

Faculté des sciences de la motricité

Blessés médullaires : différents facteurs influençant leur qualité de vie et le rôle des kinésithérapeutes sur ces facteurs au cours de la réadaptation

Mémoire réalisé par : DEBRAY Aurore, STORM Zoé

Promoteur et co-promoteur : ENGELS Morgane, MACQ Louise

Lecteur·rices :

Année académique 2023-2024

Master [120] en sciences de la motricité, orientation générale

Finalité spécialisée : kinésithérapie en neurologie adulte

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont soutenues et aidées à mener à bien la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, nous remercions nos promotrices, Morgane Engels et Louise Macq pour leur soutien inconditionnel, leur expertise précieuse et leurs judicieux conseils. Nous leurs sommes reconnaissantes pour les heures passées à discuter et à affiner notre travail.

Nous souhaitons également remercier nos amis pour leur soutien moral et leurs encouragements constants tout au long de ce projet. Nous sommes également reconnaissantes pour les discussions passionnantes et les échanges d'idées qui ont enrichi notre compréhension de sujet.

Enfin, nous remercions nos familles pour leur soutien, leur patience et leurs nombreux conseils et relectures.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASIA : American Spinal Injury Association Impairment scale
BM : Blessé Médullaire
CES-D : Center of Epidemiological Studies - Depression Scale
CIF : Classification Internationale de du Fonctionnement
CIQ : Community integration questionnaire
COPE : Coping Orientation to Problems Experienced Inventory
DA : Dysrèflexie Autonome
EN : échelle numérique de la douleur
F : Femme
H : Homme
HO : Hypotension Orthostatique
HS : Synder's Hope Scale
IFS : Iowa Fatigue Scale
LiSat-9 : Life satisfaction questionnaire
LME : Lésion Moelle Épinière
LSQ : Life Situation Questionnaire
MSES : Moorong Self-Efficacy Scale
NBD : Neurogenic Bowel Dysfonction (dysfonctionnement neurologique de l'intestin)
NBDS : Neurogenic Bowel Dysfonction Score (échelle de la dysfonction intestinale neurogène)
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
OSLER : The Oxford Sleep Resistance Test
PHQ-9 : Patient Health Questionnaire-9
QDV : Qualité De Vie
SCI-SCS : Spinal Cord Injury - Secondary Condition Stimulation
SCL-CSQ : Spinal Cord Lesion-Related Coping Strategies Questionnaire
SF-36 : Study Short Form 36
S-FAS : Spinal functional abilities Scale
SI : Soins Intestinaux
SNA : Système Nerveux Autonome
USER-Participation : Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation
WHOQoL : World Health Organization Quality of Life

TABLE DES MATIERES

Introduction	1
Méthodologie	4
1. Sources d'informations	4
2. Stratégie de recherche	4
3. Critères d'éligibilité	5
4. Sélection des études	6
5. Évaluation de la qualité des études	6
6. Extraction de données	7
Résultats	8
7. Sélection des études	8
8. Résultats de la qualité des études	8
9. Caractéristique des études	9
Discussion	31
1. Synthèse des résultats	31
2. Implications pratiques	38
3. Critique de la littérature	42
4. Limitations	43
Conclusion	45
Annexes	48
Annexe 1 - Échelle de déficience ASIA	48
Annexe 2 - Modèle de la CIF	49
Annexe 3 - Figure 1 - Diagramme de flux Prisma (Liberati et al., 2009)	49
Annexe 4 - Modified Downs and Black checklist for the assessment of the methodological quality of both randomized and non-randomized studies	50
Annexe 5 - Résultats de chaque article à la Modified Downs and Black checklist	51
Annexe 6 - Description des échelles utilisées dans les articles sélectionnés	52
Annexe 7 : Bowel care and cardiovascular function after spinal cord injury questionnaire (Inskip et al., 2018)	70
Bibliographie	82

INTRODUCTION

Lors de l'apparition d'une blessure médullaire, qu'elle soit d'origine traumatique ou non, la vie entière du patient est perturbée. Cette transformation radicale affecte à la fois le bien-être physique et la santé mentale. Par conséquent, la qualité de vie est donc significativement impactée. Quels sont les facteurs qui influencent la qualité de vie de ces individus ?

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la lésion médullaire également appelée lésion de la moelle épinière est définie comme telle : “ Une atteinte de cet organe résultant d'un traumatisme (accident de voiture, par exemple), d'une maladie ou d'une dégénérescence (cancer, par exemple).” (*Spinal Cord Injury, 2024*)

La prévalence de cette affection est entre 250 000 et 500 000 personnes par an dans le monde. Son incidence est estimée entre 40 et 80 cas par million d'habitants. La proportion de lésions non traumatiques semble croître, cependant elle est estimée à moins de 10% des lésions médullaires totales (*Spinal Cord Injury, 2024*).

Les lésions sont classées en utilisant l'échelle d'impairment de l'Association Spinal Injury America (ASIA), en fonction du niveau de la lésion et de son caractère complet ou incomplet (annexe 1). Le score ASIA a été développé en 1973 afin de créer une échelle standard pour les praticiens ainsi que pour la récolte de données. (Roberts et al., 2017). Il répartit les lésions de la moelle épinière (LME) en 5 catégories allant de A à E. Voici la répartition des lésions :

A = Complet : aucune sensibilité ou motricité dans le territoire S4-S5.

B = Incomplet sensitif : la sensibilité est préservée au-dessous du niveau lésionnel en particulier dans le territoire S4-S5, mais pas la motricité.

C = Incomplet moteur : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau ont un score < 3 (motricité non fonctionnelle).

D = Incomplet moteur : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau ont un score ≥ 3 .

E = Normal : la sensibilité et la motricité sont normales. Il peut persister des anomalies réflexes.

La qualité de vie quant à elle se définit depuis 1993 comme « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». C'est un concept très large influencé d'une manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. Selon l'OMS, l'instrument « The World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL) » mesure la qualité de vie chez les blessés médullaires. Celle-ci est meilleure chez les patients présentant une lésion plus ancienne. Cela suggère une certaine adaptation dont les enjeux ne sont pas encore complètement compris à ce jour (« Study Protocol for the World Health Organization Project to Develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL) », 1993) (Westgren & Levi, 1998).

La qualité de vie des blessés médullaires est indéniablement intriquée avec La Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF). Cette classification (annexe 2) développée par l'OMS a été approuvée par 191 pays le 22 mai 2001 en tant que norme internationale pour décrire et mesurer la santé et le handicap. Elle met en relation le problème de santé de la personne avec ses structures anatomiques et fonctions organiques, les activités, la participation mais également les différents facteurs environnementaux et personnels. Cette classification permet d'avoir une vision plus holistique des troubles que peuvent rencontrer les personnes malades/porteuses de handicaps dans leur vie quotidienne. (*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, s. d.)

Nous ne pouvons aborder un tel sujet sans aborder les troubles mentaux. Parmi ceux-ci, la dépression est souvent recensée chez les personnes atteintes de lésions médullaires. Nous retrouvons dans cette population une prévalence estimée à 22,2 % contre 6,7% dans la population générale (Williams & Murray, 2015). De plus, la dépression est associée à un séjour de rééducation plus long ainsi que des améliorations fonctionnelles, comme les soins personnels par exemple, moindres. Ce qui pourrait interférer avec la qualité de vie future des patients (Malec & Neimeyer, 1983).

L'objectif de ce travail est de rassembler un maximum de facteurs présents dans la littérature actuelle et qui semblent avoir un impact majeur sur la qualité de vie des

personnes atteintes de lésion médullaire. L'objectif secondaire consiste à examiner comment les thérapeutes de diverses disciplines peuvent influencer ces facteurs pour les limiter, améliorant ainsi la qualité de vie des personnes atteintes de lésions médullaires.

Beaucoup d'études se concentrent sur un facteur en particulier et essayent de trouver un quelconque lien entre celui-ci et la diminution de la qualité de vie de cette population. Cependant, à notre connaissance, aucun travail n'a à ce jour tenté de recenser les différents facteurs pouvant influencer la qualité de vie des patients. Le but étant de pouvoir éventuellement informer les différents thérapeutes intervenant dans la réadaptation des BM de leur impact sur la qualité de vie future de leurs patients.

MÉTHODOLOGIE

1. Sources d'informations

Les bases de données PubMed, Scopus et Embase ont été consultées entre le 23 janvier 2024 et le 2 avril 2024 dans le but d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche posée dans ce mémoire narratif.

2. Stratégie de recherche

Les critères PICO(S) ont été appliqués (tableau 1) afin de mettre en évidence les différents mots-clés en lien avec la question de recherche suivante : “ Blessés médullaires : différents facteurs influençant leur qualité de vie et le rôle des kinésithérapeutes sur ces facteurs au cours de la réadaptation. ” Le site HeTOP a été utilisé pour traduire les différents termes en anglais.

Tableau 1 : Méthode PICO(S)

Critères PICO(S)	Synonymes en français	Synonymes en anglais
Population	Adultes Blessés médullaires Lésion moelle épinière Section de la moelle épinière	Adults Spinal cord injury Spinal cord damage Spinal cord lesion Spinal cord trauma
Intervention	Rôle des différents intervenants Kinésithérapie Sport Activité physique Rééducation	Intervenants Healthcare professionals Medical team Physiotherapists Physical therapy Sport physical activity Exercices Rehabilitation
Comparaison	/	/
Outcome	Acceptation du nouveau corps Bien-être psychosocial Qualité de vie Problèmes sexuels	Body acceptance Body image Body self-esteem Psychosocial well-being Quality of life Mental health Emotional challenges Social challenges Psychological challenges Sexual problems
Study design	/	/

L'association de ces mots-clés avec les opérateurs booléens "AND" et "OR" a permis de créer les équations de recherche suivantes : ("adults with spinal cord injury" OR "adults with spinal cord lesion" OR "adults with spinal cord damage" OR "adults with spinal cord trauma") AND ("body acceptance" OR "body image" OR "body self-esteem" OR "psychosocial well-being" OR "quality of life" OR "mental health" OR "emotional challenges" OR "social challenges" OR "psychological challenges" OR "sexual problems" OR "physical activity benefits" OR "loss of autonomy") AND ("intervenants" OR "healthcare professionals" OR "medical team" OR "physiotherapists" OR "physical therapy" OR "rehabilitation")

Cette équation de recherche a été introduite dans les différents moteurs de recherche et a donné 71 résultats dans Embase et 37 dans Scopus.

