

VIVRE AVEC LA PARALYSIE

# PRÉPARATION AU RETOUR A DOMICILE



 CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION  
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

  
**CRAIG**

UNYIELDING DETERMINATION.  
EMPOWERING LIVES.

Première édition 2022

Cette brochure est une production conjointe de l'hôpital Craig et du Centre de ressources sur la paralysie de la Fondation Christopher & Dana Reeve.

Ce guide a été préparé sur la base de la littérature scientifique et professionnelle. Il est présenté à des fins d'éducation et d'information ; il ne doit pas être interprété comme un diagnostic médical ou un conseil de traitement. Veuillez consulter un médecin ou un prestataire de soins de santé approprié pour les questions spécifiques à votre situation.

#### Crédits

Écrit par Bevin Peterson, RN, MS, CRRN, Craig Hospital  
Produit et édité par : Patricia E. Correa, Sheila Fitzgibbon, Bernadette Mauro,  
Christopher & Dana Reeve Foundation  
Consultant éditorial : Linda M. Schultz, PhD, CRRN  
Photos : Courtoisie de l'hôpital Craig, page 12 photo courtoisie de Permobil

---

## Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078  
Numéro vert (800) 539-7309  
Téléphone (973) 379-2690  
[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)

## Craig Hospital

3425 S. Clarkson St.  
Englewood, CO 80113  
(800) 247-0257  
(Ligne de conseil pour les  
infirmières) [CraigHospital.org](http://CraigHospital.org)

## TABLE DES MATIÈRES

**1 Soins médicaux après la sortie de l'hôpital**

**6 Santé à domicile/prestations de soins**

**7 La médecine doit savoir**

**15 Modifications du domicile**

**16 Avantages et ressources financières**

**18 Transport**

**19 Important mais facile à négliger**

**22 S'organiser**

**22 Votre moi social**

**23 Connaissez vos droits**

**23 Emploi et éducation**

**24 Technologie**

**25 Tableau chronologique**

**28 Remarques**



## INTRODUCTION

La sortie de la réadaptation en milieu hospitalier est une transition de l'hospitalisation vers la communauté. Toutefois, cela ne signifie pas la fin de la guérison. Quelle que soit votre prochaine étape, vous devez commencer à élaborer un plan de sortie dès les premiers jours de votre hospitalisation. Les établissements de réadaptation et les hôpitaux ont un planificateur de sortie au sein de leur personnel. L'utilisation de ces services est gratuite pour les patients hospitalisés.

Après avoir appris que vous souffrez d'une lésion de la moelle épinière ou d'un autre type de paralysie, vous ne savez peut-être pas quelles questions poser pour préparer votre retour à la maison. La brochure suivante vous donnera quelques idées sur ce qu'il faut examiner avant de quitter l'hôpital.

- Soins médicaux continus et thérapie physique et/ou ergothérapeutique en cours
- Le type de surveillance et d'assistance dont vous pourriez avoir besoin à la maison
- Transport
- Accessibilité et besoins en équipements
- Ressources financières
- Un plan de retour à vos activités quotidiennes

À la fin de cette brochure, vous trouverez un tableau des tâches qui peuvent s'appliquer après une lésion de la moelle épinière ou un autre type de paralysie. Il peut être utilisé comme une liste de contrôle pour préparer votre retour dans la communauté.

## SOINS MÉDICAUX APRÈS LA SORTIE DE L'HÔPITAL

### Médecin de soins primaires (MSP)

Il est important que vous ayez un médecin de premier recours pour vous aider dans les soins médicaux dont vous avez besoin. Lorsque vous évaluez les médecins, assurez-vous qu'ils sont capables de s'occuper d'une personne souffrant d'une lésion de la moelle épinière et qu'ils sont à l'aise dans cette tâche. De nombreux médecins n'ont jamais eu l'occasion de s'occuper d'une personne atteinte d'une lésion de la moelle épinière et peuvent ne pas connaître tous vos besoins médicaux. Les bureaux ne sont pas toujours aménagés de manière à faciliter l'accès aux soins pour une personne en fauteuil roulant. Lorsque vous choisissez un médecin, il est utile de dresser une liste de questions que vous souhaitez lui poser.

### **ACTIONS DU MSP**

- ✓ *Contactez votre ancien MSP pour vérifier s'il est prêt à travailler avec vos nouveaux besoins.*
- ✓ *Si des références sont nécessaires, votre MSP est-il à l'aise et disposé à gérer les soins et à orienter les patients vers des spécialistes ?*

## **Spécialistes**

Vos besoins médicaux peuvent nécessiter des médecins spécialisés, comme par exemple un pneumologue qui se spécialise dans les besoins respiratoires d'une personne. Avant de sortir de l'hôpital, assurez-vous d'avoir pris rendez-vous avec tous les spécialistes dont vous aurez besoin. En effet, vous risquez d'oublier de prendre ces rendez-vous si vous attendez d'être rentré chez vous.

## **La santé mentale**

Faire face à une lésion de la moelle épinière peut être stressant et vous faire ressentir des émotions ou des sentiments que vous ne savez pas comment gérer. Avoir quelqu'un à qui parler peut aider. Un conseiller est formé pour vous aider à surmonter ces émotions et ces sentiments. Lorsque vous cherchez un conseiller, il est important de savoir s'il dispose d'un bureau accessible. Certains peuvent même se rendre à votre domicile.



## **Ergothérapeute (OT) / Physiothérapeute (PT)**

Certaines personnes suivront des séances d'ergothérapie et de physiothérapie après leur retour à la maison. Cette décision est généralement fondée sur les besoins de la personne après sa sortie de l'hôpital et sur le fait que son assurance couvre ou non la thérapie ambulatoire. Si vous devez suivre une thérapie, encouragez les thérapeutes de votre hôpital à vous aider à établir des objectifs et, si possible, demandez-leur de parler à vos nouveaux thérapeutes.

### **ACTIONS DES PRESTATAIRES SPÉCIALISÉS**

*Demandez à votre médecin hospitalier ou à votre MSP si vous devez consulter l'un de ces spécialistes. N'oubliez pas d'obtenir les références nécessaires et de vérifier votre couverture d'assurance.*

- ✓ *Urologue*
- ✓ *Neurologue*
- ✓ *Physiatre*
- ✓ *Conseiller, psychiatre ou travailleur social*
- ✓ *Neurochirurgien*
- ✓ *Pneumologue*
- ✓ *Podologue*
- ✓ *Soins des plaies*
- ✓ *OB/GYN*
- ✓ *PT/OT*

### **CONSIDÉRATIONS RELATIVES À L'ACCESSIBILITÉ**

- ✓ *Dans quelle mesure leur bureau est-il accessible ?*
- ✓ *Pourrez-vous vous déplacer facilement dans le bureau en fauteuil roulant ?*
- ✓ *Y a-t-il une table d'examen qui peut être abaissée pour que vous puissiez vous transférer dessus ?*
- ✓ *Dans le cas contraire, des équipements de transfert sont-ils disponibles ?*
- ✓ *Sinon, comment procéderont-ils à l'évaluation physique ?*
- ✓ *Y a-t-il un parking pour handicapés ?*

### **Équipement médical durable (EMD)**

La paralysie peut signifier que vous ayez besoin d'un équipement spécial pour vous aider dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). La première étape consiste à savoir ce dont vous allez avoir besoin. Vos physiothérapeutes et ergothérapeutes peuvent vous aider à identifier ces besoins. Certains besoins peuvent être les suivants :

- Fauteuil roulant
- Chaise percée/chaise de douche
- Monte-escalier
- Ascenseur ou planche de transfert

*Il est possible d'acheter des équipements adaptés qui peuvent vous aider à accroître votre indépendance.*

## **Il faut aussi penser à d'autres choses :**

- Que couvre votre assurance ?
- Qui peut vous aider à acheter l'équipement ?
- Trouver un fournisseur
- Qui peut vous aider à monter l'équipement ?
- Comment résoudre les problèmes d'équipement
- Vérifiez les armoires de prêt d'équipement avant d'acheter l'équipement

## **Fournitures de soins personnels**

Avant votre sortie de l'hôpital, collaborez avec votre équipe médicale pour déterminer les fournitures dont vous pourriez avoir besoin (fournitures pour les voies respiratoires, la peau, la diététique, la literie ou les intestins et la vessie).

