

Enquête chez la collectivité des personnes ayant une lésion médullaire

Rapports aux participants – Lésions non-traumatiques



UNIVERSITÉ
LAVAL



Rick Hansen Institute
Institut Rick Hansen



Moelle épinière
et motricité Québec



Spinal Cord
Injury
Canada

Blessure
Médullaire
Canada

Remerciements

Merci pour la générosité et le soutien de tous ceux ayant contribué à l'enquête. Un merci particulier à tous les participants à l'étude.

Chercheur Principal

Luc Noreau, PhD

Professeur à l'Université Laval et Directeur du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)

Équipe d'enquête

Lydia Cartar, MA, Institut Rick Hansen

Erin Cherban, MSc CCRP, Institut Rick Hansen

John Cobb, BSc OT, Vancouver General Hospital

Marie-Eve Drouin, MA, Université Laval

Frederic Dumont, PhD, Université Laval

Phil Giborski, Mustel Research Group Ltd.

Jean Leblond, PhD

Vanessa Noonan, PhD, PT, Institut Rick Hansen

Co-Chercheurs

Bill Adair, Lésions Médullaires Ontario (anciennement ACP Ontario)

Kathryn Boschen, PhD, University of Toronto

Teren Clarke, Association canadienne des paraplégiques-Alberta (ACP Alberta)

Geraldine Jacquemin, MD, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal

Kathleen Martin Ginis, PhD, McMaster University

Mary-Ann McColl, PhD, Centre for Health Services and Policy Research, Queens University

Bill Miller, PhD, University of British Columbia

Dalton Wolfe, PhD, University of Western Ontario

Avec une contribution significative de

Heather Harris-Harper, RHSCIR

Dan Maceluch, Institut Rick Hansen

Catherine McGuinness, RHSCIR

Gabrielle Nye, Institut Rick Hansen

Claudia Poirier, OT, Université Laval

Julie Tremblay, MA, Université Laval

Carey Yada Lee, Institut Rick Hansen

Jennifer Zander, Institut Rick Hansen

Hongbin Zhang, MSc, MEng, RHSCIR

Entrevues et site web

Mustel Research Group Ltd.

Avec le soutien pour le recrutement des participants

Nancy Beaton, ACP Nouvelle-Écosse

Nathalie Beaupré, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Ron Burky, ACP Manitoba

Mike Burry, ACP Terre Neuve et Labrador

Teren Clarke, ACP Alberta

Paul Cudmore, ACP Île-du-Prince-Édouard

Haley Flaro, Capacité Nouveau-Brunswick

Marie-Thérèse Laramée, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal

Chris McBride, Lésions Médullaires Colombie-Britannique (anciennement ACP C-B)

Nathalie Michaud, Moelle épinière et motricité Québec

Carol Mishaw, Lésions Médullaires Ontario

Bobby White, Lésions Médullaires Canada (anciennement ACP)

Les Wehner, ACP Saskatchewan

Robb Dunfield, Fondation Rick Hansen

Jim Richards, Relais du 25^e Anniversaire, Fondation Rick Hansen

Heather Askes, RHSCIR London

Ish Bains, RHSCIR Calgary

Kim Bertone, RHSCIR Winnipeg

Cathy Craven, RHSCIR Toronto

Heather Flett, RHSCIR Toronto

Cyndi Jones, RHSCIR Ottawa

Garry Linassi, RHSCIR Saskatoon

Darren Nickel, RHSCIR Saskatoon

Colleen O'Connell, RHSCIR Fredericton

Kirby Scott, RHSCIR Edmonton

Ginette Thibault-Halman, RHSCIR Halifax

Andrea Townson, RHSCIR Vancouver

Deborah Tsui, RHSCIR Hamilton

Catherine Wheeler-O'Neil, RHSCIR Halifax

Dalton Wolfe, RHSCIR London

Généreux soutien financier à ce projet par



Lésions non-traumatiques

CAUSÉES PAR UNE MALADIE OU CONGÉNITALES

(tumeur, infection, lésions dégénératives,
complications post-chirurgicales, spina bifida)

412 personnes ayant une lésion non-traumatique ont participé
à l'étude comme vous.

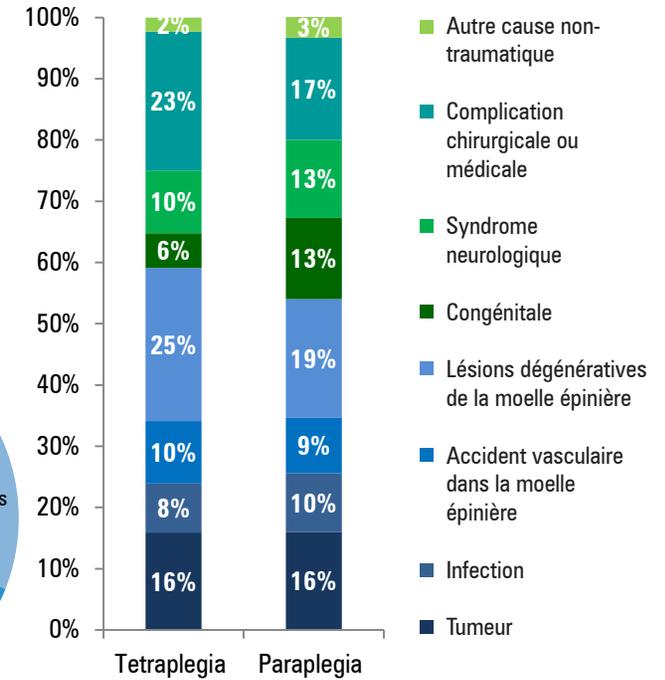


Données démographiques

Qui vous êtes

Vous êtes moins familiers avec certains termes? Consultez le **LEXIQUE** à la fin du document.

