la mise en place opérationnelle des activités du Programme dans tous les territoires de la région. Il fournit également aux intervenants les balises sur lesquelles ils peuvent s'appuyer tant pour l'intervention auprès des personnes atteintes de maladies chroniques que pour l'organisation du Programme dans chacun des territoires. La présente version a d'ailleurs été influencée par les expériences et les commentaires issus des territoires où le Programme a été mis en œuvre.

Autant à ce qui a trait à leurs facteurs de risques qu'à leurs répercussions sur les personnes atteintes, les maladies chroniques possèdent des éléments similaires. Le document fournit un tronc commun pour l'intervention en réadaptation pour l'ensemble des maladies chroniques, tronc commun qui tient compte de ces éléments similaires. Il apporte également des spécifications quant aux aspects particuliers à certaines maladies.

La réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques constitue déjà un champ d'intervention actif et la population a accès à certains services. L'implantation du Programme régional doit être articulée autour des préoccupations et des besoins des personnes visées, afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité à ce type de service. Le Programme est du reste appelé à prendre de l'envergure dans les prochaines années et d'autres clientèles viendront s'ajouter à la liste actuelle, comme les personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques.

L'important n'est pas la vitesse d'implantation mais la direction prise.
Même cette direction peut évoluer au fur et à mesure de l'implantation, car l'environnement change. Dès le début, des mécanismes doivent être mis en place pour toujours avoir cette direction en tête et la faire évoluer.

Pour s'y rendre, il faudra concevoir une structure souple et réaliste
compte tenu du contexte professionnel, organisationnel et budgétaire actuel.

BIBLIOGRAPHIE

ADULT TREATMENT PANEL III. « Executive summary of the third report of the National Cholesterol Education Program (NCEP) Expert Panel on Detection, Evaluation and Treatment of High Blood Cholesterol in Adults », *Journal of American Medical Association*, vol. 285, 2001, p. 2486-2497.

AGENCY FOR HEALTH CARE POLICY AND RESEARCH. « AHCPR Smoking Cessation Guideline-Smoking Cessation Guideline Panel », *Journal of American Medical Association*, vol. 275, n° 16, 24 avril 1996.

AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE. *ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription*, 6^e éd., Baltimore, American College of Sports Medicine, 2000, 368 p.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. « Clinical Recommendations 2002 », *Diabetes Care*, vol. 25, supplément 1, janvier 2002, 147 p.

AMERICAN HEART ASSOCIATION. « AHA Dietary guidelines, Revision 2000: A statement for healthcare professionals from Nutrition Committee of the AHA », *Circulation*, octobre 2000, p. 2296.

ASSEMBLEE MONDIALE DE LA SANTE. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, entérinée par la cinquante-quatrième assemblée (résolution WHA54.21), 22 mai 2001.

BALADY G.J., B. CHAITMAN, D. DRISTOLL, C. FOSTER, E. FROELICHER, N. GORDON, R. PATE, J. RIPPE et T. BAZZARRE. « Recommendations for cardiovascular screening, staffing, and emergency policies at health/fitness facilities », *Circulation*, vol. 97, n° 22, juin 1998, p. 2283-2293, traduction de Sarah Bernard, Hôpital Laval, juin 2002.

BONIN, Catherine. *Programme de réadaptation cardiovasculaire*, Hull, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, 1998, 143 p.

BOUTIN, HELENE. *Projet d'implantation d'un programme cadre de formation s'adressant aux éducateurs des centres d'enseignement sur l'asthme*, mémoire de maîtrise, Sainte-Foy (Québec), Université Laval, mai 1998, 103 p.

CANADIAN JOURNAL OF CARDIOLOGY, vol. 11, n° 8, 1995, p. 659.

COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC, COLLEGE DES MEDECINS DE FAMILLE DU CANADA, SECTION QUEBEC. *Question d'attente, question d'entente. La relation difficile, un cadre d'intervention*, synthèse de l'atelier et documentation de référence, 1996.

CONSEIL QUEBECOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER. *L'intervenant pivot en oncologie, un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*, Québec, Conseil québécois de lutte contre le cancer, 2000, 42 p.

DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, NATIONAL HEART, LUNG AND BLOOD INSTITUTE OF UNITED STATES. *Clinical Practice Guideline*, n° 17, paru en octobre 1995 sous le titre *Cardiac Rehabilitation*.

DESAULNIERS, J., et D. RIOUX. *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, 206 p.

DROUIN, Denis. Valeurs cibles de la tension artérielle, document non publié, Québec, Direction de santé publique de Québec, 1999.

DROUIN, Denis, et Alain MILOT. *Hypertension artérielle 2002 – Guide thérapeutique de la Société québécoise d'hypertension artérielle*, 2^e éd., Québec, Société québécoise d'hypertension artérielle, 2002, 230 p.

DUMONT, Serge, et Jean JOBIN. « La réintégration au travail des personnes ayant survécu à un infarctus du myocarde : Mise à jour et voies de développement pour l'intervention clinique », *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 8, n° 6, août 1992, p. 620-626.

DUMONT, SERGE, Jean JOBIN, Gilles DESHAIES, Louis TRUDEL et Chantale MERETTE. « La réadaptation et la réinsertion socioprofessionnelle des travailleurs ayant subi un infarctus du myocarde : Étude pilote », *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 15, n° 4, Avril 1999, p. 453-461.

FIORE, M.C., *et al.* *Clinical Practice Guideline: Treating Tobacco Use and Dependence*, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, juin 2000, 177 p.

FIORE, M.C., S.S. SMITH, D.E. JORENBY et T.B. BAKER. « The effectiveness of the nicotine patch for smoking cessation », *Journal of American Medical Association*, vol. 271, n° 24, 1994, p. 1940-1947.

FLETCHER, G.F., *et al.* « Statement on exercise: Benefits and recommendations for physical activity programs for all Americans. A statement for health professionals », Committee on Exercise and Cardiac Rehabilitation of the Council on Clinical Cardiology, American Heart Association, *Circulation*, vol. 94, n° 4, août 1996, p. 857-862.

HAMBRECHT, R. *et al.* « Various intensities of leisure time physical activity in patients with coronary artery disease : Effects on cardiorespiratory fitness and progression of coronary atherosclerotic lesions », *Journal of American College Cardiology*, vol. 22, n° 2, août 1993, p. 468-477.

HASKELL, W.L. « Sedentary lifestyle as a risk factor for coronary heart disease », in T.A. Pearson, *Primer in Preventive Cardiology*, Dallas, American Heart Association, 1994, p. 173.

JOBIN, J., F. MALTAIS, P. POIRIER, P. LEBLANC et C. SIMARD (sous la dir. de). *Advancing the Frontiers of Cardiopulmonary Rehabilitation*, Windsor, Human Kinetics, 2002, 262 p.

JOBIN, J. [Échelle de Borg, Adaptation de Borg., G.A.V.] « Psycho-physical basis perceived exertion », *Medicine & Science in Sport Exercise*, vol. 14, n° 5, mai 1982, (1993, Rév. 2002) p. 377-381.

KINO-QUEBEC. *Quantité d'activité physique requise pour en retirer des bénéfices pour la santé*, Québec, ministère de l'Éducation, Gouvernement du Québec, 1999, 27 p.

LACASSE, Y., G.H. GUYATT et R.S. GOLDSTEIN. « The components of a respiratory rehabilitation program: A systematic overview », *Chest*, vol. 111, n° 4, avril 1997, p.1077-1088.

LAFLEUR, Jacques, et Robert BÉLIVEAU. *Les quatre clés de l'équilibre*, Montréal, Les Éditions Logiques, 1994, 273 p.

LAMARCHE, B., A. TCHERNOF, P. MAURIÈGE, B. CANTIN, G.R. DAGENAI, P.J. LUPIEN et J.P. DESPRÉS. « Fasting insulin and apolipoprotein B levels and low-density lipoprotein particle size as risk factors for ischemic heart disease », *Journal of American Medical Association*, vol. 279, n° 24, juin 1998, p. 1955-1961 (tiré du Consensus canadien d'octobre 1998).

MASSICOTTE, G. « Méthodologie d'allocation de ressources pour le Programme régional de réadaptation pour les personnes atteintes de maladies chroniques », Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, document non publié, mai 2002, 19 p.

MELTZER, S., *et al.* « Lignes directrices de pratique clinique 1998 sur le traitement du diabète au Canada », *Journal de l'Association Médicale Canadienne*, vol. 159, supplément n° 8 du 20 octobre 1998, 26 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, programme québécois de lutte contre le cancer, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997, 185 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique, Orientations ministérielles en déficience physique*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995, 87 p.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH). *The Sixth Report of the Joint National Committee on Prevention, Detection, Evaluation and Treatment of High Blood Pressure (JNC VI)*, Department of Health and Human Services, Publication NIH n° 98-4080, novembre 1997. Traduction et adaptation : Denis Drouin, M.D., Alain Milot, M.D., Raymonde Pineau, M.D., Guy Tremblay, M.D., novembre 1997.

PROCHASKA J.O. *et al.* « In search of how people change: Application to addictive behaviors », *American Psychologist*, vol. 47, n° 9, septembre 1992, p. 1102-1114.

PUSKA, P., E. VARTAINEN, I. TUOMILEHTO, V. SALOMAA et A. NISSINEN. « Changes in premature deaths in Finland: Successful long-term prevention of cardiovascular diseases », *Bulletin of World Health Organization*; vol. 76, n° 4, 1998, p. 419-425.

REGIE REGIONALE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUEBEC. Cadre de référence, Programme régional de réadaptation cardiaque, Québec, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, mai 2000, 110 p.

REGIE REGIONALE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA GASPESIE-ILES-DE-LA-MADELEINE. *Guide pour bâtir un projet ou un programme : Félicitations pour votre beau programme !*, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 1995, p. 25-27.

ROSAL, M.C., I.S. OCKENE et J.K. OCKENE. « Smoking cessation as a critical element of cardiac rehabilitation », in F.J. Pashkow et W.A. Dafoe (sous la dir. de), *Clinical cardiac rehabilitation : A cardiologist's guide*, 2^e éd., Baltimore, Williams & Wilkins, 1999, p. 365-382.

SANTE CANADA, *Guide d'activité physique canadien*, Ottawa, Santé Canada, Gouvernement du Canada, 1998, 1 p.

STEPTOE, A. « Invited review: The link between stress and illness », *Journal of Psychometric Research*, vol. 35, n° 6, 1991, p. 633-644.

SUPERKO, H.R. et P. DUNN. « Sophisticated lipid diagnosis and management: The potential for plaque stabilization and regression in the cardiac rehabilitation setting », in F.J. Pashkow et W.A. Dafoe (sous la dir. de), *Clinical cardiac rehabilitation : A cardiologist's guide*, 2^e éd., Baltimore, Williams & Wilkins, 1999, p. 327-364.

TODD, F. Heatherton, Lynn T. KOZLOWSKI, Richard C. FRECKER et Karl-Olov FAGERSTRÖM. « Fagerström Test for Nicotine Dependences : A revision of the Fagerström Tolerances Questionnaire », *British Journal of Addiction*, vol. 86, n° 9, septembre 1991, p. 1119-1127.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. *Smoking Cessation Clinical Practice Guideline*, Agency for Health Care Policy and Research, 1996.

WENGER, N. K. *et al.* « Cardiac rehabilitation as secondary prevention », Agency for Health Care Policy and Research and National Heart, Lung, and Blood Institute, Clinical Practice Guideline Quick Reference Guide for Clinicians, n° 17, octobre 1995, p. 1-23.

WENGER, Nanette K. *et al.* *Cardiac rehabilitation : A guide to practice in the 21th century*, New York, Marcel Decker, 1999, 486 p.

WOLEVER, T., *et al.* « Guidelines for the nutritional management of diabetes mellitus in the new millennium », *Canadian Journal of Diabetes Care*, vol. 23, n° 3, 1999, p. 56-69.

Chapitre 2

CADRE DE RÉFÉRENCE

2. CADRE DE RÉFÉRENCE

2.1 La clientèle cible du programme

Le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques de la région de Québec s'adresse dans une première phase à toutes les personnes atteintes de maladies cardiaques et de diabète de même qu'à leurs proches, car ces derniers ne sont pas simplement des personnes en soutien, mais aussi en besoin.

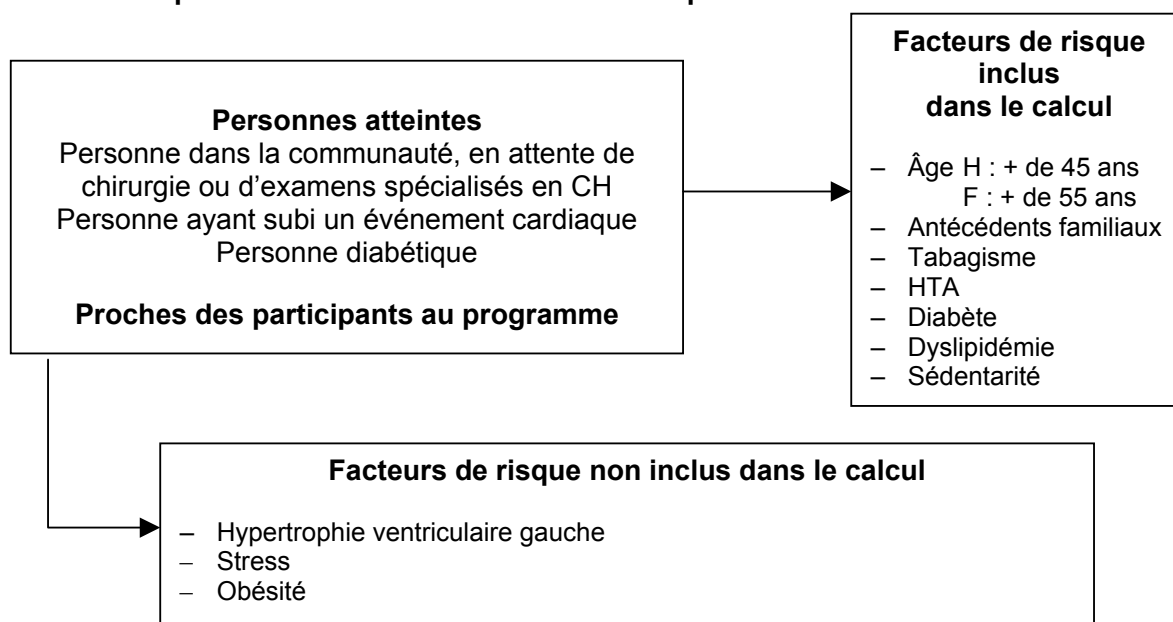
Le Programme est implanté dans toute la région de Québec. La région est divisée en huit territoires de CLSC : Portneuf*, La Source, Orléans*, Charlevoix*, Haute Saint-Charles*, Sainte-Foy – Sillery – Laurentien, Basse-ville – Limoilou – Vanier et Haute-Ville-des-Rivières. Les quatre territoires accompagnés d'un astérisque ont participé au Projet de réorganisation des soins primaires en santé cardiovasculaire dans la région de Québec.

2.1.1 La clientèle cible

Le programme vise à offrir des services de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques.

2.1.2 La clientèle potentielle

Figure 2.1 Les clientèles potentielles du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques



2.1.3 Les critères d'inclusion

Les critères d'inclusion au Programme sont :

- adulte des deux sexes résidant dans la région de Québec;
- adulte ayant les capacités mentales requises pour participer à un programme de réadaptation;
- adulte désirant s'engager dans une démarche de réadaptation;
- adulte dont le diagnostic principal se retrouve parmi les suivants :
 - infarctus du myocarde,
 - angine de poitrine,
 - pontage aorto-coronarien,
 - insuffisance cardiaque compensée,
 - cardiomyopathie,
 - transplantation cardiaque,
 - remplacement valvulaire,
 - maladie vasculaire périphérique,
 - arythmie cardiaque sévère,
 - crise hypertensive,
 - diabète de type 2.

2.1.4 Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion au Programme sont :

- adulte refusant de participer au Programme;
- adulte inapte à participer aux différentes activités du Programme.

2.1.5 Caractéristiques de la clientèle déjà atteinte

L'événement cardiaque ou l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique provoque un choc psychologique éprouvé par la personne atteinte et aussi par ses proches. Ce choc possède un grand potentiel de déstabilisation : il peut s'agir dans certains cas d'une confrontation avec la mort, de menace pour l'avenir, d'atteinte à l'intégrité et à l'image de soi, d'insécurité, d'appréhension des changements à introduire dans le style de vie, de l'éveil d'un questionnement existentiel accompagné d'une inévitable anxiété, de la crainte d'une invalidité permanente.

Sur les plans tant physiologique que psychologique ou social, certaines personnes traversent un tel événement sur le mode d'une crise, c'est-à-dire que l'événement bouleverse temporairement la dynamique de tous les systèmes. Sur le plan psychologique, l'état de crise se traduit par une incapacité transitoire à composer avec l'anxiété qu'entraîne cet état. Les mécanismes de défense habituels de la personne ne suffisent plus. Ce phénomène se manifeste autant chez la personne atteinte que chez ses proches. Il constitue, dans de telles circonstances, une réponse normale et non pathologique. Les intervenants doivent être vigilants quant à ce phénomène et pouvoir déceler les situations les plus à risque¹.

Les personnes les plus lourdement atteintes ont souvent été exclues, à tort, des programmes de réadaptation, alors qu'elles représentent la portion de gens pouvant bénéficier davantage de tels programmes. Les effets sur la qualité de vie ainsi que la prévention des complications sont plus importants pour la clientèle à haut et à moyen risque que pour celle à faible risque.

Une portion de la clientèle atteinte est caractérisée par des déterminants socioéconomiques faibles et est souvent plus sujette à des comportements tels que l'inobservance des recommandations thérapeutiques, dont la médication. Dans la région, la population ayant été hospitalisée durant la dernière année pour un événement cardiaque ainsi que la population atteinte de diabète représentent environ 6 700 personnes. L'estimation de la population visée par le Programme de réadaptation 2002-2003 figure à l'annexe 3.

Les personnes en attente d'une chirurgie ou d'une évaluation spécialisée font partie de la catégorie des personnes atteintes car leur état nécessite une évaluation complémentaire spécialisée (ex. : angioplastie) ou une intervention (ex. : remplacement de valves, pontage, etc.).

La plupart des personnes en attente d'une intervention peuvent faire de l'exercice. Cette période d'attente peut s'avérer un bon moment pour décider de se prendre en charge et modifier certains comportements ayant pu contribuer à l'état de santé actuel, comme la mauvaise alimentation, la sédentarité, le tabagisme ou le stress. Ces personnes peuvent donc bénéficier du Programme de réadaptation dès que leur diagnostic est posé.

2.1.6 Les proches des personnes atteintes

Les personnes atteintes de maladies chroniques constituent les premières clientèles du Programme. Par contre, les proches de ces personnes doivent être considérés comme étant en position de soutien mais aussi en position de besoin.

La notion de personne proche varie selon chaque situation. Le proche est le conjoint, un ami ou un parent. Ces personnes peuvent demeurer sous le même toit que la personne atteinte, dans les environs, ou encore à une grande distance. Ce qui importe surtout, c'est que le proche soit une personne significative aux yeux du participant au Programme.

1. SERGE DUMONT, et JEAN JOBIN, « La réintégration au travail des personnes ayant survécu à un infarctus du myocarde : Mise à jour et voies de développement pour l'intervention clinique », *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 8, n° 6, août 1992, p. 620-626.

Deux rationnels sont en conflit potentiel lorsque apparaissent des problèmes chroniques : d'abord, celui de l'individu même, ensuite celui de ses proches. La personne aux prises avec un problème de santé chronique peut être à la fois déprimée, révoltée, anxieuse, tout en tentant aussi de redécouvrir ses forces, de connaître ses limites et de les tester. Ses tentatives de découvrir de nouvelles limites auront habituellement pour effet de diminuer l'anxiété.

Quant aux proches, ils éprouvent eux aussi de l'anxiété. Ils ont peur de perdre leur conjoint ou leur ami et souvent, ils ne veulent pas que ce dernier se place en position de vulnérabilité. En outre, plusieurs d'entre eux ont une méconnaissance de la réadaptation. Parfois, le proche est presque autant affecté et désorganisé dans ses propres dimensions psychosociales, ce qui rendra son action de soutien plus difficile et pourra même, à l'occasion, interférer négativement dans le processus de réadaptation de la personne atteinte de maladies chroniques.

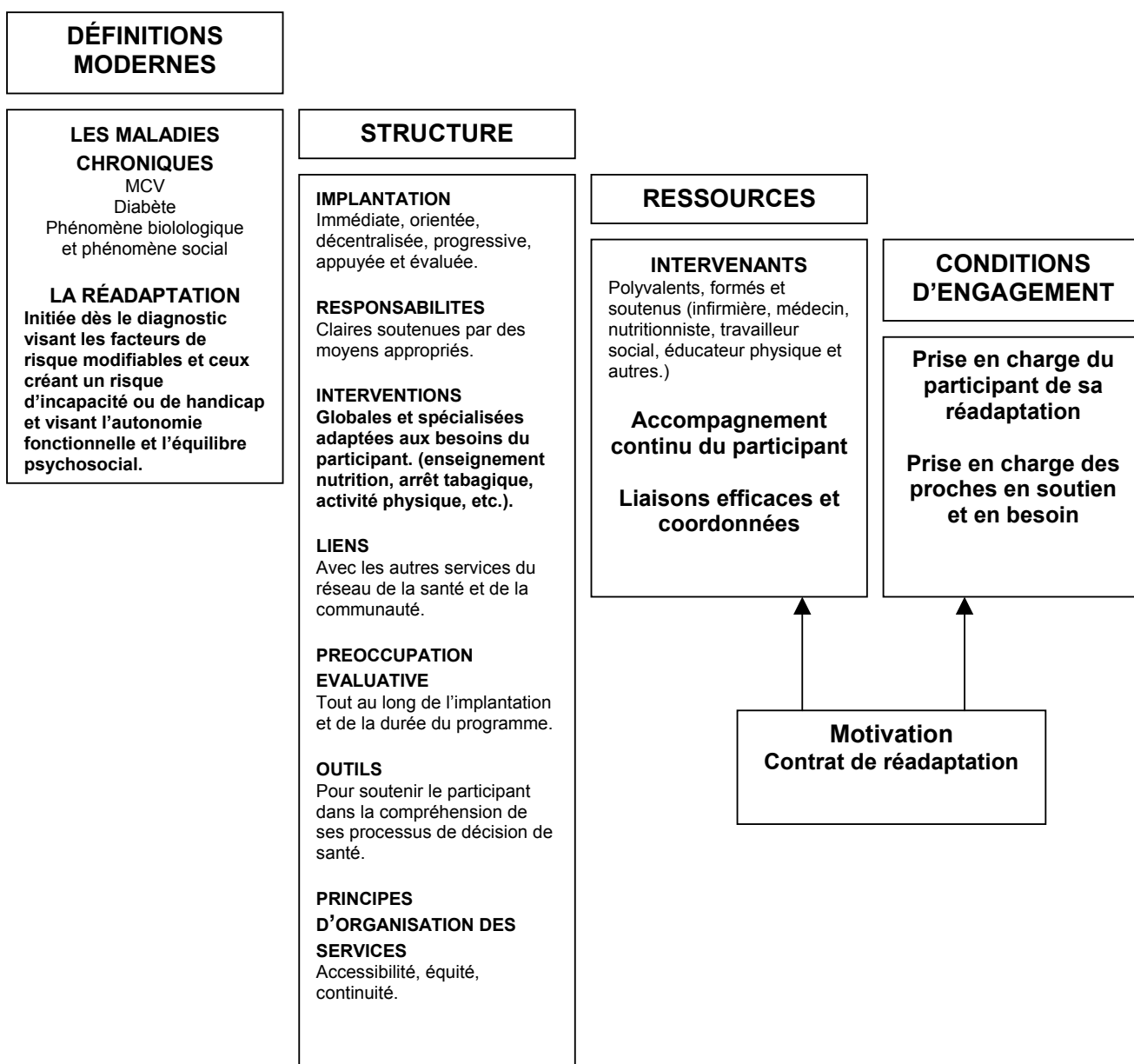
Comme clients directs du Programme, les proches recevront des services tels que des activités éducatives ou du « counseling » adaptés à leurs besoins personnels et à leur rôle d'aidant. Si les intervenants et la personne touchée par le problème de santé reconnaissent les besoins des proches, ces derniers collaboreront de façon plus concrète et soutenue, et le potentiel de réadaptation de la personne atteinte de maladies chroniques s'en trouvera accru. Dans la mesure du possible, et selon la volonté des personnes concernées, le proche devrait :

- participer aux activités nécessaires pour stabiliser sa propre situation le cas échéant;
- être automatiquement engagé dans toutes les activités, individuelles ou de groupe, organisées pour le participant dans le cadre du Programme de réadaptation.