### **QUESTIONS À MÉDITER**

- ✓ *De quelles fournitures aurez-vous besoin ?*
  - *Fournitures pour cathéters*
  - *Fournitures pour le soin des plaies*
  - *Gants non-latex*
  - *Fournitures pour les soins intestinaux*
  - *Autres fournitures : \_\_\_\_\_*
- ✓ *Quand et comment seront-elles commandées ?*
- ✓ *Comment seront-elles livrées et payées ?*
- ✓ *Comment passer une nouvelle commande ?*

## **Les médicaments**

À la sortie de l'hôpital, votre médecin rédigera des ordonnances pour tous les médicaments dont vous aurez besoin. Avant le jour de la sortie, vous devez travailler avec le personnel infirmier ou la pharmacie pour :

- Élaborer un plan pour obtenir vos médicaments après votre sortie de l'hôpital. Il peut s'agir d'envoyer des ordonnances au prochain centre de réadaptation ou de choisir une pharmacie où vous souhaitez vous procurer des médicaments. Le fait d'utiliser une seule pharmacie pour tous vos médicaments permet d'éviter les erreurs de médication.
- Comprendre vos médicaments : à quoi ils servent, les doses, les moments de la journée où ils doivent être pris, la durée du traitement, les effets secondaires et comment les gérer. Cela peut également inclure des discussions sur les interactions entre les médicaments, l'alcool et les aliments.

- Comprendre quels sont les médicaments couverts par l'assurance et ce qui sera exigé lorsque vous les obtiendrez en dehors de l'hôpital.
- Prévoir l'endroit où vous allez stocker vos médicaments. Ils doivent être conservés dans un endroit unique et hors de portée des jeunes enfants. N'oubliez pas de prendre en compte les médicaments réfrigérés.
- Apprendre à trier et à remplir un pilulier pour faciliter la prise de médicaments à temps. À la maison, vous pouvez le faire vous-même ou avec l'aide d'un soignant.
- Créer un plan pour vous rappeler de prendre vos médicaments. Par exemple, il existe des applications qui permettent de définir des rappels sur votre téléphone.
- Si vous prenez des médicaments injectables, renseignez-vous sur la façon de jeter correctement les aiguilles dans votre communauté. Appelez votre service de santé local pour obtenir des informations sur l'élimination des déchets.

## **Soins de longue durée (SLD) vs. Soins à domicile**



Il y a beaucoup de choses auxquelles il faut penser lorsqu'on décide de l'endroit où aller après la sortie de l'hôpital. La quantité de soins dont vous aurez besoin est un élément important. Un autre élément à prendre en considération est le montant de l'aide que l'assurance paiera ou le montant que vous pouvez vous permettre de payer vous-même. La situation de chaque personne est unique. Votre équipe de réadaptation en milieu hospitalier peut vous aider à identifier les besoins qui

vous sont spécifiques. Voici quelques éléments à prendre en compte :

- De quelle aide aurez-vous besoin pour vous transférer dans et hors du lit ?
- Est-ce que quelqu'un de votre famille sera capable de vous aider pour les besoins physiques ou auriez-vous besoin d'une aide supplémentaire ? Devrez-vous engager des aides-soignants pour vous aider ?
- Aurez-vous besoin d'aide pour vos activités de la vie quotidienne ?
- Disposez-vous d'un réseau de soutien (famille, amis) ?
- Pouvez-vous rester seul à la maison ? (Les personnes sous ventilation mécanique peuvent avoir besoin d'une assistance 24h/24 et 7j/7)

### Quel aidant vous convient le mieux ?

La couverture d'assurance et les finances jouent un rôle important dans la quantité de soins d'assistance qu'une personne reçoit lorsqu'elle rentre chez elle. Si vous envisagez de faire appel à des soignants, il est important que vous réfléchissiez à la quantité et à la nature des soins dont vous aurez besoin. La famille et les amis peuvent aider à préparer la nourriture, tandis qu'une infirmière peut être nécessaire pour fournir des soins médicaux. Si vous avez besoin d'aide pour vous habiller et sortir du lit, vous devrez peut-être faire appel à un aide-soignant agréé (ASI) ou votre famille pourra peut-être vous aider. Vous voudrez que ces personnes soient en place avant de rentrer chez vous.

Chaque État a des règles différentes concernant le type de soins qui peuvent être fournis à chaque niveau d'autorisation. En cas de recrutement par l'intermédiaire d'une agence locale de soins de santé, celle-ci identifiera le niveau de compétence approprié requis. La liste suivante donne quelques idées sur le type de personne qui peut fournir des soins.

- Infirmière autorisée (IA) - gestion des médicaments, soins des plaies, évaluations, changements de cathéters
- Aide-soignante agréée (ASA) - habillage, bain, sortie du lit, repas, alimentation.
- Famille/amis - repas, alimentation, nettoyage, lessive, épicerie, ramassage du courrier\*.

*\*Remarques : Ces soins peuvent être considérés comme des soins d'entretien et peuvent ne pas être couverts par l'assurance.*



### La thérapie après la sortie de l'hôpital

Après la sortie de l'hôpital, et en fonction de vos prestations d'assurance, les services fournis par les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes peuvent être dispensés à domicile pendant un certain temps. Ces services sont temporaires et dépendent de la nécessité médicale, du niveau de la blessure et de la capacité à se rendre éventuellement dans un centre de thérapie ambulatoire.

Les autres types de thérapie peuvent inclure les centres de loisirs locaux avec des équipements accessibles, les piscines, la thérapie basée sur l'activité dans les gymnases ou les centres de réadaptation, les entraîneurs personnels et les programmes de sports ou de loisirs adaptés.

Une lésion de la moelle épinière n'affecte pas seulement votre capacité à marcher. Il est extrêmement important de maintenir un bon état de santé général.

### **Quand aller chez le médecin :**

Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles une personne doit aller voir un médecin. Si vous n'êtes pas sûr de vouloir aller chez le médecin ou non, il est toujours préférable de l'appeler pour qu'il vous aide à prendre une décision. Lorsque vous souffrez d'une maladie chronique telle qu'une lésion de la moelle épinière ou une paralysie, vous pouvez être amené à consulter souvent votre médecin. Prenez l'habitude de demander à votre médecin quand il vous recommande de revenir si votre état ne s'améliore pas ou si vous ne vous sentez pas mieux. Ne supposez pas que vous allez guérir simplement parce que vous êtes sous antibiotiques. Certains des problèmes de santé ci-dessous peuvent provoquer une septicémie (infection du sang) s'ils ne sont pas traités correctement. La septicémie est très grave et peut entraîner la mort si elle n'est pas traitée immédiatement. La plupart des sujets ci-dessous comprennent une liste de signes et de symptômes qui indiquent que vous devriez peut-être consulter un médecin.