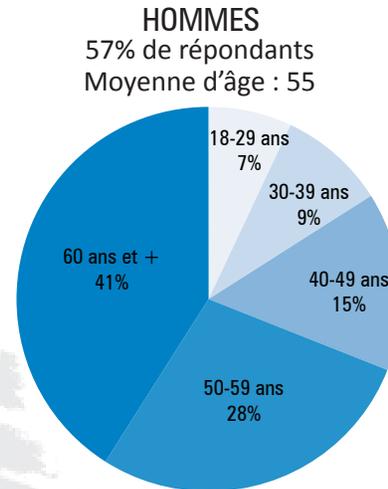
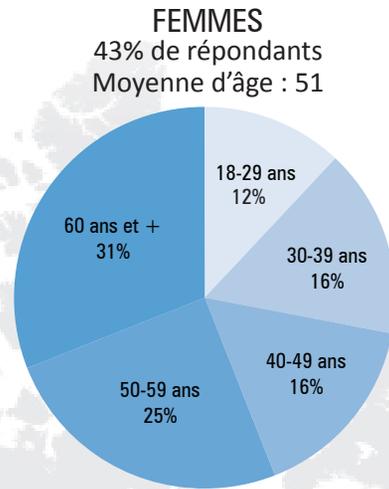
FRÉQUENCE DES DIFFÉRENTES CAUSES DE LÉSION MÉDULLAIRE EN FONCTION DU TYPE D'ATTEINTE



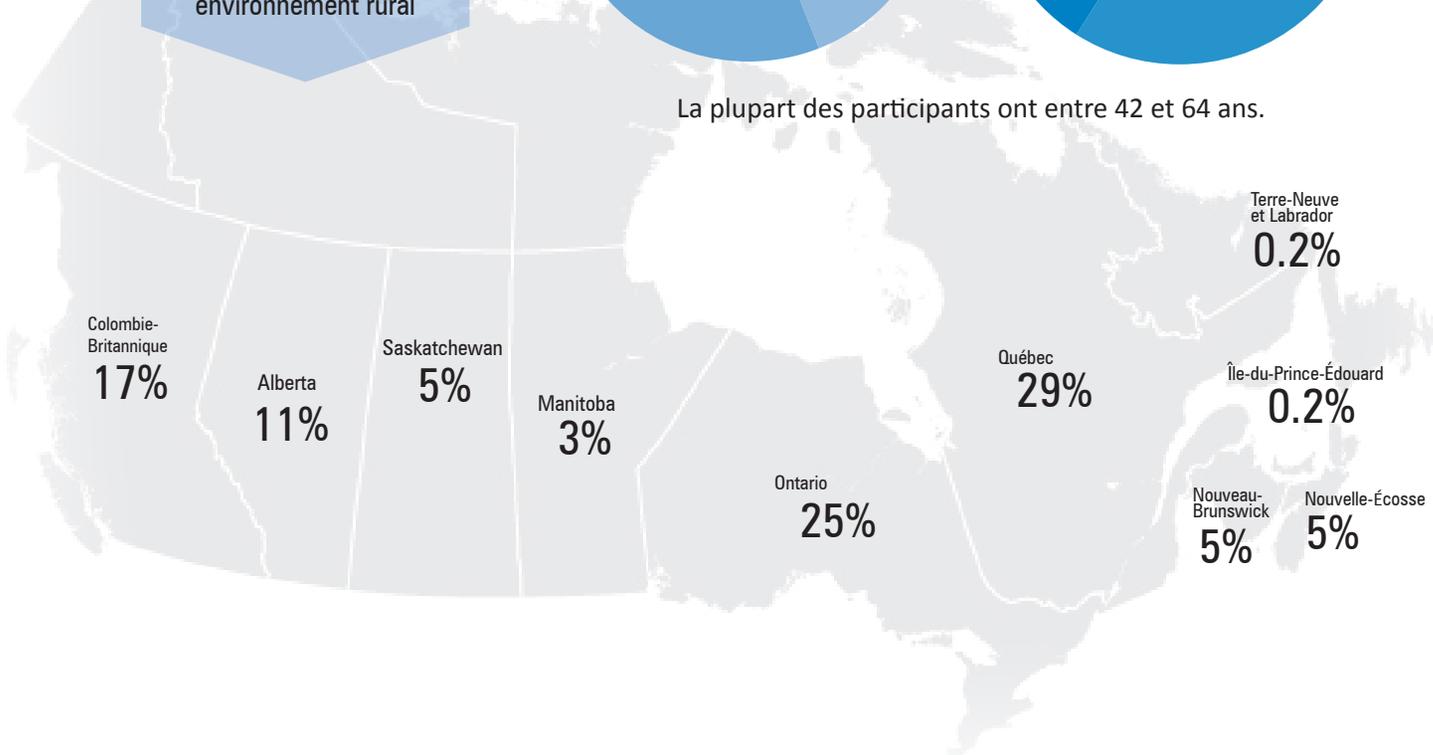
22%
Vivez dans une ville de plus de 100 000 habitants