2.2 Assises du Programme

Les assises décrites dans la présente section sont à la base des orientations, des objectifs et des moyens retenus pour le Programme; elles guideront les décisions des intervenants et des gestionnaires. Certaines sont des définitions, d'autres relèvent davantage des principes ou des valeurs destinés à guider l'intervention en tant que telle et la gestion ainsi que la mise en place du Programme. Les assises, présentées à la figure 2.2, agissent comme toile de fond.

Figure 2.2 LE PROGRAMME REGIONAL DE READAPTATION POUR LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIES CHRONIQUES



2.2.1 Des définitions modernes de la maladie chronique et de la réadaptation

La maladie chronique est considérée autant comme un fait social que biologique. Quant à la réadaptation, commencée dès la stabilisation des symptômes de la maladie, elle a pour buts d'optimiser l'autonomie fonctionnelle et l'équilibre biopsychosocial, de réduire les facteurs de risque modifiables et de réduire les facteurs susceptibles de provoquer des incapacités ou un handicap.

— La maladie chronique : un fait autant social que biologique.

Il est reconnu que la maladie est le fruit de l'interaction de divers facteurs qui peuvent être liés à l'individu par son mode de vie, son occupation, ses facteurs psychologiques, ses facteurs biologiques et génétiques. Ils peuvent aussi être liés à son environnement par des facteurs écologiques, économiques et culturels, et par l'environnement social, ce qui inclut la famille, le réseau de soutien et la communauté.

La réadaptation se définit comme l'ensemble des stratégies d'intervention mises en place afin d'améliorer ou de maintenir une personne, de façon autonome, à un niveau de fonctionnement optimal sur les plans physique, psychologique, affectif, social et professionnel².

Cette définition se situe dans le cadre des Orientations ministérielles en déficience physique qui s'appuient elles-mêmes sur le concept de processus de production des handicaps, concept proposé par l'OMS en 1980 et mis au point par la Société canadienne de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) ainsi que par le Comité québécois de la CIDIH en 1991, et révisé dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé^{3 4}. Ainsi « le fonctionnement d'une personne dans un domaine particulier est déterminé par l'interaction ou une relation complexe entre le problème de santé de la personne et les facteurs contextuels (c'est-à-dire les facteurs environnementaux et personnels) ». L'annexe 4 présente un schéma explicatif des interactions entre les composantes de la CIFHS.

Les variables biocliniques déterminent peu l'invalidité. Ce ne sont pas tant la maladie et ses séquelles qui sont importantes, mais la façon dont la personne perçoit la situation. Dans la majorité des cas, l'adaptation à la maladie, davantage que la maladie elle-même, semble le meilleur indicateur de la récupération de la qualité de vie et de la réintégration au travail.

La réadaptation, pour être efficace, doit se situer dans un continuum de soins intégrés comprenant la prévention et la promotion de la santé de même que des services généraux, spécialisés et surspécialisés en santé physique.

2. J. JOBIN, F. MALTAIS, P. POIRIER, P. LEBLANC et C. SIMARD (sous la dir. de). *Advancing the Frontiers of Cardiopulmonary Rehabilitation*, Windsor, Human Kinetics, 2002, p. 2-8.

3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique, Orientations ministérielles en déficience physique*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995, Référence 8.

4. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, entérinée par la cinquante-quatrième Assemblée mondiale de la santé le 22 mai 2001 (résolution WHA54.21).

La réadaptation vise la normalisation et l'amélioration des capacités biologiques, mais surtout l'amélioration optimale ou le maintien de l'autonomie fonctionnelle d'une personne sur les plans psychologique, affectif, social et professionnel. Dans le cas de la prévention secondaire, l'argumentation épidémiologique soutient les stratégies qui visent d'abord à diminuer la mortalité et ensuite à réduire les effets de la maladie, essentiellement par le contrôle des facteurs de risque. L'individu doit être placé au cœur des deux types de stratégies. Un nouveau paradigme émerge dans la littérature récente, soit : « la réadaptation doit avoir une approche systémique et une vision d'ensemble, impliquant des activités intégrées et coordonnées de façon holistique⁵ ».

La réadaptation est une composante du plan de soins et de services individualisés et est constituée d'un ensemble intégré d'activités thérapeutiques (interventions éducatives, traitement, counseling individuel ou en groupe ou toute autre activité liée au Programme); elle est amorcée dès la stabilisation des symptômes ou dès l'apparition d'une situation à risque élevé. Elle a pour buts d'optimiser l'autonomie fonctionnelle de la personne, de restaurer son équilibre biopsychosocial et de réduire les facteurs de risque modifiables associés à sa maladie. De plus, la réadaptation vise l'atteinte d'objectifs à l'intérieur d'une durée limitée dans le temps.

Cette conception de la réadaptation s'appuie sur le consensus le plus complet et récent dont fait état le *Clinical Practice Guideline* numéro 17 publié par le Department of Health and Human Services, National Heart, Lung and Blood Institute des États-Unis, paru en octobre 1995 sous le titre « Cardiac Rehabilitation ». Elle s'appuie également sur le chapitre « Conceptualization and Evolution of Cardiopulmonary Rehabilitation – Toward a New Paradigm », tiré de *Advancing the Frontiers of Cardiopulmonary Rehabilitation, Human Kinetics* publié en 2002.

Elle est aussi en accord avec les consensus révisés de 1991 de la Société canadienne de cardiologie sur le traitement des patients ayant subi un infarctus du myocarde (référence : *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 11, n° 8, 1995, p. 659).

Enfin, elle va dans le même sens que l'OMS. L'organisme définit en effet la réadaptation comme l'ensemble des activités permettant aux personnes aux prises avec une affection chronique de profiter des meilleures conditions physiques, mentales et sociales possibles, de sorte qu'elles puissent reprendre, par elles-mêmes, une place aussi normale que possible dans la société et mener une vie active.

5. J. JOBIN, F. MALTAIS, P. POIRIER, P. LEBLANC, C. SIMARD (sous la dir. de). *Advancing the Frontiers of Cardiopulmonary Rehabilitation*, Windsor, Human Kinetics, 2002, p. 2-8.

2.2.2 Un participant autonome, soutenu et en contrôle de sa réadaptation, au centre de tous les processus

En matière de réadaptation, l'approche actuelle place le participant au centre de tous les processus. Ses besoins et sa condition déterminent son programme. Il doit avoir le contrôle de sa prise en charge. Il établit ses indicateurs de réussite (ses objectifs) et s'engage personnellement à les réaliser. Il est soutenu par des intervenants qui comprennent les stratégies reconnues pour appuyer sa prise en charge.

– Le participant (la personne) au centre du processus

Les acteurs principaux de la réadaptation sont la personne atteinte et ses proches, le changement ne pouvant venir que d'eux.

L'approche globale de la personne, qui considère les dimensions biologiques, psychologiques et sociales, est privilégiée.

Le Programme fait la promotion de l'autonomie de la personne.

La réadaptation repose sur les besoins de la personne atteinte de maladies chroniques et non uniquement sur son diagnostic. La volonté et les besoins de la personne sont respectés à toutes les étapes de l'intervention.

Les services offerts doivent donc être adaptés à la personne et être acceptables pour elle.

– L'engagement du participant

Cet élément du Programme concerne les manifestations formelles de l'engagement de prise en charge du participant face à lui-même, à ses proches et aux intervenants significatifs, qui se concrétisent en deux temps. Premièrement, la personne démontre clairement l'intention de se prendre en charge, une étape définie comme étant le « contrat d'intention ». Ce contrat n'est pas nécessairement formalisé par un engagement écrit. Une « signature émotionnelle » verbale peut aussi avoir tout son poids, en fonction du lien entre les parties. Deuxièmement, la personne s'engage à atteindre un certain nombre d'objectifs et, pour y parvenir, à réaliser certaines activités, cette seconde étape étant définie comme le « contrat de réadaptation ».

Le participant doit être partie prenante du programme qui lui est proposé. Son engagement dans l'établissement d'un contrat avec les intervenants de la santé permet d'accroître sa responsabilisation et favorise les changements comportementaux si le contrat fixe des objectifs.

Le contrat respecte ainsi les compétences et intérêts du participant et sa capacité à atteindre les objectifs, de même que les compétences de l'intervenant qui propose les solutions optimales.

2.2.3 L'accompagnement continu des participants

Le processus de réadaptation comporte toujours plus d'une liaison. L'ensemble du processus de réadaptation ne doit pas être morcelé, dans son cheminement, le participant a besoin d'un suivi coordonné, appelé « l'accompagnement continu ».

Dans le cadre du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques, l'accompagnement continu découle du suivi des processus. Compte tenu que la période hospitalière est souvent (et de plus en plus) courte, et que le Programme se déroule principalement dans la communauté, la fonction d'accompagnement continu se réalise généralement dans la communauté par un intervenant local désigné comme intervenant pivot connu des autres professionnels.

2.2.4 L'approche globale

La polyvalence des intervenants est primordiale compte tenu de l'importance d'aborder les clients du Programme de façon globale et non compartimentée. De plus, il faut prendre en considération le nombre restreint de ressources humaines.

Chaque intervenant doit avoir les capacités d'agir de façon générale sur les déterminants psychosociaux et sur l'ensemble des facteurs de risque modifiables. La formation régionale peut faire évoluer ce niveau de base, pour lequel l'ensemble des intervenants deviennent plus compétents afin de mieux intervenir. Des services couvrant toutes les dimensions reconnues du contenu du Programme doivent être proposés au participant. Les interventions sur les facteurs de risque modifiables tels que le tabagisme, l'alimentation ou l'activité physique doivent être ciblées en fonction des besoins du participant.

L'approche négociée dans la relation participant/intervenant constitue une assise du Programme de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Une revue de la littérature sur « l'observance aux recommandations médicales en santé cardio-vasculaire » produite par la Direction de santé publique de Québec en 1999 démontre l'importance de la relation médecin/patient et la nécessité de modifier la nature de cette relation afin d'obtenir la participation active du patient.

Cette relation est décrite dans un document du Collège des médecins du Québec et du Collège des médecins de famille du Canada, section Québec. Y est ainsi présentée un continuum de négociations qui combine les niveaux de contrôle complémentaires entre le patient et le médecin.

Pour le participant, les niveaux sont les suivants : passivité, dépendance, coopération, autonomie.

Pour l'intervenant, les niveaux sont les suivants : contrôle, expertise, partenariat, facilitation.

L'annexe 5, « Qualité du lien patient/médecin », illustre cette relation et propose un supplément d'informations sur cet aspect.

– Les interventions spécialisées

L'accès aux interventions plus spécialisées nécessite la collaboration de ressources également spécialisées. Ainsi le suivi nutritionnel sera assuré par une nutritionniste, le suivi psychosocial par un intervenant social ou un psychologue, les groupes d'activité physique seront supervisés par des professionnels reconnus (éducateurs physiques, kinésologues ou physiothérapeutes), les groupes en cessation tabagique seront animés par des professionnels du domaine, etc. Le recours à des services spécialisés, tels que le laboratoire de physiologie de l'exercice pour les épreuves d'effort et le laboratoire biomédical pour les analyses sanguines, sera nécessaire pour compléter l'investigation.

– Les interventions centrées sur les principaux facteurs de risque

Ces interventions se situent sur deux types de facteurs.

- Les facteurs de risque « classiques », qui comprennent les risques liés à la maladie comme l'hypertension artérielle, la dyslipidémie, le diabète, le tabagisme, la sédentarité ou l'obésité.
- Les facteurs susceptibles d'engendrer un handicap, c'est-à-dire les éléments allant à l'encontre de la prise en charge, par la personne elle-même, de sa condition et de sa réadaptation. Certains de ces facteurs, par exemple des difficultés psychologiques majeures, sont liés à la personne elle-même, tandis que d'autres, comme l'isolement social ou les liens avec le milieu de travail, se rapportent à l'environnement.

Certains facteurs de risque importants sont communs à plusieurs maladies chroniques. L'annexe 6, « Facteurs de risque et intervention : maladies cardiovasculaires/cancer », décrit ce phénomène dans le cas du cancer où les rôles de la bonne alimentation, de l'abstinence tabagique et de l'activité physique sont démontrés. Les stratégies d'intervention auront avantage à en tenir compte.

– La mobilisation et l'utilisation des ressources de la communauté locale

- L'accès au Programme se fait le plus près possible du milieu de vie des participants.
- La mise en place et la consolidation de groupes de soutien et d'entraide dans la communauté facilitent le soutien social.
- La mobilisation du milieu de travail, considéré comme milieu de vie, fait partie des perspectives du Programme.

2.2.5 Des outils efficaces pour soutenir le participant dans la compréhension de ses processus de décisions de santé

Plusieurs approches décrivent le comportement de l'adulte face au changement ou simplement face à des choix de société, de santé ou de consommation. Chacun des modèles, qu'il s'applique aux sciences du comportement ou au marketing, explique une même réalité avec un vocabulaire différent et selon divers angles et paramètres complémentaires. Un des modèles utilisés dans le secteur de la santé est celui de Prochaska (1985). Ce modèle transthéorique propose qu'un comportement se situe dans un continuum pouvant être divisé en cinq étapes : préreflexion, réflexion, préparation, action et maintien. L'atteinte du maintien de comportement doit se faire en respectant les étapes.

Ce modèle peut être considéré comme une clé permettant une meilleure compréhension des décisions du participant, de sa motivation ou de son absence de motivation à sa propre réadaptation. Il ne constitue pas une recette, mais un outil complémentaire. Le modèle est décrit sommairement à l'annexe 7.

2.2.6 Des responsabilités claires et partagées, soutenues par des moyens appropriés

– Des responsabilités claires, souples et évolutives

- Les responsabilités qu'implique le Programme sont reliées aux mandats de base des organisations et aux responsabilités des intervenants.
- Elles sont partagées par les intervenants et les organismes concernés.
- Elles sont suffisamment claires pour être opérationnelles, mais assez souples pour s'adapter aux particularités locales des territoires et à l'évolution du Programme.

– Des responsabilités soutenues par des ressources et des moyens appropriés

Les ressources doivent être planifiées et rendues disponibles par les instances locales et régionales concernées, de façon à optimiser les ressources existantes, le but ultime étant d'assurer la pérennité des actions mises en place. Ces responsabilités sont détaillées au chapitre 6.

2.3 Buts et objectifs du Programme

2.3.1 But et objectifs : définitions⁶

— **But**

« C'est le point qu'il est proposé d'atteindre. Après avoir défini un problème ou une situation problématique qui consiste en fait au point de départ, c'est la situation idéale souhaitée au terme du programme. »

— **Objectif général**

« C'est l'énoncé d'un résultat à atteindre relativement à l'état de santé ou de bien-être de la clientèle ciblée. Il vient préciser le but. »

— **Objectif spécifique**

« L'objectif spécifique vient préciser davantage les intentions en indiquant le sens du changement souhaité chez la clientèle ciblée. Celui-ci permet d'identifier les dimensions du problème sur lesquelles il faut agir de manière à atteindre le but et les objectifs généraux. »

6. RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE. *Guide pour bâtir un projet ou un programme : Félicitations pour votre beau programme !*, Direction de santé publique, de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 1995, p. 25-27.

2.3.2 Buts de la mise en place du Programme

| BUTS POUR LE PARTICIPANT | BUTS POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ ET POUR LA SOCIÉTÉ |
|--|--|
| <p>Sur les plans psychosocial et professionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Établir les meilleures conditions psychologiques, sociales et professionnelles possibles. • Éviter que la maladie ne conduise à l'invalidité. • Réduire les conditions défavorables à la prise en charge tels que les facteurs risquant de créer des incapacités ou des handicaps (voir les définitions à l'annexe 4). • Assurer le soutien nécessaire aux proches des participants, tant pour leur rôle d'aidant que pour leurs propres besoins. <p>Sur le plan biologique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la santé de la personne et la capacité physique au travail. • Diminuer le risque de mort et de nouvel événement cardiaque par une meilleure gestion des facteurs de risque. • Ralentir ou interrompre la progression, ou encore favoriser la régression de la maladie athérosclérotique et du diabète. • Stabiliser la maladie. • Éloigner l'apparition des complications liées au diabète. • S'assurer que les personnes atteintes de diabète apprennent à mieux gérer la maladie. | <ul style="list-style-type: none"> • Rendre accessible un programme de réadaptation intégré et innovateur, implanté en partenariat dans la région tout en étant conforme aux normes et consensus les plus récents dans le domaine. • Diminuer le recours aux infrastructures et services « lourds » du système de santé. • Utiliser de façon efficace des ressources (humaines, financières, physiques, matérielles et informationnelles) de la région dans la mise en place et la gestion du Programme de réadaptation. • S'assurer que les personnes atteintes de maladies chroniques soient le plus actives possible dans la société. |

2.3.3 Objectifs optimaux au regard du participant et des proches

L'approche du Programme est globale et vise l'atteinte optimale d'un ensemble d'objectifs de différente nature pour les participants. Rappelons que la clientèle du Programme de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques est composée actuellement de personnes souffrant de problèmes cardiaques connus ou de diabète, et de leurs proches.

Des objectifs (critères de réussite) sont proposés sur trois plans :

- le plan psychosocial;
- le plan des habitudes de vie;
- le plan biologique.

Ces trois types d'objectifs sont interreliés. Par exemple, l'atteinte d'objectifs sur le plan des habitudes de vie, tels qu'inclure l'activité physique dans son quotidien ou diminuer sa consommation de sel, influence l'atteinte d'objectifs sur le plan biologique, tels qu'abaisser sa tension artérielle.

Dans une perspective de réadaptation, les deux premières catégories d'objectifs ont beaucoup d'importance puisque le participant peut intervenir directement sur ces plans.

C'est le participant qui détermine lui-même son niveau souhaité d'atteinte de résultats et ses critères de réussite. Les objectifs plus particuliers et les principales stratégies ou actions pour atteindre ces objectifs sont présentés plus loin.

— Objectifs au regard du participant et des proches

Objectifs généraux sur le plan psychosocial

D'abord :

- stabiliser (pour le participant et, le cas échéant, pour ses proches) les conditions psychologiques et sociales aiguës (dépression, déni sévère, incapacités transactionnelles, difficultés graves d'adaptation, etc.) à un niveau permettant la participation au Programme de réadaptation.

Ensuite :

- identifier les difficultés et les solutions au regard du processus de réadaptation;
- améliorer chez le participant le degré de confiance en soi et en ses capacités en augmentant sa compréhension de sa maladie;
- susciter l'engagement de la famille et des proches;
- optimiser la reprise des rôles sociaux;
- optimiser l'indice d'auto-évaluation de la qualité de vie;
- optimiser le niveau d'efficacité personnelle perçue;
- optimiser le niveau de participation sociale;

- optimiser le profil adaptatif de la personne;
- optimiser le profil de contrôle de la détresse psychologique;
- favoriser le retour au travail;
- optimiser la gestion du stress.

Objectifs généraux sur le plan des habitudes de vie

- Maintenir le niveau d'autonomie des personnes atteintes de maladies chroniques dans la société, dont le niveau d'emploi;
- viser la cessation tabagique;
- améliorer les habitudes alimentaires;
- augmenter la pratique régulière d'activités physiques;
- prendre correctement les médicaments prescrits.

Objectifs généraux sur le plan biologique

- Optimiser la capacité fonctionnelle (physique), soit :
 - a) la capacité physique générale permettant de réaliser les activités de la vie quotidienne;
 - b) la capacité physique permettant, de façon sécuritaire, la pratique de loisirs actifs et la réalisation du travail;
- améliorer le profil lipidique;
- diminuer la circonférence abdominale;
- abaisser l'indice de masse corporelle (IMC);
- diminuer la tension artérielle au repos et à l'effort;
- réduire le taux de glycémie et l'insulinémie.

— Bénéfices visés par le réseau de la santé et la société

- Réduire le taux d'hospitalisation des participants au Programme;
- réduire les durées de séjour liées aux problèmes engendrés par les maladies chroniques;
- réduire la proportion de récidives chez les personnes hospitalisées pour des problèmes liés aux maladies chroniques.

– Objectifs concernant l'organisation et l'implantation

- Que les personnes hospitalisées pour des problèmes engendrés par les maladies chroniques soient informées du Programme et sollicitées à y participer;
- que l'offre de service de réadaptation à la personne atteinte et à ses proches repose sur une évaluation objective tenant compte de leurs besoins et attentes;
- que des mécanismes formels d'accompagnement continu, soutenus par des mécanismes efficaces de liaison, soient mis en place et consolidés afin d'assurer la continuité des services à toutes les étapes de la réadaptation;
- que tout au long du processus de réadaptation de la personne atteinte d'une maladie chronique soient pris en compte les besoins des proches, tant comme clients eux-mêmes que comme aidants;
- que le Programme soit offert de façon équitable et le plus près possible du milieu de vie de la personne;
- que des groupes de soutien et d'entraide soient mis en place ou consolidés dans la communauté;
- qu'un mécanisme régional soit consolidé afin de coordonner le Programme et d'en faciliter la mise à jour et l'évaluation des résultats;
- qu'un mécanisme régional et des activités de soutien aux intervenants soient poursuivis;
- que la promotion de tous les aspects du Programme (philosophie, contenu, contribution attendue, modalités d'accès et de liaison) soit faite à tous les niveaux de services;
- que les intervenants directement engagés dans le Programme soient formés à l'approche globale de soutien aux participants proposée dans le Programme, aux compétences relatives au « contrat thérapeutique » et aux contenus de base des différents éléments du Programme (tabagisme, alimentation, stress, activité physique, etc.);
- que le Programme de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques soit arrimé aux autres activités d'organisation de services de santé sur le territoire.

Chapitre 3

MODÈLE GÉNÉRAL D'INTERVENTION

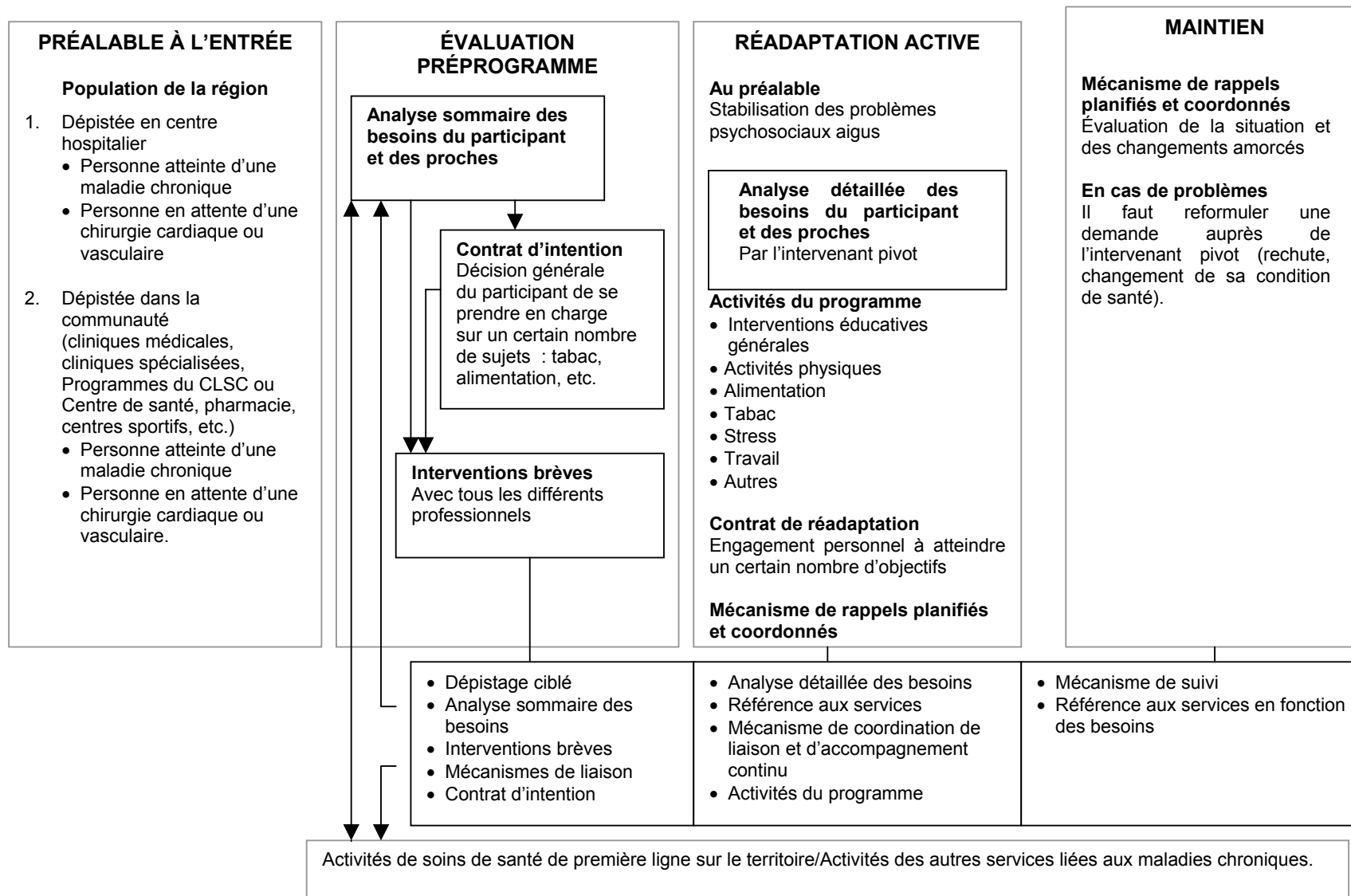
3. MODÈLE GÉNÉRAL D'INTERVENTION

Aux fins de planification, le Programme est découpé en quatre phases regroupant chacune un ensemble de services (la gamme de services) que reçoit chronologiquement le participant au Programme, et qui doivent donc être planifiés et organisés. Ces phases sont les suivantes : 1) le préalable à l'entrée; 2) l'évaluation préprogramme; 3) la réadaptation active; 4) le maintien. Les phases décrites ne sont ni étanches ni linéaires, mais elles facilitent la compréhension du Programme, sa planification et sa mise en œuvre.