L'équation de recherche a été adaptée dans le moteur de recherche PubMed pour donner 173 résultats (au lieu de 1227) : ("adults with spinal cord injury" OR "adults with spinal cord lesion" OR "adults with spinal cord damage") AND ("body acceptance" OR "body image" OR "body self-esteem" OR "psychosocial well-being" OR "quality of life" OR "mental health" OR "emotional challenges" OR "social challenges" OR "psychological challenges" OR "sexual problems" OR "physical activity benefits" OR "loss of autonomy") AND ("intervenants" OR "healthcare professionals" OR "medical team" OR "physiotherapists" OR "physical therapy" OR "rehabilitation")

3. Critères d'éligibilité

Les critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des articles sont les suivants :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Études sur des adultes (entre 18 et 65 ans) - Études qui examinent le processus d'acceptation du nouveau corps. - Études qui évaluent le rôle des kinésithérapeutes ou d'autres intervenants dans le processus d'acceptation du nouveau corps. - Études qui examinent l'impact des interventions thérapeutiques sur le bien-être psychosocial des patients atteints de lésions médullaires. - Articles sortis dans les 15 dernières années (soit à partir de 2009) 	<ul style="list-style-type: none"> - Études qui portent majoritairement sur les enfants (<18 ans) ou les personnes âgées (>65 ans) - Case report - Étude sur des animaux - Les articles écrits dans une autre langue qu'en français ou anglais - Étude portant exclusivement sur des cas dans des pays en voie de développement. - Score Modified Downs and Black inférieur à 14/28 - Troubles psychiatriques au préalable

4. Sélection des études

La sélection des études a suivi les recommandations Prisma (Liberati et al., 2009). Les différentes étapes de cette sélection sont décrites dans le diagramme de la Figure 1 (annexe 3).

Tout d'abord, les articles des 3 bases de données ont été exportés et rassemblés à l'aide du logiciel Endnote X9 pour une sélection pertinente. Tous les doublons ont été éliminés via l'outil « doublon » d'Endnote X9, suivi d'une vérification manuelle. Une première sélection basée sur le titre et le résumé des articles a été effectuée pour ne retenir que les études répondant aux critères d'éligibilité. Les études pertinentes ont ensuite été lues en intégralité pour s'assurer qu'elles répondaient correctement à l'objectif du mémoire.

Il convient de noter que chaque étape du processus a été faite de manière indépendante par les 2 examinateurs. À la fin de chaque étape, les 2 examinateurs ont mis en commun leurs résultats obtenus.

5. Évaluation de la qualité des études

Afin d'évaluer la qualité des études sélectionnées de manière objective, la grille d'évaluation "Modified Downs and Black Scale" (annexe 4) a été sélectionnée. En effet, cette dernière permet d'évaluer la qualité méthodologique des études randomisées ou non (Downs & Black, 1998). Cette échelle est composée de 27 items qui évaluent la qualité méthodologique de l'étude, la validité externe, les éventuels biais liés à l'intervention ainsi que ceux liés aux participants et pour finir la puissance de l'étude. Chaque item vaut entre 0 et 1 point à l'exception du cinquième item qui peut valoir 0,1 ou 2 points. Le score maximal qui peut être obtenu est donc de 28 points, ce qui signifie une excellente validité interne.

Les différents items sont répartis en cinq parties :

1. La qualité de la description de l'étude (10 items)
2. La validité externe (3 items)
3. La validité interne et le risque de biais (7 items)
4. Les biais de confusion et de sélection (5 items)
5. Le pouvoir de l'étude (1 item)

Les articles obtenant un score de 24 à 28 points sont considérés comme étant d'excellente qualité méthodologique. Ceux ayant un score de 19 à 23 points sont considérés comme étant de bonne qualité. Les articles obtenant un score de 14 à 18 points sont considérés comme passables. En revanche, si le score total est inférieur à 14 points, la qualité méthodologique est considérée comme étant faible (O'Connor et al., 2015). Pour notre mémoire, nous avons accepté les articles ayant un score supérieur ou égal à 14 (annexe 5). L'évaluation a été faite indépendamment par les 2 examinateurs. Toute différence de cotation a été débattue.

6. Extraction de données

L'extraction des données a pour objectif de faire ressortir les informations pertinentes. Pour faciliter la lecture, nous avons réalisé 2 tableaux. Le premier tableau regroupe les différentes caractéristiques des participants ainsi que les caractéristiques de l'étude. Il est composé des éléments suivants :

- Type de l'article
- Le nombre de participants (+ sexe)
- La pathologie (niveau + cause + complète / incomplète)
- Thématique de l'article

Le second tableau reprend les méthodes d'évaluation utilisées, les différents sous-groupes ainsi que les résultats présentant une utilité pour la réponse de notre question de recherche.

RÉSULTATS

1. Sélection des études

Comme montré dans le diagramme de flux (figure 1, annexe 1), l'équation de recherche a permis d'obtenir un total de 281 articles. Tous les doublons ont été éliminés, réduisant ainsi le nombre de références à 241. Ensuite, une première sélection basée sur le titre et le résumé des articles a été effectuée pour ne retenir que les études répondant aux critères d'éligibilité, ce qui a conduit à l'élimination de 192 articles.

Les articles dont le texte intégral n'était pas disponible ont été exclus (n=3). Les 46 études pertinentes ont ensuite été lues en intégralité pour s'assurer qu'elles répondaient correctement à l'objectif du mémoire. Parmi eux, 33 ont été exclus, car ils ne répondaient pas aux critères d'éligibilité.

Les 13 articles restants ont été évalués sur leur qualité méthodologique et 1 a été exclu. Finalement, 12 articles ont été intégrés dans cette revue narrative, visant à rassembler et synthétiser les connaissances actuelles en réponse à la question de recherche.

2. Résultats de la qualité des études

Afin d'évaluer le risque de biais et la confiance accordée à chaque étude, toutes les références sélectionnées ont été évaluées, en utilisant l'échelle "Modified Downs and Black Scale" (annexe 4). Pour cette échelle, le détail de chaque item est disponible dans l'annexe 5. La moyenne des scores obtenus est de 18,4/28, avec un score maximum de 25 points et un score minimum de 14 points. Sur les 12 références :

- Sept articles ont été jugés de qualité "moyenne" [14-18/28]
- Quatre articles ont été jugés de qualité "bonne" [19-23/28]
- Un article a été jugé de qualité "excellente" [24-28/28]

3. Caractéristique des études

Chaque article a été synthétisé sous forme de 2 tableaux. Dans le premier, les items suivants sont repris : auteurs et année de parution, type de l'étude, nombre de sujets et sexe, caractéristiques de la pathologie (niveau de la lésion, cause, complète / incomplète), âge moyen, nombre d'années depuis la lésion et finalement les thématiques abordées dans l'article. Dans le second tableau, nous retrouvons les échelles utilisées, les sous-groupes réalisés pour l'étude ainsi que les résultats répondant à la question de recherche.

Étude	Type	Population				Thématique
Auteurs, années de publication		Nombre de participants	Pathologie (lieu lésion + cause + complète / incomplète)	Age	Nombre d'années depuis la lésion initiale	
(Inskip et al., 2018)	Étude transversale	N = 210	45% cervical 45% thoracique 9% lombaire 1% sacré	49,2 ± 13,2	17,1 ± 12,9	Dysrèflexie autonome (DA), prise en charge intestinale, hypotension orthostatique (OH)
(Pires et al., 2018)	Étude transversale	N = 64 (66% hommes (H) et 34% femmes (F))	37% complète 63% incomplète 39.1% cervical 39.1% thoracique 21.9% lombaire	56.6 ± 15.6	6,9	Dysfonctionnement intestinaux neurogène
(Müller et al., 2017)	Étude transversale	N = 834 (72% H et 28% F)	71,9% traumatique 28,1% non traumatique 39,1% complète 60,9 % incomplète 34% tétraplégique 66% paraplégique	52 (42-63)	14 (6-25)	Association entre la douleur persistante, la participation, les symptômes dépressifs et la qualité de vie
(Craig et al., 2018)	Étude transversale	N total = 89 N LME = 45 (84% H et 16% F) N valides = 44 (84% H et 16% F)	32% complète 68% incomplète 46,7% cervical 44,4% thoracique 8,9% lombaire / sacrée	LME 50,4 Valide 48,9	Au moins 6 mois après leur blessure, avec un délai moyen post-lésion de 10,4 ans.	Lien entre la somnolence diurne, la fatigue et la dysfonction du système nerveux autonome
(Fann et al., 2011)	Étude transversale	N total = 994 N LME = 947 (77% H et 23% F) N valides = 47	69% complète 31% incomplète 52% tétraplégique 48% paraplégique	43.8 ± 13.7	11 ± 9.7	La dépression dans la population SCI traumatique.
(New & Currie, 2016)	Enquête exploratoire	N total = 374 N LME = 154 (65,5% H, 33,7% F et 0,7% TG) N valides = 220	100% traumatique 40,9% tétraplégique 59,1% paraplégique 74,7% traumatique 25,3% non traumatique	50 (38-58)	10 (4-20)	Les troubles sexuels chez les individus atteints de SCI traumatique et non traumatique

(Dorsett et al., 2017)	Étude prospective longitudinale	N = 47 (77% H et 23% F)	62% tétraplégique 38% paraplégique 100% traumatique 49% complète 51% incomplète	45,67±15,3	Temps 1 : 6 à 8 semaine après la blessure Temps 2 : 3 mois après la sortie de rééducation	Espoir, dépression, satisfaction de vie et acceptation.
(Wijesuriya et al., 2012)	Étude transversale rétrospective	N total = 82 N LME= 41 (95% H et 5% F) N valides = 41 (95% H et 5% F)	35% tétraplégique 65% paraplégique 44% complète 56% incomplète	LME 47±12 Valides 47±12	16±14	L'impact de la lésion médullaire et de la fatigue sur la qualité de vie liée à la santé
(Anneken et al., 2010)	Étude transversale rétrospective	N = 277 (79% H et 21% F)	21,7% tétraplégique 78,3% paraplégique 79% traumatique 21% maladie / autre 62,9% complète 37,1% incomplète	41,8±12,7	50% est survenue depuis plus de 5 ans.	La qualité de vie et l'activité physique
(Scholten et al., 2018)	Étude transversale	N= 67 (en couple avec une personne LME) (35,8% H et 64,2% F)	26,9% tétraplégique 73,1% paraplégique 77,6% complète 22,4% incomplète	Partenaires : 47 (35-59,5) LME : 50 (36-59)	5	Les activités fournies par le partenaire, le fardeau des soignants, la satisfaction de vie des partenaires de blessés médullaire.
(New, 2016)	Comprehensive survey	N total = 150 N trauma = 112 (72,3% H et 27,7% F) N non-trauma = 38 (19,5% H et 80,5% F)	74,7% Trauma : 49,1% tétraplégique 50,9% paraplégique 25,3% Non-trauma : 18,4% tétraplégique 81,6% paraplégique	Trauma : 46,5 (33-55,5) Non-trauma : 58 (51-68)	Trauma : 13 (5-23) Non trauma : 6 (2,5 – 14,5)	Troubles secondaires, lésions traumatiques comparées aux non traumatiques
(Smith & Caddick, 2015)	Étude qualitative	N = 20 (75% H et 25% F) (14 en MRS et 6 ont récemment quitté)	/	31 (21 à 70)	/	Impact sur la qualité de vie, la santé physique et mentale des personnes blessés médullaires vivant dans des maisons de soins.