58%
Vivez dans un environnement urbain

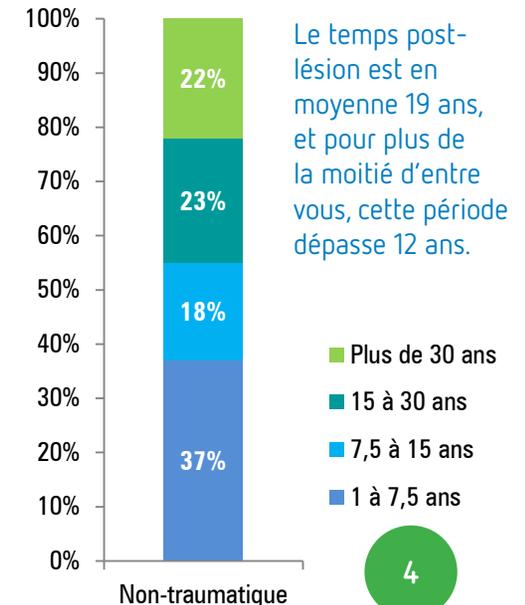
20%
Vivez dans un environnement rural



La plupart des participants ont entre 42 et 64 ans.



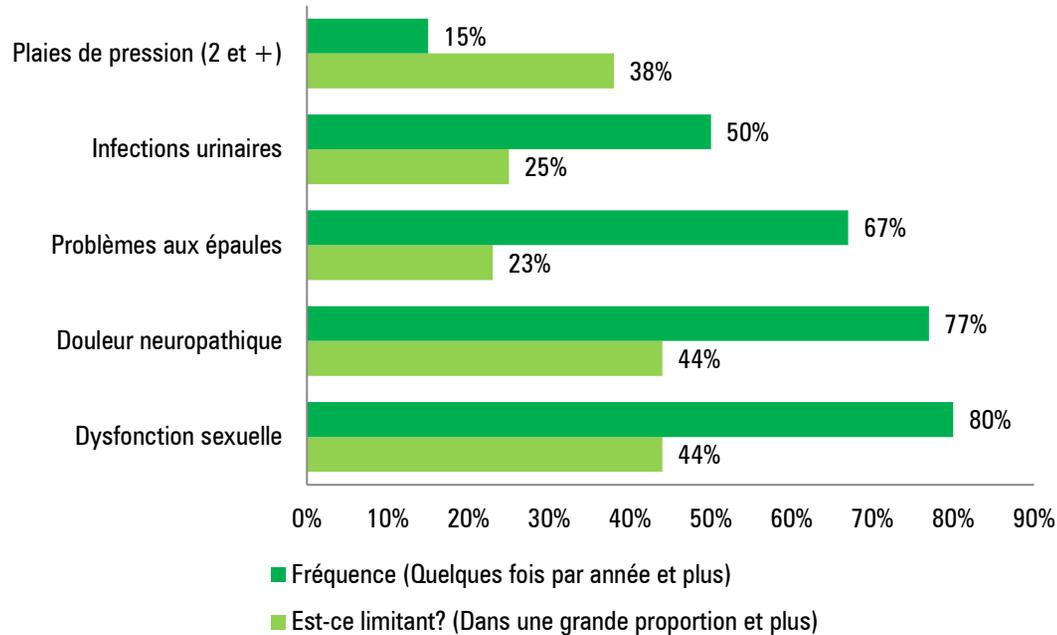
ANNÉES SUITE À LA LÉSION



Complications secondaires

Une complication secondaire est un problème de santé qui peut survenir après une lésion médullaire. L'enquête a mesuré la fréquence de 21 complications (au cours des 12 derniers mois) et leur impact sur les activités quotidiennes.

FRÉQUENCE ET LIMITATION DANS LES ACTIVITÉS DE CERTAINES COMPLICATIONS SECONDAIRES IMPORTANTES



Les troubles de l'humeur et le temps post-lésion

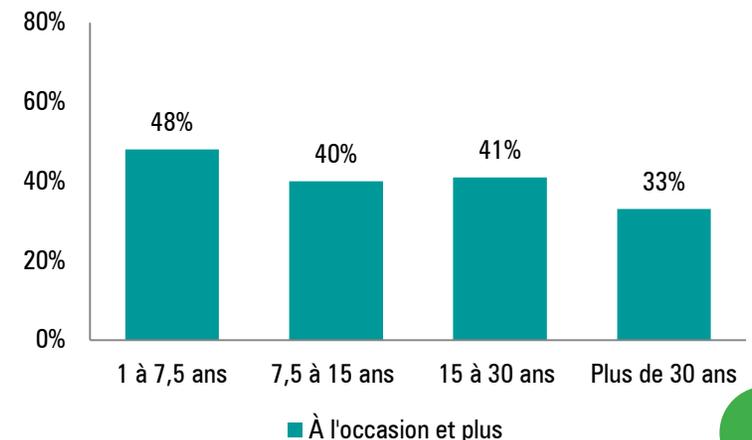
Les troubles de l'humeur (occasionnels ou fréquents) sont rapportés par plusieurs personnes, particulièrement au cours des premières années après la lésion. Ils ont tendance à diminuer avec le temps, suggérant une meilleure adaptation à la situation.