La présente section comporte un sous-chapitre sur chacune des phases et sur les services à organiser compte tenu du cheminement du participant. Elle comporte aussi un chapitre particulier sur les mécanismes de liaison, ces mécanismes constituant un élément clé du succès du Programme.

La figure 3.1 présente la vision générale du Programme, du cheminement des participants et des principaux services. Ce modèle général et macroscopique est établi en fonction des cheminements que prendront la majorité des participants. Le modèle ne représente pas toutes les possibilités de cheminement de la clientèle car la réalité de chacun et l'état d'organisation de l'offre de service dans les différents territoires et localités viendront aussi l'influencer.

Figure 3.1 Les phases du Programme et les services



3.1 Phases du Programme

Les phases décrites dans cette partie du document concernent le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Ce Programme est intimement lié (arrimé, et offert en continuité) aux autres activités du réseau de santé du territoire. Il est relié au réseau de soins de première ligne du territoire et aux autres programmes spécialisés rattachés aux maladies chroniques, les divers types de services, de première ligne et spécialisés, touchant souvent une partie de la même clientèle à des moments différents.

3.1.1 La phase préalable à l'entrée

Les participants au Programme doivent satisfaire à deux critères : ils ont un diagnostic de maladie chronique établi par un médecin omnipraticien ou spécialiste, et sont motivés à s'engager activement dans un processus de réadaptation dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

3.1.2 Dépistage

Les activités de dépistage visent à déterminer quelles personnes atteintes d'une maladie chronique sont susceptibles de bénéficier du Programme de réadaptation.

Tableau 3.1 Dépistage pour les clientèles ciblées dans le cadre du Programme de réadaptation

| | |
|------------------|---|
| Quand ? | Effectué au cours de l'hospitalisation pour cause de maladie chronique ou à l'occasion d'activités dans la communauté. |
| Quoi ? | Sont alors identifiés : <ul style="list-style-type: none"> • les facteurs de risque (biologiques et psychosociaux) à l'origine de la maladie; • les facteurs facilitant, ou au contraire rendant plus difficile le processus de réadaptation du participant. |
| Par qui ? | Au moment de l'hospitalisation pour cause de maladie chronique, le participant est dépisté par le médecin, une infirmière ou tout autre intervenant. Dans la communauté, le dépistage se fait principalement : <ul style="list-style-type: none"> • par un médecin (en CLSC, en cabinet médical ou dans le contexte des consultations externes de CH); • par une infirmière du CLSC (programmes SSC, SAD et autres programmes ou cliniques spécialisés); • par un pharmacien du territoire; • par une nutritionniste; • par un intervenant en activité physique; • par tout autre professionnel de la santé. |

| | |
|---------------|--|
| Outils | <p>Les documents suivants peuvent être utilisés pour la référence de la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ordonnance médicale en guise d'orientation formelle; • documents informatiques du centre hospitalier ou du CLSC; • informations transmises pour demandes de soins et de services au CLSC; • signet du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques; • document officiel de recommandation. |
|---------------|--|

3.1.3 Évaluation préprogramme

Durant cette phase, le participant est guidé vers le choix de se prendre en charge, et des moyens adaptés à ses besoins lui sont proposés pour lui venir en aide dans ce cheminement. Cette phase débute à l'occasion du premier contact formel avec un intervenant de la santé qui connaît le Programme et qui l'explique au participant. Lorsque le client accepte de s'engager dans une démarche de réadaptation afin d'améliorer sa qualité de vie, le professionnel établit la référence vers l'intervenant pivot du territoire concerné.

Le futur participant a été soit hospitalisé, soit dépisté par un professionnel de la santé. Il doit avoir participé à une évaluation générale de ses besoins et intérêts face aux principaux facteurs de risque le concernant. Il a été informé du Programme, de la philosophie qui le sous-tend et des critères de participation. Il a analysé l'importance et l'intérêt à se prendre en charge et il a formulé son intention de se prendre en charge par un « contrat d'intention ».

Ces étapes nécessaires ne se parcourent pas en une seule rencontre, que ce soit dans la communauté ou au cours du séjour à l'hôpital. Pour la personne dont l'hospitalisation est non planifiée, pour cause d'infarctus par exemple, la phase d'entrée débute au moment de l'hospitalisation et se termine lorsqu'elle s'est engagée à se prendre en charge sur un certain nombre d'objectifs. Si l'hospitalisation ou l'évaluation est planifiée mais non immédiate, un ensemble de facteurs occasionneront un délai plus ou moins long. Pour cette personne, la phase d'entrée débute au moment où l'intervention ou l'évaluation est demandée. La phase d'entrée dans le Programme se termine au moment où la personne s'engage à se prendre en charge sur un certain nombre de sujets relatifs à ses facteurs de risque.

Les interventions en réadaptation se déroulent essentiellement dans la communauté pour toutes les clientèles. Les durées d'hospitalisation sont de plus en plus courtes et permettent rarement de commencer le programme actif tel qu'il est défini. Il faut cependant présenter le Programme de réadaptation pendant le séjour hospitalier et orienter vers l'intervenant pivot la personne intéressée à entreprendre une démarche en réadaptation dans son territoire local. Un mécanisme adéquat de liaison assure le transfert du dossier à l'intervenant pivot du territoire désigné, qui par la suite prendra contact avec le client afin de planifier un premier rendez-vous.

Une personne peut prendre conscience qu'elle doit agir, mais sans être prête à agir sur plus d'un facteur de risque. Par exemple, elle voudra une aide pour cesser de fumer, mais rien d'autre. Cette personne ne peut joindre le Programme de réadaptation, mais elle doit quand même être orientée vers des services répondant à ses besoins. Le professionnel dirige alors cette personne vers les ressources appropriées sans l'orienter vers le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques.

3.1.4 La phase de réadaptation active

Cette phase est considérée comme faisant partie du programme actif puisque le participant s'engage formellement à se prendre en charge sur un certain nombre de sujets relatifs à sa qualité de vie et à ses facteurs de risque. Il doit aussi prendre des engagements précis en ce qui concerne l'atteinte d'objectifs et l'utilisation des moyens pour y parvenir, et ce, dans le cadre d'un plan d'action défini dans le temps et négocié avec les intervenants de la santé et, si possible, aussi avec ses proches. Cette notion de contrat stimule et confirme l'engagement et l'auto-prise en charge de la personne inscrite au Programme.

Pour être considéré comme faisant partie du programme actif de réadaptation, le participant doit, outre son engagement général à se prendre en charge, prendre d'autres engagements, soit :

1. s'engager à atteindre un certain nombre d'objectifs et à réaliser un certain nombre d'activités en conséquence dans au moins deux volets dont le volet Interventions éducatives générales;
2. s'engager à atteindre un certain nombre d'objectifs et à réaliser un certain nombre d'activités en conséquence dans au moins un des autres volets concernant ses facteurs de risque personnels, tels que l'alimentation, le tabac et le stress;
3. au-delà de ces engagements, le participant poursuit son suivi médical avec son médecin de façon continue.

Il s'agit de l'engagement minimal. L'approche proposée s'appuie sur le respect des besoins et des intérêts du participant tout en tenant compte des facteurs qui facilitent ou rendent plus difficile sa prise en charge. Certains objectifs ne seront peut-être pas pertinents (par exemple si le participant est déjà non fumeur) ou dans le cas de certains autres, le participant ne sera pas prêt à s'engager immédiatement.

L'individu et les circonstances évoluant, d'autres objectifs de résultats peuvent être ajoutés au plan d'action en cours de route. Des objectifs plus particuliers peuvent aussi s'ajouter en fonction des problèmes de santé des individus. La personne sera alors dirigée, au besoin, vers les professionnels concernés.

La phase active de réadaptation a une durée déterminée, et varie selon les participants et en fonction de l'atteinte ou non des objectifs que le participant s'est fixés. La mise à jour du plan d'action et l'orientation vers les différents services de réadaptation sont assurées par l'intervenant pivot. D'autres professionnels peuvent également diriger la personne vers les autres ressources tout au long du cheminement de réadaptation. Des mécanismes de liaison formels facilitent la coordination des épisodes de services pour le participant.

3.1.5 La phase de maintien

Cette phase débute après la réalisation du contrat de réadaptation, soit à l'atteinte des objectifs fixés par le participant. Le plan d'action de cette phase est établi en fonction du déroulement de la phase active de réadaptation. Certains participants auront besoin de poursuivre des activités précises offertes par des services s'adressant aussi à la population en général, comme des activités physiques organisées ou des cours de cuisine communautaire. Un nouveau comportement est considéré comme acquis après dix-huit mois de maintien.

Un mécanisme de relance téléphonique planifié et coordonné aide la personne dans les changements qu'elle a amorcés et la motive davantage à continuer. Ces relances sont personnalisées en fonction de chacun et peuvent être faites par l'intervenant pivot comme par un autre professionnel (la nutritionniste, par exemple). Idéalement, les relances devraient avoir lieu entre six mois et un an après la fin du Programme.

Les relances facilitent les références et le transfert de l'information, et peuvent éventuellement mener la personne à participer à nouveau à une activité du Programme, de façon ad hoc, un peu à titre « d'ancien ». Dans certains cas, il faut aider la personne à se mobiliser davantage en l'amenant à s'inscrire à nouveau dans un processus de réadaptation actif, ce qui lui permettra d'améliorer sa condition. Le participant doit aussi pouvoir contacter ses « ex-intervenants » en cas de besoin. Des mécanismes de liaison sont également en place au cours de cette phase.

3.2 Le modèle général d'intervention

3.2.1 La structure du Programme

Le modèle d'intervention en réadaptation pour maladies chroniques est un processus constitué d'un ensemble intégré d'activités thérapeutiques. Ces activités sont amorcées le plus tôt possible afin d'optimiser l'autonomie fonctionnelle de la personne, de restaurer son équilibre biopsychosocial et de réduire les facteurs de risque modifiables associés à la maladie. Afin d'en maximiser l'efficacité, le Programme de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques doit comporter un counseling individuel psychosocial et socioprofessionnel, des interventions éducatives multidimensionnelles ainsi que la pratique régulière d'activités physiques adaptées.

Ce modèle est évolutif et doit respecter à la fois les besoins et l'environnement du participant. Le Programme se divise en trois grandes étapes : 1) processus d'évaluation des besoins du participant et définition du contrat de réadaptation; 2) réalisation du contrat de réadaptation; 3) réévaluation des besoins du participant.

– Description des étapes

Étape 1 Processus d'évaluation des besoins du participant et définition du contrat de réadaptation

- Collecte de données
- Identification des facteurs de risque
- Enseignement sur les comportements convenus à modifier

Au cours d'une première rencontre (durée moyenne de 75 à 90 minutes), l'infirmière intervenante pivot procède à la collecte de données et commence l'enseignement sur les manifestations de la maladie et sur quelques facteurs de risque. Ensuite, elle procède à l'orientation vers les services considérés comme prioritaires selon les besoins du client (services de nutrition, programmes d'enseignement de groupe, etc.) puis établit un calendrier de suivi et de relances téléphoniques pour assurer un suivi structuré dans le temps.

Étape 2 Réalisation du contrat de réadaptation

- Actualisation du plan de traitement
- Description des ressources du milieu
- Suivi et orientation vers les services de réadaptation du territoire local et régional au besoin
- Prestation des activités spécialisées convenues au contrat

Une deuxième rencontre (durée moyenne de 60 minutes) avec l'intervenant pivot est consacrée à dresser un court bilan des changements amorcés ainsi que des réussites et des difficultés, puis l'infirmière poursuit l'enseignement prévu au plan d'action. Les rencontres sont entrecoupées de relances téléphoniques (durée moyenne de 15 à 20 minutes) au cours desquelles il y a retour sur l'état de santé du participant et sur les modifications amorcées en fonction des objectifs convenus.

Étape 3 Réévaluation des besoins du participant

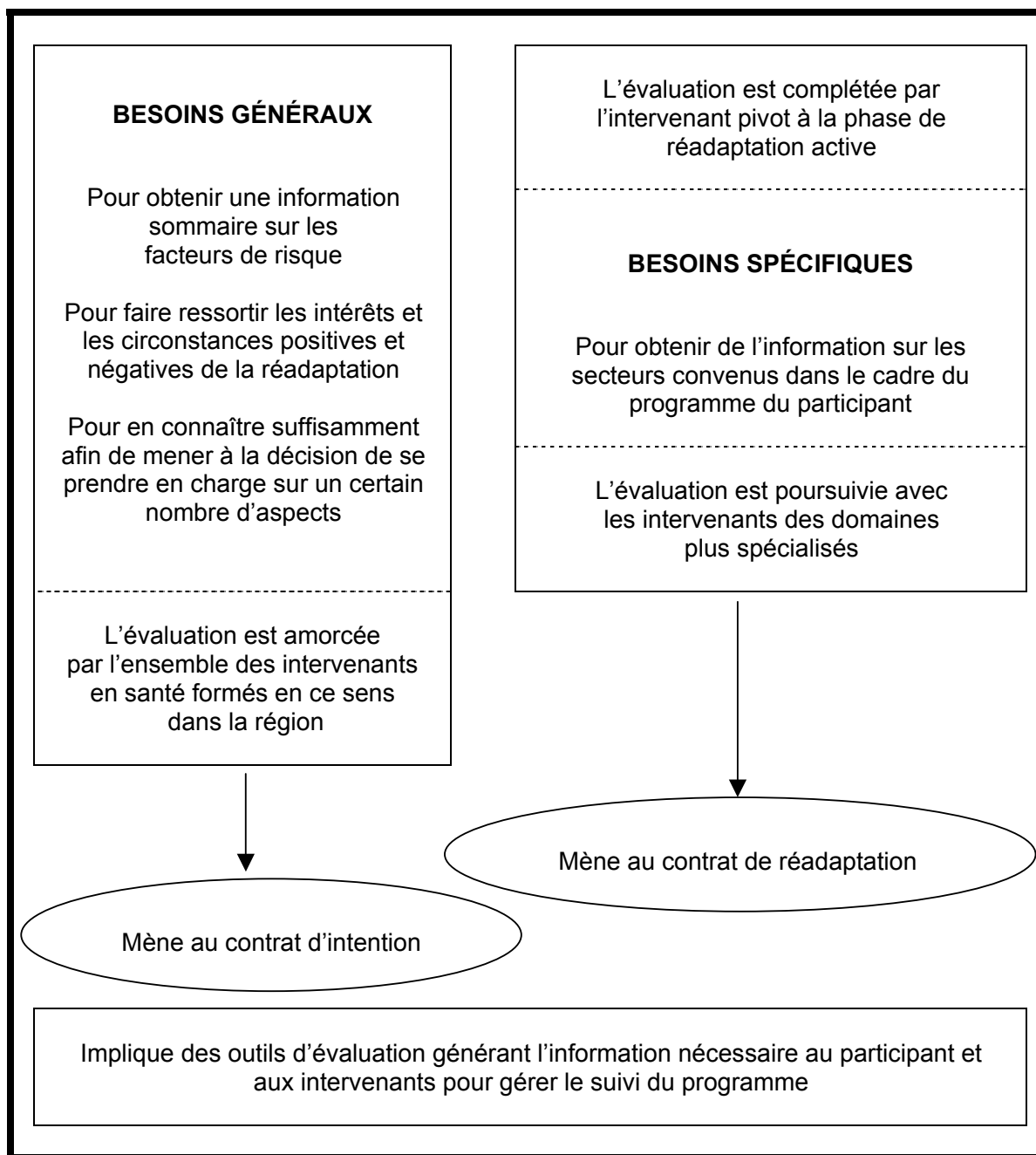
- Réévaluation du plan de traitement initial
- Identification des nouveaux besoins
- Suivi et orientation vers de nouveaux services
- Fin du suivi thérapeutique à l'atteinte des objectifs fixés
- Évaluation des objectifs et des nouveaux comportements

Au terme du suivi, une évaluation des objectifs et des résultats obtenus est faite afin de déterminer si le participant doit être dirigé vers d'autres services. Le suivi médical avec le médecin traitant du participant est fortement encouragé.

3.2.2 Évaluation des besoins du participant

Tout au long du processus de réadaptation, deux types d'évaluation des besoins des participants sont réalisés : les évaluations générales, au début du processus et en cours de route pour refaire le point; les évaluations spécifiques, qui servent à préparer les interventions spécifiques.

Figure 3.2 Les deux types d'évaluation de besoins



– Les trois étapes de l'évaluation des besoins

Bien qu'étant un processus continu, l'évaluation des besoins comporte trois étapes distinctes. Dans certains cas, des étapes peuvent se dérouler simultanément, dans une même séquence. L'important est de reconnaître que l'évaluation comprend trois temps forts.

Étape 1

Au moment des premiers contacts avec un intervenant de la santé, qui mèneront au premier engagement général à se prendre en charge : le « contrat d'intention »

Les objectifs pour le participant, et le cas échéant pour ses proches, sont : 1) de détecter ses facteurs de risque psychologiques, tels que la dépression, le déni sévère, les problèmes transactionnels majeurs ou les problèmes d'adaptation; 2) de préciser sommairement les facteurs de risque décelés au moment du dépistage; 3) de définir les circonstances, autant positives que négatives, qui pourraient influencer sa réadaptation, comme la présence d'un réseau de soutien, les intérêts, les craintes générales de la personne et la volonté de se prendre en charge; 4) de s'entendre avec l'intervenant sur ses intentions de réadaptation, par le « contrat d'intention ».

Il n'est pas nécessaire, à cette étape, de définir chacun des aspects de l'état de santé et des facteurs de risque du participant. Il s'agit plutôt d'avoir les données et l'information utiles pour éclairer et soutenir, avec le « contrat d'intention », le passage à l'action, ou pour expliquer les conséquences de l'inaction, que celle-ci soit temporaire ou non.

À cette étape, la mobilisation du participant et de ses proches, sera soutenue, la plupart du temps par une infirmière, un médecin ou tout autre professionnel pendant une hospitalisation, et dans la communauté, principalement par les médecins en cabinet ou en CLSC, par les infirmières en CLSC et par les autres professionnels de la santé consultés.

Étape 2

Au cours de la rencontre initiale (et des rencontres subséquentes pour faire le point) avec l'intervenant pivot

Cette étape vise : 1) à collecter les données; 2) à faire l'évaluation des besoins de changement et orienter le participant vers les différents services ciblés; 3) à consolider ou à terminer le plan d'action général; 4) à définir les besoins de soutien et à s'entendre sur les modalités. À cette étape, l'évaluation des besoins du participant relèvera des intervenants pivots locaux en association avec le participant.

Étape 3

Au cours des rencontres subséquentes avec les intervenants

Le Programme prévoit enfin une évaluation des besoins au cours des rencontres subséquentes avec les intervenants spécialisés dans un domaine particulier (tabagisme, activité physique, nutrition, etc.), pour en arriver à l'engagement du participant à atteindre un certain nombre d'objectifs déterminés par lui et à réaliser en conséquence un certain nombre d'activités. Cette étape vise : 1) à collecter information et données sur les facteurs de risque décelés; 2) à déterminer les circonstances positives et négatives qui influencent l'atteinte des objectifs et la participation aux activités prévues au plan d'intervention; 3) à s'entendre sur un plan d'action par le « contrat de réadaptation ».

La réalisation de cette étape est effectuée par les intervenants directement engagés dans les parties du plan d'action et par les intervenants pivots du Programme.

– Les outils pour l'évaluation des besoins

Les facteurs de risque chez la clientèle du Programme régional de réadaptation

Les facteurs de risque doivent être évalués pour tous les participants au Programme. Même si le Programme inclut des personnes déjà atteintes, tous les facteurs de risque doivent être considérés au moment de l'évaluation des besoins du participant.

Tableau 3.2 Les facteurs à considérer dans le calcul des risques pour la santé cardiaque

| | |
|-----------------------------------|--|
| Âge | Homme de plus de 45 ans. Femme de plus de 55 ans. |
| Antécédents familiaux | Cardiopathie ischémique chez un parent du premier degré (homme de moins de 55 ans, femme de moins de 65 ans). |
| Tabagisme | Une cigarette ou plus par jour. |
| Hypertension | TA systolique > 140 mmHg ou TA diastolique > 90 mmHg ou traitée par un médicament (voir annexe 8, « Classification de la tension artérielle chez un adulte ») Personne diabétique : viser une TA < 130/80. |
| Dyslipidémie | Femme : HDL ≤ 1,3 mmol/L. Homme : HDL ≤ 1,2 mmol/L. LDL-C ≥ 3,4 mmol/L. Chol total/HDL-C ≥ 4 mmol/L. |
| Diabète | Glycémie veineuse effectuée à jeun ≥ 7,0 mmol/L, ou épreuve d'hyperglycémie provoquée après 2 heures (75 g de glucose) ≥ 11,1 mmol/L. |
| Indice de masse corporelle (IMC) | IMC > 30 kg/m ² |
| Obésité abdominale | Homme : tour de taille > 102 cm. Femme : tour de taille > 88 cm. |
| Sédentarité | Faire moins de 4 séances de 30 minutes d'activité physique modérée par semaine ^{1, 2} . |
| Hypertrophie ventriculaire gauche | Diagnostiquée au cours d'un échocardiogramme ou lorsque des anomalies importantes ont été détectées à l'ECG. |
| Stress | Ensemble de perturbations biologiques et psychiques provoquées par une agression quelconque sur un organisme (Larousse). |
| « Triade métabolique » | La probabilité de développer une maladie cardiaque sur 5 ans est 20 fois plus élevée chez un homme ayant simultanément de l'hyperinsulinémie, un taux trop élevé d'apoprotéine B et une proportion trop grande de particules de C-LDL de petit diamètre ³ . |
| Hypertriglycéridémie | Triglycérides > 2 mmol/L. Facteur également reconnu comme syndrome métabolique morbide pouvant permettre de déceler la triade métabolique précédemment décrite. |

1. SANTE CANADA, *Guide d'activité physique canadien*, Ottawa, Santé Canada, Gouvernement du Canada, 1998, 1 p.
2. KINO-QUÉBEC, *Quantité d'activité physique requise pour en retirer des bénéfices pour la santé*, Québec, ministère de l'Éducation, Gouvernement du Québec, 1999, 27 p.
3. B. LAMARCHE, A. TCHERNOF, P. MAURIÈGE, B. CANTIN, G.R. DAGENAI, P.J. LUPIEN et J.P. DESPRÉS, « Fasting insulin and apolipoprotein B levels and low-density lipoprotein particle size as risk factors for ischemic heart disease », *Journal of American Medical Association*, vol. 279, n° 24, juin 1998, p. 1955-1961 (tiré du Consensus canadien d'octobre 1998).

