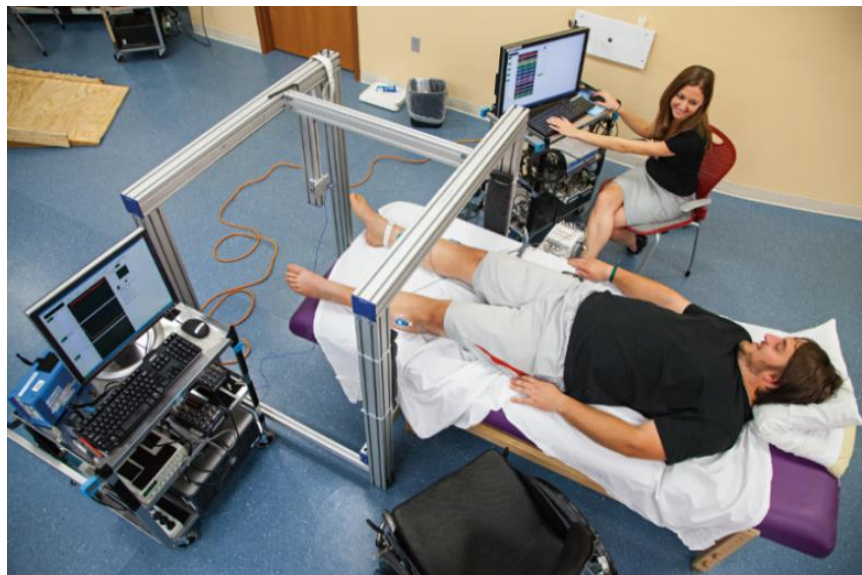




La réhabilitation et le choix d'un établissement de réhabilitation

Le domaine de la réhabilitation ne cesse de progresser et d'évoluer ; c'est pourquoi vous devez faire des recherches pour trouver les soins les plus adaptés à votre diagnostic. Dans l'idéal, votre réhabilitation doit porter sur les plans physique, émotionnel et d'autres approches thérapeutiques qui vous aideront à reprendre votre place dans votre milieu social. L'objectif de la réhabilitation est de favoriser au maximum votre rétablissement neurologique tout en améliorant votre état de santé général et votre bien-être. La réhabilitation est aussi une occasion de vous éduquer, vous-même et/ou votre aidant, à mieux connaître votre lésion et les soins adaptés. Il s'agit d'acquérir une plus grande autonomie et une meilleure qualité de vie quand vous rentrerez chez vous.



Q : Quels sont les professionnels de santé qui vous aideront dans votre réhabilitation ?

En plus du médecin traitant qui connaît bien les besoins liés à votre état, vous devrez aussi sans doute vous entourer d'une équipe de spécialistes afin de rester en bonne santé. Un

centre de rééducation doit avoir une équipe multidisciplinaires composée de médecins, de personnel infirmier et de thérapeutes à votre disposition pour vous aider à vous rétablir. Cette équipe doit comporter un psychiatre (un médecin spécialisé dans la médecine de réhabilitation), des infirmiers/infirmières spécialisé(es) en réhabilitation, divers thérapeutes (voir encadré page 2) ainsi que des administrateurs de dossier, des psychologues, des travailleurs sociaux, des thérapeutes familiaux et des responsables de sortie d'hôpital. Selon la lésion dont vous êtes atteint, vous pouvez être amené à rencontrer les types de médecins suivants : des urgentistes, des chirurgiens spécialisés dans les traumatismes, des neurochirurgiens, des neurologues, des chirurgiens orthopédistes, des pneumologues, des cardiologues, des urologues, des néphrologues, des gastro-entérologues, des chirurgiens esthétiques, des spécialistes ORL, des spécialistes en soins palliatifs et des chirurgiens maxillofaciaux.

Q : Pendant combien de temps serai-je dans ce centre ?

Plusieurs paramètres déterminent la durée de votre séjour en réhabilitation pour une lésion de la moelle épinière (LME). Certains facteurs physiques, par exemple la gravité de votre lésion, votre participation et vos progrès en réhabilitation, ainsi que le type et l'intensité du programme de réhabilitation, joueront un rôle dans la durée de la participation. D'autres facteurs comme la prise en charge par la couverture maladie, votre capacité à assumer les coûts non pris en charge ainsi que certaines directives propres au centre de réhabilitation peuvent aussi entrer en ligne de compte dans la durée du séjour dans un programme de soins en ambulatoire.