Complications et activités quotidiennes

Cette figure démontre la fréquence de cinq complications secondaires majeures chez les personnes ayant une lésion médullaire non-traumatique.

- *La dysfonction sexuelle* et *la douleur neuropathique* sont caractérisées par leur fréquence élevée et leur impact sur les activités.
- *Les plaies de pression (deux ou + / 12 derniers mois)* ne figurent pas parmi les plus fréquentes complications (environ une personne sur sept ou 15 %), mais elles limitent de manière significative les activités chez plus d'un tiers des répondants présentant cette complication.

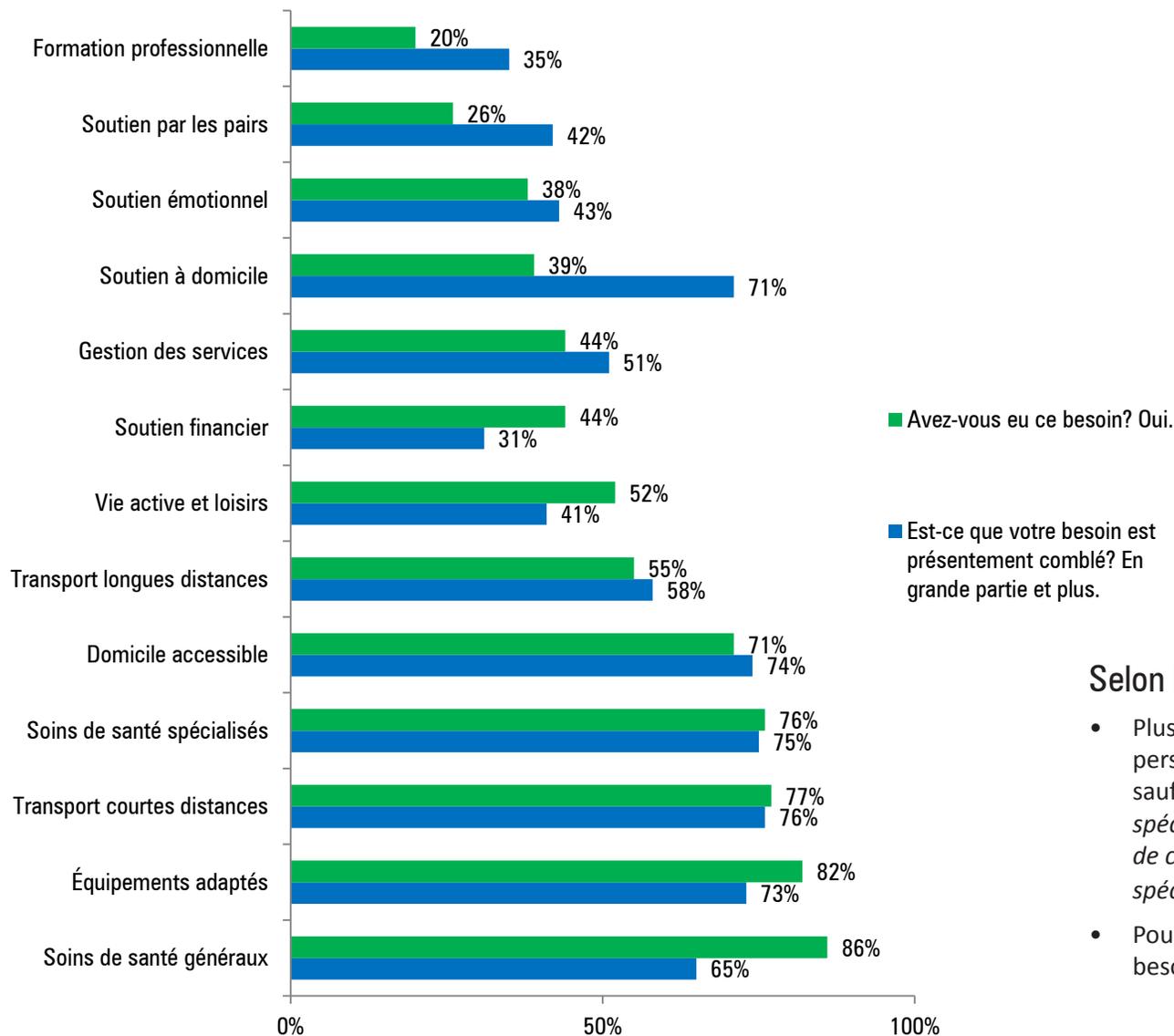
TROUBLES DE L'HUMEUR: ASSOCIATION ENTRE LE NOMBRE D'ANNÉES DEPUIS LA LÉSION ET LA FRÉQUENCE



Besoins en services

Les personnes ayant une lésion médullaire doivent avoir accès aux services qui comblent leurs besoins. Cette enquête a mesuré la fréquence de 13 besoins et à savoir s'ils sont comblés ou non.