### **La vessie**

La vessie fait partie du système des voies urinaires. Ce système est responsable de l'élimination des toxines et des déchets du sang par les reins. Ces déchets sont ensuite envoyés dans la vessie pour être évacués hors du corps. Si les reins ne fonctionnent pas correctement, le corps ne peut pas se débarrasser de ces toxines, ce qui peut conduire à la mort. Il est extrêmement important de prendre soin de ce système.

La meilleure façon de prendre soin de votre système urinaire est de vider la vessie et de maintenir la quantité (volume) d'urine dans la vessie à un niveau bas. En cas de paralysie, une personne peut ne plus avoir la sensation qu'elle doit vider sa vessie. Cela crée un risque élevé de refoulement de l'urine de la vessie vers les reins, ce qui peut causer des dommages permanents.

Avant de rentrer de l'hôpital, vous devez savoir comment vous allez vider votre vessie et donc prendre soin de votre système urinaire.

#### **QUESTIONS À MÉDITER**

- ✓ *Devez-vous utiliser un cathéter ?*
- ✓ *De combien d'aide aurez-vous besoin pour vider votre vessie ?*
- ✓ *De quelles fournitures sans latex aurez-vous besoin à la maison ?*
- ✓ *Où allez-vous trouver vos fournitures sans latex ?*
- ✓ *Comment allez-vous commander vos fournitures sans latex ?*
- ✓ *Votre famille/les personnes qui s'occupent de vous ont-elles été formées à la gestion de votre vessie ?*
- ✓ *Connaissez-vous les signes et les symptômes des infections des voies urinaires (IVU) ?*

## **Quand aller chez le médecin pour des problèmes de vessie :**

- Fièvre/température de 100,4 degrés ou plus
- Frissons
- Urine de couleur foncée, trouble ou remplie de sédiments.
- Sang dans les urines
- Odeur ou odeur fétide de l'urine
- Nausées
- Douleur à la miction (si vous avez une sensation dans cette zone)
- Envie fréquente d'uriner (si vous avez une sensation dans cette zone)
- Douleur dans le bas du dos (si vous avez une sensation dans cette zone)
- Augmentation des spasmes

*Pour plus d'informations, consultez la brochure Gestion de la vessie de la Reeve Foundation [www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit](http://www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit)*

## **Les intestins**

Avant de souffrir d'une lésion de la moelle épinière, vous ne vous souciez probablement pas beaucoup de prendre soin de vos intestins. Votre corps a fait tout le travail automatiquement. Vous mangez de la nourriture, elle va dans votre estomac, la nourriture est digérée, envoyée dans les intestins, et se transforme en selles. Une fois que les selles sont prêtes à sortir, vous sentez qu'il est temps d'aller aux toilettes.

Après une lésion de la moelle épinière, ce système fonctionne toujours mais peut être plus lent. De plus, il se peut que vous ne puissiez pas sentir quand vous avez besoin d'aller à la selle, et/ou que vous ne puissiez pas utiliser les muscles nécessaires pour pousser les selles. Pour cette raison, vous devrez suivre un programme d'évacuation des selles pour éviter la constipation et les accidents. Un programme de défécation doit être effectué à la même heure de la journée et peut inclure l'utilisation d'un suppositoire et une stimulation digitale. Au cours d'un programme intestinal, le tissu intestinal est stimulé par le suppositoire. La stimulation transmet l'envie de vider vos intestins, puis les selles descendent. Une stimulation digitale est effectuée pour détendre le sphincter rectal et permettre aux selles de sortir.

Certaines personnes auront besoin d'un soignant pour les aider dans leur programme de gestion des intestins. Chaque personne a des besoins particuliers, il est donc important que vous fassiez connaître vos besoins à votre soignant. Il existe des équipements adaptés qui peuvent être achetés et qui peuvent vous aider à augmenter votre niveau d'indépendance dans le cadre de votre programme de gestion des intestins. Il s'agit notamment d'un stimulateur intestinal numérique, d'un inserteur de suppositoires et même d'outils qui vous aident à vous essuyer. Demandez à votre ergothérapeute de vous aider à identifier les équipements qui peuvent vous aider.

Apprendre à prendre soin de vos intestins est important pour votre vie sociale et votre santé globale.

#### ***FOURNITURES POUR LE PROGRAMME DE TRAITEMENT DES INTESTINS***

- ✓ *Gants (non-latex)*
- ✓ *Suppositoire, si nécessaire*
- ✓ *Lingettes humides, papier toilette ou gants de toilette*
- ✓ *Lubrifiant, soluble dans l'eau (ne pas utiliser de gelée de pétrole ou de vaseline)*
- ✓ *Réceptacle pour l'élimination des selles et des fournitures usagées*
- ✓ *Serviettes hygiéniques jetables*
- ✓ *Siège de toilette surélevé ou chaise percée*
- ✓ *Équipement adapté :*
  - *Stimulateur intestinal numérique*
  - *Inséreur de suppositoires*

#### **Quand aller chez le médecin pour des problèmes intestinaux :**

- Absence de selles pendant trois jours ou plus
- Selles dures qui ne sortent pas
- Nausées
- Vomissements
- Diarrhée sévère
- Sang dans les selles
- Accidents intestinaux fréquents
- Augmentation des spasmes

Pour plus d'informations, consultez la brochure *Gestion des intestins de la Reeve Foundation* [www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit](http://www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit)

#### **La peau**

Avant la sortie de l'hôpital, assurez-vous d'apprendre les moyens de prévenir les lésions dues à la pression ou les ulcères (escarres). Le développement d'une lésion due à la pression peut avoir un impact considérable sur votre qualité de vie. Ils augmentent votre risque d'infection et affectent votre mobilité. Les lésions dues à la pression se produisent sur des zones osseuses du corps qui n'ont pas été suffisamment soulagées. Cela peut être dû au fait que vous n'étiez pas régulièrement tourné dans votre lit ou que vous n'êtes pas correctement installé dans votre fauteuil roulant. Les causes des lésions dues à la pression peuvent être nombreuses, mais les principaux coupables sont le manque de protection et de soulagement de la pression dans cette zone.