Les thérapeutes de la réhabilitation qui peuvent vous aider dans votre rétablissement :

- L'ergothérapeute : vous aide à réapprendre les facultés de la vie quotidienne pour parvenir au maximum d'autonomie
- Le kinésithérapeute : vous fait acquérir de la force et de l'endurance et vous aide à utiliser du matériel médicalisé, à retrouver une activité motrice, vous donne des exercices d'amplitude de mouvement et d'ambulation lorsque c'est possible
- L'orthophoniste : vous aide à réapprendre à parler correctement
- Le spécialiste en technologies médicalisées : il dépend parfois des services d'ergothérapeutes ou de kinésithérapeutes. Demandez à en voir un s'il n'est pas proposé.
- L'ergothérapeute spécialisé dans le retour à l'emploi : vous aide à évaluer vos compétences professionnelles et à obtenir du matériel et une formation
- Le thérapeute en réhabilitation aux loisirs : vous aide à trouver des loisirs proposés dans votre milieu de vie
- L'inhalothérapeute : vous apporte un traitement médical pour vous aider à respirer

Q : De combien d'heures de réhabilitation par jour bénéficierai-je ?

Il existe deux types de réhabilitation : dans le cadre d'une hospitalisation et en ambulatoire. Pour la plupart des patients, la réhabilitation commence par des soins dans le cadre d'une hospitalisation. Un programme dans le cadre d'une hospitalisation est parfois plus intense qu'en ambulatoire. Un programme en ambulatoire peut être plus modéré et se poursuivre sur des semaines voire des mois. Il y a de nombreux paramètres qui déterminent le temps que vous passerez en réhabilitation. Dans le cadre ambulatoire, en fonction des objectifs que vous cherchez à atteindre et de votre situation financière, il est possible que vous participiez à hauteur de six heures par jours, plusieurs jours par semaine.

Q : Qu'est-ce qui m'est proposé dans le cadre des soins de réhabilitation en ambulatoire ?

Il existe un petit nombre d'établissements de soins à envisager lorsque vous quittez votre hospitalisation en soins aigus. De nombreux patients vont dans un établissement modèle pour la LME, spécialisé dans les soins dans le cadre d'une hospitalisation pour la LME et qui offrent parfois également une prolongation des soins en ambulatoire. La deuxième possibilité serait d'aller dans un établissement agréé par la CARF avec une désignation pour la LME qui peut être plus proche de chez vous. Ces établissements de soins n'ont pas forcément un programme en ambulatoire. Une troisième possibilité est d'aller dans le centre de réhabilitation de l'hôpital général proche de chez vous. Vous pourrez y trouver des centres comme ceux qui bénéficient du concours de la Fondation Reeves et des centres de bien-être, ou l'hôpital proche de votre domicile. Enfin, il y a beaucoup de gens qui retournent progressivement chez eux et qui vont dans un centre d'ergothérapie/de kinésithérapie près de leur domicile pour des séances de réhabilitation pendant un certain nombre d'heures par semaine. Le personnel de ces centres n'est pas forcément spécialisé dans la LME mais il peut vous apporter une aide de base pour la réhabilitation.

Les centres d'hospitalisation offrent une assistance et des soins intensifs 24 H/24 pour vous permettre de récupérer, tandis que l'aide offerte par les centres de soins en ambulatoire est moins intensive au quotidien et vous continuez à vivre chez vous. En général, plus le nombre de patients traités par un centre est élevé, plus le personnel est expérimenté. Cependant, il y a de nombreux autres facteurs à prendre en compte dans le choix d'un centre : les besoins qui sont les vôtres, la distance de chez vous, la prise en charge par la couverture santé, la capacité à payer ce qui n'est pas pris en charge, l'agrément, le nombre de soignants par patient, les services d'assistance et l'efficacité d'après les résultats.

Q : Comment sélectionner un centre en ambulatoire ?