Auteurs, années de publication	Échelles utilisées	Comparaison Sous- groupes	Résultats
(Inskip et al., 2018)	<p>Prise en charge des soins intestinaux : Questionnaire propre à l'étude : questionnaire sur les soins intestinaux et la fonction cardiovasculaire après une lésion de la ME (développé par des membres de l'American Spinal Association et de l'international Spinal Cord Society) et des questions supplémentaires ont été ajoutées sur les signes et les symptômes cardiovasculaire, sur la nutrition, l'hydratation, l'utilisation des médicaments, des données démographiques.</p>	<p>2 sous-groupes pour l'analyse des symptômes cardiovasculaire : lésion au niveau ou au-dessus de T7 (57%) vs lésion inférieure à T7 (43%)</p> <p>2 sous-groupes pour la fréquence et l'incontinence intestinale : ceux souffrant d'un trouble intestinal neurogène du motoneurone supérieur (lésion égale ou supérieur à L1) (90%) vs ceux présentant un trouble intestinal neurogène du motoneurone inférieur (lésion inférieure à L1) (10%)</p>	<p>Gestion générale de l'intestin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durée des soins intestinaux (SI) : 42% > 30 minutes, 24% > 1 heure. - 63% ont recours à la gestion de leur régime alimentaire et de leur mode de vie pour améliorer les soins intestinaux. - Incontinence : 33% \geq 1x/mois, dont 16% chaque semaine. - Incontinence fécale plus élevée chez les troubles intestinaux neurogènes des motoneurones inférieurs. <p>Symptômes cardiovasculaires pendant les soins intestinaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 72% LME < T7 \rightarrow DA \geq 1x. - 45% LME < T7 \rightarrow DA pendant SI, identifiée comme mal de tête ou sueurs. - \geq 50% identifie que la DA interfère avec activités sociales, quotidiennes, travail, exercice, sommeil. <p>OH et fatigue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 93% LME \leq T7 \rightarrow OH \geq 1x. - Fatigue élevée liée à : âge jeune ($p < 0,001$), épisodes fécaux fréquents ($p = 0,0061$), mauvaise qualité de vie ($p = 0,0293$), DA grave ($p < 0,0001$) et OH ($p < 0,0001$). - Corrélation positive symptômes OH et DA chez LME \leq T7. - OH sévère liée à : lésions plus hautes ($p < 0,0001$), jeunesse ($p = 0,0092$), restriction hydrique ($p = 0,0146$), fatigue sévère ($p < 0,0001$) et mauvaise qualité de vie ($p = 0,001$). <p>Impact de la gestion intestinale sur la qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - LME sur fonction intestinale pire que effets sur sexe ($p = 0,024$), vessie ($p < 0,0001$), douleur ($p = 0,013$), spasticité ($p < 0,00001$), fauteuil roulant ($p < 0,0001$) et problèmes de peau ($p < 0,0001$). - Impact LME sur fonction sexuelle > spasticité ($p < 0,0001$), fauteuil roulant ($p = 0,0011$) et problèmes cutanés ($p < 0,0001$). - 78% : soins intestinaux sont un problème majeur - Soins intestinaux interfèrent avec vie sociale, relations, travail à domicile. - 45% : impact sur qualité de vie (QDV) ; 29% : impact majeur. - Impact négatif des SI sur QDV étaient associées à une routine des SI plus compliqué et un temps prolongé ($p < 0,001$). - Temps soins intestinaux actuels ($p < 0,001$) et gravité DA pendant soins ($p = 0,036$) : prédicteurs significatifs QDV

<p>(Pires et al., 2018)</p>	<p>Dysfonctionnement intestinaux neurogène : Échelle de la dysfonction intestinale neurogène (NBDS) = Neurogenic Bowel Dysfunction Score : questionnaire Likert sur l'impact global du NBD (impact sur la qualité de vie et dans plusieurs domaines de la CIF)</p>	<p>Gravité du NBD :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 12,5% : malaise, sueurs, maux de tête pendant ou après défécation. - Incontinence fécale : 15,6% 4 fois/mois, 6,3% 1-6 fois/semaine, 3,1% quotidienne. - 18,8% NBD modérés, 31,3% NBD sévères. <p>Impact du NBD dans les domaines de la CIF :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 59,4% impact négatif sur la QDV. - Facteurs personnels/environnementaux : 46,9% perte intimité, 45,3% besoin assistance intestinale, 45,3% frustrations/anxiété/dépression, 39,1% augmentation coûts. - Structures corporelles : 26,6% douleurs liées NBD. - Activité : 28,1% impact activités, 26,6% temps défécation, 23,4% adaptation régime alimentaire. - Participation : 39,1% impact voyages, 32,8% vie familiale, 26,6% vie sociale, 3,1% éducation/emploi, 7,8% activité sexuelle. - Association significative gravité NBD et impact QDV (p<0,05).
<p>(Müller et al., 2017)</p>	<p>Association entre la douleur persistante, la participation, les symptômes dépressifs et la qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Échelle numérique (EN) : douleur - Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation (USER-Participation) - 5-item Mental Health Index MHI-5 de Study Short Form 36 (SF-36): santé de la forme - 5 items sélectionnés de World Health Organization Quality of Life (WHOQoL-BREF): impact sur la QDV - Spinal Cord Injury – Secondary Condition (SCI-SCS) : conditions secondaires de la lésion de la moelle épinière <p>Sous-groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tétraplégie (34%) vs paraplégie (66%) - Lésion incomplète (68%) vs complète (32%) - LME depuis moins de 10 ans vs plus de 10 ans. 	<p>Douleur chronique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Douleur chronique : 36,9% significative, 21% modérée, 15,6% légère, 26,5% aucune. - Au total, 57,9% ≥ 1 problème douleur chronique. Parmi eux, 49,2% dépression majeure, 57,2% troubles mentaux. - Patients douleur chronique modérée à significative : moins de participation (p<0,001), plus restreints (p<0,001), moins satisfaits (p<0,001), niveaux plus élevés symptômes dépressifs (p<0,001), qualité de vie inférieure (p<0,001) vs douleur légère ou absente. <p>L'intensité de la douleur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intensité douleur corrélée à : symptômes dépressifs (r=-0,19, p<0,01), restriction participation (r=-0,25, p<0,01), moindre satisfaction (r=-0,20, p<0,01), fréquence participation plus faible (r=-0,11, p<0,01) et QDV inférieure (r=-0,27, p<0,01). <p>Fréquence de participation et restriction :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Restriction participation médiateur entre intensité douleur et symptômes dépressifs/qualité de vie chez tétraplégie (p<0,01), lésion complète (p<0,01) et paraplégie/lésion incomplète <10 ans (p<0,01). - Satisfaction participation médiateur entre intensité douleur et symptômes dépressifs/qualité de vie chez tétraplégie et lésion complète/lésion incomplète <10 ans.

<p>(Craig et al., 2018)</p>	<p>Impact de la somnolence diurne chez les blessés médullaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - The Oxford Sleep Resistance Test (OSLER): la somnolence diurne - Électrographie : durée du taux de clignement des yeux - Iowa Fatigue Scale (IFS), composée de 11 items Likert : pour la fatigue - Variabilité de la fréquence cardiaque : fonction autonome 	<p>Comparaison : LME (51%) vs valides (49%)</p> <p>Sous-groupes : lésion T3 et au-dessus (42,3%) vs lésion T4 en-dessous (57,7%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fréquence participation n'influence pas effets intensité douleur sur symptômes dépressifs/qualité de vie ; intensité de la douleur montre effet direct sur symptômes dépressifs. <p>La fatigue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Répartition apnées sommeil : 42,3% LME ≤ T3, 36,8% LME > T4, 31,8% témoins. Pas de différence IMC significative. - Troubles sommeil : 30-60% chez LME, surtout lésions cervicales et complètes. - Somnolence diurne majeure, plus chez tétraplégie et lésions complètes. Fatigue chronique problème important chez adultes SCI. - Fatigue (mesurée par IFS) significativement augmentée chez LME pendant épreuve d'OSLER, mais pas chez contrôles valides. <p>Différences de VRC, de fatigue et de clignement des yeux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dysfonctions du système nerveux autonome (SNA) plus fréquentes dans les lésions cervicales et complètes. - DA peut survenir lésions cervicales et thoraciques supérieures, avec risques cardiovasculaires graves. - Activité système nerveux sympathique : tétraplégiques < paraplégiques et sujets valides. - LME ≤ T6 plus susceptibles de dormir pendant tâche d'OSLER (57,2%), mais pas de différence significative entre groupes pour tous VRC. - Variabilité fréquence cardiaque : LME ≤ T3 < valides et LME ≥ T4. - Ratio basse fréquence / haute fréquence (LF/HF) : LME ≤ T3 < valides et LME ≥ T4. <p>Contributeurs à la latence du sommeil :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facteurs contribuant à la somnolence diurne : variabilité de la fréquence cardiaque, le taux de clignements oculaires lents (> 500 ms), la fatigue.
<p>(Fann et al., 2011)</p>	<p>La dépression dans la population SCI traumatique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) : dépression - The 1 item General Health Scale from SF-36: qualité de vie - Cornell Service Index (CSI) : quantité et des caractéristiques (par exemple, le site et le fournisseur) des services utilisés par les adultes. 	<p>Comparaison : LME (95%) vs valides (5%)</p> <p>Sous-groupes : P qui était déjà déprimé avant la lésion vs non déprimé</p>	<p>Dépression :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 23% dépression modérée (score PHQ-9 ≥ 10), dont 9% dépression modérément sévère ou sévère (score PHQ-9 ≥ 15). - 15% envie suicidaire. <p>Traitement psychiatrique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 60% participants dépressifs ont des antécédents diagnostic/traitement psychiatrique vs 28% non dépressifs. - 22% participants dépressifs recevaient un traitement santé mentale > non dépressifs. - Seuls 17% participants dépressifs recevaient un traitement psychopharmacologique ou psychothérapeutique conforme directives.