Un certain nombre d'outils plus généraux, polyvalents et régionaux

- Les outils sont utilisés par un ensemble d'intervenants surtout pour mener au contrat général de prise en charge, la feuille de collecte de données soutenant le modèle général d'intervention.
- Ils ne sont pas nécessairement tous utilisés de façon systématique, mais constituent une banque d'outils, des options pour faciliter la relation participant/intervenant, et comprennent :
 - la collecte de données;
 - un outil d'évaluation sommaire des circonstances, positives et négatives, qui pourraient influencer le processus de réadaptation (craintes générales, volonté de se prendre en charge, présence d'un réseau de soutien, niveau d'efficacité personnelle perçue, niveau d'ouverture au changement) : modèle de Prochaska (voir l'annexe 7);
 - un outil d'évaluation générale de l'indice de perception de la qualité de vie (ISQV);
 - un contrat type de réadaptation.

Un certain nombre d'outils plus spécialisés et sectoriels

- Ces outils sont principalement utilisés pour des interventions spécialisées (tabagisme, activité physique, alimentation, etc.).

3.2.3 Élaboration du contrat de réadaptation

Le plan d'action individualisé et détaillé se présente en plusieurs volets correspondant, au minimum, aux activités obligatoires pour être reconnu comme participant au Programme. Il comprend, pour chaque volet de prise en charge, des moyens à utiliser et un échéancier. Le plan d'action est en fait un « tableau de bord personnel » du participant. Il fait l'objet d'un engagement personnel du candidat dans chacun des volets ciblés par lui et permet une prise en charge globale tout en facilitant la concertation interprofessionnelle. Le plan est soutenu par les intervenants spécialisés selon les types d'activité. De plus, il est révisé de façon périodique afin que soient faits les meilleurs ajustements possibles.

3.2.4 Prestation des activités spécifiques

Les activités du Programme se donnent le plus possible dans les territoires, à proximité du milieu naturel du participant. Les activités spécifiques organisées dans un territoire peuvent accueillir tant des personnes engagées dans le Programme de réadaptation que d'autres ayant besoin de ce service (par exemple, des ateliers de cuisine ou de lecture des étiquettes des produits vendus dans les supermarchés, des séances supervisées d'activité physique, etc.).

Les activités spécifiques peuvent s'offrir sous différentes formes, selon les besoins des participants, le type de problème de santé qu'ils éprouvent et la disponibilité des ressources (humaines, physiques, financières ou autres). Sont par exemple prévus les activités informationnelles, les activités pratiques en groupe (comme des ateliers de cuisine), les activités individuelles (comme la tenue du journal alimentaire) ou encore le counseling individuel.

– **Les rôles de la fonction pivot dans le programme**

Le concept d'intervenant pivot s'appuie sur un besoin de continuité et de concertation dans les services offerts sur un territoire ou dans une communauté. La principale fonction de l'intervenant pivot consiste en la planification et en la coordination du plan de services individualisé (plan d'action) dans le but de répondre aux besoins du client. L'intervenant pivot est donc un professionnel qui évalue les besoins de la personne atteinte et de ses proches, et qui s'assure que le réseau répond à ces besoins. Plus précisément il accueille, soutient, accompagne, informe le client et rend possible la continuité entre les interventions des multiples acteurs. Ce rôle doit s'exercer dans une perspective de renforcement des capacités personnelles des clients, à l'intérieur d'une équipe interdisciplinaire et en collaboration avec les ressources de la communauté⁴.

L'infirmière intervenante pivot doit planifier, organiser, coordonner et évaluer les activités concernant le Programme de réadaptation. Comme infirmière, elle vise à intégrer dans sa pratique les énoncés décrivant divers aspects de l'exercice de sa profession, soit : le partenariat infirmière-participant; la promotion de la santé; la prévention de la maladie; le processus thérapeutique; la réadaptation fonctionnelle; la qualité de vie et l'engagement professionnel. Toutes ces perspectives de l'exercice de la profession infirmière sont des préoccupations constantes.

Les différentes activités de l'intervenant pivot sont présentées consécutivement ci-dessous, mais dans la réalité, certaines sont souvent effectuées en simultanéité dans le temps. La logique de la réadaptation commande les activités suivantes : 1) dépistage; 2) évaluation des besoins; 3) réalisation du contrat de réadaptation au moyen d'un plan d'action; 4) prestation des services; 5) coordination des services. Les liens avec le médecin de famille sont indispensables pour assurer un suivi optimal de la condition du client.

4. CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *L'intervenant pivot en oncologie, un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*, Québec, Conseil québécois de lutte contre le cancer, 2000, 42 p.

— Envers la clientèle

Rôle de planification

L'intervenant pivot reçoit les demandes pour le Programme, il établit le contact avec le participant et amorce le processus d'intégration au Programme :

- en communiquant par téléphone ou par lettre avec le participant dans un délai de quatre à cinq semaines suivant la réception de la demande d'orientation (selon le territoire, cette fonction peut aussi être attribuée à une secrétaire);
- en informant le participant du contenu du Programme de réadaptation et du rôle de l'intervenant pivot;
- en évaluant globalement les besoins du participant et son intérêt à adhérer au Programme;
- en planifiant un premier rendez-vous.

Rôle d'intervention

L'intervenant pivot élabore le plan d'action avec le participant, offre et complète le volet éducatif en fonction des besoins du participant et dirige ce dernier vers les professionnels ciblés toujours selon les besoins établis dans le plan d'action. L'intervenant pivot :

- poursuit la collecte de données;
- établit le contrat de réadaptation avec le participant;
- amorce ou complète l'intervention éducative en tenant compte des besoins prioritaires du participant, cette intervention éducative consistant principalement :
 - à sensibiliser le participant au problème de santé chronique et à sa réalité multifactorielle,
 - à conscientiser le participant sur le contrôle et le pouvoir qu'il est apte à exercer,
 - à aider à réduire le stress engendré par la maladie,
 - à aider le participant à définir les conséquences de l'action et de l'inaction;
- s'assure que les liens entre le participant et les différents intervenants dans le Programme se réalisent correctement tout au long du processus;
- s'assure que le participant a accès aux ressources mises en place dans le cadre du Programme;
- agit comme « ange gardien » général pour le participant (rappels, motivation, atteinte des objectifs, etc.) en complémentarité avec les autres intervenants directs;
- est la référence générale du participant dans le Programme.

Rôle d'évaluation

L'intervenant pivot vérifie l'avancement du participant dans le processus de réadaptation et adapte le contrat de réadaptation :

- en communiquant avec le participant afin de le soutenir dans ses démarches;
- en proposant des solutions de rechange si l'application du plan initial connaît des difficultés;
- en évaluant périodiquement l'efficacité, l'évolution et la pertinence du plan d'intervention avec le participant.

— Envers le réseau d'intervenants participant au Programme**Rôle de coordination**

L'intervenant pivot assure le soutien et les liens entre les autres intervenants du Programme :

- en maintenant des liens entre les différents intervenants;
- en assurant le transfert d'information aux différents intervenants concernés, particulièrement au médecin traitant et aux spécialistes;
- en s'assurant d'un soutien professionnel;
- en créant et en animant un lieu d'échange et de partage d'information entre les intervenants;
- en évaluant les besoins en formation;
- en représentant l'équipe territoriale à la coordination régionale du Programme;
- en étant la référence générale au Programme de réadaptation pour les intervenants de la communauté.

Rôle de gestion

L'intervenant pivot, en association avec le gestionnaire identifié du territoire, contribue au fonctionnement du Programme sur la base du territoire :

- en collaborant à l'harmonisation des outils de liaison et de référence;
- en animant la concertation des divers partenaires visés par le suivi des participants;
- en assurant le lien avec les différents partenaires concernés;
- en vérifiant la disponibilité des ressources du territoire;
- en déterminant les priorités d'action en collaboration avec le comité territorial de gestion;
- en s'assurant de la disponibilité du matériel;
- en participant au processus de suivi et d'évaluation du Programme.

— Envers les partenaires, les professionnels et les établissements spécialisés et ultraspecialisés**Rôle de liaison**

L'intervenant pivot devient une source de concertation en favorisant les échanges et en établissant des collaborations entre les professionnels engagés auprès de la clientèle du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. L'intervenant pivot doit :

- informer le médecin de la participation du client au Programme de réadaptation et garder le contact;
- faire connaître les ressources du Programme à l'ensemble des professionnels engagés auprès des clientèles cibles (répertoires, bulletins d'information, etc.);
- contribuer à assurer un lien privilégié en réalisant les ententes nécessaires avec les intervenants des centres hospitaliers là où ont lieu la majorité des consultations relatives aux problèmes de santé chronique (urgences, consultations externes et autres activités hospitalières);
- maintenir les liens entre les différents acteurs visés par le processus de réadaptation;

- assurer le transfert d'information aux différents professionnels concernés;
- assurer le lien pour le participant entre les différents établissements.

Par exemple, certaines personnes en attente d'une intervention chirurgicale à l'hôpital pourraient ou devraient être déjà inscrites au Programme. Une entente sera établie entre le participant, l'intervenant pivot local et les intervenants de l'hôpital pour la responsabilité du suivi durant la période d'attente d'intervention. L'intervenant pivot local tout comme l'intervenant de l'hôpital peuvent prendre le participant en charge pour l'ensemble des activités ou pour celles ayant un lien avec l'intervention à venir. Une fois l'intervention hospitalière réalisée, le participant sera suivi par les mécanismes dans la communauté, donc par l'intervenant pivot local. Il importe que le processus soit ordonné et fluide pour le participant.

3.2.5 Mécanismes de liaison

– Les facteurs facilitant le déroulement de la fonction liaison

Plusieurs facteurs influencent le déroulement cohérent et opérationnel de la fonction liaison, soit :

- la connaissance, par tous les intervenants, du Programme dans son ensemble (philosophie, objectifs, activités, mécanismes d'accès), qui est un préalable essentiel pour faciliter l'orientation de la personne au Programme;
- la prise de conscience, par chaque intervenant, du processus global dans lequel il s'inscrit et de sa contribution;
- l'existence de modalités de communication formelles entre les intervenants les plus actifs dans l'élaboration et le suivi du plan d'action (par exemple, lettre au médecin traitant et feuille de collecte de données pour le suivi de la personne);
- la standardisation des protocoles d'investigation et d'intervention;
- la standardisation des outils de référence CH-CLSC dans la région (voir l'annexe 9).

– Les moments critiques de liaison

Le cheminement de chaque participant n'est pas identique. Bien que de grandes tendances se soient établies, il peut y avoir liaison entre tous les intervenants de la santé, dans le même secteur d'activité, entre les secteurs d'activité, entre établissements, entre les établissements et la communauté, etc. Dans le modèle proposé, certains moments de liaison sont critiques compte tenu du volume d'activités entre les points de liaison, du moment où se situe la liaison dans le processus, ou des deux aspects à la fois.

Ces moments critiques de liaison/communication sont :

- lorsque la personne est hospitalisée ou est en attente d'une intervention ou d'examen précis : les intervenants du centre hospitalier ayant amené la personne à vouloir se prendre en charge à la sortie de l'hôpital doivent alors assurer une liaison avec l'intervenant pivot local et le médecin traitant;
- lorsque l'intervenant pivot local assure une constante liaison entre le participant et les intervenants avec qui celui-ci réalise une partie de son contrat de réadaptation;
- lorsque la liaison doit être faite entre les divers intervenants de la santé chargés chacun d'une des activités du « contrat de réadaptation » et le médecin traitant.

Résumé sur la liaison

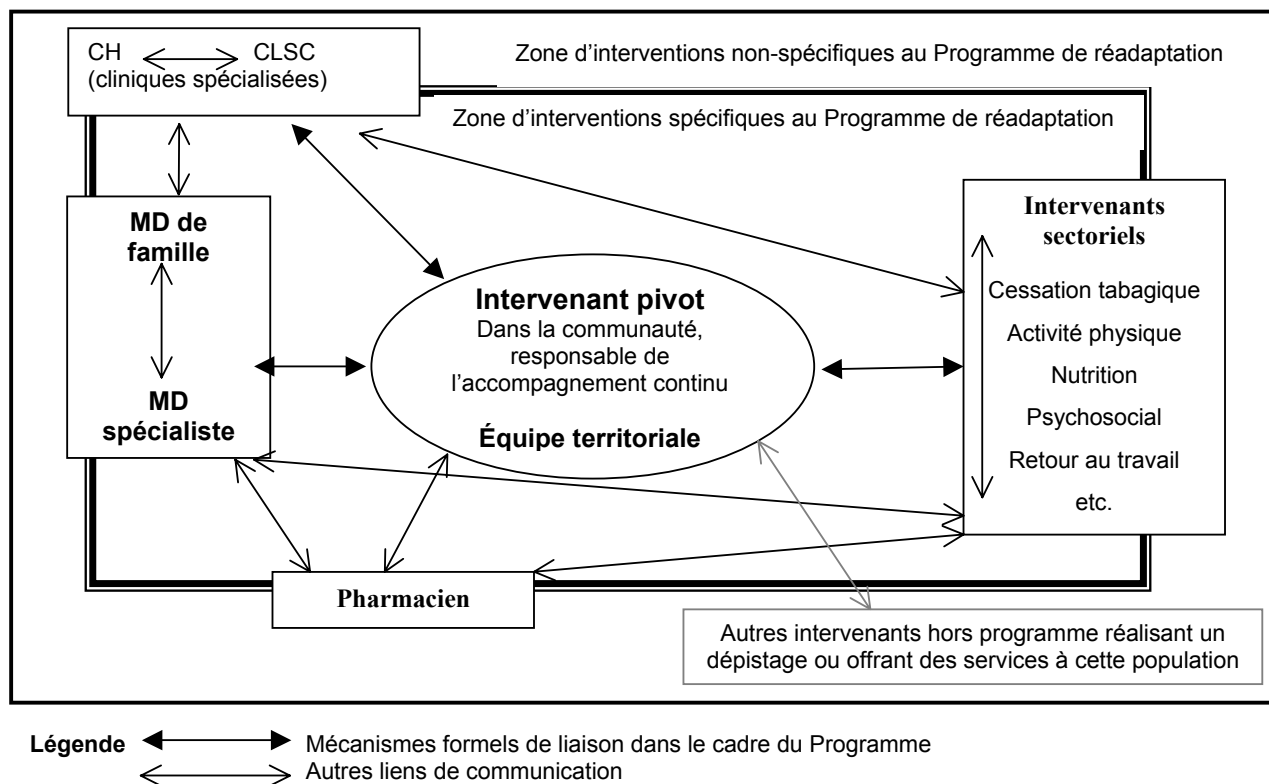
La figure 3.3 résume les points de liaison et présente les acteurs clés (organisations et intervenants) du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Ces organisations et intervenants ont aussi des rôles dans le contexte plus large de la gamme de soins primaires, secondaires et tertiaires auprès de la clientèle ciblée. L'annexe 10 présente de façon plus détaillée et à titre indicatif l'ensemble des acteurs clés ainsi que leurs rôles et fonctions.

Ces rôles et fonctions doivent avoir les caractéristiques suivantes :

- être en rapport avec les mandats de base des organisations et les responsabilités des intervenants;
- être partagés par les intervenants et les organismes concernés;
- être suffisamment clairs pour être opérationnels mais assez souples pour s'adapter aux particularités locales des territoires et à l'évolution du Programme.

Ces rôles et fonctions sont appelés à évoluer selon les territoires, les contextes, les alliances actuelles et futures.

Figure 3.3 Intervenants clés et mécanismes de liaison au niveau territorial



Chapitre 4

**LES VOLETS «CONTENUS» DU
PROGRAMME**

4. LES VOLETS « CONTENUS » DU PROGRAMME

La présente section explique sommairement les principaux volets « contenus spécifiques » du Programme de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Les activités particulières du Programme de réadaptation se réalisent toujours en continuité et en complémentarité avec le suivi médical général et spécialisé. Ce suivi n'est pas décrit dans le présent document.

Le suivi différera selon les besoins et la situation du client, les dynamiques locales d'organisation de services et le profil de pratique de chaque médecin. Plusieurs médecins choisiront, en plus de leur suivi médical habituel, de collaborer activement à la prestation de certaines autres activités particulières du Programme.

4.1 Le volet interventions éducatives générales

4.1.1 Problématique et objectifs

Le fait d'être atteint d'une maladie chronique est souvent traumatisant et précipite la personne dans une situation inhabituelle comportant de nombreuses incertitudes. Cette situation nouvelle exige un effort considérable d'adaptation souvent compromis, notamment, par l'anxiété face à l'inconnu, par la détresse et le désespoir qui accompagnent l'expérience de la perte sur le plan de la santé. L'intervention éducative agit directement sur ces processus et permet au participant :

- de prendre conscience de l'autocontrôle, du pouvoir qu'il a sur sa réalité et sur son expérience;
- de rétrécir le champ de l'inconnu grâce à une meilleure compréhension de sa maladie et de sa propre condition;
- de se sensibiliser au problème et à sa réalité multifactorielle;
- de mesurer les conséquences de l'action et de l'inaction;
- de réduire le stress engendré par la maladie.

Certains éléments doivent être considérés différemment selon les clientèles et selon, plus précisément, qu'elles sont encore en milieu hospitalier ou dans la communauté.

Cette partie du Programme se situe dans une approche globale. Elle est organisée de manière à être une étape du Programme, de façon concentrée et « obligatoire ». Elle est aussi reprise, par parties et au besoin, sous forme de renforcements, par tous les intervenants au cours du processus de réadaptation. Tous ces contenus doivent être bien connus des intervenants de la santé qui accompagnent un participant à l'une ou l'autre des étapes du Programme (médecins, nutritionnistes, éducateurs physiques, intervenants en cessation tabagique, etc.). La cohérence et la continuité entre les contenus des activités d'éducation et d'enseignement en centre hospitalier et dans la communauté sont très importantes.

En ce qui concerne l'approche, le Programme s'appuie sur les principes qui fondent le modèle andragogique, composé principalement des quatre éléments suivants¹ :

1. l'adulte s'inscrit à une formation pour satisfaire des besoins et des intérêts personnels;
2. la formation est centrée sur les situations réelles de l'adulte;
3. l'analyse des expériences antérieures est la méthode de base de la formation;
4. l'adulte, étant responsable de ses décisions et de sa vie, doit être activement engagé dans les activités de formation (Knowles, 1990).

Par ailleurs Gagné (1976), théoricien connu de l'approche cognitive, recommande de respecter les phases du processus d'apprentissage, qui ont été regroupées par Brien (1981) en trois étapes, soit la motivation, l'acquisition et la performance. Ces deux approches sont complémentaires.

1. HÉLÈNE BOUTIN, « Projet d'implantation d'un programme cadre de formation s'adressant aux éducateurs des centres d'enseignement sur l'asthme », mémoire de maîtrise, Sainte-Foy (Québec), Université Laval, mai 1998, 103 p.

Tableau 4.1 Volet interventions éducatives générales : contenu

| Éléments de contenu | Notes |
|---|--|
| <p>Bloc 1. Éducation générale sur la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les maladies cardiaques • Les facteurs de risque à la maladie et au handicap • La manière d'aborder la prévention et la réadaptation, les approches à déterminer • La manière d'aborder les différents facteurs de risque • L'importance de la dimension psychosociale et du pouvoir personnel, la connaissance de son réseau, etc. • Les signes et symptômes généraux • Les informations sur les éléments favorables à la santé • La sexualité • La spiritualité | <p>Les interventions de groupe complètent les interventions individuelles avec l'intervenant pivot.</p> <p>La standardisation des contenus d'éducation pour la région est assurée par l'utilisation d'outils communs.</p> <p>L'organisation des groupes dépend des dynamiques des territoires (petits ou grands groupes, 1, 2 ou 3 séances, inclusion ou non du bloc 3, etc.).</p> <p>L'arrimage du contenu de ce volet du Programme de réadaptation aux structures déjà en place en promotion de la santé est nécessaire.</p> |
| <p>Bloc 2. Éducation particulière au diabète</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le diabète et son traitement • Le contrôle de la glycémie • L'alimentation • Les complications reliées au diabète • Les soins des pieds • La pratique régulière d'activités physiques | <p>La connaissance du contenu de ce volet par le plus grand nombre possible d'intervenants du Programme afin que chacun, dans la prestation de ses propres services, apporte les renforcements nécessaires sur ces éléments.</p> <p>Le contenu du bloc 3 existe aussi dans plusieurs outils, dont « À vous de jouer » de la Fondation des maladies du cœur du Québec.</p> |
| <p>Bloc 3. Éducation particulière postévénement cardiaque</p> <ul style="list-style-type: none"> • Signes et symptômes particuliers • Situations d'urgence • Autocontrôle • Médication • Examens et procédures thérapeutiques Retour aux activités : AVQ, loisir ou travail | <p>La standardisation des contenus d'enseignement sur le plan régional est souhaitable et est en voie de réalisation.</p> |
| <p>Information sur le Programme régional et les mécanismes d'accès pour les personnes atteintes de MCV ou de diabète</p> | <p>Particulièrement important, surtout en ce qui concerne les points stratégiques de liaison.</p> |
| <p>Informations sur les activités locales et les ressources</p> | |

4.2 Le volet psychosocial et socioprofessionnel

4.2.1 Problématique et objectifs

— Problématique

« Les variables biocliniques déterminent peu l'invalidité. Ce ne sont pas tant la maladie et ses séquelles qui sont importantes mais la façon dont la personne perçoit la situation². »

Lorsqu'on exclut les infarctus graves avec complications, qui représentent un faible pourcentage du total des personnes subissant un infarctus, les variables biocliniques (angine, fraction d'éjection, athérosclérose, capacité à l'effort ou autres) ont peu d'incidences sur la récupération de la qualité de vie et sur la réintégration au travail. Le facteur déterminant de l'invalidité ou du handicap n'est pas la gravité de la maladie. Dans la majorité des cas, l'adaptation de la personne à sa maladie, davantage que la maladie elle-même, semble le meilleur indice « prédictif » de la récupération de la qualité de vie et de la réintégration au travail.

Les variables qui apparaissent les plus déterminantes en ce qui a trait à la récupération de la qualité de vie et à la réintégration au travail sont :

- l'âge;
- les facteurs psychologiques (indice de dépression, déni sévère);
- la perception qu'a le malade de sa condition de santé et de ses perspectives futures;
- la qualité du soutien psychosocial offert par le réseau naturel ou des ressources professionnelles;
- la participation à un programme de réadaptation (éducation, entraînement physique, intervention psychosociale de soutien);
- le type de travail exercé et la « réceptivité » du milieu de travail, par exemple au regard du travailleur ayant vécu un problème cardiaque.

Deux troubles psychologiques affectent principalement la clientèle cardiaque. La dépression majeure est le problème psychologique déclenché le plus fréquemment par un événement cardiaque. La combinaison d'une maladie coronarienne grave à des symptômes dépressifs diminue de moitié le niveau d'ajustement et de fonctionnement social par rapport à l'une ou l'autre de ces conditions isolées. De plus, la dépression majeure chez cette clientèle est reconnue comme étant un facteur « prédictif » d'un événement cardiaque majeur dans les douze mois suivant la maladie (indépendamment de la gravité de la condition, de la fraction d'éjection ou du tabagisme). Elle est également un facteur de risque indépendant de mortalité par maladie cardiovasculaire à l'intérieur de six mois lorsqu'elle affecte des personnes hospitalisées pour infarctus du myocarde.

2. SERGE DUMONT et JEAN JOBIN, « La réintégration au travail des personnes ayant survécu à un infarctus du myocarde : Mise à jour et voies de développement pour l'intervention clinique », *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 8, n° 6, août 1992, p. 620-626.

L'anxiété est l'autre trouble psychologique qui affecte communément la clientèle cardiaque. Elle se manifeste généralement sous forme de trouble de panique ou d'anxiété généralisée. Plusieurs études soutiennent qu'un haut niveau d'anxiété chronique peut augmenter le risque cardiovasculaire par des mécanismes physiologiques directs (comme l'augmentation de l'activité sympathique et la dépression des fonctions parasympathiques) ainsi que par des mécanismes indirects tels que l'inobservance du traitement médical et le maintien des mauvaises habitudes de vie³.