### **Vous devez savoir ce qui suit avant de rentrer chez vous :**

- Localisez les zones qui subissent souvent des blessures par pression
- Apprenez à connaître l'équipement nécessaire pour vous protéger des blessures dues à la pression
- A quelle fréquence devez-vous vous retourner dans votre lit ?
- Votre fauteuil roulant vous convient-il et vous protège-t-il de la pression ?
- Que pouvez-vous faire si vous trouvez une blessure par pression ?
- Comment effectuer des transferts de poids adéquats dans votre fauteuil roulant ?
- Vérifiez votre peau, même les zones difficiles à voir

### **Quand aller chez le médecin pour des problèmes de peau :**

- Toute plaie dont la peau est cassée
- Odeur fétide
- Pus ou drainage sortant de la plaie
- Rougeur et/ou sensibilité autour de la plaie
- La peau autour de la plaie est chaude ou gonflée
- Fièvre/température de 100,4 degrés ou plus
- Augmentation des spasmes

*Pour plus d'informations, consultez la brochure Soins de la peau de la Reeve Foundation [www.ChristopherReeve.org/SkinCareToolkit](http://www.ChristopherReeve.org/SkinCareToolkit)*

### **Dysrèflexie autonome (DA)**

La dysrèflexie autonome est une réponse anormale à la douleur ou à l'inconfort dans votre corps, en dessous de votre niveau de lésion de la moelle épinière, qui déclenche une augmentation de la pression sanguine jusqu'à ce que la cause soit trouvée et corrigée ou traitée. Si la cause n'est pas trouvée et traitée immédiatement, des complications graves telles qu'une crise d'épilepsie ou un accident vasculaire cérébral peuvent survenir. Une augmentation de la pression artérielle de 20 à 40 points par rapport à la valeur de base ou à la valeur systolique (supérieure) est un signe de DA. Il est important de connaître votre pression artérielle de base ou moyenne. Le niveau et l'étendue de la lésion de la moelle épinière déterminent le degré de sensibilité à la dysrèflexie autonome. Toute personne souffrant d'une blessure au niveau T6 ou plus risque de souffrir de DA. Les personnes dont le niveau de lésion de la moelle épinière est compris entre T6 et T10 peuvent présenter un risque modéré et celles dont le niveau est inférieur à T10 ne présentent généralement pas de risque de DA.

**La dysrèflexie autonome peut devenir une situation d'urgence si elle n'est pas identifiée et traitée immédiatement.** Les tableaux suivants montrent les signes et les symptômes ainsi que les causes courantes de la DA.

## **SIGNES ET SYMPTÔMES DE LA DYSRÉFLEXIE AUTONOME**

- *Maux de tête sévères et violents*
- *Augmentation rapide de la pression artérielle (augmentation de 20 à 40 points par rapport à la ligne de base pour les adultes, augmentation de 15 à 30 points pour les enfants et les adolescents)*
- *Fréquence cardiaque lente*
- *Transpiration au-dessus du niveau de la blessure*
- *Chair de poule sous le niveau de la blessure*
- *Taches, rougeurs ou bouffées de chaleur de la peau (poitrine, cou, visage)*
- *Nez bouché*
- *Vision floue*
- *Sentiment d'anxiété ou de nervosité*
- *Une lecture de la pression artérielle avec un systolique (haut) supérieure à 150*

## **CAUSES COMMUNES DE LA DYSRÉFLEXIE AUTONOME**

- *Vessie pleine (cathéter bloqué, sac de recueil plein, nécessité de réaliser un cathétérisme)*
- *Autres problèmes de vessie (infection urinaire, calculs rénaux, calculs vésicaux)*
- *Constipation ou selles dures*
- *Plaies de pression ou irritation de la peau*
- *Contact avec des surfaces dures ou des objets tranchants*
- *Os cassés*
- *Ongles incarnés*
- *Vêtements ou chaussures trop serrés*
- *Stimulation génitale pendant l'activité sexuelle*
- *Crampes menstruelles, kystes ovariens, ou stérilets*

## **ACTIONS DE TRAITEMENT DE LA DA**

- ✓ *S'asseoir droit pour diminuer la pression sanguine*
- ✓ *Desserrer les vêtements serrés*
- ✓ *Vérifier immédiatement la tension artérielle (peut nécessiter l'aide d'un soignant)*
- ✓ *Vérifier/vider la vessie (vider la poche d'urine, s'assurer que la tubulure du cathéter n'est pas pliée et/ou effectuer un sondage si nécessaire)*
- ✓ *Faire un contrôle rectal et évacuer les selles (si la pression sanguine augmente, arrêter le contrôle rectal)*
- ✓ *Vérifier que votre peau ne présente pas de plaies, d'irritations, de pressions, de vêtements serrés ou d'ongles incarnés*
- ✓ *Si vous avez une activité sexuelle, arrêtez-la*
- ✓ *Si les symptômes de la DA ne sont pas résolus, appelez immédiatement le 911*
- ✓ *Si les épisodes de DA sont plus nombreux que d'habitude, consultez votre médecin pour rechercher les causes potentielles de la DA*

*Pour plus d'informations, voir la carte de portefeuille DA de la Fondation Reeve et la carte DA de l'hôpital Craig*



ROAD

The Nature's Fit

## **Systeme respiratoire**

Avant votre lésion de la moelle épinière, vous n'avez peut-être pas beaucoup réfléchi à votre respiration. Depuis votre blessure, votre capacité à respirer et à dégager vos poumons peut avoir changé. Si vos poumons fonctionnent toujours de la même manière qu'avant votre lésion de la moelle épinière, les muscles qui vous aident à respirer ne fonctionnent pas de la même manière. Tout comme les muscles de vos bras et de vos jambes, vos muscles respiratoires peuvent également être affectés en raison de l'endroit où votre moelle épinière a été lésée. L'infection respiratoire est la première raison pour laquelle les patients souffrant de lésions de la moelle épinière cervicale retournent à l'hôpital après leur sortie de rééducation. C'est également la principale cause de décès après le retour à domicile des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière.

### **Conseils pour rester en bonne santé :**

- Lavez-vous les mains
- Sortez du lit, asseyez-vous, changez de position
- Retournez-vous fréquemment
- Respirez profondément
- Faites de l'exercice (activement, si vous en êtes capable ou passivement, avec de l'aide)
- Déplacez votre poids dans le fauteuil roulant
- Évitez les amis et la famille malades jusqu'à ce qu'ils soient en bonne santé
- Nettoyez les équipements
- Prenez les traitements respiratoires comme prévu
- Faites-vous vacciner contre la grippe et la pneumonie
- Ne fumez pas ou ne permettez pas que l'on fume autour de vous

Certaines personnes auront besoin d'un soutien supplémentaire pour garder leurs poumons en bonne santé à la maison. Il peut s'agir de l'utilisation d'une sonde de trachéotomie, d'un ventilateur mécanique, de traitements respiratoires par inhalation, d'oxygène d'appoint, etc. Vous devez vous assurer d'avoir tout cela en place avant de rentrer chez vous. Discutez avec votre médecin et votre inhalothérapeute de vos besoins spécifiques.

*Il est important de savoir que les personnes peuvent rentrer chez elles sous ventilateur si elles ont une famille ou des soignants formés qui peuvent être avec elles à tout moment. Il est impératif d'informer le SAMU et les services publics locaux si une ventilation mécanique est nécessaire en cas d'urgence ou de panne de courant.*

### **LISTE DE CONTRÔLE RESPIRATOIRE**

- ✓ **Oxygène**
- ✓ **Fournitures d'oxygène (par exemple, canule nasale)**
- ✓ **Fournitures pour ventilateurs mécaniques**
- ✓ **Matériel de trachéotomie (toujours avoir une réserve)**
- ✓ **Appareil à succion et fournitures**
- ✓ **Nébuliseur**
- ✓ **Médicaments pour le traitement respiratoire**
- ✓ **Appareil CPAP, BiPAP et fournitures**
- ✓ **Oxymètre de pouls**

## Quand consulter le médecin pour des problèmes respiratoires :

- Fièvre/température de 100,4 degrés ou plus
- Essoufflement ou difficulté à respirer
- Augmentation des sécrétions/mucus dans vos poumons
- Toux

## Alimentation

Une bonne nutrition est nécessaire pour être en bonne santé. Vous pouvez avoir besoin d'aide pour vous nourrir si vous avez un niveau élevé de quadriplégie. Vous pouvez également avoir besoin de l'aide d'un soignant si vous souffrez de dysphagie (problèmes de déglutition), ce qui est fréquent dans certains types de paralysie (SLA, PC, SCI, SEP, AVC). Vous devez essayer de maintenir une excellente hygiène buccale. Les personnes ayant de graves problèmes de déglutition peuvent avoir besoin d'une sonde d'alimentation. Les soignants auront besoin d'une formation pour se sentir à l'aise dans la gestion de l'alimentation par sonde. En raison d'une lésion de la moelle épinière, vous pouvez développer des problèmes de déglutition en vieillissant, en raison de l'attachement de la moelle. Veuillez consulter un médecin et un orthophoniste pour une évaluation si vous commencez à avoir des problèmes de déglutition.