Plusieurs aspects interviennent dans le choix des soins, qui doivent être les meilleurs et les mieux indiqués pour votre condition. En plus des traitements et programmes offerts, vous devrez tenir compte du nombre de soignants par patient et de vos préférences personnelles, ainsi que des autres possibilités sur le plan financier et de l'emplacement. L'une des meilleures façons de trouver votre centre de réhabilitation agréé est de passer par un organisme indépendant à but non lucratif, la CARF (Commission on Accreditation of Rehabilitation

Facilities) (<http://www.carf.org/home/>). La CARF fait la promotion des services en fonction des résultats obtenus et de leur prix, et n'accorde son agrément qu'après une enquête approfondie. Pensez à orienter votre recherche sur les centres spécialisés dans les lésions de la moelle épinière agréés par la CARF plutôt que les centres de soins généralistes. Cherchez peut-être du côté des « model centers » spécialisés en LME (<https://mskctc.org/sci/model-system-centers>). Le NIDILRR (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research) accorde les subventions des SCI Model Systems Centers aux établissements chefs de file au niveau national en recherche médicale et soins aux patients et offrent le niveau le plus élevé de services spécialisés, depuis le moment de la lésion jusqu'à la réintégration de la vie en société, en passant par la réhabilitation. Il vaut toujours mieux visiter les établissements de soins dans lesquels vous envisagez de vous faire soigner afin de prendre une décision en parfaite connaissance de cause.

En fonction des prestations remboursées par votre couverture santé, les services de réhabilitation peuvent être assurés par des physiatres et des ergothérapeutes chez vous pendant un certain temps. Ces services sont temporaires et sont destinés à vous aider à passer à un centre de soins en ambulatoire. Les services de réhabilitation dépendent de la nécessité médicale, du degré de la lésion et de la capacité à se rendre finalement à un centre de soins en ambulatoire. Si votre assurance ne vous rembourse qu'un nombre limité de séances par an, il est possible que vous trouviez des alternatives bon marché à la thérapie dans le service public de votre localité.

Q : Quel genre de réhabilitation pourrai-je faire par moi-même une fois que je serai chez moi ?

Il est important de conserver un minimum de force pour pouvoir s'asseoir dans un fauteuil et s'y transporter correctement. Le nombre de séances de thérapie en ambulatoire est souvent limité par votre assureur. Voici donc d'autres options : des salles de sports, des centres de loisirs, des collèges ou des centres de réhabilitation au niveau des collectivités locales disposant de matériel accessible, de piscines, de thérapie par l'activité, d'entraîneurs personnels et de programmes de sports ou de loisirs adaptatifs. Le NRN (Reeve Foundation's NeuroRecovery Network®, réseau de neurorécupération de la Fondation Reeves) offre aussi des centres cliniques et des établissements proposant des soins de pointe pour la forme et le bien-être, spécialisés dans les thérapies par l'activité.

Q : Quelles sont les choses à prévoir pour rester en bonne santé ?

Rester actif et en forme est important à la fois pour l'esprit et le corps. De la plongée sous-marine au basketball et au billard, en passant par la voile, il existe une quantité de sports de loisirs et adaptatifs à explorer qui correspondent à vos centres d'intérêt tout en passant du temps avec la famille et les amis. Si vous vous fixez un programme qui comprend des activités régulières, non seulement cela vous fera rompre agréablement avec votre routine mais cela vous permettra de réduire votre stress et d'aller mieux sur le plan de la santé et du bien-être. Prenez le temps de faire des recherches sur les possibilités qui existent près de chez vous en matière de loisirs et de forme. Si vous êtes atteint de quadriplégie de niveau haut, vous pouvez

vous renseigner sur la possibilité d'utiliser du matériel d'adaptation pour reprendre ou essayer des activités comme le bowling, la pêche et la chasse, entre autres sports. Essayez de vous aventurer en fauteuil sur les pistes goudronnées et de sortir dans la nature.

Q : J'ai l'impression que je suis prêt à conduire de nouveau, quelle est la marche à suivre ?

Avant de quitter votre centre de réhabilitation où vous avez été hospitalisé, demandez à votre ergothérapeute si vous êtes prêt à suivre une formation à la conduite. Il se peut que vous puissiez suivre votre formation à la conduite adaptée tout en étant au centre de réhabilitation, si elle vous est proposée. Un spécialiste certifié de la réhabilitation à la conduite (« Certified Driver Rehabilitation Specialist », CDRS) peut vous faire passer un bilan pour savoir si vous pouvez reprendre le volant et si c'est le moment, et de quelles modifications et équipements spéciaux pour la conduite vous avez besoin. Ce bilan consiste généralement en une évaluation clinique et au volant. Vous devez vous rendre à l'administration des véhicules à moteur de votre domicile (Department of Motor Vehicles) pour savoir comment on passe le permis. Il se peut que vos médicaments affectent votre capacité à conduire. Aussi, il est important que vous parliez à votre médecin de votre désir de conduire.