Ces observations faites pour les personnes atteintes de maladies cardiaques sont applicables aux autres maladies chroniques. Par ailleurs, en ce qui concerne les personnes atteintes de diabète, le traitement du diabète et la prévention des complications reliées à la maladie demeurent une problématique à considérer car la non-acceptation nuit à l'observance des traitements.

– Objectifs particuliers

Objectif premier

Stabiliser les conditions psychologiques aiguës des individus, proches ou familles (dépression, déni sévère, incapacités transactionnelles, etc.) à un niveau qui permette de participer au Programme de réadaptation.

Objectifs secondaires

Rendre disponibles les consultations psychologiques ou psychosociales spécialisées nécessaires, dont :

- l'ajustement des rôles sociaux;
- la sexualité;
- la mésadaptation;
- la gestion du stress.

Soutenir les participants dans la réintégration au milieu de travail.

4.2.2 Dépistage et détermination des besoins du client

Le dépistage et l'évaluation plus détaillée des besoins peuvent être réalisés de façon séparée dans le temps, par des intervenants différents et dans des lieux variés. Mais ils peuvent aussi être réalisés de façon concomitante par un même intervenant.

– Typologie des personnes à risque

Il y a quatre grands types de personnes à risque sur le plan psychosocial.

3. A. STEPTOE, « Invited review : The link between stress and illness », *Journal of Psychometric Research*, vol. 35, n° 6, 1991, p. 633-644.

La personne dépressive

À la suite de l'annonce du diagnostic ou après un événement coronarien, la personne entre dans un épisode dépressif qui souvent était latent, et qui l'amenait à avoir de nombreuses idées et perceptions négatives d'elle-même. Elle souffre par exemple d'une absence de confiance en soi, de fatalisme morbide, ou est encline à diriger son agressivité contre elle-même.

L'état dépressif fait en sorte que cette personne déstabilise le réseau de soutien immédiat, crée un sentiment d'impuissance chez le personnel soignant et est peu fidèle au traitement. Elle est à risque et a besoin d'une intervention plus spécialisée.

La personne éprouvant une anxiété d'adaptation

La personne doit s'adapter à la maladie et à ses répercussions sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale. Certaines personnes peuvent composer avec cette situation, d'autres éprouvent des difficultés temporaires, tandis que d'autres encore éprouvent des problèmes qui peuvent aller jusqu'à compromettre leur reprise en main.

Plusieurs personnes seront très anxieuses par rapport à ce qui se passe, très inquiètes. Elles ont peur de l'évolution possible de la maladie, mais sont à la recherche de solutions et sont motivées à la réadaptation. Elles vont donc en réadaptation et posent beaucoup de questions. C'est l'inconnu qui crée de l'anxiété. Plus ces personnes ont des connaissances, plus elles maîtrisent la réalité, plus leur anxiété diminue et plus elles s'engagent.

La personne en déni d'adaptation

La personne en déni d'adaptation dit par exemple : « J'ai eu un accident, j'ai eu un bon message », mais ne dit pas qu'elle a fait un infarctus. Elle enrubanne son problème, pour mieux passer à travers l'épreuve sur le moment, mais participera très activement à des activités de réadaptation et s'engagera. Elle est plus facile à orienter, mais a besoin d'informations claires pour s'engager. Le danger est que cette personne n'aille pas au fond des choses, qu'elle entre dans la routine et qu'elle banalise la situation. Cette personne a besoin d'un contrat clair.

La personne en déni sévère

La personne en déni sévère ne reconnaît pas ce qui s'est passé et dit : « Les médecins se trompent, voyez ce que je peux faire. » Elle a parfois une tendance suicidaire. Elle veut réaliser des performances tout à fait inappropriées, inacceptables alors qu'elle n'est qu'à quelques jours d'un événement cardiovasculaire. Elle n'ira pas en réadaptation car elle estime ne pas en avoir besoin. C'est une personne difficile à orienter.

– Outils à utiliser pour le dépistage

Le dépistage général peut être fait par tous les intervenants de premier contact. Cette intervention permet de déterminer rapidement quelles personnes ont besoin de prise en charge. Il reste à élaborer une grille facilitant la détection des quatre types de personnes à risque. L'annexe 11 propose cependant un tableau des différentes caractéristiques de ces quatre types de personnes. Il décrit, pour chacun d'eux, les principales réactions à la maladie ainsi que les conséquences immédiates et les conséquences à long terme.

L'analyse plus détaillée de besoins rattachés à ce volet nécessite de faire le lien avec des professionnels qualifiés possédant des outils spécialisés tels que les psychologues, les psychiatres ou les travailleurs sociaux.

Le dépistage et la détermination des besoins peuvent faire partie de l'intervention de premier niveau en centre hospitalier, en cabinet de médecin, en CLSC ou en cabinet de professionnels de la santé spécialisés en intervention psychosociale.

4.2.3 Interventions

– Actions partagées par tous les intervenants engagés dans le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques

Les personnes éprouvant un problème relié à la maladie chronique n'ont pas toutes besoin d'une intervention particulière sur le plan psychosocial. Dans une perspective psychosociale, il est fortement question de l'adaptation à la maladie et de l'adaptation au traitement de la maladie. En ce sens, tous les intervenants sont porteurs du volet social de la réadaptation. Le volet psychosocial, dans le Programme, est un peu comme le ciment dans un mur de briques. Tous les intervenants ont une responsabilité sur le plan psychosocial, soit en matière de socialisation, d'éducation et de formation pour diminuer l'anxiété, soit en ce qui concerne le soutien et l'encouragement pour améliorer la perception de l'efficacité personnelle (*self-efficacy*), ou autre. Les interventions spécialisées sur ce plan devraient être requises seulement pour des gens ayant des difficultés particulières et aiguës.

– Actions spécifiques

Interventions pour stabiliser les états aigus (dépression, déni sévère, troubles d'adaptation)

La stabilisation des états aigus s'adresse tout autant à la personne à risque ou ayant éprouvé un problème important de santé qu'à un proche. Le temps a un effet négatif. Plus le délai de référence sera long (par exemple deux à trois mois après le début de la dépression), plus il sera difficile d'intégrer ces personnes au Programme de réadaptation. La liaison doit être fonctionnelle, opérationnelle et rapide.

La personne dépressive doit être orientée rapidement vers l'aide spécialisée selon les ressources disponibles.

La personne en déni sévère ne doit pas être en combat avec l'intervenant. Ce dernier doit susciter la confiance et le respect pour que la personne revienne. Souvent, le premier intervenant sera le médecin et la personne devra le revoir pour des aspects médicaux, par exemple parce que les douleurs réapparaissent ou pour renouveler une ordonnance. Souvent le réseau de soutien naturel de la personne en déni important est faible et elle s'isole. C'est pourquoi elle revient vers l'intervenant qui l'a respectée. Il faut alors lui rappeler que l'événement survenu indique qu'elle est atteinte d'une maladie sérieuse et qu'une intervention serait requise. L'intervenant reconnaît que la personne n'est pas disposée actuellement à l'intervention, mais l'assure qu'il sera là si elle le devient.

Les troubles majeurs d'adaptation sont souvent causés par les changements radicaux dans les rôles sociaux (face à la famille ou face au travail, par exemple). La personne avec ces troubles doit prendre en charge cette situation si elle veut que sa réadaptation progresse.

Dans ces trois situations (dépression, déni sévère, troubles d'adaptation), les intervenants spécialisés devraient connaître le Programme et y diriger les personnes dès la stabilisation de la situation, même si la « thérapie » spécialisée continue.

Gestion du stress

Les effets du stress sur le développement des maladies chroniques et sur la qualité de la réadaptation sont bien connus. Diverses activités peuvent aider les personnes en réadaptation et en prévention à contrôler leur stress. L'activité physique, le yoga et autres activités de loisirs et de détente, par exemple, contribuent au bien-être psychologique des individus, et permettent de réduire le stress et de le maintenir à un niveau acceptable.

Toutefois, certaines personnes gérant plus difficilement leur stress auront besoin d'une démarche plus particulière et d'aide professionnelle. Les ressources actuelles vont de la consultation individuelle auprès de travailleurs sociaux, de conseillers d'orientation ou de psychologues, jusqu'à des programmes comme « À vous de jouer » et « Gestion du stress et relaxation » offerts dans les territoires.

S'inspirant du programme « Gestion du stress et relaxation », offert au Pavillon de prévention des maladies cardiaques de l'Hôpital Laval, les activités de gestion de stress peuvent consister en une série de six rencontres de deux heures en petits groupes où les participants acquièrent des connaissances pratiques en matière de gestion du stress et des techniques de relaxation. Les sujets abordés peuvent être : « Qu'est-ce que le stress ? », « Les signes du stress », « Les sources du stress », « L'anxiété », « Le stress et la santé » et « Le stress au travail ».

Des outils, sous forme de questionnaires, sont utilisés pour aider la personne à faire l'inventaire de ses symptômes de stress et les occasions de stress auxquelles elle doit faire face. Ces deux questionnaires figurent respectivement aux annexes 12 et 13.

Sexualité

Texte à venir.

Organisation du retour au travail

Dans le cas des personnes ayant subi un problème cardiaque, cette dimension est très importante. Les personnes atteintes et leur milieu de travail (collègues et patrons) ont souvent des idées préconçues de la problématique liée au retour au travail. Des craintes, et parfois des préjugés se manifestent de part et d'autre. Cette dimension doit être systématiquement abordée dans le Programme. L'annexe 11 présente les conclusions d'une expérience réalisée sur ce sujet dans la région de Québec.

Spiritualité (sens)

Texte à venir.

4.3 Le volet interventions en activité physique

4.3.1 Problématique et objectifs

— Problématique

L'inactivité physique est un important facteur de risque indépendant car elle double le risque de développer des MCV⁴. Il semble exister une relation directement proportionnelle entre le niveau d'activité physique et la mortalité tant par MCV que par toute autre cause. La littérature scientifique atteste qu'une pratique régulière d'activité physique modérée réduit ou ralentit le processus athérosclérotique⁵. Sur les plans de la mortalité et de la morbidité, ce sont les personnes sédentaires devenues modérément actives qui retirent les plus grands bénéfices de l'activité physique. Les recherches ont par ailleurs démontré que des intensités modérées sont plus efficaces que des intensités élevées, ce qui fait de cette modalité thérapeutique une stratégie des plus sécuritaires⁵. C'est pourquoi l'activité physique est maintenant considérée comme un élément central de la prévention et de la réadaptation pour toute personne atteinte de MCV.

Un mode de vie sédentaire correspond à moins de quatre séances de 30 minutes d'exercice modéré à vigoureux par semaine. Parmi les activités les plus courantes se retrouvent la marche, le cyclisme, la natation, le jardinage, le jogging. En plus de ses effets directs sur le cœur, l'exercice contribue à la réduction du risque de maladie cardiaque en réduisant les niveaux de triglycérides sanguins et en augmentant les niveaux de HDL⁶. L'activité physique contribue également à diminuer la tension artérielle, à mieux contrôler le diabète, à faciliter la cessation tabagique et la perte de poids. Enfin, elle apporte une sensation de bien-être et de confiance en soi, et permet de mieux contrôler le stress⁷.

— Les effets bénéfiques de l'activité physique

Les objectifs particuliers sont : 1) d'améliorer la qualité de vie des usagers et de leur famille; 2) d'éviter le plus possible les hospitalisations; 3) de réduire la durée de séjour et les réadmissions.

4. G.F. FLETCHER *et al.*, « *Statement on exercise : Benefits and recommendations for physical activity programs for all Americans. A statement for health professionals* », Committee on Exercise and Cardiac Rehabilitation of the Council on Clinical Cardiology, American Heart Association, *Circulation*, vol. 94, n° 4, août 1996, p. 857-862.

5. R. HAMBRECHT, *et al.*, « Various intensities of leisure time physical activity in patients with coronary artery disease : Effects on cardiorespiratory fitness and progression of coronary atherosclerotic lesions » *Journal of American Coll. Cardiology*, vol. 22, n° 2, août 1993, p.468-77.

6. W.L. HASKELL, « Sedentary lifestyle as a risk factor for coronary heart disease », in T.A. Pearson, *Primer in Preventive Cardiology*, Dallas, American Heart Association, 1994, p. 173.

7. N.K. WENGER *et al.*, « Cardiac rehabilitation as secondary prevention », Agency for Health Care Policy and Research and National Heart, Lung, and Blood Institute, *Clinical Practice Guideline Quick Reference Guide for Clinicians*, n° 17, octobre 1995, p. 1-23.

Les effets bénéfiques des interventions en prévention et en réadaptation sont bien démontrés dans la littérature scientifique. Ce sont principalement :

- réduction de la mortalité et de la morbidité cardiovasculaire et pulmonaire;
- amélioration substantielle de la qualité de vie (capacité physique, diminution des symptômes, confiance en soi et estime de soi, retour au travail, etc.) des personnes atteintes de problèmes cardiaques⁷ ou pulmonaires⁸;
- diminution des symptômes;
- amélioration du profil lipidique⁹ ; ↓ LDL-C, ↓ triglycérides, ↑ HDL-C;
- diminution du tabagisme¹⁰;
- amélioration de la capacité à l'effort et de l'endurance;¹¹
- influence favorable sur le retour au travail¹¹;
- diminution de la tension artérielle;
- influence favorable sur l'observance du traitement;
- augmentation de la dépense énergétique, complément aux changements alimentaires dans l'optique du contrôle pondéral¹²;
- réduction de la médication hypoglycémiant pour les diabétiques de type 2¹³.

— Objectifs pour les participants

Objectifs en matière de comportement

- Améliorer la confiance en soi.
- Intégrer l'activité physique à son mode de vie, notamment dans les activités de la vie quotidienne.
- Atteindre un niveau optimal de pratique de l'activité physique.
- Reconnaître et respecter ses limites physiques (sécuriser la personne, sensation de contrôle personnel).
- Acquérir les connaissances requises pour devenir autonome dans la pratique de l'activité physique.

8. Y. LACASSE, G.H. GUYATT et R.S. GOLDSTEIN, « The components of a respiratory rehabilitation program : A systematic overview », *Chest*, vol. 111, n° 4, avril 1997, p.1077-1088.

9. H.R. SUPERKO et P. DUNN, « Sophisticated lipid diagnosis and management : The potential for plaque stabilization and regression in the cardiac rehabilitation setting », in F.J. Pashkow et W.A. Dafoe (sous la dir. de), *Clinical cardiac rehabilitation : A cardiologist's guide*, 2^e éd., Baltimore, Williams & Wilkins, 1999, p. 327-364.

10. M.C. ROSAL, I.S. OCKENE, J.K. OCKENE, « Smoking cessation as a critical element of cardiac rehabilitation », in : F.J. Pashkow et W.A. Dafoe (sous la dir. de), *Clinical cardiac rehabilitation : A cardiologist's guide*, 2^e éd., Baltimore, Williams & Wilkins, 1999, p. 365-382.

11. NANETTE, K., WENGER, et al., *Cardiac rehabilitation : A guide to practice in the 21st century*, New York, Marcel Decker, 1999, 486 p.

12. J. DESAULNIERS et D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, chapitre 22, p. 131-144.

13. S. MELTZER et AL., « Lignes directrices de pratique clinique 1998 sur le traitement du diabète au Canada », Supplément n° 8 du *Journal de l'Association Médicale Canadienne*, vol. 159, 20 octobre 1998, 26 p.

Objectifs et bénéfices physiologiques

- Améliorer la fonction cardiaque.
- Améliorer la capacité fonctionnelle générale (condition physique) pour les activités de la vie quotidienne (AVQ), pour les activités de loisirs et pour les activités reliées au travail.
- Développer la force et l'endurance musculaire.

4.3.2 Dépistage

Le dépistage général peut être fait par tous les intervenants de premier contact. Cette intervention permet de déterminer rapidement quelles personnes ont besoin de prise en charge pour cette dimension. La capacité physique au travail est le meilleur indicateur « prédictif » de la mortalité à moyen et à long terme pour une personne cardiaque. L'évaluation de l'état de santé en vue de la participation à un programme d'activité physique est une condition essentielle. Le processus d'évaluation doit permettre de recueillir les informations suivantes :

- diagnostic;
- conditions associées;
- état général et symptômes;
- facteurs de risque présents;
- capacité fonctionnelle (épreuve d'effort);
- facteurs psychosociaux à considérer (soutien social, personnalité);
- objectifs du participant;
- âge;
- sexe;
- médication.

Une épreuve d'effort est nécessaire afin de prescrire un programme d'exercices adapté et sécuritaire.

4.3.3 Évaluation

– Indications et contre-indications

Tableau 4.2 Principales contre-indications à la pratique de l'activité physique¹⁴

| | |
|---|--|
| Angine instable | Embolie pulmonaire récente |
| Pression systolique au repos > 200 ou pression diastolique au repos > 100 | Diabète non contrôlé (glycémie > 22 mmol/L au repos) |
| Sténose aortique symptomatique sévère | Maladie systémique aiguë (fièvre) |
| Dysrythmie auriculaire ou ventriculaire non contrôlée | Péricardite ou myocardite aiguë |
| Insuffisance cardiaque décompensée | Apparition de nouveaux symptômes coronariens au cours du processus de réadaptation |
| Bloc A-V 3 ^e degré sans stimulateur cardiaque | Thrombophlébite aiguë |
| Hypotension orthostatique \geq 20 mmHg | Tachycardie sinusale non contrôlée (> 120 batt./min) |

La présence d'un seul de ces facteurs suffit pour que l'activité physique soit contre-indiquée. Cependant, la présence de ces facteurs est souvent temporaire. Dès que ces facteurs sont stabilisés, la personne peut s'adonner à l'activité physique, bien que certains risques puissent demeurer.

– Stratification du risque

Pour toutes les personnes sans contre-indication absolue, l'activité physique est fortement encouragée. L'intensité, la durée, la fréquence, la nature et la progression de l'exercice doivent être adaptées à la capacité maximale actuelle du participant et à son niveau de confiance en ses capacités. La stratification du risque permettra de déterminer quelles personnes ont besoin d'un encadrement particulier.

La stratification du risque permet d'orienter de façon adéquate le participant à travers le processus de réadaptation et de nombreuses grilles de stratification ont été proposées par l'American Heart Association (AHA), l'American College of Sports Medicine (ACSM) et l'American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation (AACVPR).

14. Adapté de AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE, *ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription*, 6^e éd., Baltimore, 2000, p. 167.

Parmi les éléments les plus importants de ces recommandations se trouvent les suivants :

- Tous les centres offrant des services de conditionnement physique devraient effectuer un dépistage des facteurs de risque de la maladie cardiovasculaire auprès de leur nouvelle clientèle et lui faire remplir un questionnaire d'aptitudes à l'activité physique. Ces résultats devraient être consignés afin de servir à déterminer la pertinence d'une évaluation médicale.
- Lorsqu'un examen médical est requis, l'établissement de liens de communication entre l'équipe d'encadrement et le médecin traitant est fortement recommandé afin de favoriser un suivi adéquat.
- L'AHA et l'ACSM recommandent que tous les établissements offrant des services de conditionnement physique définissent des procédures d'urgence précises. Ces procédures devraient être écrites et faire l'objet de pratiques régulières par le personnel au sein de l'établissement.
- Les clients devraient être dirigés vers un établissement ou un service de conditionnement physique qui possède des équipements, des programmes, du personnel et des services correspondant à leurs besoins et qui satisfont aux standards professionnels requis. À cet effet, une classification des niveaux de risque de même qu'une classification des niveaux d'encadrement des établissements sont proposées par l'AHA. Les tableaux de l'annexe 15 peuvent servir à stratifier la clientèle et à s'assurer qu'elle sera dirigée vers les centres appropriés.

Caractéristiques des participants (stratification du niveau de risque)

L'AHA et l'ACSM proposent une stratification du risque en quatre grandes classes.

Classe A

Individus apparemment en bonne santé, chez qui il n'y a pas d'évidence de risque d'incident cardiovasculaire augmenté à l'exercice. Cette classe se subdivise en trois sous-classes :

- A-1 pour les enfants et adolescents;
- A-2 pour les individus apparemment en bonne santé, peu importe l'âge et avec facteurs de risque;
- A-3 pour les individus ayant deux facteurs de risque de MVC et plus âgés.

Ces personnes peuvent participer à des activités d'intensité modérée sans évaluation médicale préalable ou sans supervision médicale. Elles peuvent fréquenter des établissements d'entraînement de niveau 1 à 4 (voir l'annexe 15).

Classe B

Individus ayant une maladie cardiovasculaire connue et stable qui présente un bas risque pour l'exercice, mais légèrement plus élevé comparativement à la classe A. On y inclut, entre autres, la clientèle postinfarctus, postpontage, postangioplastie, avec angine stable, et les individus avec une épreuve d'effort anormale ou une maladie valvulaire.

Ces individus ont les caractéristiques cliniques suivantes :

- une capacité à l'effort supérieure à 6 METs;
- une classe fonctionnelle I ou II (NYHA);
- pas d'évidence d'insuffisance cardiaque;
- pas d'ischémie ou d'angine au repos ou à moins de 6 METs au tapis roulant;
- une évolution normale de la tension artérielle (TA) à l'effort;
- pas de tachycardie ventriculaire (TV);
- une capacité d'autocontrôle dans la pratique de l'activité physique.

Ces personnes doivent avoir une évaluation médicale préalable à la pratique d'exercices d'intensité modérée ou élevée. Ils peuvent fréquenter des établissements d'entraînement de niveau 1 à 5 pour des activités d'intensité légère et de niveau 4 ou 5 pour des activités d'intensité modérée à intense (voir l'annexe 15).

Classe C

Individus courant un risque modéré ou élevé de complications cardiaques à l'exercice, ou incapables d'autocontrôle dans la pratique de l'activité physique. Ils ont des affections semblables à ceux de la Classe B, en plus d'avoir des troubles du rythme, une maladie coronarienne athérosclérotique sur trois vaisseaux ou sur la coronaire gauche et une fraction d'éjection inférieure à 30 %.

Cependant, ils ont les caractéristiques cliniques suivantes :

- 2 infarctus ou plus;
- une classe fonctionnelle de niveau III ou plus de la NYHA;
- une capacité maximale de 6 METs ou moins;
- une dépression du segment ST de plus de 1 mm à une intensité inférieure à 6 METs;
- une chute de la tension artérielle (TA) à l'effort;
- un problème médical pouvant mettre la vie en danger;
- une histoire d'arrêt cardiaque;
- un épisode de tachycardie ventriculaire (TV) à une intensité inférieure à 6 METs.

Ces personnes doivent avoir une évaluation médicale préalable à la pratique d'exercices d'intensité modérée ou élevée. Ils peuvent seulement fréquenter des établissements d'entraînement de niveau 4 ou 5 pour des activités d'intensité légère et de niveau 5 pour les activités d'intensité modérée à intense (voir l'annexe 15).

Classe D

Individus ayant une condition instable et pour lesquels il existe une contre-indication à l'exercice (voir le tableau 4.1). L'exercice n'est donc pas recommandé pour ces personnes.

Ces classifications ont pour but de permettre à chaque participant de commencer un programme d'exercices avec le plus faible risque possible. Toutefois, on doit également tenir compte d'autres conditions associées (diabète de type 1, grossesse, problèmes orthopédiques, maladies pulmonaires obstructives chroniques) qui peuvent augmenter le risque associé à l'exercice.

4.3.4 Les activités structurées en activité physique

La performance pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD) peut être grandement affectée pour la clientèle atteinte de maladies chroniques. Elle l'est également au cours de la période de convalescence consécutive à une chirurgie ou à un événement cardiaque. Les limitations sont à la fois physiques et psychologiques car les personnes sont anxieuses et ne connaissent pas leurs limites. S'ensuit pour plusieurs un cercle vicieux d'inactivité physique qui rend de plus en plus difficile la reprise d'une vie normale. C'est pourquoi l'activité physique occupe une place centrale dans le processus de récupération.