LES BESOINS EN SERVICES DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE LÉSION MÉDULLAIRE NON-TRAUMATIQUE : FRÉQUENCE ET NIVEAU DE SATISFACTION DE CES BESOINS



Importance du besoin

L'enquête nous a permis de constater que les besoins les plus importants sont aussi ceux qui sont les plus fréquents et les mieux comblés.

À titre d'exemple, 86 % des personnes ont besoin de *soins de santé généraux*. De ce nombre, environ deux personnes sur trois considèrent ce besoin comme étant comblé.

Selon le type de lésion ...

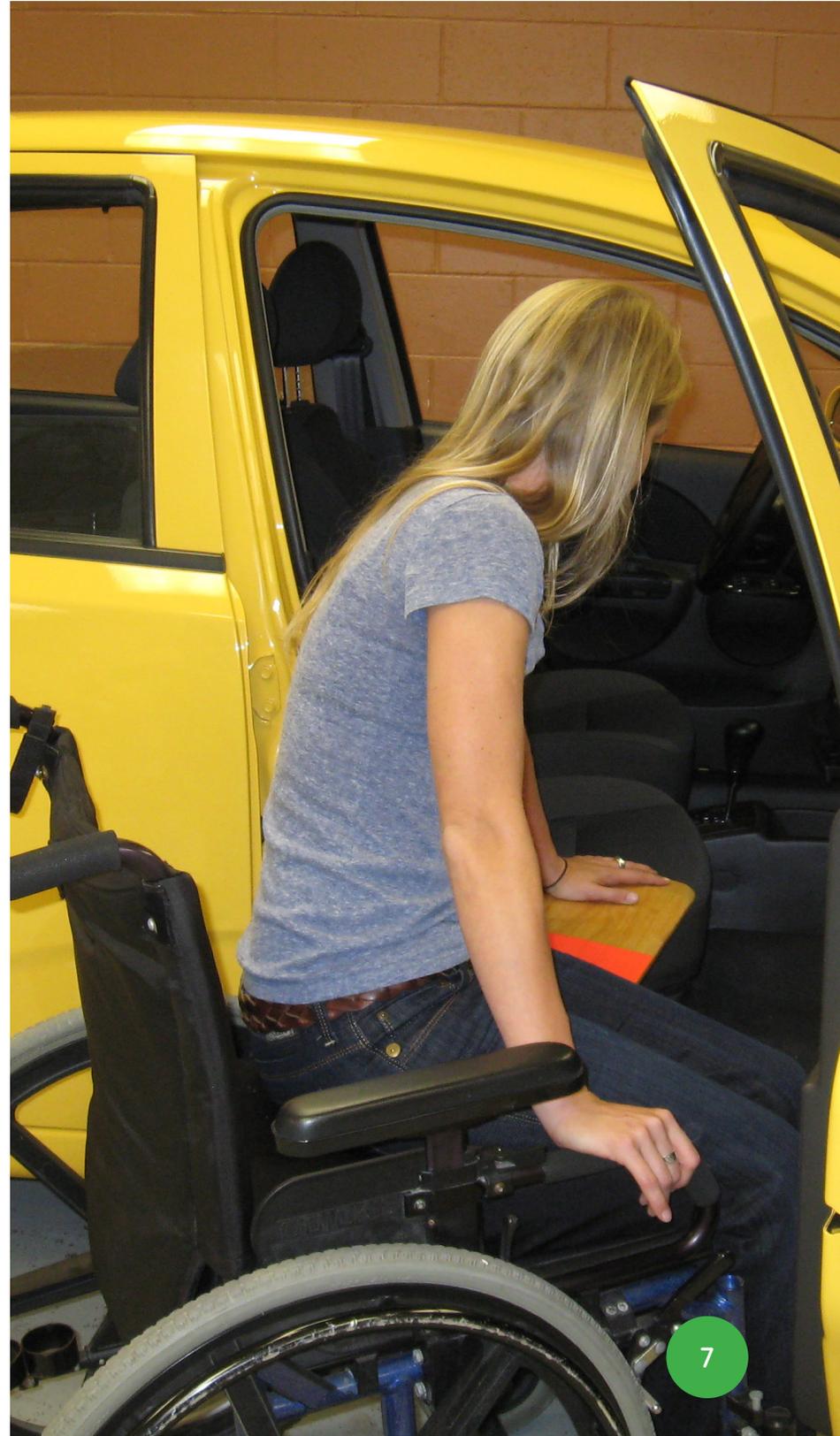
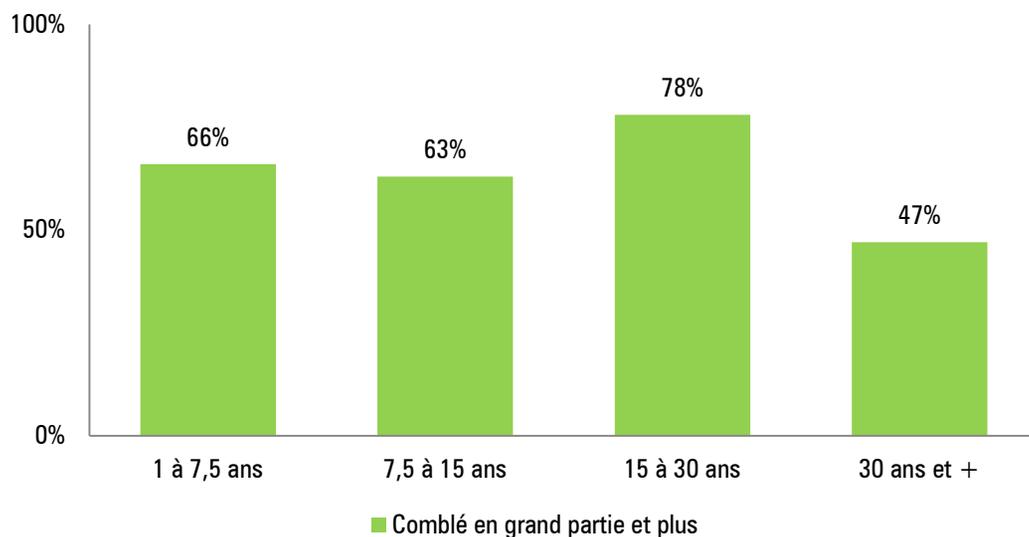
- Plusieurs besoins sont davantage comblés pour les personnes ayant une **tétraplégie** et une lésion complète, sauf pour les cinq besoins suivants: *services de santé spécialisés pour les lésions médullaires, transport sur de courtes distances, soutien financier et équipement spécialisé.*
- Pour les lésions **complètes**, le *soutien financier* est le besoin le moins bien comblé