### QUESTIONS À CONSIDÉRER

- ✓ *Risque-t-on de vous étouffer et d'avoir besoin de nourriture coupée en petits morceaux, en purée, ou liquéfiés ?*
- ✓ *Avez-vous besoin d'aide pour la préparation et/ou la mise en place des repas ?*
- ✓ *Êtes-vous capable de vous alimenter seul ou avez-vous besoin d'une aide partielle ou totale pour vous alimenter ?*
- ✓ *Votre soignant comprend-il vos besoins et votre équipement en matière d'alimentation ?*
- ✓ *Avez-vous des restrictions alimentaires identifiées par un nutritionniste ou un orthophoniste ?*
- ✓ *Aurez-vous besoin d'ustensiles spéciaux pour manger ou de pailles pour boire ?*
- ✓ *Votre soignant a-t-il été formé à placer correctement la nourriture dans la bouche afin d'éviter le déclenchement du réflexe nauséux ?*

## Thrombose veineuse profonde (TVP)

La thrombose veineuse profonde est un caillot sanguin qui peut entraîner un manque de circulation sanguine dans une extrémité, provoquant des lésions des tissus internes, un gonflement et une dégradation de la peau. Si vous avez une sensation diminuée et que vous ne pouvez pas sentir la douleur ou la chaleur, demandez à une autre personne de vérifier votre peau pour vous. Le caillot peut se détacher et se déplacer vers les poumons, provoquant une embolie pulmonaire. Les embolies pulmonaires peuvent affecter la respiration et la fonction cardiaque. Un caillot de sang qui se déplace vers le cerveau peut provoquer une attaque et/ou la mort. Si vous avez une lésion de la moelle

épinière, le risque de caillot sanguin commence immédiatement après la lésion et dure toute la vie. Le risque de TVP est accru chaque fois que vous êtes immobilisé pour cause de maladie, de convalescence post-chirurgicale ou de paralysie. **La TVP est une urgence médicale et vous devez consulter votre prestataire de soins ou vous rendre immédiatement aux urgences.**

#### QUELS SONT LES SIGNES D'UN CAILLOT DE SANG ?

- ✓ *Gonflement de la jambe ou du bras (sites les plus courants pour une TVP)*
- ✓ *Sensibilité au mollet, à la cuisse, à l'aîne ou au bras*
- ✓ *La peau est plus chaude que les zones environnantes*
- ✓ *Rougeur ou décoloration blanchâtre sur la zone affectée*
- ✓ *Douleur*
- ✓ *Fièvre légère*
- ✓ *Symptômes accrus ou nouveaux de dysréflexie autonome si la lésion médullaire se situe au niveau T6 ou au-dessus*

Pour plus d'informations sur la TVP, veuillez contacter la Reeve Foundation pour obtenir leur carte de portefeuille gratuite. [www.ChristopherReeve.org/cards](http://www.ChristopherReeve.org/cards)

## MODIFICATIONS DU DOMICILE



Un fauteuil roulant peut prendre beaucoup de place. La possibilité de se déplacer dans votre maison dépend de son accessibilité. La plupart des personnes devront apporter quelques modifications (changements) à leur logement. Il y a beaucoup d'éléments à prendre en compte pour déterminer si des modifications doivent être apportées à votre maison. Demandez

à votre centre de réadaptation de consulter un physiothérapeute ou un ergothérapeute, qui pourra vous donner des informations précises sur les modifications à apporter pour respecter les normes. La liste suivante vous donne quelques exemples de choses auxquelles vous devez penser lorsque vous envisagez de modifier votre domicile.

## ZONES D'ACCUEIL ET ÉLÉMENTS QUI POURRAIENT DEVOIR ÊTRE MODIFIÉS

- ✓ *Quelles sont les dimensions de votre fauteuil roulant ?*
  - Mon fauteuil roulant fait \_\_\_\_\_ en hauteur et \_\_\_\_\_ en largeur*
- ✓ *Largeur des portes*
- ✓ *Largeur des couloirs*
- ✓ *Entrées :*
  - Une rampe est-elle nécessaire ? Les rampes doivent avoir une longueur d'un pied pour chaque pouce d'élévation.*
  - Si vous vivez dans une région où les conditions météorologiques sont défavorables, envisagez d'installer une d'entrée principale dans le garage (du garage à la porte intérieure).*
- ✓ *Salle de bain :*
  - Toilettes accessibles*
  - Douche en rouleau*
  - Un bon drainage*
  - Superpositions de seuils*
- ✓ *Tapis ou revêtement de sol dur*
- ✓ *Cuisine :*
  - Hauteurs des comptoirs*
  - Accessibilité du placard*
  - Accessibilité de la cuisinière, du four, du micro-ondes*
  - Évier (contrôle de la température de l'eau)*
- ✓ *Hauteur de la table*
- ✓ *Les options à faible coût ou gratuites comprennent :*
  - Déplacement de la chambre à coucher au premier étage*
  - Pour améliorer l'accessibilité, retirez les portes des salles de bains, des garde-mangers, ou d'autres pièces et suspendez un rideau d'intimité à une barre de tension*

## AVANTAGES ET RESSOURCES FINANCIÈRES

Il est très important de comprendre votre couverture de soins de santé et les autres avantages/options financières qui s'offrent à vous.

### Assurance maladie et accident

Chaque police d'assurance est différente et constitue un contrat entre vous et votre assureur. Il est important pour vous de comprendre votre couverture. Votre service des

ressources humaines et/ou votre courtier d'assurance peuvent vous aider. Pendant votre séjour à l'hôpital, le gestionnaire de cas de l'hôpital peut vous aider à naviguer dans ce système. Une fois à la maison, vous devrez connaître le nom de votre gestionnaire de cas d'assurance, que vous pouvez joindre en appelant le numéro figurant au dos de votre carte d'assurance. Certaines entreprises ne permettent aux employés de conserver leur couverture d'assurance que pendant une période prédéterminée. Vous devez être conscient de cette chronologie. Selon la façon dont vous avez été blessé, vous pouvez être couvert par une indemnisation des accidents du travail, une assurance automobile, une aide aux victimes d'un crime, une assurance de carte de crédit, des programmes de retraite, une assurance sportive, etc. Il est important de regarder et de prendre en compte tous les plans dont vous disposez et d'utiliser leur couverture pour différents éléments.

*Vérifiez les programmes de dispense de soins médicaux disponibles dans votre communauté.*

## **Sécurité sociale**

Vous avez peut-être droit à l'assurance invalidité de la sécurité sociale (AISS). L'éligibilité est basée sur le nombre d'années pendant lesquelles vous avez travaillé et cotisé au système de sécurité sociale. Il y a une période d'attente de six mois pour la AISS et les chèques arrivent toujours un mois plus tard, donc si vous êtes éligible, le premier chèque arrivera sept mois après l'accident. Si vous recevez 24 chèques de sécurité sociale consécutifs, vous avez alors automatiquement le droit de vous inscrire au régime d'invalidité de Medicare. Si vous bénéficiez de Medicaid, votre gestionnaire de cas Medicaid peut vous aider dans la procédure de demande d'invalidité de Medicare.