<p>(New & Currie, 2016)</p>	<p>Troubles sexuels après une LME : questionnaire propre à l'étude avec des questions sur le genre, l'orientation sexuelle, affection secondaires et complications liées à la LME, éducation sexuelle pendant la réadaptation, l'estime sexuelle et corporelle, l'intérêt sexuel, le désir, les activités, la satisfaction et les problèmes relationnels ainsi que les abus sexuels.</p>	<p>Comparaison : LME (41%) vs valides (59%)</p> <p>Sous-groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - H (71,9%) vs F (48,2%) - Lésion traumatique (74,7%) vs non traumatique (25,3%) 	<p>Santé subjective et fonctionnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 31% participants dépressifs : symptômes rendaient thérapies/rerelations "très difficiles" ou "extrêmement difficiles". - Participants dépressifs : santé subjective plus faible vs non dépressifs. - ≠ significatives entre : LME traumatique/non traumatique, niveau de lésion, âge, années depuis blessure concernant sexe, relation actuelle, statut. - Problèmes sexuels : 8% non liés LME, 75,5% liés LME. - Orgasmes moins fréquents chez H (5,5%) vs F (11,22%) ($X^2 = 13,1, p=0,006$). - Fonctionnement génital psychogène pire chez H (normal 9,9%) vs F (normal 13,26%) ($X^2 = 26,0, p=0,001$). Fonctionnement génital reflexe pire chez H ($X^2 = 10,8, p=0,013$). - 26,52% F : diminution/absence menstruations depuis LME. - Problèmes sexuels préexistants non liés LME : H = F
<p>(Dorsett et al., 2017)</p>	<p>Résilience et adaptation psychologique après une LME :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Synder's Hope Scale (HS) : mesure de l'espoir - Moorong Self-Efficacy Scale (MSES) : mesure auto-efficacité - Life Situation Questionnaire (LSQ) : résultat de l'ajustement et réadaptation - Center of Epidemiological Studies—Depression Scale (CES-D) : auto-évaluation de la symptomatologie dépressive - Spinal Cord Lesion-Related Coping Strategies Questionnaire (SCL-CSQ) : stratégies d'adaptation - Coping Orientation to Problems Experienced Inventory (COPE) : styles d'adaptation préférés par opposition aux stratégies d'adaptation spécifique à la situation 	<p>/</p>	<p>Score d'espoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Score d'espoir élevé (HS = 26,72), stable dans le temps (temps 2 : HS = 25,91). - Corrélations positives significatives entre HS et score d'auto-efficacité du MSES ($r_s(32) = 0,54$), score de satisfaction de vie ($r_s(32) = 0,60$) et score d'ajustement auto-évalué ($r_s(32) = 0,049$). - Corrélations négatives entre HS et score de problèmes de vie ($r_s(32) = -0,55$). - Corrélations négatives entre HS et score de dépression ($r_s(32) = -0,35$). <p>Espoir et style d'adaptation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corrélations positives entre HS et score de planification ($r_s(32) = 0,45$), score de recadrage positif ($r_s(32) = 0,64$), score d'acceptation ($r_s(32) = 0,60$) et score d'esprit de combat ($r_s(32) = 0,52$). - Corrélations négatives entre HS et score de désengagement comportemental ($r_s(32) = -0,51$) et score de dépendance sociale ($r_s(32) = -0,37$).
<p>(Wijesuriya et al., 2012)</p>	<p>L'impact de la fatigue sur la qualité de vie chez les BM :</p> <ul style="list-style-type: none"> - SF-36 : qualité de vie - IFS : les niveaux de fatigue - Community integration questionnaire (CIQ) : participation 	<p>Comparaison : LME (50%) vs valides (50%)</p>	<p>Qualité de Vie (SF-36) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ≠ significatives entre groupe LME et témoins pour : fonction physique ($F=111, P<.001, \eta^2=.61$), rôle physique ($F=27, P<.001, \eta^2=.27$), douleur corporelle ($F=21, P<.001, \eta^2=.23$), santé générale ($F=11, P<.001, \eta^2=.16$), vitalité ($F=8, P<.05, \eta^2=.10$), fonction sociale ($F=13, P<.001, \eta^2=.14$) <p>Fatigue (Iowa Fatigue Scale) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Groupe LME a des scores de fatigue significativement plus élevés que témoins pour : total de l'échelle de fatigue ($F=7.9, P<.01, \eta^2=.09$), facteur cognitif

			<p>(F=5.5, P<.05, $\eta^2=.06$), facteur de fatigue (F=4.4, P<.05, $\eta^2=.05$), facteur de productivité (F=8.6, P<.01, $\eta^2=.10$)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Risque de fatigue élevée : LME groupe (56.1%) vs témoins (29.2%). <p>Intégration Communautaire (CIQ) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Scores d'intégration communautaire : groupe LME < normes non handicapées (P<.01). <p>Effets de la Fatigue sur la Qualité de Vie (SF-36) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Effets significatifs de la fatigue sur : fonction physique (F=5, P<.05, $\eta^2=.06$), rôle physique (F=21, P<.001, $\eta^2=.21$), douleur corporelle (F=13, P<.001, $\eta^2=.14$), santé générale (F=17, P<.001, $\eta^2=.18$), santé mentale (F=16, P<.001, $\eta^2=.17$) <p>Corrélations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - QDV LME significativement inférieur - Fatigue : LME > aux témoins, avec des implications sur leur intégration communautaire et leur fonctionnement physique et émotionnel. - L'âge, l'éducation, l'intégralité de la lésion, le niveau de la lésion, l'intégration communautaire ne sont pas liée à des niveaux de fatigue. Durée depuis la lésion associée à la fatigue ($r=-.44$, P<.01).
<p>(Anneken et al., 2010)</p>	<p>Exercice physique chez LME :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 54 questions spécifiquement développées pour l'étude : éducation physique, sport, données démographiques - Short version of the QoL (quality of life)-feedback: qualité de vie 	<p>Sous-groupes : paraplégique (78,3%) tétraplégique (21,7%)</p>	<p>Exercice physique et sport :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 51.5% actif, 48.5% inactif - Paraplégiques > tétraplégiques (P=0.029). <p>QDV :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Domaines physique et psychologique : LME inférieur << témoins. <p>Principaux facteurs influençant QDV :</p> <ul style="list-style-type: none"> - QDV physique : niveau de lésion, emploi, mobilité en fauteuil roulant, engagement dans le sport. - Qdv sociale : emploi, mobilité en fauteuil roulant, engagement dans le sport. - QDV psychologique : mobilité en fauteuil roulant, engagement dans le sport. - QDV contextuelle : exercice physique, situation de vie. <p>Analyse des échelles de QDV :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Actifs ≠ inactifs pour les échelles de QDV.

<p>(Scholten et al., 2018)</p>	<p>La charge des personnes en couple avec un BM cinq ans après leur sortie en réadaptation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire propre : soutien fourni par les proches (25 activités et les partenaires devaient à quelle fréquence ils les aidaient) - Caregiver strain index (CSI) : fardeau du soignant - SF-36 : santé mentale - Life satisfaction questionnaire (LiSat-9) : satisfaction à l'égard de la vie 	<p>Sous-groupes : partenaires avec un individu tétraplégique (26,9%) vs paraplégique (73,1%)</p>	<p>Différences significatives pour les échelles de QDV :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Capacité physique dans la vie quotidienne (P<0.001), activité physique (P<0.001), mobilité (P<0.001), exercices de remise en forme (P<0.001), énergie (P<0.001), confiance en soi (P<0.001), loisirs (P=0.003), nature (P=0.001). - Différences et des associations entre l'exercice physique, l'engagement dans le sport, et la QDV chez LME. <p>Résultats des questionnaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Charge pour les partenaires : score moyen de 6.0 sur 13, 43.3% score ≥7. - Santé mentale : score moyen SF-36 de 75.1, 25.4% score ≤60 (faible). - Satisfaction de vie : score moyen LiSat-9 de 4.1, 47.8% score <4.5 (faible). <p>Relations entre charge, santé mentale et satisfaction de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Charge et santé mentale : corrélation négative forte (r = -0.51, p < 0.001). - Charge et satisfaction de vie : corrélation négative modérée (r = -0.39, p < 0.001). - Santé mentale et satisfaction de vie : corrélation positive modérée (r = 0.48, p < 0.001). <p>Déterminants de la charge, santé mentale et satisfaction de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Charge : plus de support total par le partenaire (p < 0.001). - Santé mentale : moins de charge (p < 0.001), meilleure santé perçue du partenaire (p = 0.004), revenu familial mensuel plus élevé (p = 0.036). - Satisfaction de vie : moins de charge (p < 0.001), plus de support total par le partenaire (p = 0.008), moins d'heures de support par semaine par le partenaire (p = 0.020), meilleure santé perçue du partenaire (p = 0.008). <p>Tétraplégique vs paraplégique : les partenaires des tétraplégiques reçoivent plus souvent un soutien total, un soutien pour les activités quotidiennes et autres services pratiques. Seule la régularité du soutien émotionnel ne diffère pas significativement entre les groupes.</p>
<p>(New, 2016)</p>	<p>Conditions secondaires chez les LME traumatiques et non traumatiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - SCI – SCS : conditions secondaires de la lésion de la moelle épinière 	<p>Comparaison : LME traumatique (75%) vs LME non traumatique (25%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Score SCI-SCS LME traumatique (moyenne 13,7) = non traumatique (t = -0,6, P = 0,6) sauf pour les problèmes de vessie (LME non traumatique moyen = 1,5 ; LME traumatique moyen = 1,0) - Problèmes les plus courants du SCI-SCS : problèmes sexuels 41 % ; douleur chronique 24 % ; dysfonctionnement de la vessie 17 % ; spasmes 17 % ; douleurs articulaires et musculaires 15 % ; dysfonctionnement intestinal 14 % ; problèmes de circulation 14 % ; contractures 9 % ; infections des voies urinaires 9 % ; ulcère de pression 7 % et hypotension posturale 5 %. - Tétraplégie et l'invalidité supérieure influencent de manière significative (R2 = 0,13) le score total de SCI-SCS

<p>(Smith & Caddick, 2015)</p>	<p>BM vivant en maison de repos :</p> <ul style="list-style-type: none"> - SCI – SCS : conditions secondaires de la lésion de la moelle épinière - Spinal functional abilities Scale (S-FAS) : évalue 5 tâches (fonctionnement de la vessie, incontinence fécale, mobilité, transferts et soins personnels) 	<p>Qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perte de la liberté, du contrôle sur la plupart des activités quotidiennes et de la flexibilité de faire des choix personnels et s'engager dans les activités souhaitées - Vivre dans une maison de soins limite considérablement la possibilité d'interagir dans la communauté locale et de participer à la vie sociale et civique - Difficulté à maintenir ou établir des nouvelles relations familiales et amicales - Vivre avec des personnes âgées malades (ex : démence) impact négativement la QDV <p>Santé physique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Impact négatif majeur sur la santé physique : plaies de pression, infections des voies urinaires et dysréflexie autonome <p>Bien-être psychologique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Restriction de participation au travail ou à une activité de loisir personnel (handisport, ...) - Encourage une vie sédentaire - Sentiment de vie en attente, perte de sens, d'expression de soi et de vision de l'avenir. - Sentiment exacerbé de solitude.
---	--	---

a. Description des patients

En ce qui concerne la taille des échantillons, les 12 études sélectionnées ont inclus un total de 2701 patients avec une lésion médullaire, avec une moyenne de 225,1 patients par étude. À noter que l'article de Scholten et al. (2018) ne porte pas sur les patients mais bien les partenaires des blessés médullaires. Parmi ces études, 2 ont inclus plus de 230,67 patients, tandis que 10 en ont inclus moins. Les 2 plus grands échantillons ont compté plus de 830 patients (834 et 947). Quant aux échantillons de moins de 230,67 personnes, 4 études ont inclus plus de 100 participants et 2 en ont compté plus de 50. Les 4 plus petits échantillons étaient de 47,45 et 41 patients.