Les activités structurées à partir des consensus médicaux et scientifiques récents combinent sur des périodes variables (huit-douze semaines) un enseignement interdisciplinaire et de l'activité physique. Ces séances d'exercices sont constituées d'activités de type aérobique (bicyclette stationnaire, marche ou jogging sur tapis roulant) et de type musculaire. De plus, les programmes d'exercices permettent de faire le suivi de certains facteurs de risque (hypertension artérielle, diabète) et favorisent l'amélioration du profil psychosocial (amélioration de la confiance en soi, diminution de l'anxiété). Enfin, de nombreuses interventions éducatives ponctuelles peuvent se faire durant les périodes d'entraînement (observance du traitement pharmacologique, nutrition). C'est pourquoi les professionnels qui supervisent ces programmes doivent avoir une formation appropriée et suivre une approche progressive et individualisée dans l'élaboration du plan d'intervention. À l'heure actuelle, les centres de conditionnement physique commerciaux traditionnels, qui ne sont pas en liaison avec le réseau de la santé, n'ont pas l'expertise nécessaire pour accomplir cette mission et faire des interventions semblables.

4.3.5 Prescription d'exercice

L'inactivité physique étant un facteur de risque de la MCV, même de modestes augmentations du niveau d'activité physique quotidien ont des effets bénéfiques sur la santé. La personne peut ainsi débiter avec des sessions de 10 minutes d'activités d'intensité légère, telles que la marche ou le jardinage, 2 à 3 fois par jour, et augmenter progressivement jusqu'à un total de 60 minutes par jour^{15, 16}. Le but poursuivi est de faciliter l'adoption d'un comportement de santé. Il faut donc choisir des activités agréables et facilement intégrables dans la vie quotidienne.

Par la suite, la personne peut pratiquer des activités plus intenses en réduisant la durée au besoin. Ainsi, l'AHA et l'ACSM recommandent de pratiquer 20 à 30 minutes d'activités physiques d'intensité modérée à intense (c'est-à-dire des activités de type aérobie sollicitant de grands groupes musculaires, comme la bicyclette, le jogging, la natation, le patinage, le tennis) au moins 3 fois par semaine¹⁷.

15. SANTÉ CANADA, *Guide d'activité physique canadien*, Ottawa, Santé Canada, Gouvernement du Canada, 1998, 1 p.

16. KINO-QUÉBEC, *Quantité d'activité physique requise pour en retirer des bénéfices pour la santé*, Québec, ministère de l'Éducation, Gouvernement du Québec, 1999, 27 p.

17. G.F. FLETCHER et al., « *Statement on exercise : Benefits and recommendations for physical activity programs for all Americans* », *A statement for health professionals*, Committee on Exercise and Cardiac Rehabilitation of the Council on Clinical Cardiology, American Heart Association, *Circulation*, vol. 94, n° 4, août 1996, p. 857-862.

Dans une perspective d'intervention en réadaptation auprès d'une clientèle atteinte, les mêmes lignes directrices s'appliquent. Toutefois, l'encadrement par un professionnel qualifié est nécessaire. La prescription d'exercices doit être basée sur les résultats de l'épreuve d'effort. Est prescrit alors, selon les besoins et les objectifs, de 40 à 80 % de la capacité maximale atteinte à l'épreuve d'effort. L'échelle de perception de l'effort de Borg (illustrée à l'annexe 16) et l'utilisation d'un pourcentage de la fréquence cardiaque de réserve sont des méthodes recommandées pour prescrire un programme d'activité physique adapté et sécuritaire¹⁸. Les documents mentionnés en référence pourront guider le lecteur en fonction de la clientèle visée.

L'intensité, la durée, la fréquence, la nature et la progression de l'exercice doivent être adaptées à la capacité maximale du participant et à son niveau de confiance en ses capacités. Les participants ont besoin d'information, de counseling et de suivi pour modifier leur attitude face à la pratique de l'activité physique.

Les ressources du territoire (les activités de loisirs, les centres sportifs, etc.) et les ressources individuelles (les assurances, la contribution financière de certains employeurs à l'adhésion à des programmes d'entraînement, etc.) doivent être mises à contribution. Un programme intensif visant l'amélioration générale de la capacité physique n'est guère envisageable en milieu hospitalier compte tenu du court temps d'hospitalisation. Cependant, des activités de mobilisation postchirurgie ou des exercices pour faciliter le retour aux activités de la vie quotidienne de base doivent être amorcés en milieu hospitalier.

18. AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE, *ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription*, 6^e éd., Baltimore, American College of Sports Medicine, 2000, 368 p.

4.4 Le volet interventions en nutrition

4.4.1 Problématique et objectifs

– Problématique

Les facteurs alimentaires influencent les facteurs de risque de la maladie chronique, principalement en ce qui concerne l'hypertension, les dyslipidémies, l'obésité et le diabète (voir l'annexe 17). Les habitudes alimentaires sont difficilement modifiables car elles sont ancrées dans nos valeurs culturelles, sociétales et personnelles les plus profondes. Aussi, il est important que l'intervention en nutrition soit personnalisée, et qu'elle propose des changements réalistes et graduels. La littérature scientifique démontre que l'intervention nutritionnelle est efficace pour diminuer les facteurs de risque et soutenir la prise en charge, par l'individu, de son mode de vie alimentaire. L'expérimentation du modèle d'intervention démontre qu'un counseling nutritionnel de deux à quatre rencontres peut entraîner des changements notables dans les paramètres biochimiques, entre autres une baisse du cholestérol total, du cholestérol-LDL et des triglycérides. L'intervention ne consiste pas seulement en de l'information, mais aussi en un suivi étroit et soutenu dans le temps afin d'apporter des modifications du comportement et de les maintenir.

La stratégie proposée par l'Ordre professionnel des diététistes du Québec est la suivante : évaluer l'apport alimentaire habituel de la personne selon une approche globale et individualiser le traitement non seulement en fonction de la nature et de la gravité des facteurs de risque, des causes, des facteurs d'aggravation et des conséquences qui y sont associés, mais également en fonction des goûts, des besoins et des habitudes alimentaires du client. Il faut faciliter l'observance du traitement nutritionnel par un enseignement individualisé et une approche progressive, et évaluer régulièrement l'adhésion au régime alimentaire ainsi que son efficacité. Une étroite collaboration entre la nutritionniste et les autres intervenants (médecin, infirmière, éducateur physique) est souhaitable.

Les principales lignes directrices en nutrition, selon les derniers consensus américains, se retrouvent à l'annexe 18.

Le counseling en nutrition vise :

- à déterminer les forces et faiblesses des habitudes alimentaires actuelles au regard des problèmes de santé ou des facteurs de risque présents;
- à stimuler l'efficacité personnelle du client en l'amenant à trouver lui-même des stratégies pour surmonter les obstacles;
- à parvenir à un changement de comportement en procédant par étapes;
- à soutenir le client dans la détermination d'objectifs réalistes au regard des changements à effectuer;
- à offrir des conseils personnalisés et réalisables et à proposer un modèle alimentaire attrayant et positif;
- à assurer un suivi et à soutenir le client dans sa démarche d'amélioration de ses habitudes alimentaires et autres habitudes de vie;
- à encourager le maintien de saines habitudes par des rencontres régulières.

– **Les objectifs pour le participant**

Au regard des bénéfices biologiques

- Réduire l'indice de masse corporelle (IMC).
- Diminuer l'obésité abdominale.
- Améliorer le bilan lipidique.
- Abaisser la tension artérielle.
- Améliorer le contrôle de la glycémie pour le diabétique.

Au regard de l'amélioration des comportements et habitudes alimentaires

- Déterminer les facteurs facilitants et les obstacles, et trouver des stratégies pour surmonter ces derniers.
- Comprendre les conséquences de l'alimentation sur les facteurs de risque et connaître les bénéfices possibles liés au changement des habitudes alimentaires.
- Améliorer l'équilibre alimentaire en favorisant la consommation quotidienne d'une grande variété d'aliments.
- Mieux choisir ses aliments à l'épicerie et au restaurant.
- Découvrir de nouvelles saveurs et de nouvelles façons de cuisiner, et avoir du plaisir à bien manger.
- Assurer un apport calorique approprié et la pratique d'activités physiques pour atteindre ou maintenir un poids souhaitable.
- Augmenter l'apport en fibres (particulièrement en fibres solubles) et en antioxydants.
- Améliorer la qualité des matières grasses ingérées et en contrôler la quantité.
- Selon les facteurs de risque de la personne, contrôler l'apport en sucre, en alcool ou en sodium.

4.4.2 Le protocole d'intervention en nutrition

– **L'activité principale ; le counseling en nutrition**

Le counseling en nutrition est assuré par une nutritionniste. De façon générale, la structure du suivi individuel est la suivante :

Rencontre 1 : Évaluation.
Faisant suite à la référence effectuée par l'infirmière intervenante pivot du Programme.
Durée de 60 à 90 minutes.

Rencontre 2 : Suivi.
Un mois après la première rencontre.
Durée de 30 à 45 minutes.

Rencontre 3 : Suivi.
Deux mois après la deuxième rencontre.
Durée de 30 à 45 minutes.

Rencontre 4 : Suivi.
Trois mois après la troisième rencontre.
Durée de 30 à 45 minutes.

Le suivi individuel en nutrition totalise donc quatre rencontres étalées sur une période d'environ six mois. Dans le cas particulier d'un participant obèse, une intervention plus longue serait requise. Cependant, il devrait être considéré comme ayant terminé son « séjour » dans le Programme lorsqu'il aura atteint les objectifs d'adoption de saines habitudes alimentaires et d'amélioration de son environnement en conséquence. Parvenu à ce stade, il pourra évidemment être encore suivi par une nutritionniste, mais hors du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques.

Une rencontre de groupe peut s'ajouter à ces rencontres individuelles à un moment ou l'autre dans le suivi. Les conjoints sont habituellement invités à participer à cette activité de même qu'au counseling en nutrition.

– **Les activités complémentaires**

Ces activités soutiennent la démarche de counseling. Elles peuvent consister :

- en des rencontres de groupes où est donnée de l'information générale sur l'alimentation et la santé cardiovasculaire;
- en des rencontres de groupes où est donnée de l'information générale sur l'alimentation et le diabète;
- en des cours de cuisine santé;
- en des cours ou ateliers sur différents thèmes;
- en une visite au supermarché ou en un atelier sur la lecture des étiquettes;
- en activités de sensibilisation ou d'information générale sur l'alimentation (par exemple à l'intérieur des rencontres « À vous de jouer »).

Toutes ces activités ne sont pas nécessairement offertes dans tous les milieux mais habituellement, le client (de même que ses proches) peut participer à une ou deux d'entre elles. Ces activités sont animées par des nutritionnistes ou des techniciennes en diététique.

4.4.3 Le contenu global de l'enseignement

Les contenus des activités éducatives sont adaptés au client en fonction de ses facteurs de risque, mais aussi en fonction de sa compréhension, de sa motivation et de l'étape de changement de comportement où il se situe. Toutefois, selon les recherches et les consensus récents, l'intervention en nutrition devrait couvrir les éléments suivants :

- Évaluation : collecte de données (antécédents médicaux, familiaux et diététiques, médication, mesures anthropométriques, résultats de laboratoire, etc.); relevé des habitudes alimentaires et analyse du journal alimentaire s'il y a lieu; identification des facteurs personnels et environnementaux qui influencent la prise en charge de l'alimentation.
- Équilibre alimentaire : consommer chaque jour des aliments de chacun des groupes du Guide alimentaire canadien.
- Sources et types de gras : favoriser l'augmentation des gras monoinsaturés et polyinsaturés (particulièrement les gras oméga-3) et diminuer la consommation de gras saturés et *trans* et de cholestérol.
- Conseils pratiques pour intégrer les « bons gras » au quotidien : encourager la consommation de poisson, d'huiles et de noix.
- Choix de produits laitiers écrémés ou partiellement écrémés, de volailles et de viandes maigres.
- Augmentation de l'apport en fibres, particulièrement en fibres solubles.
- Consommation de céréales entières variées et de légumineuses.
- Amélioration de l'apport en antioxydants, en acide folique et en vitamines B-6 et B-12.
- Consommation quotidienne importante (cinq à dix portions) de légumes et de fruits, de préférence frais et de couleur orangée, jaune ou vert foncé.
- Selon le cas, limite dans la consommation de sel, d'alcool ou de sucre. Suggestions pratiques en cette matière.
- Lecture des étiquettes des produits alimentaires.
- Meilleurs choix au restaurant.
- Modification des recettes pour diminuer le sucre et le gras total et remplacer les gras saturés par des gras insaturés.
- Techniques appropriées de préparation et de cuisson des aliments.
- Mise en valeur de la cuisine maison pour remplacer les produits commerciaux riches en gras *trans*, en sucre, en sodium, etc.
- Augmenter l'apport en soya si celui-ci n'est pas contre-indiqué (comme dans les cas de cancer du sein).

4.4.4 Les rôles des autres intervenants

Tous les intervenants de la santé doivent pouvoir sensibiliser et influencer les participants sur les aspects généraux de la dimension nutrition. Dans le cas des participants ayant des problèmes particuliers de dyslipidémie, d'obésité, de diabète, d'hypertension et autres facteurs de risque liés à l'alimentation, le recours à des intervenants spécialisés, soit les nutritionnistes, est requis. Elles travailleront alors étroitement avec le médecin traitant et l'infirmière du Programme, par exemple pour le suivi du bilan lipidique, la médication, etc. Au centre hospitalier, le client est déjà reconnu comme « à risque » car il est hospitalisé pour un diagnostic majeur ou à la suite d'un incident ou d'une chirurgie cardiaque.

Dans le cadre du Programme de réadaptation :

- La nutritionniste du centre hospitalier établit le premier contact. Elle doit vérifier si le client désire se prendre en charge sur le plan de l'alimentation.
- Si le temps et l'infrastructure le permettent, l'analyse des besoins en nutrition et un début d'enseignement pourront s'effectuer en centre hospitalier.
- Si le temps ne le permet pas, cette étape devra être réalisée par la nutritionniste du Programme au niveau territorial.
- Dans un cas comme dans l'autre, le suivi devra être complété par la nutritionniste du Programme dans le territoire. La nutritionniste du centre hospitalier devra alors s'assurer que les notes au dossier concernant l'intervention en nutrition qui a été réalisée, ainsi que tous les autres documents pertinents, seront transmis à l'intervenante pivot du Programme de réadaptation du territoire concerné.

4.5 Le volet cessation tabagique

4.5.1 Problématique et objectifs

— Problématique

Le tabagisme est la cause la plus importante de maladies, d'incapacités et de décès prématurés au Canada. Chaque année, au moins 40 000 Canadiens décèdent de maladies causées par le tabagisme, ce qui représente plus de 20 % de tous les décès au pays. Au Québec, le nombre de décès causés par le tabagisme est estimé à 12 000 personnes. Le lien est reconnu entre la consommation de tabac et plusieurs maladies. Le tabagisme est en effet une cause importante de maladies cardiaques, d'accidents vasculaires cérébraux et de maladies vasculaires. Chaque année au Canada, plus de 16 000 décès des suites de maladies cardiovasculaires sont le résultat du tabagisme.

Outre le tabagisme lui-même, la fumée de tabac dans l'environnement (FTE) représente un danger considérable pour la santé. Le lien a été établi entre la FTE et les maladies cardiovasculaires et vasculaires cérébrales, divers types de cancers et de nombreuses maladies respiratoires. Au Canada, environ 1 200 décès par année sont causés par la FTE.

Facteurs liés à l'observance du traitement

- **Efficacité personnelle**

C'est la perception qu'a la personne de ses capacités à adopter un comportement donné sur une base régulière.

- **Soutien social**

Les individus qui estiment obtenir un soutien social de qualité observent davantage les recommandations médicales que ceux qui perçoivent leur soutien comme étant pauvre ou inadéquat.

- **La relation client-professionnel**

Ceux qui perçoivent le professionnel de la santé comme étant amical et attentif sont plus observants que ceux qui le considèrent comme austère ou autoritaire. Les mêmes constats s'appliquent aux personnes satisfaites des explications données par le professionnel de la santé en ce qui concerne la maladie ou le traitement.

De plus, l'avis d'un médecin est deux fois plus efficace lorsqu'il est combiné à celui d'une infirmière. Combiné aux conseils de l'équipe de soins, il est trois fois plus efficace¹⁹.

Les types de fumeurs

Différentes classifications ont été élaborées afin de distinguer les types de fumeurs. En voici trois dont l'utilisation est répandue.

- Le niveau de dépendance à la nicotine, faible ou élevé, est une façon de classer les personnes qui fument. L'échelle de Fagerström, composée d'une série de courtes questions, est un outil simple et efficace pour évaluer la dépendance physique à la nicotine (pour un aperçu du type de questions à poser, voir le questionnaire de Fagerström présenté à l'annexe 19).
- Une autre façon de regrouper les différents types de fumeurs s'établit selon les raisons de fumer. Le test du Conseil canadien sur le tabagisme et la santé et celui du Collège des médecins de famille du Canada proposent sept raisons différentes de fumer, soit : la stimulation, s'occuper les mains, le plaisir et la détente, le soutien, la dépendance, l'habitude, la consommation sociale.
- Les stades d'arrêt de Prochaska, enfin, sont une troisième manière de distinguer des sous-groupes de fumeurs. Les stades peuvent se résumer ainsi :

| | |
|---------------------------|--|
| Préréflexion (stade I) ; | La personne fume et n'est pas motivée à changer. Phrase type : « Je suis bien comme je suis. » |
| Réflexion (stade II) ; | La personne fume, est motivée à arrêter de fumer, mais n'a pas choisi une date d'arrêt au cours du prochain mois. Elle réfléchit aux inconvénients de la cigarette et aux raisons pour lesquelles elle arrêterait de fumer. Elle n'est pas encore certaine. Phrase type : « Je pense à arrêter. » |
| Préparation (stade III) ; | La personne fume mais s'est fixé une date d'arrêt, bien que cette date ne soit pas toujours précise. Elle s'informe sur les méthodes d'arrêt et se prépare. Phrase type : « C'est pour bientôt. » |

19. K. NANETTE, WENGER et al., *Cardiac rehabilitation ; a guide to practice in the 21st century*, New York, Marcel Decker, 1999, 486 p.

| | |
|----------------------|---|
| Action (stade IV) ; | C'est le moment où la personne passe à l'action. Elle ne fume plus. Phrase type : « J'arrête. » |
| Maintien (stade V) ; | La personne est non fumeuse depuis au moins un mois. Elle a fait de nombreux changements, mais elle doit rester vigilante et s'engager dans son processus de prévention des rechutes. |

– Les objectifs

- Susciter la cessation tabagique pour les personnes aux prises avec le problème.
- Susciter les changements d'habitudes, d'attitudes et de cognitions qui permettront de maintenir les changements de comportements à long terme et de gérer les processus de rechute.

4.5.2 Le dépistage et l'identification des besoins

Les objectifs, à cette étape, sont d'abord de déceler, parmi les personnes atteintes de maladies chroniques, celles qui fument, et ensuite d'évaluer sommairement le stade auquel se situe le fumeur. C'est une stratégie fort utile dans la communauté comme au cours de l'hospitalisation de la personne.

Au-delà des indications particulières au Programme de réadaptation, la détermination du statut tabagique devrait être effectuée systématiquement à chaque rendez-vous avec un professionnel de la santé, et ce, pour toutes les personnes âgées de neuf ans ou plus.

4.5.3 Interventions

– Approches

Les approches thérapeutiques visant la cessation tabagique peuvent se regrouper en deux catégories distinctes ; psychologique et pharmacologique. Ces approches peuvent cependant être utilisées seules ou simultanément, selon les besoins de la personne qui demande de l'aide.

Tableau 4.3 Résumé des approches préconisées pour la cessation tabagique

| Les approches psychologiques | L'approche pharmacologique |
|--|--|
| <p>Comportementale Approche utilisant les principes expérimentaux de l'apprentissage pour modifier les comportements des personnes qui fument (ex. : contrôle par le stimulus, modelage).</p> <p>Cognitive Approche qui attribue les problèmes comportementaux et émotionnels des individus à leurs distorsions et à leurs erreurs de pensées. Les mécanismes qui maintiennent le tabagisme sont liés aux pensées de l'individu.</p> | <p>Les problèmes qu'ont les individus à cesser de fumer sont associés à leur dépendance physique. Le Zyban, les timbres et les gommes de nicotine sont des moyens pour aider à vaincre cette dépendance.</p> |
| <p style="text-align: center;">Combinée</p> <p>Approche psychologique et pharmacologique : la combinaison des deux approches peut, dans certains cas, doubler le taux de réussite.</p> | |

Tous les fumeurs désirant cesser de fumer et qui n'ont pas de contre-indications devraient se faire proposer une aide pharmacologique pour le sevrage²⁰.

– **Intervention « brève ²¹»**

Tous les participants potentiels au Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques, identifiés comme fumeurs, devraient recevoir une intervention brève d'une durée entre 30 secondes et 3 minutes. Le contenu de cette intervention doit porter sur le tabagisme et les maladies chroniques, sur les avantages et inconvénients de fumer et de cesser, sur le processus et les conditions de la cessation tabagique, sur le niveau d'intérêt et le soutien nécessaire, et enfin sur les ressources de la région.

Une stratégie a été élaborée par le *Department of Health and Human Services* aux États-Unis pour aider les cliniciens à mieux structurer leur approche envers le processus de cessation tabagique des participants. Cette stratégie par étapes est appelée les « 5A ». Elle est traduite et adaptée dans le tableau 4.4.

20. Adapté de « AHCPR Smoking cessation Guideline-Smoking cessation Guideline Panel », *Journal of American Medical Association*, vol. 275, n° 16, 24 avril 1996.

21. M.C. FIORE *et al.*, *Clinical Practice Guideline : Treating Tobacco Use and Dependence*, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Juin 2000, 177 p.

Tableau 4.4 Les « 5A » d'une intervention brève

| | |
|-----------------------------|--|
| Ask (demander) | Déterminer le statut du participant en ce qui concerne l'usage du tabac, fumeur ou non fumeur, et ce, pour toutes les personnes, à chaque visite. |
| Advise (aviser) | <p>D'une façon claire, précise et personnalisée recommander à tous les fumeurs la cessation tabagique.</p> <p>Exemples d'interventions ;</p> <ul style="list-style-type: none"> — Je crois qu'il est important pour vous d'arrêter de fumer maintenant et je peux vous aider. — Vous devez savoir que cesser de fumer est d'une grande importance pour vous afin de protéger votre santé maintenant et dans le futur et je peux vous aider dans cette démarche. <p>Le clinicien peut aussi relier la maladie ou les facteurs de risque actuels à l'usage du tabac, relier l'usage du tabac à un coût social ou économique, ou encore motiver la cessation tabagique en évoquant les effets de la fumée secondaire sur les enfants et les autres membres de la famille.</p> |
| Assess (évaluer) | Évaluer si le participant fumeur est prêt à faire une tentative de cessation tabagique en ce moment. |
| Assist (Assister) | <p>Si le participant est prêt à faire une tentative de cessation tabagique, lui proposer le counseling et les aides pharmacologiques afin de l'aider dans sa démarche.</p> <p>Exemples d'interventions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aider le participant à élaborer une stratégie de cessation tabagique. • Offrir du counseling de base. • Proposer du suivi et du soutien social durant le traitement. • Aider le participant à obtenir du soutien dans son milieu. • Recommander une approche pharmacologique approuvée par un médecin. • Fournir de la documentation éducative sur la cessation tabagique. |
| Arrange (prévoir) | Choisir une date de suivi avec le participant, préférablement dans la première semaine suivant la cessation tabagique. |

— Activités individuelles ou de groupe²²

Les deux types d'activités devraient reposer sur les critères suivants :

- des rencontres d'une durée de plus de 10 minutes;
- un total d'au moins 4 rencontres;
- un contact avec le participant fumeur d'une durée totale de plus de 30 minutes;
- un suivi régulier à chaque contact, même au cours des contacts téléphoniques;
- des rencontres menées par des intervenants ayant reçu une formation sur la cessation tabagique;
- une incitation à l'utilisation d'aides pharmacologiques (bupropion SR, gomme de nicotine, inhalateur de nicotine, vaporisateur nasal de nicotine ou timbre de nicotine);
- une évaluation des activités.

— Les aides alternatives²³

L'efficacité de l'hypnose n'a pas été prouvée. Il n'y a aucune confirmation biochimique de la cessation. Quant à l'acupuncture, les effets seraient dus plutôt aux attentes de résultats.