## **Supplemental Security Income (SSI) et Medicaid**

Le revenu de sécurité supplémentaire est un programme fédéral qui est basé sur les besoins et fournit un soutien financier aux personnes dont les ressources financières sont limitées. L'éligibilité est déterminée par le revenu mensuel du ménage, le montant des fonds sur vos comptes bancaires et tout actif que vous pouvez posséder (voiture, 401K, actions et obligations, fonds en fiducie, etc.). Tout le monde n'a pas droit à Medicaid. Si vous remplissez les conditions requises, Medicaid vous aidera à payer certains services médicaux et de réadaptation. La couverture de Medicaid varie selon les États. Si vous remplissez les conditions requises, choisissez des médecins et des prestataires qui acceptent Medicaid.

## **Medicare**

Medicare Disability est une option pour certaines personnes souffrant de graves blessures à long terme. Medicare Disability est disponible pour une personne âgée de 65 ans ou plus, ou si elle a vécu avec un handicap grave pendant une certaine période (généralement deux ans). La demande d'invalidité de Medicare peut être un long processus et doit être entamée dès que possible. Vous devrez travailler avec des médecins et des thérapeutes qui acceptent l'invalidité de Medicare.

## **Programmes d'exemption de Medicaid**

Certains États proposent des dérogations spécifiques pour les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière. Ils peuvent aider à couvrir des services spéciaux pour les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière.

### **D'autres options financières peuvent être envisagées :**

- Collecte de fonds\*
- Épargne personnelle
- Subventions privées
- Subventions d'État
- Fonds fiduciaire pour les besoins spéciaux

\* *Consultez votre conseiller fiscal avant de collecter des fonds afin de ne pas perdre vos avantages ou de ne pas encourir de pénalités fiscales.*

## **TRANSPORT**

Une lésion de la moelle épinière ou une paralysie ne signifie pas que vous serez confiné à votre domicile. Vous devrez réfléchir à la manière de vous déplacer dans votre communauté. Certaines personnes utiliseront les transports publics tandis que d'autres achèteront un véhicule accessible.

Le type et le niveau de votre blessure peuvent déterminer le véhicule que vous pouvez utiliser. L'utilisateur d'un fauteuil roulant électrique devra très probablement être transporté dans un véhicule équipé d'un élévateur ou d'une rampe. Une personne en fauteuil roulant manuel peut généralement monter dans une voiture car le fauteuil manuel peut être plié pour entrer dans le coffre de la voiture.

Lorsque vous utilisez les transports publics, vous devez recevoir une formation sur la manière de monter et de descendre d'un bus en toute sécurité. Vous devez également savoir comment sécuriser votre fauteuil roulant de manière indépendante ou guider verbalement quelqu'un à travers les étapes. L'ascenseur utilisé dans les bus peut être intimidant, mais avec de la pratique, vous apprendrez à l'utiliser en toute sécurité et confortablement.

### **AVANT D'ACHETER UN VÉHICULE, CONSIDÉREZ...**

- ✓ *Votre âge et votre état de santé général*
- ✓ *La taille de votre fauteuil roulant*
- ✓ *Votre capacité à vous transférer de manière indépendante*
- ✓ *Si vous êtes passager ou conducteur*
- ✓ *Financement, y compris les sources extérieures*

*N'achetez pas de véhicule avant d'avoir votre fauteuil roulant principal pour vous assurer que votre fauteuil roulant s'adapte au véhicule.*

## **Préparation aux situations d'urgence et planification**

La planification des urgences vous aidera à mieux les gérer si et quand elles se produisent. Tout le monde devrait avoir un plan d'urgence, mais après une paralysie, c'est encore plus important.

**Rencontrez les services de police et d'incendie de votre quartier :** Faites un tour dans les services de police et d'incendie locaux pour vous présenter aux premiers intervenants. Apprendre à les connaître personnellement crée une relation plus forte et leur permet de mieux répondre à vos besoins. Assurez-vous que votre adresse est signalée sur le dispatching afin d'aider les intervenants à mieux anticiper vos besoins.

**Prévenez vos fournisseurs de services publics locaux :** Il est important de faire savoir à vos fournisseurs d'électricité qu'un membre du ménage utilise un équipement médical critique (ventilateur, fauteuil roulant électrique, etc.) et qu'il peut avoir besoin de climatisation ou de chauffage en raison de son incapacité à réguler sa température corporelle. Ainsi, en cas de panne de courant, votre maison sera prioritaire pour le rétablissement du courant. Votre compagnie d'électricité peut exiger un formulaire à remplir et à signer par votre médecin.

**Contacts d'urgence :** Savoir qui contacter en cas d'urgence est important pour vous et pour ceux qui doivent s'occuper de vous. Vous devez conserver cette liste dans un endroit facilement accessible. Voici des exemples de noms et de numéros que votre liste devrait contenir :

- Famille
- Service d'incendie
- Service de police
- Contrôle des poisons
- Hôpital
- Médecin de soins primaires
- Médecins spécialistes
- Informations sur les assurances
- Lignes de conseil pour les infirmières

Il existe des sites web et des applications pour les téléphones portables (recherchez dans votre app store en utilisant le mot-clé : « préparation aux situations d'urgence », « Croix-Rouge », « FEMA ») qui peuvent vous aider à créer et à stocker ces informations. Consultez les sites Web de votre ville ou de votre comté pour savoir si ces systèmes sont déjà en place.



### **CE QU'IL FAUT PARTAGER AVEC LES PREMIERS INTERVENANTS**

- ✓ *Le type de blessure dont vous souffrez ainsi que d'autres conditions médicales*
- ✓ *Localisation des médicaments*
- ✓ *S'il y a de l'oxygène dans la maison et où il est stocké*
- ✓ *L'aide dont vous aurez besoin en cas d'urgence*
- ✓ *La disposition de votre maison, en particulier les chambres à coucher (en cas d'urgence ou d'incendie, ils pourraient s'efforcer de vous atteindre le plus rapidement possible)*
- ✓ *Emplacement des principales sorties, et celles qui sont les plus accessibles pour vous*
- ✓ *Combien de personnes vivent dans la maison*
- ✓ *Vos contacts d'urgence*
- ✓ *Description des véhicules*
- ✓ *S'il y a des animaux de compagnie, des animaux d'assistance ou du bétail sur la propriété*
- ✓ *Comment votre fauteuil roulant doit être manipulé et transporté*

### **Planification des situations d'urgence**

Les urgences ne sont pas quelque chose que nous aimons penser qu'elles se produiront. Il peut être encore plus désagréable d'en parler. Cependant, il est important de vous réunir avec votre famille et vos soignants pour créer un plan en cas d'urgence. Créer une liste ou un document peut aider à garder tout le monde organisé. Votre liste peut contenir toute information que vous jugez utile.