Il convient de noter que les études de Craig et al. (2018), Fann et al. (2011), New & Currie (2016) et Wijesuriya et al. (2012) ont comparé les patients avec une lésion de la moelle médullaire avec des sujets valides. En outre, l'étude New (2016) a comparé des groupes de blessés médullaires traumatiques et non traumatiques.

En ce qui concerne la répartition par genre, les hommes prédominent dans tous les échantillons, sauf dans l'étude d'Inskip et al. (2018), où les données sont absentes et l'étude de Scholten et al. (2018) qui porte sur les partenaires des blessés médullaires). 6 échantillons ont un pourcentage d'hommes compris entre 75 et 95%, tandis que 4 autres en comptent entre 65 et 72%. La parité hommes/femmes ne peut pas être considérée comme respectée.

Les participants des différents échantillons ont en moyenne entre 31 et 57 ans, avec un âge minimum de 21 ans et un maximum de 71 ans dans l'ensemble des études. Bien que la différence entre l'âge minimal et maximal puisse sembler importante, 8 des 12 échantillons ont une moyenne d'âge comprise entre 45 et 55 ans.

Nous disposons de données sur la cause de la lésion pour 6 échantillons. Dans ces échantillons, 2 études ont inclus exclusivement des lésions médullaires traumatiques, tandis que les 4 autres ont inclus des lésions traumatiques et non traumatiques. Dans ces 4 échantillons, la majorité des lésions sont traumatiques, avec une moyenne de 75 %. Les 6 autres échantillons ne précisent pas la cause des lésions. En ce qui concerne la complétude et le niveau de la lésion, il y a une grande variabilité dans les données. Sur 11 études qui donnent le niveau lésionnel, 8

présentent une prédominance de personnes paraplégiques. Sur les 8 études donnant les informations sur la complétude de la lésion, 3 ont un pourcentage plus élevé de patients avec des lésions complètes.

b. Description des résultats

A Community Perspective on Bowel Management and Quality of Life after Spinal Cord Injury: The Influence of Autonomic Dysreflexia (Inskip et al., 2018)

Cette étude porte sur l'impact de la gestion intestinale chez les personnes vivant avec une lésion médullaire en utilisant un questionnaire propre à l'étude "Bowel care and cardiovascular function after spinal cord injury questionnaire" (annexes 6 et 7). Elle révèle des données significatives. Près de la moitié des participants (42%) consacrent plus de 30 minutes par jour à leurs soins intestinaux, avec 24% nécessitant même plus d'une heure. Une majorité (63%) adapte leur régime alimentaire et leur mode de vie pour améliorer ces soins, néanmoins un tiers (33%) souffre d'incontinence, dont 16% de manière hebdomadaire. Cette incontinence est plus fréquente chez les patients présentant des troubles neurogènes des motoneurones inférieurs.

Les symptômes cardiovasculaires pendant les soins intestinaux sont également préoccupants. En effet, 45% des personnes ayant des blessures au-dessus de T7 signalent avoir déjà eu une dysréflexie autonome (DA) durant leurs soins intestinaux. 72% déclarent avoir déjà souffert de 1 DA au moins une fois depuis leur blessure. Cette condition affecte la qdv, interférant avec les activités sociales et quotidiennes pour plus de la moitié des personnes. De plus, l'hypotension orthostatique (HO) est fréquente, touchant 93% des participants avec une blessure à T7 ou supérieure.

L'effet de la LME sur la fonction intestinale a été jugé significativement plus invalidant que les effets sur la fonction sexuelle ($p = 0,024$), la vessie ($p < 0,0001$), la douleur ($p = 0,013$), la spasticité ($p < 0,00001$), l'utilisation d'un fauteuil roulant ($p < 0,0001$) ou des problèmes de la peau ($p < 0,0001$). L'impact de la LME sur la fonction sexuelle était supérieur à la spasticité ($p < 0,0001$), à l'utilisation d'un fauteuil roulant ($p = 0,0011$) et aux problèmes d'intégrité cutanée ($p < 0,0001$).

Concernant la fatigue, elle est omniprésente, elle est corrélée à un âge plus jeune ($p < 0,001$), à des épisodes fécaux plus fréquents ($p = 0,0061$), à une moins bonne qualité de vie ($p = 0,0293$) ainsi qu'à des symptômes plus graves de DA ($p < 0,0001$) et d'HO ($p < 0,0001$) et donc à des niveaux de lésions plus élevées ($p < 0,0001$).

Finalement, l'impact de la gestion intestinale sur la qualité de vie est indéniable. En effet, près de 80% des participants déclarant que ces soins constituent un problème majeur. Un temps prolongé pour les soins intestinaux ($p < 0,001$) et la gravité des symptômes de la DA pendant les soins ($p = 0,036$) ont un impact négatif sur la qualité de vie. Les patients ont signalé que les soins intestinaux interféraient avec leur vie sociale, leurs relations personnelles et les empêchaient de travailler loin de chez eux.

Assessment of neurogenic bowel dysfunction impact after spinal cord injury using the International Classification of Functioning, Disability and Health (Pires et al., 2018)

Cette étude analyse l'impact global du dysfonctionnement neurologique de l'intestin (NBD) sur la qualité de vie et son impact sur plusieurs domaines de la CIF grâce à l'échelle NBDS (annexe 6). 18,8% des patients sont classés comme NBD modéré et 31,3% comme NBD sévère ¹.

Il y a un nombre important de patients (12,5%) qui rapportent des gênes durant ou après la défécation (sueur, maux de tête...) et des incontinences fécales. 15,6% ont signalé une incontinence fécale une à quatre fois par mois, 6,3% 1 à 6 fois par semaine et 3,1% d'une incontinence quotidienne.

Près de 60% des patients interrogés rapportent que les troubles du NBD ont un impact négatif sur leur qualité de vie. L'impact sur la qualité de vie est d'autant plus fort que la gravité du NBD est sévère ($p < 0,05$).

Selon le domaine de la CIF, l'impact est le plus important sur les facteurs environnementaux et personnels. Parmi tous les troubles signalés, nous retrouvons principalement la perte de l'intimité (46,9%), le besoin d'assistance pour la gestion

¹ Score NBDS : 0-6 : très mineure, 7-9 : mineure, 10-13 : modérée, 14-47 : sévère. (Krogh et al., 2006)

intestinale (45,3%), la frustration/anxiété/dépression (45,3%), les couts liés aux soins (39,1%).

Il y a également un impact significatif sur les structures corporelles, 26,6% des patients interrogés se plaignent de douleurs associées au NBD. Qui plus est, il y a aussi un impact sur le domaine de l'activité de la CIF. D'après les patients, les activités planifiées sont mises en péril (28,1%) à cause du temps de défécation (26,6%) et d'une adaptation du régime alimentaire (23,4%). Concernant le domaine de la participation, les NBD impactent essentiellement les voyages (39,1%), suivis de la vie familiale (32,8%) et ensuite de la vie sociale (26,6%). Cependant, seuls 7,8% rapportent une interférence avec l'activité sexuelle.

Chronic pain, depression and quality of life in individuals with spinal cord injury: Mediating role of participation (Müller et al., 2017)

Cet article explore les divers aspects de la qualité de vie chez les individus atteints d'une lésion médullaire à l'aide de divers questionnaires : EN, USER-Participation, MHI-5 de l'échelle SF-36, 5 items sélectionnés de l'échelle WHOQoL-BREF et SCI-SCS (annexe 6).

Ils mettent en évidence que les douleurs chroniques sont un facteur crucial. Près de 58% des participants signalent une forme de douleur chronique : 36,9% perçoivent des douleurs chroniques significatives, 21% des douleurs modérées, 15,6% des douleurs légères et 26,5% aucune . Tout ceci à des répercussions significatives sur leur bien-être global. 49,2% ont obtenu un score les identifiant en dépression majeure et 57,2% présentant des troubles mentaux. Les patients souffrant de douleur chronique modérée à significative participent moins aux activités quotidiennes ($p<0,001$), sont plus restreints dans la vie de tous les jours ($p<0,001$), moins satisfaits de leur participation aux activités ($p<0,001$), présentent des niveaux plus élevés de symptômes dépressifs ($p<0,001$) e une qualité de vie inférieure ($p<0,001$) à ceux souffrant de douleur chronique légère ou inexistante.

L'intensité de la douleur est corrélée à des symptômes dépressifs plus élevés ($r=-0,19$, $p<0,01$), à une restriction de participation plus élevée ($r=-0,25$, $p<0,01$), à une moindre satisfaction ($r=-0,20$, $p<0,01$), à une fréquence de participation plus faible ($r=-0,11$, $p<0,01$) et une qualité de vie inférieure ($r=-0,27$, $p<0,01$).

Pour les patients tétraplégiques ($p < 0,01$), avec une lésion complète ($p < 0,01$) et avec une lésion incomplète depuis moins de 10 ans ($p < 0,01$), la satisfaction de participation joue un rôle important de médiateur dans la relation entre la douleur et la dépression.

Cette étude n'a trouvé aucune association directe entre l'intensité de la douleur et les symptômes dépressifs. Au lieu de cela, il semble que les niveaux de dépression sont plus influencés par les restrictions de participation dans la vie quotidienne que par la douleur en elle-même.