Pour trouver un CDRS qualifié, appelez un centre de réhabilitation près de chez vous ou contactez l'Association for Driver Rehabilitation Specialists (<https://www.aded.net/>). L'American Occupational Therapists Association (<https://www.aota.org/Practice/Productive-Aging/Driving/driving-specialists-directory-search.aspx>) donne accès à un annuaire des ergothérapeutes qui font passer des bilans en vue de la conduite, dans lequel il est possible d'effectuer des recherches. Après votre évaluation, vous pouvez voir avec un concessionnaire qualifié près de votre domicile quels sont les options et les coûts des modifications. Si vous cherchez à reprendre votre travail, il y a dans votre État les bureaux d'ergothérapie spécialisés dans la reprise d'emploi qui peuvent vous aider à déterminer les modifications à apporter à un véhicule. Mais ils ne vous aideront pas par rapport au coût du véhicule lui-même.

Sources : Le Craig Hospital, l'American Occupational Therapists Association (AOTA) et la Commission on Accreditation for Rehabilitation Facilities (CARF), le livret de la Fondation Christopher & Dana /du Craig Hospital intitulé « Transition to Home » (Revenir à la maison)

Choisir un établissement de réhabilitation

Une fois qu'une lésion de la moelle épinière est stabilisée, il est important de trouver le bon établissement de réhabilitation qui vous apporte le niveau et le type de soins correspondant à votre pathologie. Cela peut être une étape difficile et déconcertante mais rappelez-vous qu'elle est décisive pour continuer à vous rétablir. Prenez le temps de faire des recherches et de déterminer de quoi, selon vous, vous avez besoin et ce que vous voulez, puis évaluez chaque option en fonction de votre situation personnelle.

Q : Par quoi commencer pour faire des recherches sur les options à ma disposition ?

Un centre agréé disposant d'une expertise est préférable à un programme de réhabilitation généraliste. Incontestablement, un bon moyen de trouver un centre de réhabilitation agréé est de passer par la CARF (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities). La CARF fait la promotion des services en fonction des résultats obtenus et de leur prix, et n'accorde son agrément qu'après une enquête approfondie. Prenez soin de rechercher des établissements de soins spécialisés dans la lésion de la moelle épinière accrédités par la CARF, plutôt que des établissements de soins généralistes. Aux États-Unis, il existe quatorze établissements de ce que l'on appelle les « Model System Centers », qui constituent une autre option intéressante. Chefs de file de la recherche médicale et de la prise en charge des patients, ces établissements modèles offrent tous les services, depuis le moment de la lésion jusqu'au retour à la vie en société, en passant par la réhabilitation. Le NRN (Reeve Foundation's NeuroRecovery Network®, réseau de neurorécupération de la Fondation Reeves) offre aussi des centres cliniques et des établissements proposant des soins de pointe pour la forme et le bien-être, spécialisés dans les thérapies par l'activité.

Q : Quels doivent être mes critères de sélection dans le choix d'un centre de réhabilitation ?

Il y a de nombreux facteurs à prendre en compte dans le choix des soins les meilleurs et les plus indiqués pour votre pathologie. Partez de la liste de questions ci-dessus. En plus des traitements et programmes offerts, vous devrez tenir compte de vos préférences personnelles ainsi que des alternatives sur le plan financier et sur le plan du lieu. Que votre prochaine étape soit les soins dans le cadre d'une hospitalisation ou en ambulatoire, mieux vaut aller voir les centres de réhabilitation que vous-même et/ou les membres de votre famille envisagent pour prendre la décision en pleine connaissance de cause. Il est plus difficile de trouver des programmes spécialisés pour les enfants ou les préadolescents et vous devrez sans doute faire plus de route pour en trouver un.

Importants aspects à prendre en compte

Veillez à comparer au moins trois établissements pour choisir la meilleure option.

- Le centre de réhabilitation est-il agréé pour la lésion de la moelle épinière par la CARF ou est-ce un centre modèle ?
- Combien de patients ayant le même diagnostic que moi sont-ils traités chaque année par le centre de réhabilitation ?
- À quelle distance de chez vous êtes-vous disposé à vous éloigner de chez vous ou de votre famille ?
- Quels sont les programmes proposés ? Le centre offre-t-il des thérapies à la pointe du progrès ?
- Le centre de réhabilitation est-il adapté à l'âge des patients ? Quel est le nombre de soignants par patient ?
- Y a-t-il des services de soutien psychologique aux patients et aux aidants ?
- Le centre de réhabilitation est-il considéré comme faisant partie du réseau par votre assureur santé, ou en dehors ? Quel sera le coût du programme en dehors de la prise en charge de la caisse (y compris les éventuels frais de déplacement, de repas et d'hôtel pour les membres de la famille) ?
- Quels sont les résultats affichés par le centre pour des lésions comparables ?
- Y a-t-il près du centre de réhabilitation que vous savez choisi un système de soutien pour que votre famille et vos amis puissent venir vous rendre visite ?