— Recommandations

Le Collège des médecins recommande de disposer sur les murs des affiches informant les fumeurs qu'ils peuvent demander de l'aide en plus d'offrir de la documentation dans les salles d'attente et d'examen²⁴.

— Ressources

Les ressources disponibles dans la région sont :

- « J'arrête... », programme de groupe en cessation tabagique offert par l'entremise des CLSC de la région de Québec;
- la Clinique d'aide aux fumeurs de Québec, située à l'Hôpital Laval, qui offre des programmes individuels.

22. M.C. FIORE et al., *Clinical Practice Guideline : Treating Tobacco Use and Dependence*, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Juin 2000, 177 p.

23. M.C. FIORE, S.S. SMITH, D.E. JORENBY et T.B. BAKER, « The effectiveness of the nicotine patch for smoking cessation », *Journal of American Medical Association*, vol. 271, n° 24, 1994, p. 1940-1947.

24. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, *Smoking Cessation Clinical Practice Guideline*. Agency for Health Care Policy and Research, 1996.

Chapitre 5

ASPECTS SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES DIABÉTIQUES

5. ASPECTS SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES DIABÉTIQUES

Le présent chapitre traite des lignes directrices des interventions de réadaptation recommandées pour les personnes atteintes de diabète. Le diabète est en soi une maladie chronique. De plus, il est considéré comme un facteur de risque important de la maladie cardiaque. Certaines sections du chapitre 4, sur le contenu du Programme pour les personnes atteintes de maladies chroniques, contiennent de l'information pertinente aux deux clientèles. Ce sont les sections 4.1 Le volet interventions éducatives générales, 4.2 Le volet psychosocial et socioprofessionnel et 4.5 Le volet cessation tabagique, qui peuvent être intégrées à ce chapitre sur le diabète.

5.1 Le volet complications et problèmes associés au diabète

5.1.1 Problématique et objectifs généraux

— Problématique

Le diabète est une maladie qui prend actuellement des proportions épidémiques au Québec et au Canada. Les coûts de santé reliés à cette maladie chronique sont faramineux, de l'ordre de neuf milliards de dollars par année. De plus, la plupart des personnes diabétiques de type 2 décèdent des suites d'une maladie cardiovasculaire, d'où l'importance pour les personnes atteintes de s'intégrer à un programme de réadaptation offrant de l'enseignement et une aide globale pour la prise en charge de l'individu atteint et ses proches.

— Objectifs généraux

Il est primordial que les participants et leurs proches soient sensibilisés à l'importance du contrôle de la glycémie sur les systèmes organiques du corps humain. Les personnes atteintes doivent rapidement intégrer des changements de comportements en ce qui concerne l'alimentation, l'activité physique et le tabagisme. Elles doivent également obtenir l'information nécessaire quant aux précautions à prendre afin d'éviter les complications de la maladie et aux éléments permettant la prise en charge des facteurs de risque de la maladie cardiaque.

5.1.2 Autosurveillance de la glycémie, le réflectomètre et les valeurs cibles

L'autosurveillance de la glycémie est indispensable pour toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 et pour celles atteintes de diabète de type 2 qui sont traitées à l'insuline. Elle est préférable pour les personnes diabétiques de type 2 traitées aux antidiabétiques oraux et peut être utile pour les personnes contrôlant leur diabète par l'alimentation seulement^{1,2}. Les participants faisant l'autosurveillance ont une meilleure capacité à contrôler leur glycémie et peuvent plus rapidement gérer les variations de glycémie avant l'apparition de problèmes

1. S. MELTZER et AL., « LIGNES directrices de pratique clinique 1998 sur le traitement du diabète au Canada », Journal de l'association médicale canadienne, vol. 159, supp. n° 8 du 20 octobre 1998, 26 p.

2. AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, « Clinical Recommendations 2002 », Diabetes Care, vol. 25, supplément 1, janvier 2002, 147 p.

sérieux. Ils peuvent adapter plus facilement leur traitement aux circonstances du quotidien. Le participant diminue ses risques de développer des complications chroniques en maintenant une glycémie près des valeurs normales. De plus, l'autosurveillance inciterait le participant à être plus fidèle à son traitement et augmenterait sa motivation à contrôler son diabète.

Afin de rendre l'autosurveillance de la glycémie efficace, il faut : 1) s'assurer de la qualité et du calibrage du réflectomètre; 2) offrir au participant l'enseignement nécessaire sur l'utilisation du réflectomètre; 3) indiquer au participant les meilleurs moments de la journée pour prendre ses lectures; 4) enseigner au participant à bien faire l'interprétation des valeurs obtenues.

Le diabétique de type 1 doit idéalement prendre ses valeurs de glycémie trois à quatre fois par jour, soit avant tous les repas ou collations de la journée. Le diabétique de type 2 dont la condition est stable peut restreindre sa prise de lecture jusqu'à une fois par jour.

Tableau 5.1 Valeurs des glycémies à jeun et après le repas³

| | Idéale (normale non-diabétique) | Optimale | Sous-optimale | Inadéquate |
|--|--|-----------------|----------------------|-------------------|
| À jeun ou avant un repas (mmol/L) | 3,8 – 6,1 | 4 – 7 | 7,1 – 10 | > 10 |
| 1 à 2 h après un repas (mmol/L) | 4,4 – 7 | 5 – 11 | 11,1 – 14 | > 14 |

5.1.3 Hypoglycémie et hyperglycémie

– Hypoglycémie

Le participant et ses proches doivent connaître les symptômes et les signes d'hypoglycémie, les heures auxquelles l'hypoglycémie survient, la fréquence, la gravité, les facteurs déclenchant le traitement et la prévention. On parle d'hypoglycémie dans le cas d'une glycémie capillaire inférieure à 4 mmol/L avec des symptômes ou inférieure à 3 mmol/L (vérifiée 2 fois) sans symptômes³.

3. J. DESAULNIERS et D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, chapitre 22, p. 173.

Tableau 5.2 Symptômes de l'hypoglycémie

| | |
|--------------------------|-------------------------------|
| Pâleur | Palpitations |
| Tremblements | Extrême fatigue |
| Changements de caractère | Transpiration |
| Maux de tête | Étourdissements |
| Vue trouble | Faim |
| Confusion | Diminution de la coordination |
| Convulsion | Coma |

Les causes de l'hypoglycémie et les situations à risque varient d'une personne à l'autre. De façon générale, une erreur (surdose) dans la prise des médicaments, des périodes d'activité physique prolongées, un retard dans la prise des repas, une diète sévère ou un abus d'alcool peuvent influencer anormalement les valeurs de glycémie.

Il faut traiter l'hypoglycémie de la façon suivante⁴ :

| |
|--|
| <p>10 à 15 g de glucose ou de glucides à absorption rapide (15 à 25 g si l'épisode est sévère), soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 90 à 120 ml (ou ½ tasse) de jus de fruits sans sucre ajouté, de boisson sucrée non diététique ou de lait (l'effet du lait est cependant plus lent) • 3 comprimés de glucose (glucose BD, Dextroenergy, etc.) • 5 Life Savers® • 2 à 3 cuillères à thé de sucre, miel ou sirop • 1 tube d'Instaglucoze® (25 g de gel contient 10 g de glucose) <p>Attendre 5 à 10 minutes et reprendre une glycémie. Si l'hypoglycémie et ses symptômes persistent, refaire le même traitement.</p> <p>Dans l'heure qui suit l'événement, il faut prendre une collation ou un repas contenant des féculents et des protéines.</p> |
|--|

Il est très important que les personnes diabétiques, et surtout celles traitées à l'insuline, transportent en tout temps sur elles des glucides à absorption rapide.

4. J. DESAULNIERS, D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, chapitre 27, p. 175.

– Hyperglycémie

La vitesse d'absorption de l'insuline peut être affectée par le site d'injection, l'activité physique ou la quantité d'insuline injectée. Il est important que le participant devant doser ses injections d'insuline, ses activités physiques quotidiennes et ses repas reçoive un enseignement spécialisé sur la gestion de la glycémie et sur les types d'insuline qui lui sont prescrits : ultra-rapide (Humalog, NovoRapid), rapide (Humulin R, Novolin ge Toronto), intermédiaire (Humulin H ou L, Novolin NPH Lente), prolongée (Humulin U, Novolin ge Ultra-Lente).

Les causes fréquentes d'hyperglycémie sont la consommation d'aliments contenant une quantité de glucides supérieure à la quantité recommandée, une diminution des activités physiques, un oubli des médicaments, une infection et le stress.

Tableau 5.3 Symptômes de l'hyperglycémie

| | |
|--------------------------|-----------------|
| Somnolence | Bouche sèche |
| Besoin fréquent d'uriner | Extrême fatigue |
| Extrême soif | |

5.1.4 Précautions et soins pour le participant diabétique

– Maladie cardiovasculaire (MCV) : hypertension artérielle et dyslipidémie

Dans la pratique de plusieurs cliniciens, le diabète n'est pas tant considéré comme un facteur de risque que comme une introduction directe vers une MCV. Dans les faits, les problèmes cardiovasculaires reliés au diabète sont nombreux et sont associés à un haut taux de mortalité et de morbidité. Les deux tiers des personnes diabétiques décéderont d'une MCV. De fait, un diabétique non coronarien a le même risque de faire un infarctus que le non-diabétique coronarien a de refaire un infarctus. Cette comparaison, frappante, illustre bien l'importance de la prévalence de la MCV chez les personnes diabétiques.

L'hypertension artérielle est répandue chez les personnes atteintes de diabète. Elle est associée à des complications microvasculaires, telles que la néphropathie et la rétinopathie, et macrovasculaires, telles que l'accident vasculaire cérébral, la maladie coronarienne et les maladies vasculaires périphériques. Il est impératif de traiter l'hypertension chez le diabétique de façon offensive, avec l'objectif de la maintenir à un niveau inférieur à 130/80. L'annexe 8 fournit la classification de la tension artérielle pour un adulte.

Afin de diminuer les facteurs de risque de MCV, plusieurs modifications comportementales et médicales sont de mise en plus du traitement de l'hypertension artérielle. Une modification des habitudes de vie est nécessaire pour maintenir une meilleure santé cardiovasculaire.

- Des changements alimentaires s'imposent afin de contrôler la glycémie et de tenter de réduire l'obésité. Si l'indice de masse corporelle est à 25 ou plus, on peut viser une perte de poids équivalant de 5 à 10 % du poids corporel. Une perte de poids lente et maintenue à long terme doit être privilégiée. Les précisions concernant le contrôle alimentaire apparaissent aux sections 4.4 et 5.2.
- Pour la plupart des personnes, l'ajout d'activités physiques de façon quotidienne s'impose (voir la section 4.3).
- La cessation tabagique doit être une priorité (voir la section 4.5, qui décrit les interventions existantes en cette matière).
- La très grande majorité des personnes doivent améliorer leur profil lipidique. Règle générale, le portrait lipidique du diabétique affiche un taux de LDL-C près des valeurs normales, un taux de HDL-C diminué et des triglycérides augmentés. Le tableau 5.4 illustre les valeurs cibles recommandées pour les personnes diabétiques.

Tableau 5.4 Valeurs cibles du bilan lipidique pour les diabétiques

| | |
|------------------|-----------------------------------|
| LDL-C | < 2,5 mmol/L |
| Ratio Chol/HDL-C | < 4 mmol/L |
| HDL-C | Hommes : > 1,15 Femmes : > 1,4 |
| Triglycérides | < 1,7 mmol/L |

- L'utilisation quotidienne d'aspirine à faible dose, soit 80 à 325 mg, doit être considérée lorsqu'elle n'est pas contre-indiquée.
- Passer chaque année une épreuve d'effort avec électrocardiogramme permettrait le dépistage d'ischémie silencieuse et d'autres troubles cardiaques potentiels. L'épreuve d'effort est nécessaire avant de commencer un programme d'activité physique.

— Obésité⁵

Dans notre société, la prévalence de l'obésité a pris des proportions alarmantes. L'obésité est une problématique multifactorielle grave associée à plusieurs comorbidités, dont le diabète, la maladie cardiovasculaire, la dyslipidémie et l'hypertension artérielle. Une personne dont l'indice de masse corporelle (IMC) s'élève, ou est supérieur à 30kg/m², est considérée comme obèse.

5. J. DESAULNIERS et D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, p. 114.

Tableau 5.5 Classification du surpoids et de l'obésité selon l'IMC⁵

| Classification | IMC (kg/m ²) | Risque de comorbidités |
|-------------------|--------------------------|------------------------|
| Poids insuffisant | < 18,5 | Faible |
| Normal | 18,5 - 24,9 | Limite |
| Surpoids | 25 - 29,9 | Augmentation |
| Obésité classe 1 | 30 - 34,9 | Modéré |
| Obésité classe 2 | 35 - 39,9 | Sévère |
| Obésité classe 3 | > 40 | Très sévère |

La littérature scientifique démontre que pour les personnes obèses diabétiques de type 2, la perte de poids, même modeste, est le moyen le plus efficace pour améliorer la sensibilité des tissus à l'insuline, diminuer la glycémie et réduire significativement le risque de mortalité et de comorbidités. L'obésité associée au diabète aggrave les risques de développer une maladie cardiovasculaire. Donc, pour obtenir une perte de poids, il est préférable d'associer l'exercice physique aux changements alimentaires inévitables. Dans des cas graves, des traitements pharmacologiques peuvent être utilisés et la chirurgie bariatrique peut même devenir une issue à considérer.

— Neuropathie

Environ 60 % des personnes diabétiques souffrent d'une forme de neuropathie. Avec les années, la personne court le risque de développer une neuropathie. La neuropathie provoque une perte de sensibilité rendant possible, à la suite de divers traumatismes, l'apparition de lésions sans douleurs associées. Les participants devraient avoir un examen annuel de dépistage de la neuropathie afin de diminuer le risque de développer de graves complications aux pieds et aux membres inférieurs. Cependant, le contrôle glycémique est associé à une incidence moindre de la neuropathie et demeure l'élément incontournable du traitement et de la prévention de ce type de complication.

— Soins des pieds

Les principaux facteurs de risque des problèmes aux pieds proviennent de la neuropathie, de maladies vasculaires périphériques et des infections. Les problèmes de pieds chez les diabétiques sont associés à une grande morbidité et même à la mortalité. Une chaîne de complications peuvent entraîner une blessure mineure du pied vers l'amputation si la personne ne prend pas de précautions quotidiennes.

Les participants devraient suivre les recommandations suivantes relativement aux soins des pieds :

- subir un examen annuel des pieds, comprenant une évaluation infectieuse (ongles, peau et espaces interdigitaux), par un spécialiste;
- recevoir un enseignement complet (donné aux proches aussi) sur les soins à apporter à ses pieds en ce qui concerne l'hygiène, la prévention et le traitement de blessures mineures;
- cesser de fumer;
- avoir une évaluation neurologique annuelle;
- avoir une évaluation vasculaire annuelle;
- avoir une évaluation biomécanique des pieds;
- faire un contrôle optimal de la glycémie;
- laver les pieds avec de l'eau tiède et du savon doux, bien assécher, même entre les orteils, et mettre de la lotion hydratante;
- utiliser un bon éclairage et couper les ongles alors qu'ils sont mous, sans les couper plus courts que le bout de l'orteil. Consulter un spécialiste si c'est trop difficile ou en cas de durillons ou de cors;
- porter des chaussures confortables et bien ajustées qui ne serrent pas les pieds;
- éviter de marcher pieds nus, porter des chaussures ou des pantoufles;
- vérifier quotidiennement qu'il n'y a pas de corps étranger dans les chaussures;
- garder les pieds au sec;
- porter des bas propres sans grosse couture ni élastique trop serré, et privilégier les fibres naturelles;
- éviter l'exposition au soleil, les températures extrêmes;
- marcher souvent, éviter d'être longtemps assis.

— **Rétinopathie**^{6,7}

La rétinopathie du diabétique est la première cause de cécité en Amérique du Nord. L'apparition et l'évolution de la rétinopathie peuvent être prévenues ou retardées par un contrôle des facteurs de risque, soit le contrôle optimal de la glycémie, de la tension artérielle, de la dyslipidémie ainsi que la cessation tabagique. La durée du diabète et de la maladie rénale est l'un des autres facteurs de risque de la rétinopathie. Tous les participants diabétiques diagnostiqués depuis cinq ans ou plus devraient donc subir un examen annuel de dépistage de la rétinopathie. Pour les diabétiques de type 2 sans rétinopathie ou ayant une rétinopathie minimale, le suivi devrait être aux deux ans sans excéder quatre ans.

6. J. DESAULNIERS, D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, 206 p.

7. S. MELTZER et AL., « LIGNES directrices de pratique clinique 1998 sur le traitement du diabète au Canada », *Journal de l'association médicale canadienne*, vol. 159, suppl. n° 8 du 20 octobre 1998, 26 p.

— Néphropathie^{8,9}

La néphropathie diabétique est une complication entraînant l'insuffisance rénale. Les cas avancés nécessitent la dialyse. Toutes les personnes diabétiques ne souffriront pas de cette comorbidité, mais le risque existe. L'intervention consiste en la prévention et au dépistage précoce des signes de la néphropathie. Un dépistage de microalbuminurie cinq ans après le diagnostic de diabète est recommandé pour le diabétique de type 1, et dès le diagnostic pour le diabétique de type 2. Les valeurs de détection d'une anomalie légère sont entre 30 et 300 mg/24 h (200 µg/24 h) d'albuminurie, avec un rapport albumine/créatinine supérieur à 2 mg/mmol pour les hommes et à 2,8 mg/mmol pour les femmes. Un test qualitatif sur bâtonnet doit être validé par au moins deux tests quantitatifs sur trois, étalés sur trois mois.

La prévention et le traitement de la néphropathie sont d'abord centrés sur le contrôle strict de la glycémie (voir tableau 5.1) et de l'hémoglobine glyquée (soit une valeur inférieure à 7 %). Un traitement offensif de l'hypertension est souhaitable (voir l'annexe 8). L'utilisation d'un inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IECA) ou d'antagoniste des récepteurs de l'angiotensine II (ARA) est recommandée pour les personnes diabétiques avec protéinurie, même sans hypertension, afin de ralentir la progression de la néphropathie.

5.2 Le volet interventions en nutrition pour les personnes diabétiques

La section 4.4 intitulée « Interventions en nutrition » donne l'information sur l'importance de consulter une nutritionniste. Elle traite des objectifs, du protocole d'intervention, du contenu global de l'enseignement et du rôle des autres intervenants. Cependant, il est pertinent d'ajouter des objectifs au traitement nutritionnel de la personne diabétique, de même que plus de précisions quant à l'approche et aux recommandations nutritionnelles.

5.2.1 Objectifs

- Normaliser la glycémie par une consommation appropriée des différentes sources de glucides de même que par leur bonne répartition dans la journée.
- Normaliser les taux de lipides sanguins.
- Contrôler le poids lorsque la situation le justifie, puisqu'une perte de poids équivalant de 5 à 10 % du poids initial suffit pour améliorer le contrôle du diabète.
- Prévenir les complications aiguës (hypoglycémie, hyperglycémie, problèmes reliés à l'activité physique) et chroniques (neuropathie, néphropathie, rétinopathie, hypertension et maladie cardiovasculaire) du diabète par un équilibre entre l'apport alimentaire, l'activité physique et, s'il y a lieu, la médication.

8. J. DESAULNIERS, D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, 206 p.

9. S. MELTZER et AL. « LIGNES directrices de pratique clinique 1998 sur le traitement du diabète au Canada », *Journal de l'association médicale canadienne*, vol. 159, supp. n° 8 du 20 octobre 1998, 26 p.

5.2.2 Approche nutritionnelle

L'approche nutritionnelle s'appuie sur les principes du Guide alimentaire canadien pour manger sainement qui recommande de consommer une variété d'aliments de chaque groupe dans des quantités qui permettent de combler les besoins nutritionnels et de maintenir un poids santé. Cette approche vise des modifications graduelles et permanentes des habitudes alimentaires pour améliorer le contrôle du diabète. Pour y arriver, la personne diabétique doit avoir un plan d'alimentation individualisé qui détermine les quantités à consommer dans les différents groupes alimentaires, selon un horaire régulier. Ce plan est basé sur les besoins nutritionnels, la médication et les autres maladies associées.

5.2.3 Recommandations alimentaires

Les recommandations alimentaires qui suivent ont été tirées de « L'approche nutritionnelle du diabète sucré pour le nouveau millénaire », de l'Association canadienne du diabète¹⁰.

— Glucides

Entre 50 et 60 % des besoins énergétiques devraient être comblés par les glucides provenant des produits céréaliers, des légumineuses, des légumes, des fruits, des produits laitiers et des sucres ajoutés. La planification des repas doit également tenir compte de la source et de la quantité des glucides consommés puisque ceux-ci ont une influence sur la glycémie et la production d'insuline. L'inclusion d'aliments à faible indice glycémique pourrait améliorer le contrôle de la glycémie. Le calcul des glucides permet une plus grande liberté à la personne diabétique. Cependant, cette dernière doit connaître les principes fondamentaux d'une bonne alimentation et d'un bon contrôle du poids.

— Fibres

Pour améliorer son contrôle glycémique, la personne diabétique devrait consommer quotidiennement au moins 25 à 35 grammes de fibres alimentaires par jour.

— Protéines

L'apport protéique devrait se situer à au moins 0,86 g/kg par jour pour la personne diabétique. Un excès prolongé peut contribuer à une des complications chroniques, soit la néphropathie diabétique.

— Matières grasses

Les recommandations alimentaires sont les mêmes que celles présentées à la section 4.4.

10. T. WOLEVER et al. « Guidelines for the nutritional management of diabetes mellitus in the new millennium », Canadian Journal of Diabetes Care, vol. 23, n° 3, 1999, p. 56-69.

– **Alcool**

La consommation d'alcool est permise avec modération (deux consommations par jour) pour la personne diabétique contrôlant bien sa glycémie.

– **Édulcorants**

La personne diabétique qui a une alimentation équilibrée peut utiliser les édulcorants énergétiques (saccharose, fructose, mannitol, sorbitol, xylitol) ou non énergétiques (sucralose, aspartame, cyclamate, saccharine, acésulfame-K) en quantité modérée. Toutefois, comme les édulcorants nutritifs peuvent avoir un effet sur le contrôle de la glycémie et le profil lipidique, une surveillance des quantités ingérées est nécessaire.

– **Micronutriments**

Une alimentation équilibrée permet de combler les besoins quotidiens en vitamines et minéraux des personnes diabétiques. Le recours à des suppléments vitaminiques ou de minéraux devrait être envisagé pour les personnes ayant des besoins spéciaux.

L'approche nutritionnelle demeure essentielle au bon contrôle du diabète. Les modifications alimentaires doivent être graduelles afin de conduire à des changements d'habitudes alimentaires durables. Ainsi, le suivi nutritionnel devient important pour maintenir et ajuster les objectifs tout au long de la progression du diabète.

D'autres méthodes existent pour faciliter la planification des menus des personnes diabétiques : 1) la méthode des carrés de sucre; 2) celle des échanges de l'Association canadienne du diabète (ACD), qui classe les aliments en sept groupes d'aliments; 3) la méthode des échanges de l'Association Diabète Québec, semblable à celle de l'American Diabetes Association. Enfin, le participant diabétique doit recevoir l'enseignement afin de pouvoir faire ses choix alimentaires de façon autonome. Il doit apprendre à comprendre les étiquettes et à déchiffrer les tableaux d'informations nutritionnelles.

5.3 Le volet interventions en activité physique pour les personnes diabétiques

5.3.1 Problématique et objectifs

À bien des égards, les interventions en activité physique pour les personnes diabétiques ressemblent aux interventions pour les personnes atteintes de MCV. La problématique est semblable puisque ces maladies ont en commun de nombreux facteurs de risque sur lesquels l'activité physique a un effet bénéfique potentiel. Ainsi la section 4.4.1 regroupe une grande partie de l'information sur la problématique et les objectifs de ce secteur.

Il est cependant pertinent d'ajouter, pour les personnes diabétiques, les bénéfices physiologiques suivants :

- augmentation de la sensibilité des tissus à l'insuline;
- meilleur contrôle de la glycémie et, par le fait même, diminution des complications associées au diabète.

Les aspects dépistage, évaluation et précisions sur la prescription d'exercice, sont abordés au volet 4.3.