Besoins en services

Selon le nombre d'années post-lésion ...

Il n'y a qu'un besoin (*services de santé spécialisés*) pour lequel le pourcentage de réponse « *Comblé en majeure partie* » augmente avec les années, jusqu'à 30 ans post-lésion. Nous remarquons par contre que ce pourcentage diminue au-delà de 30 ans (47 %), ce qui veut peut-être dire que le besoin pour des *services de soins spécialisés* augmente mais qu'il est plus difficile à combler.

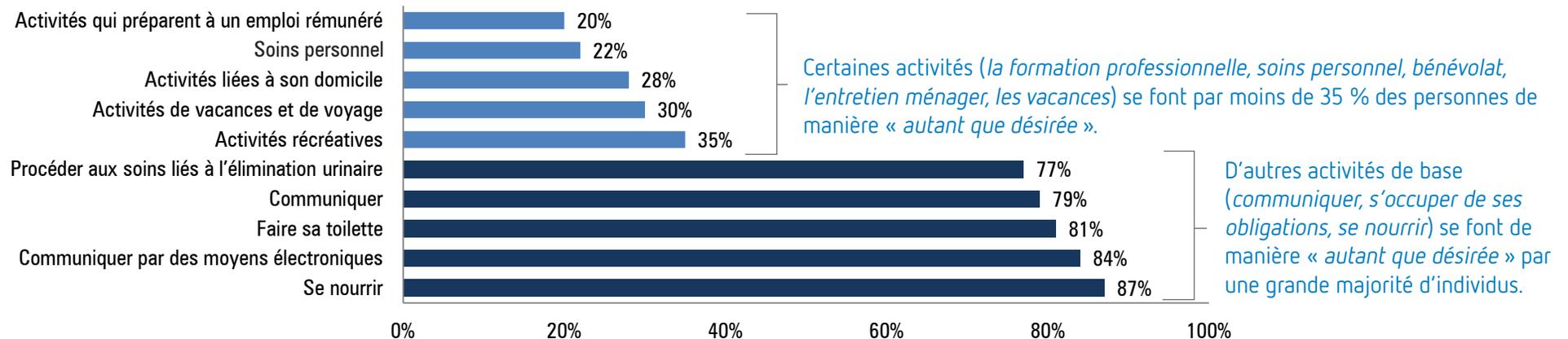
SOINS DE SANTÉ SPÉCIALISÉS



Participation Sociale

La participation sociale fait référence aux activités auxquelles vous aimeriez participer à chaque jour. Le projet de recherche avait comme objectif de déterminer si la participation à ces activités (n = 26) était « *autant que désirée* » ou si différentes contraintes venaient limiter cette participation.

ACTIVITÉS POUR LESQUELLES LE POURCENTAGE DE PERSONNES QUI PARTICIPENT « AUTANT QUE DÉSIRÉE » EST LE MOINS ÉLEVÉ (N= 5) ET LE PLUS ÉLEVÉ (N= 5)



Selon le type de lésion ...

- Les personnes ayant une **tétraplégie** et une **lésion complète** ressentent moins de participation « *autant que désirée* » aux activités impliquant l'hygiène personnelle.
- Par contre, ce même groupe d'individus avait la plus haute participation « *autant que désirée* » pour les activités suivantes : *maintenir une bonne santé psychologique, réussir des activités reliées au domicile, communiquer avec les autres électroniquement, entretenir leurs relations avec les autres et faire des activités non rémunérées.*

Selon la participation non accomplie (mais désirée) ...