Daytime sleepiness and its relationships to fatigue and autonomic dysfunction in adults with spinal cord injury (Craig et al., 2018)

Cet article analyse l'impact de la somnolence diurne chez les blessés médullaires grâce à la tâche d'OSLER, l'électrographie, IFS et la variabilité de la fréquence cardiaque (annexe 6).

Bien que cette étude soit principalement qualitative, les résultats montrent une prévalence élevée d'apnées du sommeil chez les personnes avec une LME. 42,3% des patients avec une lésion en T3 ou supérieure souffrent d'apnées, 36,8% des BM avec une lésion en T4 ou inférieure et 31,8% chez les personnes saines.

La somnolence diurne est un problème majeur, en particulier chez les individus tétraplégiques et ceux avec une lésion médullaire complète. Cette somnolence entraîne des difficultés importantes dans la vie quotidienne, affectant la capacité des individus à rester alertes et à participer activement à leurs activités habituelles. De plus, la fatigue chronique, évaluée à l'aide de l'IFS, est un problème important chez les blessés médullaires, impactant leur bien-être global.

L'étude porte également les dysfonctions du système nerveux autonome (SNA) chez les participants. Les résultats mettent en évidence une prévalence accrue de ces dysfonctions chez les individus présentant des lésions cervicales et complètes, ce qui peut avoir des conséquences graves sur leur santé cardiovasculaire. Lorsque nous dormons, la fréquence cardiaque diminue par rapport à la fréquence cardiaque au repos en journée. Chez les personnes avec des lésions en T3 et au-dessus, la variabilité de la fréquence cardiaque est significativement moins marquée comparée

aux sujets sains et à ceux avec des lésions en T4 et en dessous, indiquant des altérations importantes de la régulation autonome chez ces patients.

Plusieurs facteurs contribuent à la somnolence diurne, notamment la variabilité de la fréquence cardiaque, la fréquence des clignements oculaires lents, ainsi que la fatigue perçue. Ces résultats mettent en évidence la complexité des mécanismes impliqués dans la somnolence chez les blessés médullaires (BM), soulignant l'importance d'une approche intégrée pour la gestion de ce problème et pour l'amélioration de la qualité de vie de cette population spécifique.

Depression after spinal cord injury : Comorbidities, mental health service use, and adequacy of treatment (Fann et al., 2011)

Cet article étudie le taux de dépression chez les blessés médullaires à la suite d'une lésion traumatique grâce aux questionnaires PHQ-9, 1 item de SF-36 et Cornell Service Index (annexe 6). Dans cet échantillon total, 24% des patients ont des antécédents de dépression.

23% de l'échantillon total ont, à la suite de leur lésion médullaire, une dépression modérée (score PHQ-9 de 10) et 9% ont une dépression modérément sévère ou sévère (PHQ-9 de 15). Par ailleurs, 15% ont rapporté des pensées suicidaires. Une majorité de participants dépressifs (60%) avaient des antécédents de diagnostic ou de traitement psychiatrique, comparé à seulement 28% des non-dépressifs.

Seuls 17% des participants dépressifs recevaient un traitement psychopharmacologique ou psychothérapeutique conforme aux directives.

Enfin, 31% des participants dépressifs ont déclaré que leurs symptômes dépressifs rendaient leurs thérapies ou leurs relations avec les autres "très difficiles" ou "extrêmement difficiles". En outre, les participants dépressifs ont une santé subjective (mesurée avec l'échelle Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey) qui est plus faible par rapport à leurs homologues non dépressifs.

Development of a comprehensive survey of sexuality issues including a self-report version of the International Spinal Cord Injury sexual function basic data sets (New & Currie, 2016)

Cette étude a créé son propre questionnaire avec des questions sur le genre, l'orientation sexuelle, les affections secondaires et complications liées à la LME, l'éducation sexuelle pendant la réadaptation, l'estime sexuelle et corporelle, l'intérêt sexuel, le désir, les activités, la satisfaction et les problèmes relationnels ainsi que les abus sexuels afin d'étudier les problèmes sexuels chez les blessés médullaires.

Concernant les problèmes sexuels, l'étude révèle des différences significatives entre les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique et non traumatique, ainsi que des associations avec le niveau de la lésion, l'âge et le nombre d'années depuis la blessure.

Environ 8% ont signalé des problèmes sexuels non liés à la lésion médullaire, tandis que 75,5% ont signalé des problèmes sexuels liés à celle-ci. Les hommes étaient moins susceptibles d'avoir des orgasmes normaux (5,5%) par rapport aux femmes (11,22%), avec une différence significative ($\chi^2 = 13,1, p=0,006$). Parallèlement, les hommes présentaient un fonctionnement génital psychogène significativement moins bon (9,9%) que les femmes (13,26%), avec une différence statistiquement significative ($\chi^2 = 26,0, p=0,001$). Le fonctionnement génital réflexe était également moins fréquent chez les hommes ($\chi^2 = 10,8, p=0,013$). Seuls 3% des hommes ont rapporté une éjaculation normale. En revanche, 26,52% des femmes ont signalé une diminution ou une absence des règles menstruelles depuis la lésion médullaire.

Aucune différence significative n'a été observée entre les hommes et les femmes concernant les problèmes sexuels préexistants sans rapport avec la lésion médullaire.

Hope, coping and psychosocial adjustment after spinal cord injury (Dorsett et al., 2017)

Il s'agit d'une étude longitudinale chez des patients atteints d'une lésion médullaire traumatique nouvellement acquise. Ils ont été soumis à une enquête 6 semaines

après la lésion (temps 1) et 3 mois après leur sortie du centre de rééducation (temps 2). Les divers questionnaires sont : HS, MSES, LSQ, CES-D, SCL-CSQ et COPE (annexe 6).

L'échelle Synder's hope scale (HS) a permis de mettre en évidence une résilience² notable et constante au fil du temps avec une moyenne relativement élevée de 26,72 sur 32 au temps 1 et 25,91 au temps 2. En revanche, les scores de dépression, mesurés par le CES-D, augmentent significativement après 3 mois post-rééducation, avec une moyenne de 16,44 sur 60, accompagnée d'une déviation standard plus large, indiquant une variabilité accrue.

Il y a des corrélations significatives et positives entre le score de résilience (HS) et diverses mesures d'ajustement psychosocial. Une corrélation positive est notamment observée avec le score d'auto-efficacité du MSES ($r(32)=0,54$), la satisfaction de vie ($r(32)=0,60$) et l'ajustement auto-évalué ($r(32)=0,049$). À l'inverse, une corrélation négative est constatée entre le score d'espoir et les problèmes de vie ($r(32)=-0,55$) ainsi que la dépression ($r(32)=-0,35$).

Concernant le style d'adaptation, des corrélations significatives et positives sont relevées entre le score d'espoir et les stratégies d'adaptation telles que la planification d'objectifs ($r(32)=0,45$), la focalisation sur les aspects positifs ($r(32)=0,64$), l'acceptation ($r(32)=0,60$) et l'esprit de combat ($r(32)=0,52$). En revanche, des corrélations négatives significatives sont observées entre le score d'espoir et le retrait physique et émotionnel ($r(32)=-0,51$) ainsi que la dépendance sociale ($r(32)=-0,37$).

Impact of fatigue on the health-related quality of life in persons with spinal cord injury (Wijesuriya et al., 2012)

Les résultats de l'étude sur l'impact de la fatigue sur la qualité de vie des personnes atteintes de lésions médullaires montrent des différences significatives entre le groupe LME et les sujets sains dans plusieurs domaines évalués par le SF-36 (annexe 6). La fonction physique, la capacité à réaliser et participer aux activités de la vie quotidienne, la douleur corporelle, la santé générale, la vitalité et la fonction

² Résilience = Capacité à s'adapter et à se rétablir psychologiquement après un événement,

sociale montrent toutes des différences notables, avec des valeurs de F allant de 8 à 111 et des p-valeurs inférieures à 0.05, soulignant ainsi leur importance statistique. De plus, le groupe LME présente des scores significativement plus élevés de fatigue selon l'Iowa Fatigue Scale (IFS) (annexe 6), avec des valeurs de F allant de 4.4 à 8.6 et des p-valeurs inférieures à 0.01, ainsi qu'un risque accru de fatigue élevée (56.1% contre 29.2% chez les témoins). Ces résultats mettent en évidence l'impact significatif de la fatigue sur la qualité de vie des personnes atteintes de lésions médullaires. En ce qui concerne l'intégration communautaire évaluée par le CIQ (annexe 6), les scores sont significativement plus bas pour le groupe LME par rapport aux témoins avec une p-valeur inférieure à 0.01, ce qui indique une altération de leur intégration sociale.

Les effets de la fatigue sur la qualité de vie, évalués par le SF-36, sont également significatifs, avec des valeurs de F allant de 5 à 21 et des p-valeurs inférieures à 0,05. Ces résultats soulignent l'impact négatif de la fatigue sur la fonction physique, le physique, la douleur corporelle, la santé générale et la santé mentale des individus atteints de lésions médullaires.

Enfin, les corrélations révèlent une relation significative entre la durée depuis la blessure et la fatigue, avec un coefficient de corrélation de -0,44 et une p-valeur inférieure à 0,01. Cependant, d'autres facteurs tels que l'âge, l'éducation, l'intégralité de la lésion, le niveau de la lésion et l'intégration communautaire ne présentent pas de corrélation significative avec les niveaux de fatigue.

Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury (Anneken et al., 2010)

Cette étude examine l'impact de l'exercice physique sur la qualité de vie des personnes atteintes de lésions médullaires à l'aide d'un questionnaire créé spécifiquement pour l'étude et Short version of the QoL-feedback (annexe 6).

Les résultats révèlent que 51,5 % des participants sont impliqués dans le sport, tandis que 48,5 % ne le sont pas. Les paraplégiques sont plus actifs que les tétraplégiques ($p = 0,029$), et le sous-groupe actif a un taux d'emploi plus élevé ($p = 0,007$).

En ce qui concerne la qualité de vie, les domaines physique et psychologique chez les BM présentent des valeurs considérablement plus basses que chez les personnes valides. Plusieurs facteurs influencent la qualité de vie, notamment le niveau de la lésion, l'emploi, la mobilité en fauteuil roulant et l'engagement dans le sport. Les analyses des échelles de qualité de vie révèlent des différences notables entre les participants actifs et inactifs. Des différences significatives sont observées pour des échelles telles que la capacité physique dans la vie quotidienne ($p < 0.001$), l'activité physique ($P < 0.001$), la mobilité ($p < 0.001$), les exercices de remise en forme ($p < 0.001$), l'énergie ($p < 0.001$), la confiance en soi ($p < 0.001$), les loisirs ($p = 0.003$), l'environnement ($p = 0.001$).

Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation (Scholten et al., 2018)

Cette étude explore le soutien fourni, la charge et le bien-être des personnes en couple avec un BM 5 ans après leur sortie de réadaptation en milieu hospitalier. Ces 3 facteurs ont été évalués à l'aide d'un questionnaire propre (*questionnaire sur le support fourni*), Caregiver Strain Index, SF-36 et LiSat-9 (annexe 6).

Les résultats du test Caregiver Strain Index³ révèlent que la charge pour les partenaires présente un score moyen de 6,0 sur 13, avec 43,3 % ayant un haut niveau de charge. En ce qui concerne la santé mentale, le score moyen du SF-36⁴ est de 75,1 mais 25,4 % ont une faible santé mentale. De même, la satisfaction de vie, mesurée par le LiSat-9⁵, présente un score moyen de 4,1, avec 47,8 % présentant une faible satisfaction de vie.

Les corrélations montrent une forte corrélation négative entre la charge et la santé mentale ($r = -0,51$, $p < 0,001$), une corrélation négative modérée entre la charge et la satisfaction de vie ($r = -0,39$, $p < 0,001$), et une corrélation positive modérée entre la santé mentale et la satisfaction de vie ($r = 0,48$, $p < 0,001$).

³ Score entre 0 et 13. Un score égal ou supérieur à 7 indique un haut niveau de charge

⁴ Score entre 0 et 100. Un score inférieur ou égal à 60 indique une faible satisfaction de vie

⁵ Score entre 1 et 6. Un score supérieur ou égal à 4,5 indique une haute satisfaction de vie

Les déterminants de la charge, de la santé mentale et de la satisfaction de vie comprennent le niveau de support total fourni par le partenaire, la santé perçue du partenaire et le revenu familial mensuel. 25.4% des partenaires rapportent une santé mentale faible et 47.8% une satisfaction de vie faible. 40% des partenaires perçoivent un grand niveau de charge. Une charge plus élevée est corrélée avec une moins bonne satisfaction de vie et une santé mentale.

Les partenaires de personnes tétraplégiques bénéficient plus souvent d'un soutien total : d'un soutien pour les activités de la vie quotidienne et d'autres services pratiques par rapport aux partenaires de personnes paraplégiques. Seule la régularité du soutien émotionnel apporté ne différait pas significativement entre les 2 groupes.

Secondary conditions in a community sample of people with spinal cord damage (New, 2016)

Cette étude analyse les différents troubles secondaires liés à la lésion médullaire que peuvent expérimenter les patients. Les chercheurs ont classé ces troubles en fonction de la fréquence de survenue de ceux-ci et ont également comparé les troubles présents chez les blessés médullaires traumatiques et non traumatiques.

Les problèmes les plus courants du SCI-SCS incluent les problèmes sexuels (41 %), les douleurs chroniques (24 %), le dysfonctionnement de la vessie (17 %), les spasmes (17 %), les douleurs articulaires et musculaires (15 %), le dysfonctionnement intestinal (14 %), les problèmes de circulation (14 %), les contractures (9 %), les infections des voies urinaires (9 %), les ulcères de pression (7 %) et l'hypotension posturale (5 %).

Aucune différence significative n'a été trouvée dans le score total de SCI-SCS (annexe 6) entre ceux ayant une lésion médullaire traumatique et non traumatique (moyenne 13,7), sauf pour les problèmes de vessie (moyenne non traumatique = 1,5 ; moyenne traumatique = 1,0).

Du point de vue du score total de SCI-SCS, la tétraplégie et un handicap plus élevé sont les seules variables significativement influentes ($R^2 = 0,13$).

The impact of living in a care home on the health and wellbeing of spinal cord injured people (Smith & Caddick, 2015)

Cette étude qualitative a réalisé des entretiens semi-structurés avec 20 adultes vivant en maison de soins, afin de comprendre l'influence de ce milieu de vie sur leur bien-être.

L'impact de la qualité de vie, de la santé mentale et physique des blessés médullaires vivant en maison de repos a été évaluée grâce aux questionnaires SCI-SCS et S-FAS. Les résultats soulignent une perte significative de liberté, de contrôle sur les activités quotidiennes et de flexibilité dans le choix des activités personnelles. Vivre en maison de soins diminue considérablement l'interaction sociale et la participation à la vie sociale. De même, maintenir ou nouer de nouvelles relations devient difficile. Finalement, le fait de vivre avec des personnes âgées souffrant de maladies comme la démence affecte négativement les liens familiaux et amicaux.

Sur le plan de la santé physique, les blessés médullaires en maison de repos font face à des problèmes majeurs tels que les plaies de pression, les infections des voies urinaires et la dysréflexie autonome. Les patients avec des lésions médullaires sont placés dans des établissements qui ne répondent pas à leurs besoins spécifiques.

La restriction de participation à des activités personnelles, la vie sédentaire et le sentiment de vie en attente contribuent à un état émotionnel précaire et influencent négativement le bien-être psychologique. Le sentiment de solitude est augmenté par l'incapacité à maintenir des relations sociales et à participer à la vie communautaire, au travail ou à des activités physiques. Ces facteurs engendrent un sentiment de tristesse intense pouvant conduire à la dépression et voir même à des pensées suicidaires.

DISCUSSION

1. Synthèse des résultats

Les personnes atteintes de LME présentent des défis multiples, allant des problèmes moteurs et sensoriels aux aspects psychosociaux complexes. Alors que la littérature a souvent mis l'accent sur les déficiences physiques, il est important de comprendre l'impact des divers facteurs sur leur qualité de vie. Cette synthèse examine en détail les nombreux éléments qui impactent la qualité de vie des BM tels que les problèmes intestinaux, la fatigue et la somnolence diurne, la dysfonction du système nerveux autonome, les troubles sexuels, les douleurs chroniques, la dépression, le fait de vivre en maison de repos, la résilience et l'activité physique.

En ce qui concerne la qualité de vie, que ce soit du point de vue physique ou psychologique, les scores totaux des échelles évaluant ces 2 domaines présentent des valeurs considérablement plus basses chez les BM comparés aux personnes valides. Plusieurs facteurs comme le niveau de lésion, l'intégration professionnelle, la mobilité en fauteuil roulant et l'engagement dans le sport influencent la qualité de vie physique et sociale (Anneken et al., 2010).

Le score SCI-SCS qui mesure les effets secondaires à une lésion médullaire tels que les problèmes sexuels, les douleurs chroniques, le dysfonctionnement intestinal, etc. n'est pas influencé par l'âge des participants, la durée depuis la lésion médullaire, le sexe et l'étiologie de la lésion (mis à part les troubles de la vessie qui sont plus élevés chez les blessés médullaires non traumatiques). Cependant, ce score est influencé par le niveau de la lésion et un handicap élevé. Il est donc important de prendre en compte les troubles secondaires durant la réadaptation autant pour les blessés médullaires traumatiques que non traumatiques. Le fait de tenir compte de ces effets indésirables permet aux professionnels de la santé de mieux comprendre les défis quotidiens auxquels sont confrontés les BM. Cela permet de concevoir des programmes de réadaptation personnalisés pour améliorer la fonctionnalité physique tout en atténuant les effets des troubles secondaires sur leur qualité de vie (New, 2016).

Dès le début, il est essentiel de reconnaître le rôle crucial des partenaires dans la vie des blessés médullaires. Plus de 40% des partenaires de BM ressentent un niveau

élevé de charge, mettant en évidence les défis auxquels sont confrontés les membres de la famille. Cette charge perçue est significativement liée à des niveaux de santé mentale plus fragile et de satisfaction de vie plus faible chez les partenaires, soulignant ainsi son impact sur le bien-être. Qui plus est, la santé mentale des partenaires est également corrélée au soutien fourni par celui-ci, tandis que la satisfaction de vie est influencée par l'âge du partenaire et sa santé générale, en plus du revenu familial mensuel (Scholten et al. 2018).

L'entourage du patient constitue un véritable enjeu dans la qualité de vie et la satisfaction de vie future du patient. Il est à prendre en compte durant toute la réadaptation de celui-ci et il est important de ne pas le minimiser. Une attention particulière portée à la santé mentale et au bien-être des proches peut contribuer à améliorer l'ensemble de la dynamique familiale et à favoriser un rétablissement optimal du patient.

Problèmes intestinaux

Inskip et al. (2018) et Pires et al. (2018) ont examiné l'impact du dysfonctionnement intestinal chez les personnes atteintes de LME. Les résultats soulignent les défis significatifs. Environ 42% consacrent plus de 30 minutes par jour à leurs soins intestinaux, avec 24% nécessitant même plus d'une heure. 33% souffrent d'incontinence, cette dernière est plus fréquente chez les patients avec des troubles neurogènes des motoneurones inférieurs.

L'impact du dysfonctionnement neurologique intestinal (DNS) sur la qualité de vie est significatif, en particulier pour les patients présentant des dysfonctions sévères (Pires et al., 2018). Les aspects environnementaux et personnels, tels que la perte d'intimité, le besoin d'assistance pour la gestion intestinale et les sentiments de frustration, d'anxiété et de dépression sont les plus touchés. Les autres domaines de la CIF tels que les structures corporelles, les activités et la participation sont également affectés. (Pires et al., 2018).

L'impact de la gestion intestinale sur la qualité de vie est évident. Près de 80% des participants déclarent que ces soins constituent un problème majeur, surtout en raison du temps prolongé nécessaire et de la gravité des symptômes de la dysréflexie autonome pendant les soins (Inskip et al., 2018).

Ces résultats, déjà bien établis dans la littérature actuelle et sans contradiction entre les auteurs, soulignent l'importance d'une prise en charge efficace des problèmes intestinaux. Cela est important pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de lésions médullaires.

Fatigue et somnolence diurne

La fatigue chez les BM est un problème courant et complexe, associé à divers facteurs. Une corrélation a été établie entre la fatigue et un âge plus jeune, des épisodes fécaux plus fréquents, une moins bonne qualité de vie, des symptômes plus graves de dysautonomie et d'HO, ainsi que des niveaux de lésions plus élevés (Inskip et al., 2018).

Par ailleurs, la somnolence diurne est prévalente chez les adultes atteints de LME, en particulier dans les lésions hautes. Elle est associée à un déséquilibre autonome et à la fatigue, ce qui entrave leur participation aux activités quotidiennes (Craig et al., 2018). De plus, il existe une corrélation entre la localisation et la sévérité des lésions médullaires et les troubles respiratoires pendant le sommeil (Craig et al., 2018).