5.3.2 Interventions et recommandations

L'activité physique, par tous les bénéfices qui lui sont associés, est un élément incontournable du traitement du diabète. Les personnes très inactives, et ce depuis longtemps, doivent apprivoiser l'activité physique en augmentant l'apport de façon graduelle, continue, et surtout maintenir cette habitude à long terme. Les recommandations québécoises et canadiennes sont simples à comprendre et s'appliquent à toute personne diabétique autorisée par une instance médicale à commencer un programme d'activité physique. En résumé, la personne doit atteindre, sur une période de 2 semaines et en augmentant progressivement la durée, entre 30 et 60 minutes d'activité physique d'endurance, à une fréquence de 4 à 7 fois par semaine, par segments de 10 minutes cumulées ou continues, à intensité faible à modérée, jusqu'à un maximum de 5 à 6 heures par semaine^{11, 12, 13}. Un échauffement et un retour au calme sont recommandés.

— Préalables à la pratique de l'activité physique

Plusieurs points doivent être pris en considération lorsqu'une personne diabétique commence un programme de conditionnement physique. Ainsi :

- Une épreuve d'effort supervisée avec électrocardiogramme est nécessaire avant le début d'un programme d'entraînement. Par la suite, un suivi annuel permettrait de faire le dépistage de problèmes cardiovasculaires et d'assurer la poursuite sécuritaire du programme d'entraînement.
- Au cours de la pratique d'activités physiques, même d'intensité modérée ou faible, le taux de glycémie peut diminuer; il y a donc un risque potentiel d'hypoglycémie.
- Une glycémie inférieure à 5 mmol/L est une contre-indication à la pratique de l'activité physique sans l'absorption de glucides rapides ou d'une collation.
- Le participant doit pratiquer l'autosurveillance de sa glycémie avant et surtout après (et parfois pendant) l'exercice.
- La pratique d'activités physiques de haute intensité doit être faite sous supervision puisqu'elle comporte un risque d'élévation de la glycémie. Les diabétiques de type 1 et les diabétiques déjà hyperglycémiques doivent faire particulièrement attention à l'acidocétose.

11. SANTE CANADA, *Guide d'activité physique canadien*, Ottawa, Santé Canada, Gouvernement du Canada, 1998, 1 p.

12. KINO-QUÉBEC, *Quantité d'activité physique requise pour en retirer des bénéfices pour la santé*, Québec, ministère de l'Éducation, Gouvernement du Québec, 1999, 27 p.

13. J. DESAULNIERS et D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, 206 p.

- Une évaluation et un suivi médical sont nécessaires pour les personnes diabétiques ayant une macro-angiopathie ou une rétinopathie proliférante à cause des risques de complications éventuelles reliés à la pratique de l'activité physique.
- Les participants diabétiques diagnostiqués avec une neuropathie sont beaucoup plus vulnérables aux traumatismes des membres inférieurs, particulièrement aux pieds.
- Les pieds devraient faire l'objet d'un examen avant et après l'exercice. Le port d'un soulier confortable et bien ajusté est fortement recommandé.
- Éviter les températures extrêmes, froides ou chaudes, pour la pratique d'activités physiques.
- Attention à la déshydratation. La personne doit boire beaucoup d'eau et prévoir, si l'effort se poursuit entre 60 et 90 minutes, un apport de glucides, par exemple un jus de fruits non sucré.
- Le port du bracelet Médic-Alert est recommandé, surtout pour la pratique d'activités extérieures.

Dans le cas des personnes diabétiques de type 1, une augmentation de l'apport glucidique ou une diminution de l'insuline avant de faire un effort physique peut être indiquée. Les tableaux 5.6 et 5.7 donnent les lignes directrices. Règle générale, pour maintenir une glycémie sécuritaire, la personne doit consommer 15 à 25 g de glucides pour 30 minutes d'activité physique. Un apport glucidique n'est pas recommandé pour les personnes diabétiques de type 2 avec un objectif de réduction du poids.

Tableau 5.6 Indication d'activité physique, prévention d'hypoglycémie et apport glucidique supplémentaire¹⁴

| Durée et intensité de l'exercice | Glycémie préactivité physique | Supplément glucidique | Activité physique : oui ou non ? |
|--------------------------------------|--|--|---|
| Faible intensité < 30 minutes | < 5.5 mmol/L > 5.5 mmol/L | 10 à 15 g de glucides Pas de glucides | Oui, avec supplément Oui |
| Intensité modérée 30 à 60 minutes | < 5.5 mmol/L 5.5 à 10 mmol/L 10 à 14 mmol/L > 14 mmol/L | 30 à 45 g de glucides 15 g glucides/30 à 40 min Pas de glucides Pas de glucides | Oui, avec supplément Oui, avec supplément Oui Oui, sans cétones Non, avec cétones |
| Intensité élevée > 60 minutes | < 5.5 mmol/L 5.5 à 10 mmol/L >10 mmol/L | 45 g de glucides 30 à 45 g de glucides 15 g glucides/heure | Oui, avec supplément |

14. J. DESAULNIERS et D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, chapitre 22, p.136-137.

Tableau 5.7 Changements d'insuline pour la prévention d'hypoglycémie à l'exercice¹⁵

| |
|--|
| Insuline à longue action (Humulin® U ou Novolin® ge Ultralente) : ne pas changer les doses. |
| Insuline à courte action (Humulin® R ou Novolin® ge Toronto) : au repas qui précède la période d'activité physique, réduire de 10 % ou de 50 % pour les activités d'intensité modérée ou élevée, respectivement. |
| Insuline à action intermédiaire (Humulin® N ou Novolin® ge NPH) : réduire la dose du matin de 30 à 40 % pour des activités d'intensité modérée à élevée si les activités se déroulent le matin, le midi ou en début d'après-midi. |
| Sous-pompe : réduction importante pour éviter l'hypoglycémie. Si l'activité physique suit le repas, le « bolus » du repas peut être réduit de 50 % ou éliminé. Le « bolus » du repas qui suit, 4 à 6 heures après l'exercice, peut aussi être réduit de 25 %. |
| <p>Insulinothérapie intensive avec combinaison d'insuline à longue action (Humulin® U ou Novolin® ge Ultralente) et à courte action (Humulin® R ou Novolin® ge Toronto) : ne pas changer l'insuline de base, mais :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réduire la dose d'insuline à courte action du repas précédent de 30 à 35 %, si exercice < 60 minutes; • Réduire la dose d'insuline à courte action du repas précédent de 40 à 45 %, si exercice 60 à 120 minutes; • Réduire la dose d'insuline à courte action du repas précédent de 50 %, si exercice > 60 minutes. <p>Insulinothérapie intensive avec combinaison d'insuline à longue action (Humulin® U ou Novolin® ge Ultralente) et à action rapide (Lispro Humalog® ou Novo Rapide®) : ne pas changer l'insuline de base, mais :</p> <ul style="list-style-type: none"> • réduire la dose d'insuline à action rapide du repas précédent de 50 %, si 30 minutes à intensité modérée; • réduire la dose d'insuline à action rapide du repas précédent de 75 %, si 60 minutes à intensité modérée. <p>Attention, réduction de la dose du repas qui suit pour éviter l'hypoglycémie postexercice.</p> |

Référence pertinente : J. JOBIN, M. MALTAIS, P. POIRIER, P. LEBLANC et C. SIMARD (sous la dir. de), *Advancing the Frontiers of Cardiopulmonary Rehabilitation*, Windsor, Human Kinetics, 2002, p. 238-253.

15. J. DESAULNIERS et D. RIOUX, *Guide pratique du diabète de type 2, Édition du Québec*, Trois-Rivières, FORMED, mai 2002, chapitre 22, p.136-137.

Chapitre 6

**ORIENTATION SUR CERTAINS
ÉLÉMENTS OPÉRATIONNELS
LIÉS AU PROGRAMME**

6. ORIENTATIONS SUR CERTAINS ÉLÉMENTS OPÉRATIONNELS LIÉS AU PROGRAMME

6.1 Le dossier du participant et la circulation de l'information

Le dossier du participant et la circulation de l'information sont des préoccupations majeures dans le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Ces préoccupations sont liées au suivi du participant, aux mécanismes de liaison et à l'évaluation des résultats.

Il est important de se donner une vision précise de la nature et du format d'information requis pour le suivi des participants et la gestion du Programme. Cette vision s'arrimera à celle de la région dans le cadre plus large de l'infirmité de la santé. Ce n'est donc pas une préoccupation unique au Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Au regard de cette dimension, divers travaux régionaux et provinciaux sont en cours (carte à puce, dossier minimal, systèmes d'information clientèle, etc.). L'ampleur de ces travaux et leur calendrier de réalisation ne doivent pas entraver la mise en place opérationnelle du Programme à court terme. Actuellement, les données utilisées pour le suivi et l'évaluation du Programme proviennent des bases de données du système d'information CLSC. Ce travail repose sur des acquis tels que :

- les dossiers provenant de l'infrastructure déjà en place dans les CLSC et les centres de santé;
- les dossiers des centres hospitaliers pour les participants qui entrent dans le Programme à la suite d'une hospitalisation;
- la transmission électronique de dossiers déjà en fonction dans la région par l'entremise de projets de liens CH-CLSC.

6.2 La formation des intervenants

6.2.1 Une formation générale pour des intervenants polyvalents

Chaque participant a ses propres facteurs de risque, son environnement, ses complications, ses intérêts, son profil personnel et social, etc. Tous les participants n'entreront pas dans le Programme par la même porte mais à chacune des phases de sa réadaptation, le participant doit toujours être abordé dans sa globalité par les intervenants.

Aucun titre professionnel ne confère la compétence officielle pour intervenir en réadaptation. Plus les intervenants de la santé seront polyvalents, plus ils connaîtront les principes de réadaptation et les outils à leur disposition, et ce, peu importe les facteurs de risque, plus le participant en ressortira gagnant.

Les intervenants de la région doivent être d'une grande polyvalence afin de pouvoir effectuer correctement un dépistage général pour l'ensemble des facteurs de risque, de soutenir le participant qui décide de se prendre en charge et de réaliser des interventions brèves dans les principaux domaines du Programme (tabagisme, alimentation, etc.).

Il faut éviter de former les intervenants en vase clos. La formation doit plutôt être offerte aux professionnels concernés indépendamment de leur discipline, afin qu'ils aient une base commune d'intervention. L'application d'une telle approche nécessite des intervenants une période d'ajustements mutuels associée à une évolution des pratiques professionnelles.

– **Thèmes de la formation que tous les intervenants en santé associés au Programme devraient éventuellement suivre :**

- le Programme régional : ses assises, ses objectifs, ses outils régionaux et son mode de fonctionnement;
- l'observance des recommandations, l'alliance thérapeutique et le contrat professionnel/participant; le counseling;
- les modèles explicatifs de l'adoption de comportements dans le domaine de la santé, particulièrement pour les personnes les plus vulnérables;
- le dépistage des personnes à risque et des situations à risque sur les plans psychologique et socioprofessionnel;
- les répercussions psychosociales de la maladie chronique et les approches en conséquence (sexualité et spiritualité);
- les problématiques générales, les indications de base et les interventions brèves en ce qui concerne le tabagisme, l'activité physique, la gestion optimale du stress, l'alimentation, ainsi que le contrôle de l'hypertension artérielle, de l'hypercholestérolémie et de l'obésité.

6.2.2 Une formation particulière pour des intervenants spécialisés

Certaines formations spécialisées doivent être suivies par différents intervenants en fonction de leur champ particulier d'intervention (médecins, pharmaciens, infirmières, nutritionnistes, éducateurs physiques, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.). Les sujets et contenus de ces formations doivent être élaborés par les groupes de professionnels eux-mêmes. À titre d'exemple, une formation telle que la pharmacologie et la réadaptation, ou encore portant sur les tests à l'effort en réadaptation, certification de l'ACSM, pourrait être offerte.

6.3 La présence d'une masse critique d'intervenants et le soutien sur une base territoriale

6.3.1 Une masse critique d'intervenants directs

Les professionnels du domaine de la santé de chaque territoire sont susceptibles de compter parmi leurs clientèles des personnes qui participent ou qui devraient participer au Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques. Pour que le Programme atteigne ses objectifs, ces intervenants doivent intégrer cette préoccupation dans leur pratique.

6.3.2 Une équipe interdisciplinaire d'intervention à l'échelle du territoire

Des équipes territoriales ont la responsabilité première d'offrir des services de réadaptation à la clientèle atteinte de maladie chronique. De plus, elles soutiennent les fonctions de planification, d'organisation et d'évaluation du Programme. Ces équipes sont composées de professionnels de la santé (médecin-conseil, infirmière, nutritionniste, éducateur physique, etc.)

La composition des équipes peut varier selon la phase du Programme (implantation, ou consolidation) et selon les volumes de clientèle dans chacun des territoires.

— Comité de gestion territorial

Les membres du comité de gestion sont sollicités pour leur soutien clinique et administratif au niveau territorial.

Responsabilités :

- déterminer les orientations territoriales en conformité avec le Cadre de référence du Programme;
- mandater un établissement du territoire pour la gestion opérationnelle du Programme;
- convenir des modalités de fonctionnement du Programme de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques prévues au protocole d'entente, dont le cheminement de la personne dans son processus de réadaptation sur le territoire;
- valider les activités et les démarches entreprises;
- superviser les dépenses sur le territoire selon les budgets alloués;
- assurer l'intégration, le suivi et le développement des services de réadaptation avec les autres ressources du territoire;
- s'engager à travailler en étroite collaboration avec les partenaires de la région à la réalisation du Programme;
- adopter le plan d'action local du territoire;
- partager l'information de chacun des partenaires en lien avec les services de réadaptation.

Composition :

- un responsable de l'équipe territoriale;
- un gestionnaire du CLSC;
- un gestionnaire d'un centre hospitalier du territoire;
- un médecin-conseil;
- une infirmière intervenante pivot;
- tout autre partenaire engagé dans les services communautaires, intersectoriels ou privés reliés à la réadaptation;
- un représentant du comité régional.

— Comité de travail territorial

Les membres du comité de travail sont sollicités pour leur expertise interdisciplinaire en réadaptation pour maladies chroniques.

Responsabilités :

- planifier et réaliser les activités ainsi que les démarches prévues au plan d'action;
- offrir les soins et services prévus au plan d'intervention du participant;
- participer à l'implantation de nouveaux services en réadaptation en conformité avec le Cadre de référence.

Composition :

- un responsable de l'équipe territoriale;
- une infirmière intervenante pivot;
- différents professionnels (infirmière, nutritionniste, intervenant social, kinésologue, éducateur physique, médecin, pharmacien, etc.).

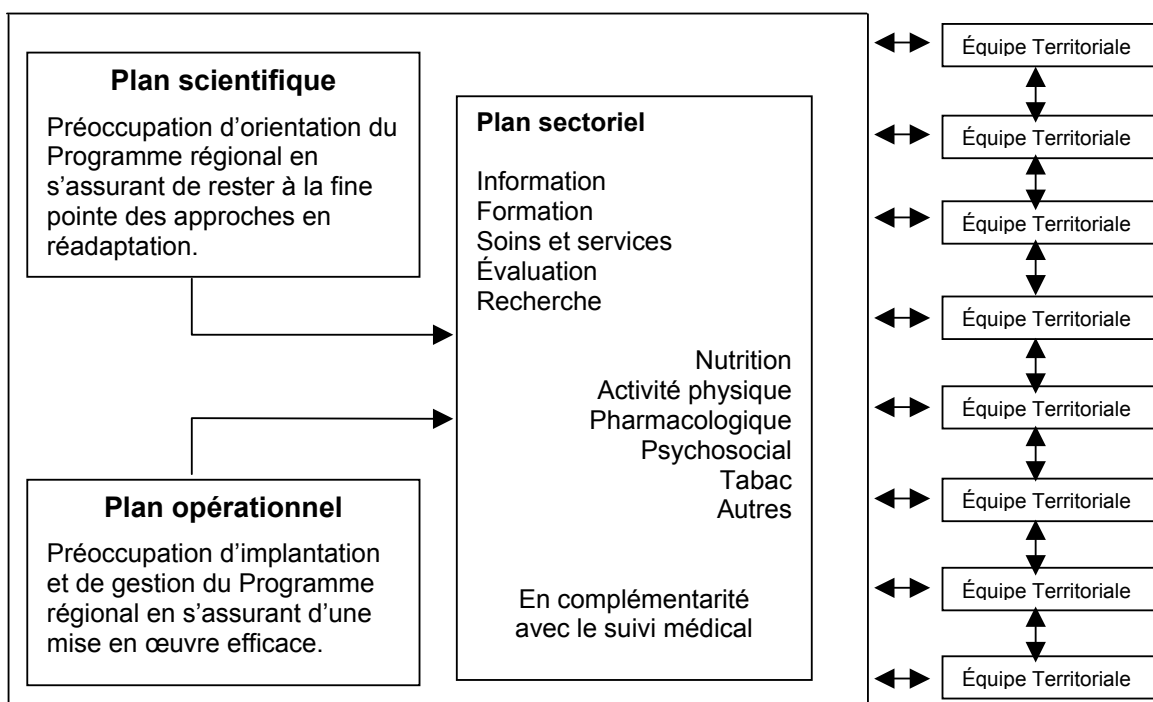
6.3.3 Des responsabilités partagées pour la réalisation du Programme

Un ensemble de partenaires (professionnels, cliniciens, établissements, etc.) ont déjà des responsabilités de prestation de soins et de services aux personnes ciblées par le Programme. Une harmonisation des responsabilités est nécessaire. L'annexe 10 propose certaines avenues pour discussion.

6.4 Le soutien régional

La planification et la mise en œuvre du Programme régional de réadaptation sont des processus continus. Les approches évoluent, la clientèle aussi. Ainsi, la configuration de l'organisation des services de santé de la région se transforme au rythme des initiatives et des ressources disponibles. Afin que le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques puisse atteindre ses objectifs sur les plans scientifique et opérationnel, des mécanismes régionaux doivent être utilisés. Certains de ces mécanismes sont déjà en place. Il est également primordial que les personnes ou instances partagent toutes les préoccupations régionales concernant le Programme. Celles-ci sont présentées à la figure 6.1.

Figure 6.1 Nature du soutien régional



Pour une organisation efficace des services dans la région, ces mécanismes doivent être, le plus possible, arrimés et complémentaires aux instances ou autres comités touchés de près ou de loin par la problématique générale de la réadaptation, ou par des problématiques particulières comme le diabète et autres maladies chroniques.

6.4.1 Responsabilités et composition des instances régionales

— Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec

La Régie régionale de la santé et des services sociaux est appuyée pour le fonctionnement du Programme par une équipe régionale. Cette équipe, en liaison fonctionnelle avec la personne chargée de projet, assume des responsabilités de coordination, de concertation et de soutien au Programme. En outre, le mandat de cette équipe est sous la responsabilité administrative de l'Hôpital Laval. La personne chargée de projet est sous la responsabilité administrative de l'Hôpital Laval et sous l'autorité fonctionnelle de la Régie régionale pour la période d'implantation du Programme.

Responsabilités :

- définir les orientations du Programme régional de réadaptation;
- s'assurer de l'organisation des services de réadaptation dans la région;
- s'assurer de la reddition de comptes aux niveaux territorial et régional;
- procéder à l'allocation financière selon les budgets disponibles;
- s'assurer du suivi de l'évaluation et de l'avancement du Programme;
- assurer les représentations et les liens avec les diverses instances.

— Comité consultatif

Les membres du comité consultatif ont pour mandat de conseiller la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec et l'équipe régionale de coordination sur toute question concernant le Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques.

Responsabilités :

- formuler des avis sur l'organisation optimale des services en réadaptation pour maladies chroniques au regard des besoins de la clientèle et de l'offre de services dans la région;
- faciliter la concertation régionale entre les différentes instances engagées dans l'organisation et l'implantation du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques;
- recevoir et analyser toute recommandation et proposition relatives à l'implantation et à la consolidation des services en réadaptation sur l'ensemble du territoire;
- apporter l'éclairage sur les aspects cliniques et organisationnels du Programme;
- veiller au maintien de la qualité des services en réadaptation pour maladies chroniques dans toute la région 03;
- donner son avis sur la répartition budgétaire prévue en fonction de la clientèle visée et de l'offre de service;
- formuler des avis sur le plan d'action régional et s'assurer de l'atteinte des objectifs.

Composition :

- un usager atteint de maladie chronique;
- un représentant du Département régional de médecine générale (DRMG);
- un médecin spécialiste en réadaptation pour maladies chroniques;
- un expert en réadaptation de l'Université Laval;
- un endocrinologue;
- un représentant du Forum des directeurs généraux d'établissements;
- deux représentants des centres hospitaliers (DSP, DSI DSH);
- un représentant de la Table régionale des coordonnateurs des services courants de santé et sociaux;
- un représentant de la Table régionale des coordonnateurs de soutien à domicile;
- un représentant des organismes sans but lucratif;
- un représentant de la Direction de santé publique de Québec, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec;
- un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec;
- la personne chargée de projet du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques.

— Comité d'opérationnalisation

Les membres du comité d'opérationnalisation sont sollicités pour leur soutien clinique et administratif et leur position de responsabilité dans l'organisation des services au niveau régional.

Responsabilités :

- conseiller le comité consultatif quant au suivi et au développement du Programme régional;
- assurer la mobilisation des acteurs clés et animer la concertation;
- assurer l'implantation du Programme régional dans chaque territoire de la région;
- assurer la continuité et l'intégration des services de réadaptation pour la clientèle visée à l'échelle régionale;
- veiller à la formation initiale et à la mise à jour des connaissances des intervenants liés à l'intervention;
- soutenir les équipes de travail dans chacun des territoires;
- assurer la coordination clinique et administrative du Programme;
- s'assurer du développement et de la mise à jour du Programme régional de réadaptation pour la personne atteinte de maladies chroniques;
- faire le suivi budgétaire et fournir des rapports périodiques aux instances concernées;
- participer à l'évaluation du Programme.

Composition :

- un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec;
- des experts en réadaptation;
- la personne chargée de projet;
- tout autre partenaire ayant un rôle à jouer dans le développement et l'actualisation du Programme.

– Équipe régionale de soutien

Cette équipe a pour mandat principal la gestion opérationnelle du Programme et le développement des connaissances, et s'assure de l'atteinte des résultats du Programme pour la clientèle visée. Cette équipe régionale est coordonnée par une personne chargée de projet et son mandat est confié à l'Hôpital Laval.

Responsabilités :

- implanter le Programme dans les territoires et en assurer la gestion courante;
- assurer une coordination clinique et administrative des activités du Programme;
- soutenir les équipes territoriales;
- assurer la standardisation du Programme dans l'ensemble de la région, et ce, dans une perspective d'équité pour les clientèles;
- faire en sorte que le Programme demeure à la fine pointe des approches en réadaptation;
- s'assurer de l'intégration optimale des divers champs d'activités du Programme;
- contribuer au suivi et à l'évaluation du Programme et obtenir les données territoriales requises;
- assurer les liaisons opérationnelles avec les établissements et les groupes visés par le Programme.

Composition :

- personne chargée de projet du Programme;
- expert en soins infirmiers;
- expert en nutrition;
- expert en activité physique;
- expert en cessation tabagique;
- expert en gestion du stress et autres aspects psychosociaux.

6.5 La préoccupation évaluative dans le Programme

Un devis est en cours d'élaboration. L'organisation des services à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec sera responsable de l'implantation et de l'encadrement du processus d'évaluation du Programme.

Le processus de suivi et d'évaluation consiste au développement et au suivi d'indicateurs permettant l'appréciation critique de l'atteinte des résultats recherchés par un programme ou une organisation régionale de services. Pour atteindre cette qualité, le processus d'évaluation doit être mené en relation étroite avec les responsables du Programme afin que les priorités et que les objectifs de résultats et de gestion soient précisément définis et adéquatement mesurés, et que les informations produites servent les décisions et le suivi des décisions relatives au Programme.

La mise en place du présent processus d'évaluation comporte plusieurs volets car les objectifs poursuivis sont multiples : suivi de gestion, évaluation du Programme, reddition de comptes et allocation des ressources. Compte tenu du temps professionnel qui sera consacré à ce travail, les différents volets de l'évaluation seront accomplis par étapes successives. Un rapport d'évaluation du Programme sera transmis aux membres du comité consultatif, aux équipes territoriales ainsi qu'à toute personne qui en fera la demande.