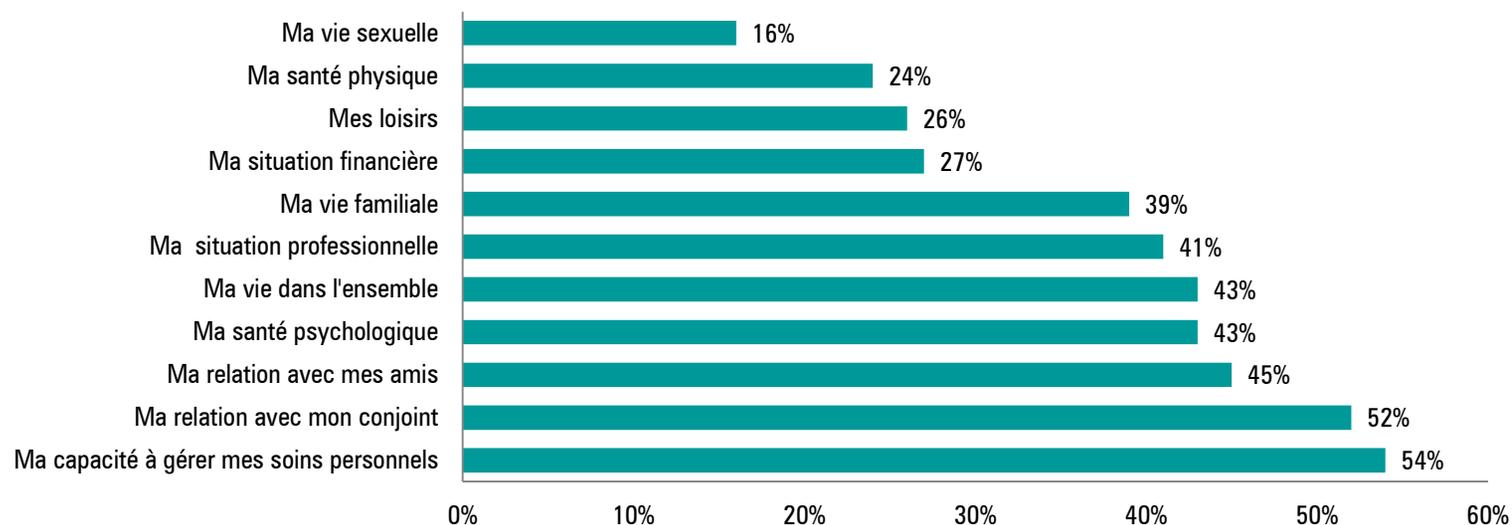
Les activités suivantes ont obtenu le pourcentage le plus élevé de personnes qui ne participent pas mais qui désirent participer, pour tous les types de lésion :

- *Participer à des activités de vacances et de voyages (27 %)*
- *Participer à des activités productives et rémunérées (25 %) et des activités non rémunérées (18 %)*
- *Entretenir leur relation de couple (21 %)*
- *Se préparer pour une activité rémunérée et productive (19 %)*

Qualité de vie

La qualité de vie se mesure par une série d'énoncés sur la satisfaction que vous ressentez face à différents aspects de votre vie. Le projet de recherche a mesuré votre niveau de satisfaction (au cours des 12 derniers mois) à l'égard de 11 dimensions reliées à la qualité de vie.

POURCENTAGE DE RÉPONDANTS AYANT RÉPONDU « SATISFAIT » OU « TRÈS SATISFAIT » À PROPOS DE 11 DIMENSIONS RELIÉES À LA QUALITÉ DE VIE



Selon le type de lésion ...

- Les personnes ayant une **paraplégie** et une **lésion médullaire complète** ressentent plus de satisfaction que les autres personnes ayant des types différents de lésions en ce qui touche les aspects suivants : leur *situation professionnelle* et leur *santé physique*.
- Les personnes ayant une **tétraplégie** et une **lésion médullaire complète** sont plus satisfaites de leur *santé psychologique*.

Selon le nombre d'années post-lésion ...

- Il y a une amélioration dans le temps en ce qui touche la satisfaction à propos de la *vie sexuelle* chez les personnes ayant une lésion médullaire non-traumatique. Au-delà de 30 ans, le pourcentage de personnes insatisfaites passe de 53 % à 34 % et le pourcentage de personnes satisfaites passe de 13 % à 21%.
- Finalement, il y a une augmentation graduelle du niveau de satisfaction face à la vie en général qui semble se développer avec les années. Au-delà de 30 ans, le pourcentage de personnes insatisfaites diminue, passant de 16 % à 3 % et le pourcentage de personnes satisfaites augmente, passant de 37 % à 50 %.

Lexique

Domicile/résidence accessible : Domicile ou résidence qui a été adapté pour assurer un meilleur accès. Ces adaptations peuvent inclure un élargissement des portes, l'installation de rampes ou de barres de transfert dans la salle de bains, etc.

Vie active et activités récréatives : Participation à des programmes qui améliorent la qualité de vie d'un individu (ex.: programmes d'entraînement physique, ateliers sur la nutrition, cours de yoga, participation à des activités de loisirs comme des cours de cuisine ou de peinture, des festivals de musique ou d'autres événements culturels, etc.)

Soins et hygiène liés aux fonctions d'élimination intestinale : Ajuster les vêtements avant et après les soins, utiliser le bon matériel, maintenir une bonne hygiène personnelle.