### **EXEMPLE DE CONTACTS D'URGENCE OU D'INFORMATIONS VITALES :**

- ✓ *La ou les personnes que vous souhaitez contacter et leur(s) numéro(s) de téléphone*
- ✓ *Faites un arbre téléphonique familial*
- ✓ *Utilisez les médias sociaux et l'application/site web de la Croix-Rouge pour informer votre famille et vos amis de votre sécurité*
- ✓ *L'hôpital vers lequel vous voulez être transporté*
- ✓ *Le nom et les coordonnées de votre médecin traitant*
- ✓ *Liste des médicaments et des allergies*
- ✓ *Informations sur les assurances*
- ✓ *Un lieu de rencontre en cas de catastrophe communautaire ou autre qui vous oblige à quitter votre domicile*
- ✓ *Qui aidera à la gestion de la peau, des intestins et de la vessie*

## Produits alimentaires

Si vous n'êtes pas en mesure de vous déplacer facilement dans la communauté, il existe peut-être d'autres options pour vous procurer des produits alimentaires et des repas dans votre région. Les options dans votre région peuvent être :

- Les épiceries et les détaillants en ligne qui proposent des commandes, des abonnements de repas et des livraisons
- Les organisations qui préparent et/ou livrent des repas aux personnes qui en ont besoin (par exemple, Meals on Wheels)
- Les amis et la famille
- Les banques alimentaires locales
- Les centres communautaires ou organisations à but non lucratif qui fournissent des repas ou les livrent

## Demandez à votre famille, vos amis et vos voisins de vous aider

Il n'est peut-être pas aussi facile de sortir et de faire vos activités quotidiennes. Par conséquent, vous aurez peut-être besoin de l'aide de votre famille, de vos amis ou d'autres personnes de votre communauté. Les personnes de votre entourage vous proposeront de vous aider mais ne sauront pas toujours comment faire. Lorsque les gens proposent d'aider, il est important de leur confier une tâche spécifique.

*Parfois, créer une liste de choses à faire peut vous aider à identifier certains besoins. Les façons dont les gens peuvent aider sont les suivantes :*

- L'achat de produits alimentaires
- La blanchisserie
- L'entretien des pelouses/déneigement
- L'enlèvement des ordures
- Soins des animaux domestiques
- L'entretien de la voiture
- Le nettoyage à sec
- Les courses
- Le transport pour les rendez-vous
- Le montage de l'équipement
- Le nettoyage
- La garde des enfants
- Récupérer le courrier dans la boîte aux lettres et porter le courrier au bureau de poste

*« Vous devez être vulnérable, n'ayez pas peur de demander de l'aide ».*  
- Erin Husman



## S'ORGANISER

Le retour à la maison signifie la réalité de devoir être responsable des tâches que vous aviez auparavant. L'une d'entre elles est le paiement de vos factures.

Les factures médicales peuvent être déroutantes et accablantes. Avant d'effectuer tout paiement sur vos factures médicales, attendez de recevoir votre explication finale des prestations (EDP). Sachez ce que votre compagnie d'assurance a payé jusqu'à présent. Conservez toutes les factures et tous les reçus dans un dossier pour pouvoir les consulter facilement. Gardez une trace de vos dépenses médicales pour savoir quand vous avez atteint votre franchise maximale individuelle/familiale. Vous pouvez en assurer le suivi via les plateformes en ligne de votre assurance afin d'éviter de payer trop de frais médicaux.

Les factures des ménages devront toujours être payées. Il est important de s'organiser et de mettre en place un système pour éviter de manquer des paiements. Vous pouvez demander à un membre de la famille ou à un ami de vous aider à assumer cette responsabilité. Profitez des services bancaires et du paiement des factures en ligne.

## VOTRE MOI SOCIAL

Il existe encore de nombreuses occasions de se rencontrer et de s'amuser. Pour certaines personnes, il est plus difficile d'imaginer comment cela va se passer. Pensez à ce que vous faisiez avant. Presque toutes les activités ont une version adaptée. Avec un peu de recherche, vous pouvez trouver de nombreuses ressources ! Les endroits auxquels vous devez penser pour reprendre votre vie sociale sont les suivants :

- Que se passe-t-il dans votre communauté ? Certaines communautés organisent des festivals, des défilés, des dîners, des foires artisanales, etc. Ce sont de bonnes occasions de sortir de chez soi et de rencontrer d'autres personnes.
- Les centres de vie autonome proposent des programmes et des activités quotidiennes
- Les communautés religieuses
- Trouvez un centre de sport ou de loisirs adapté dans votre région
- Les groupes de soutien locaux et les centres de réhabilitation sont de bonnes ressources



## CONNAISSEZ VOS DROITS

L'Americans with Disabilities Act (ADA) a modifié de manière positive l'accès et le traitement des personnes handicapées. Il existe de nombreuses règles et réglementations qui garantissent l'égalité de traitement de toutes les personnes. Il existe des centres régionaux d'assistance ADA qui peuvent fournir des ressources et des directives. Tout n'est pas couvert par l'ADA. Il peut exister d'autres organismes de réglementation ou directives (par exemple, la loi sur l'accès des transporteurs aériens) ou des réglementations d'État qui concernent les droits des personnes handicapées. Certaines communautés disposent de lignes d'assistance téléphonique pour signaler les bâtiments non accessibles ou les violations des droits.

N'oubliez pas de connaître vos droits ; cela vous aidera à naviguer dans la vie. Vous devrez être votre propre défenseur et parler en votre nom.

## EMPLOI ET ÉDUCATION

De nombreuses personnes atteintes de paralysie peuvent retourner au travail ou à l'école après leur blessure. Des lois ont été mises en place pour protéger les gens lorsqu'ils ont un problème médical qui les oblige à s'absenter du travail pendant une période prolongée, comme la loi sur les congés familiaux et médicaux (Family and Medical Leave Act, FMLA). Le FMLA offre une couverture aux aidants et aux personnes handicapées. Tous les employeurs ne sont pas obligés de proposer le FMLA, vérifiez donc auprès de votre employeur.

De nombreux adolescents et jeunes adultes retournent à l'université après une lésion de la moelle épinière. Vous pouvez avoir besoin d'aménagements spécifiques. Il est important de travailler avec l'école et de répondre à vos besoins avant de commencer les cours.

### **Réadaptation professionnelle (RP)**

Chaque État dispose d'une agence financée par le gouvernement fédéral qui gère les services de réadaptation professionnelle, d'emploi assisté et de vie autonome. Les services de RP aident les personnes à trouver des emplois par le biais de recherches locales et en promouvant les possibilités de travail indépendant et de télétravail. Les services de réadaptation professionnelle varient considérablement selon les États, mais comprennent généralement des évaluations médicales, psychologiques et professionnelles, des conseils et une orientation, une formation professionnelle et d'autres types de formation, des services d'interprétation et de lecture, des services aux membres de la famille, une technologie de réadaptation, un placement, des services post-emploi et/ou d'autres biens et services nécessaires pour atteindre les objectifs de réadaptation. Dans certains cas, les services de RP paient le transport et la modification du véhicule.

## TECHNOLOGIE

Dans le monde actuel, où tout va très vite, presque tout le monde utilise la technologie dans sa vie quotidienne et pour rester en contact avec les autres. Il en va de même pour les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière. La technologie d'assistance (TA) est un article, une pièce d'équipement, un programme logiciel ou un système de produit utilisé pour augmenter, maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles des personnes handicapées. Les technologies d'assistance sont utilisées pour compenser les déficiences physiques, cognitives, linguistiques et visuelles, permettant aux patients de se reconnecter à leur vie quotidienne.