Q : Quelles sont les ressources offertes par les centres de réhabilitation ?

Avant toute chose, vous devez vous assurer qu'un centre de réhabilitation a l'expérience et l'expertise des besoins et de la pathologie qui sont les vôtres. Un centre doit avoir une équipe multidisciplinaires composée de thérapeutes à votre disposition pour vous aider à vous rétablir. Votre équipe de soignants en réhabilitation doit être composée d'un physiatre, de personnel infirmier spécialisé ainsi que d'ergothérapeutes, d'inhalothérapeutes et de kinésithérapeutes. Les autres professionnels peuvent comprendre des psychologues, des thérapeutes familiaux ainsi que des conseillers en loisirs et spécialistes de l'emploi.

Q : Comment faire une demande d'inscription dans un centre de réhabilitation ?

Les demandes d'admission d'un patient sont souvent faites par son médecin, l'administrateur de son dossier ou un membre de la famille. Le centre demande des informations sur le dossier

médical et sur la couverture maladie qui sont ensuite étudiées. De nombreux centres de réhabilitation ont des conseillers ou des intermédiaires qui interviennent dans l'admission.

Q : Que faire si ma compagnie d'assurance ne prend pas en charge le centre de réhabilitation qui selon nous est le meilleur ?

Si le centre de réhabilitation que vous avez choisi ne fait pas partie du réseau de votre assureur, vous aurez davantage à payer. Demandez à l'administrateur de votre dossier à l'hôpital s'il peut vous aider à plaider en votre faveur auprès du centre de réhabilitation pour obtenir les avantages qu'il est seul à vous offrir. Vous pouvez toujours interroger votre compagnie d'assurance pour voir si elle serait disposée à faire une exception sur un établissement extérieur à son réseau, en signant un accord de cas particulier. (On entend par « accord de cas particulier » une exception qui ne s'applique qu'à vous, sans que vous demandiez à ce que la police soit modifiée pour tout le monde.) C'est une possibilité par exemple si vous faites appel suite à un refus. En dernier ressort, votre choix peut être dicté par ce sur quoi votre assureur donne son accord - à moins d'avoir les moyens de payer la différence des frais non pris en charge pour un établissement hors réseau.

Q : Que faire si mon proche a un double diagnostic de lésion de la moelle épinière et de lésion cérébrale ?

Il existe quelques établissements dont les soins portent à la fois sur la lésion cérébrale et la lésion de la moelle épinière. Consultez la liste des établissements modèles spécialisés à la fois dans la lésion de la moelle épinière et la lésion cérébrale traumatique. Les traitements spécialisés en réhabilitation cognitive sont essentiels à la réussite de la réhabilitation de lésion médullaire.

Sources : CARF, Model Systems Knowledge Translation Center

Vous souhaitez parler à quelqu'un ?

Nos agents spécialisés répondent à vos questions.

Appelez notre numéro gratuit 1-800-539-7309 du lundi au vendredi, de 9:00 à 20:00 EST.

Ou demandez à être rappelé ou posez une question en ligne au

<https://www.christopherreeve.org/fr/get-support/ask-us-anything/form>.

Les informations contenues dans ce message sont présentées dans le but de vous informer et de vous sensibiliser quant à la paralysie et ses effets. Rien de ce qui est contenu dans ce message ne doit être interprété comme un diagnostic ou un traitement médical et utilisé au lieu et place de l'avis de votre médecin ou de tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Si vous avez des questions liées aux soins de santé, veuillez appeler ou consulter rapidement votre médecin ou tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Consultez toujours votre médecin ou un autre prestataire de soins de santé qualifié avant de vous lancer dans un nouveau traitement, un nouveau régime ou un nouveau programme de remise en forme. Ne jamais ignorer un avis médical ni tarder à le demander suite au contenu de ce message.

Cette publication est supportée par l'Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) dans le cadre d'une aide financière d'un montant total de 8 700 000 \$, financée à 100 % par l'ACL/HHS. Le contenu de ce document est celui de l'auteur ou des auteurs et ne représente pas nécessairement le point de vue officiel de l'ACL/HHS ou du gouvernement américain, ni ne constitue une approbation de leur part.