Lésion complète de la moelle épinière : Absence de fonctions motrices, aucune capacité de mouvement dans les régions touchées par la lésion médullaire. Il peut y avoir certaines sensations dans les régions affectées par la lésion médullaire.

S'habiller : L'action de mettre ou ajuster tout vêtement ou article.

Soins de santé généraux : Soins non liés à la lésion médullaire et qui requièrent les services d'un professionnel de la santé, tel qu'un médecin de famille, une infirmière spécialisée dans les services communautaires, etc.

Soutien à domicile : Aide à domicile pour accomplir des activités quotidiennes comme l'hygiène personnelle, s'habiller, divers soins personnels, préparer les repas, etc.

Lésion incomplète de la moelle épinière : Fonction motrice partielle, présence d'une capacité limitée de mouvement dans les régions touchées par la lésion médullaire.

Contractures articulaires : Limitation de l'amplitude articulaire provoquée par l'atrophie des tissus mous autour de l'articulation, comme le coude ou les hanches. Cela se produit lorsque l'articulation ne peut plus atteindre une amplitude complète. Ce problème s'accompagne souvent de douleur.

Transport longue distance : Se déplacer sur de longues distances à l'extérieur de sa communauté (pour rendre visite à des amis ou de la famille, des voyages d'affaires, des vacances) en utilisant des moyens de transport tels que des autobus, avions, traversiers, trains, bateaux, etc.

Maintien de la forme physique : Faire de l'exercice (ou participer à des activités semblables) sur une base régulière afin de maintenir une bonne forme physique.

Préparer les repas : Planifier, rassembler les ingrédients, les faire cuire, placer les ustensiles/couverts et la nourriture.

Douleur neuropathique : Douleur souvent permanente et intense provoquée par une atteinte des nerfs, survenant de manière spontanée ou au toucher, et qui se caractérise par une sensation de brûlure, d'élançement ou de picotement.

Lexique

Paraplégie : La lésion affecte votre tronc et vos jambes.

Soutien par les pairs : Soutien offert par une personne ayant une lésion médullaire qui a reçu une formation professionnelle afin d'aider les autres à s'adapter à la vie avec un handicap.

Plaies de pression : Lésions de la peau souvent causées par une pression constante sur la peau, réduisant ainsi l'approvisionnement en sang dans cette zone et provoquant la nécrose des tissus. Elles se développent sous forme d'éruptions cutanées ou de rougeurs et peuvent s'infecter (aussi appelées plaies de lit ou escarres de décubitus).

Activités productives non-rémunérées : Activités non-rémunérées comme le bénévolat.

Formation professionnelle : Formation afin d'être en mesure de retourner au travail. Celle-ci peut comprendre l'établissement d'un bilan professionnel, des services d'orientation professionnelle, de formation, de recherche d'emploi, l'encadrement professionnel continu, etc.

Activités récréatives et loisirs : Comprend les activités comme les arts, la musique, les sorties, les activités sportives informelles ou compétitives.

Dysfonction sexuelle : Comprend la satisfaction à l'égard des fonctions sexuelles. L'insatisfaction peut être attribuable à une sensibilité réduite, une modification de l'image corporelle, de la difficulté de mouvement et des problèmes de vessie et des intestins, comme des infections.

Problèmes aux épaules : Comprend la douleur dans les articulations et/ou les muscles de l'épaule. Les personnes qui surutilisent les muscles des épaules, ou qui mettent trop de pression sur leurs articulations sont susceptibles de ressentir ce genre de douleur.

Spasticité : Mouvements musculaires involontaires saccadés et spontanés, tels que des contractions musculaires ou des spasmes. La spasticité augmente souvent à la suite d'une infection ou sous l'effet d'une restriction quelconque, comme une chaussure trop serrée ou une ceinture.

Équipements spécialisés : Comprend les équipements adaptés, les fournitures médicales, les systèmes de communication et les aides techniques (ex: fauteuil roulant, siège pour le bain, système de contrôle de l'environnement, système de composition téléphonique, logiciel de reconnaissance vocale, magnétophones ou dictaphones pour l'école ou le travail, cathéters et autres fournitures connexes).

Remplir ses obligations familiales : Comprend les activités telles que les tâches parentales, l'éducation des enfants et les soins aux membres de la famille.

Remplir ses obligations financières : Comprend les activités telles que de payer les comptes, faire un budget de dépenses, ou utiliser un guichet automatique.

Tétraplégie : La lésion touche vos bras, vos mains, votre tronc et vos jambes.

Incontinence urinaire : Pertes urinaires incontrôlables.

Infections urinaires : Cela comprend les infections telles que la cystite et les infections dues à des bactéries pseudomonales. Les symptômes comprennent la présence de douleur au moment d'uriner, une sensation de brûlure dans le tout le corps, la présence de sang dans les urines et des urines troubles.

Enquête chez la collectivité des personnes ayant une lésion médullaire

c/o Institut Rick Hansen
Blusson Spinal Cord Centre
6400 - 818 West 10th Avenue
Vancouver BC V5Z 1M9 CANADA

tél : 1 604 707 2100

télééc : 1 604 707 2121

courriel : studies@rickhanseninstitute.org

www.rickhanseninstitute.org