En connaissant mieux les dernières options logicielles et technologiques sur le marché, les gens peuvent être plus en sécurité, avoir besoin de moins de soins auxiliaires, retourner plus vite au travail ou à l'école et bénéficier d'une meilleure qualité de vie.

### Voici quelques exemples d'équipements adaptés :

- Systèmes d'activation vocale
- Dispositifs de souris
- Microphones
- Claviers
- Montures, supports et pieds
- Écouteurs Bluetooth
- Divers moyens de contrôler l'environnement (par exemple, la télévision, les lumières et les portes)
- Dispositifs intelligents et parlants
- Dispositifs de communication alternatifs
- Systèmes d'appel
- Programmes logiciels

### Pour conclure...

En vous informant et en organisant de nouveaux systèmes de soutien, la sortie de l'hôpital ou de l'établissement de réadaptation sera moins stressante. Ce livret présente quelques idées sur la manière d'être en bonne santé et de réussir en dehors de l'hôpital. Prenez le temps de travailler avec votre gestionnaire de cas ou votre planificateur de sortie pour mettre en place les choses avant de rentrer chez vous. Vous avez fait de grands progrès dans le cadre de la réadaptation, maintenant c'est votre chance de mettre en pratique ce que vous avez appris.

*Mon accident s'est produit avant que l'Internet ne soit une ressource. Lorsque j'ai quitté l'hôpital, ma famille et moi nous sommes appuyés sur un réseau de pairs et de ressources dans notre communauté. Cela aide vraiment de se mettre en avant! » - Rachel Wilson*

<b>TACHE</b>	<b>CHRONOLOGIE</b> <i>En fonction de la durée du séjour en réadaptation, qui varie selon les individus*</i>	<b>REMARQUES</b>
Trouvez un médecin de soins primaires (MSP) qui puisse répondre à vos nouveaux besoins ou assurez-vous que votre médecin actuel puisse le faire.	Commencez dès l'admission en réadaptation	
Informez votre soignant de vos différents besoins	Commence dès l'arrivée et se poursuit tout au long de la réadaptation	
Apprenez quels sont vos besoins en technologie fonctionnelle ; déterminez comment essayer les aides techniques avant de les acheter	Commencez à évaluer vos besoins dès l'arrivée en réadaptation	
Apprenez la routine d'alimentation	Commence à l'admission et se poursuit jusqu'à la sortie	
Vérifiez les conditions de couverture des polices d'assurance pour déterminer les avantages éventuels	Immédiatement après l'admission en réadaptation, et de façon continue si nécessaire	
Examiner et utiliser l'invalidité de courte et de longue durée ; faire une demande de ISS/AISS	Immédiatement après l'admission en réadaptation, contactez les Ressources humaines au sujet du handicap si vous êtes employé. Faites une demande de ISS/AISS en cas d'invalidité de longue durée	
Déterminez si vous êtes éligible au programme d'exemption de Medicaid	Immédiatement après l'admission en réadaptation	
Apportez les modifications immédiates ou critiques nécessaires au retour à la maison	Commencez l'évaluation peu après l'admission en réadaptation. Commencez à mettre en œuvre les changements un mois avant la sortie de l'hôpital	
Découvrez quels sont vos besoins en matière d'équipement médical durable et déterminez comment les payer	L'ergothérapeute et le physiothérapeute peuvent aider à déterminer les besoins dès l'arrivée	
Mettez en place un plan pour poursuivre vos études si vous étiez étudiant ; renseignez-vous sur les aménagements que votre école vous accordera	Peu après votre arrivée en centre de réadaptation, le district scolaire (K-12) enverra quelqu'un pour vous aider à poursuivre votre éducation pendant votre séjour en centre de réadaptation.	
Apprenez à gérer votre vessie	L'hôpital vous l'enseignera au cours des 2 semaines suivant la blessure et vous le maîtriserez à la sortie	
Apprenez à gérer vos intestins	L'hôpital vous l'enseignera au cours des 2 semaines suivant la blessure et vous le maîtriserez à la sortie	
Apprenez à gérer les soins de la peau	L'hôpital vous l'enseignera au cours des 2 semaines suivant la blessure et vous le maîtriserez à la sortie	

TACHE	CHRONOLOGIE <i>En fonction de la durée du séjour en réadaptation, qui varie selon les individus*</i>	REMARQUES
Apprenez les signes de la dysrèflexie autonome.	L'hôpital vous l'enseignera au cours des 2 semaines suivant la blessure et vous le maîtriserez une semaine avant la sortie	
Apprenez les signes de la TVP/du caillot sanguin	L'hôpital vous l'enseignera au cours des 2 semaines suivant la blessure et vous le maîtriserez une semaine avant la sortie de l'hôpital	
Informez-vous sur les droits et les lois relatifs au handicap ; préparez-vous à défendre vos intérêts	Un mois avant la sortie puis en continu	
Fixez des rendez-vous avec des spécialistes	Un mois avant la sortie de l'hôpital, afin d'avoir des rendez-vous dans le mois qui suit la sortie	
Prévoyez comment vous allez préparer et/ou recevoir les repas	Un mois avant la sortie de l'hôpital	
Examinez vos possibilités d'emploi ; pouvez-vous reprendre votre ancien emploi ou avez-vous besoin d'une réadaptation professionnelle ?	Un mois avant la sortie de l'hôpital	
Dressez une liste et commandez des fournitures pour la gestion de la vessie et des intestins	Faites la liste un mois avant la sortie, commandez une semaine avant la sortie de l'hôpital	
Le choix entre soins à domicile et soins de longue durée dépend de la quantité de soins dont vous avez besoin après la sortie de l'hôpital	Un mois avant la sortie de l'hôpital	
Préparez-vous à recevoir l'aide dont vous avez besoin pour payer vos factures et gérer votre foyer	Un mois avant la sortie de l'hôpital	
Renseignez-vous sur le type de véhicule ou de transport accessible dont vous avez besoin	Explorez un mois avant la sortie de l'hôpital, mais attendez d'avoir acheté votre fauteuil roulant principal avant de l'acheter	
Mettez en place les fournitures de soins personnels nécessaires à la maison	Préparez la liste deux semaines avant la sortie de l'hôpital	
Préparez un plan d'urgence qui pourra être mis en place dès votre retour chez vous	Deux semaines avant la sortie de l'hôpital	
Créer une liste de médicaments et d'allergies	Une semaine avant la sortie de l'hôpital	
Obtenez les ordonnances nécessaires	2-3 jours avant la sortie de l'hôpital	
Pensez aux opportunités sociales auxquelles vous pouvez participer après votre sortie de l'hôpital	Une fois chez vous	

**\*Remarques :** Ce tableau est destiné à être utilisé à titre indicatif. Il vous propose des éléments auxquels vous devez penser pour être prêt lors de votre retour à la maison. Les délais réels varient en fonction de la durée du séjour, du degré de gravité de la blessure et de vos besoins spécifiques.







UNYIELDING DETERMINATION.  
EMPOWERING LIVES.

## NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER.

Apprenez-en davantage dès aujourd'hui !

---

### Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078  
Numéro vert (800) 539-7309  
Téléphone (973) 379-2690  
[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)

### Craig Hospital

3425 S. Clarkson Street  
Englewood, CO 80113  
(800) 247-0257  
(Ligne de conseil pour les  
infirmières)  
[CraigHospital.org](http://CraigHospital.org)

Cette publication est soutenue 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 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 des États-Unis, ni une approbation de leur part.