Selon l'étude de Wijesuriya et al. (2012), les BM ont un niveau de fatigue significativement plus élevé que le groupe contrôle. Ils ont un risque 3 fois plus élevé d'avoir un niveau de fatigue cliniquement plus élevé que dans le groupe contrôle. De surcroît, ils ont constaté que le temps écoulé depuis la blessure est corrélé négativement à la fatigue. Avec le temps, les BM semblent s'adapter à leur blessure et aux déficiences associées, avec une diminution de la fatigue. Les facteurs démographiques et personnels tels que l'âge ne semblent pas jouer un rôle significatif.

Cependant, les résultats d'Inskip et al. stipulent que la fatigue est bien liée à un âge plus jeune. Le facteur fatigue n'est donc pas encore clairement établi à ce jour. Serait-il plus lié à l'âge de la victime ou à la précocité de la lésion ? Ou alors, cela serait dû au fait que les personnes plus jeunes ont une lésion plus récente ?

Les BM présentent également une capacité de concentration et de mémoire réduite ainsi qu'une productivité moindre entraînant des difficultés importantes dans la vie

quotidienne. En effet, ceci affecte leur capacité à rester alerte et à participer activement à leurs activités habituelles (Wijesuriya et al., 2012).

Ces résultats soulignent l'importance de la gestion de la fatigue pour améliorer la qualité de vie et l'intégration sociale des blessés médullaires. Ils mettent en lumière l'impact significatif de la fatigue sur divers aspects de leur bien-être physique, émotionnel et social et donc de la qualité de vie du patient.

Dysfonctionnement du système nerveux autonome

La dysfonction du SNA est une préoccupation majeure chez les BM, avec des répercussions significatives sur leur qualité de vie et leur capacité à mener des activités sociales et quotidiennes. 72% des participants ont signalé avoir souffert de 1 DA au moins une fois depuis leur blessure. Cette condition est particulièrement prévalente pendant les soins intestinaux, affectant jusqu'à 45% des personnes avec des lésions au-dessus de T7. De plus, l'HO est fréquente chez les individus présentant des blessures à T7 ou supérieures (Inskip et al., 2018).

Il y a une prévalence accrue de dysfonctions du SNA chez les individus avec des lésions cervicales et complètes. Cette situation peut avoir des conséquences graves sur la santé cardiovasculaire. Les résultats ont montré une réduction significative de la variabilité de la fréquence cardiaque chez les personnes avec des lésions en T3 et au-dessus par rapport aux témoins et à ceux avec des lésions en T4 et en dessous. Ces altérations importantes de la régulation autonome soulignent les défis supplémentaires auxquels sont confrontés les BM dans la gestion de leur santé physique (Craig et al., 2018).

Il est crucial de tenir compte de ces dysfonctionnements du SNA chez les personnes atteintes de lésions médullaires, afin de mettre en place des interventions adaptées et d'améliorer leur QDV et leur santé cardiovasculaire.

Problèmes sexuels :

Les problèmes sexuels sont fréquemment signalés chez les BM (New & Currie, 2016), bien que seulement 7,8% rapportent une interférence directe avec leur activité sexuelle (Pires et al., 2018). Nous ne pouvons pas faire l'impasse dessus.

Les différences entre les personnes atteintes de lésions médullaires traumatiques ou non, ainsi que les différences liées au sexe, sont notables (New & Currie, 2016).

Les personnes avec des lésions non traumatiques sont plus susceptibles d'avoir des problèmes sexuels préexistants et de conserver la capacité d'avoir des orgasmes. Les lésions traumatiques, quant à elles, ont souvent des troubles plus graves, notamment en ce qui concerne l'éjaculation et les menstruations. Ces différences peuvent être liées à l'âge avancé et à la probabilité plus élevée de lésions incomplètes chez les personnes avec des lésions non traumatiques (New & Currie, 2016).

La moitié des hommes rapportent des problèmes d'érection et moins de la moitié ont des problèmes d'éjaculation. Les femmes ont généralement une meilleure préservation de la fonction organique. Cependant, un quart des femmes signalent une diminution voire une absence de menstruations après une lésion médullaire (New & Currie, 2016). Dans la gestion de ces problèmes, l'inclusion du partenaire est cruciale pour atteindre une vie sexuelle satisfaisante (New & Currie, 2016).

Douleur :

La douleur est une préoccupation majeure chez les personnes atteintes de lésions médullaires, près de 58% signalent une forme de douleur chronique, ce qui a des répercussions significatives sur leur bien-être global (Müller et al., 2017). 26,6% des patients se plaignent de douleurs associées au NBD (Pires et al., 2018). L'intensité de la douleur est corrélée à des symptômes dépressifs plus élevés, à une restriction de participation plus élevée, à une moindre satisfaction, à une fréquence de participation plus faible et à une qualité de vie inférieure (Müller et al., 2017).

Ces résultats soulignent l'importance d'une approche intégrée pour la gestion de la douleur chez les BM, impliquant des interventions multidisciplinaires pour améliorer leur qualité de vie et leur bien-être psychologique.

Dépression :

La prévalence de la dépression est de 23%, les troubles dépressifs majeurs sont 3 fois plus élevés que dans la population valide. Il semblerait qu'un niveau d'éducation moins élevée et que le chômage soient associés à une plus forte

probabilité d'être atteint de dépression sévère (Fann et al., 2011). Dans l'étude de Müller et al., 49,2% des participants ayant des douleurs chroniques ont été évalués comme étant en dépression majeure (Müller et al., 2017).

Un indicateur de la gravité de la dépression est que 15% des participants ont signalé des idées suicidaires actuelles. Ceci est un pourcentage plus élevé que dans d'autres populations. Les patients déprimés ont également signalé une histoire plus fréquente de troubles anxieux et de stress post-traumatique (Fann et al., 2011).

De plus, une prise en charge médicale est nécessaire pour les traitements médicamenteux. Les dosages ainsi que les durées de traitement pour la dépression ne sont atteints que dans 11% des cas. Les facteurs contribuant au manque de traitement comprennent la récurrence de la dépression, la non-reconnaissance des symptômes et les barrières à l'accès aux soins (Fann et al., 2011).

Concernant la relation entre dépression et douleur, une participation active illimitée ou satisfaisante s'est avérée être une ressource cruciale pour les BM avec une lésion depuis moins de 10 ans, les BM avec une lésion complète depuis plus de 10 ans ou avec une tétraplégie. La participation représente un potentiel tampon pour les effets négatifs des douleurs chroniques sur la santé mentale et la qualité de vie. L'effet protecteur de la participation peut être renforcé en favorisant les ressources externes (soutien social, conseils...) et internes (optimisme, auto-efficacité...). Chez les personnes présentant un handicap moins grave, d'autres mécanismes tampons tels que la participation peuvent être présents (Müller et al., 2017). Cette étude n'a trouvé aucune association directe entre l'intensité de la douleur et les symptômes dépressifs. Au lieu de cela, il semblerait que les niveaux de dépression soient plus influencés par les restrictions de participation dans la vie quotidienne que par la douleur en elle-même (Müller et al., 2017).

La dépression est très répandue chez les personnes avec des lésions médullaires, mais elle est souvent sous-traitée. Ces résultats soulignent l'urgence d'une meilleure prise en charge de la santé mentale pour améliorer le bien-être de ces patients.

Vivre en maison de repos :

Vivre en maison de repos peut impacter négativement la santé et le bien-être des personnes atteintes de lésions médullaires. En termes de qualité de vie, les participants signalent une perte de liberté, de contrôle sur leurs activités quotidiennes et de flexibilité dans le choix de leurs activités. Ces facteurs limitent leurs interactions sociales et communautaires. De surcroît, vivre avec des personnes âgées souffrant de maladies comme la démence affecte négativement leurs relations familiales et amicales. Sur le plan de la santé physique, résider en maison de repos entraîne plus de complications telles que les plaies de pression, les infections urinaires et la dysrèflexie autonome. Enfin, sur le plan psychologique, cela restreint leur participation au travail ou aux activités de loisirs personnels. Encourageant ainsi une vie sédentaire et exacerbant les sentiments de solitude, d'attente et de perte de sens de la vie (Smith & Caddick, 2015).

L'environnement des maisons de repos nuit considérablement à la qualité de vie, à la santé et au bien-être des personnes à court et long terme. Il est crucial de reconnaître l'importance de ces résultats pour l'élaboration de politiques et de pratiques de soins adaptées aux besoins spécifiques des personnes atteintes de lésions médullaires. Lorsque les blessés médullaires sont placés en maison de repos, ils devraient avoir leur propre chambre et l'adapter selon leurs besoins. Parallèlement, le personnel a besoin d'une formation sur les besoins spécifiques en matière de soins des blessés médullaires. De plus, les maisons de repos ont également besoin d'installation et d'équipement appropriés pour répondre à leurs besoins (Smith & Caddick, 2015).

La résilience :

Des niveaux plus élevés de résilience sont associés à de meilleurs résultats d'ajustement psychosocial. Il y a des corrélations significatives entre la résilience et des mesures telles que l'auto-efficacité, la satisfaction de vie, l'ajustement auto-évalué, ainsi que des niveaux plus faibles de dépression et de problèmes perçus dans la vie. De plus, les participants avec un espoir plus élevé sont plus enclins à utiliser des stratégies d'adaptation positives comme la planification d'objectifs, la

focalisation sur les aspects positifs, l'acceptation et l'esprit de combat. En revanche, ils sont moins enclins à recourir à des stratégies moins efficaces telles que le désengagement comportemental et la dépendance sociale (Dorsett et al., 2017).

Des interventions visant à promouvoir la résilience dans les contextes de réadaptation peuvent avoir un impact positif sur les résultats d'ajustement. Il est important que les professionnels de la réadaptation comprennent combien la résilience est essentielle et de fixer des objectifs concrets avec les patients, surtout en phase aigüe après la blessure (même si les résultats montrent que l'espoir et les façons de s'adapter restent stables au fil du temps) (Dorsett et al., 2017).

Activité physique :

Les BM activement impliqués dans l'éducation physique et le sport ont une meilleure qualité de vie physique, psychologique, sociale et contextuelle comparée au BM qui sont inactifs (Anneken et al., 2010).

L'analyse des échelles de qualité de vie révèle des différences notables entre les individus actifs et inactifs. Des différences significatives sont observées dans plusieurs domaines, tels que la capacité physique dans la vie quotidienne, l'activité physique, la mobilité, les exercices de remise en forme, l'énergie, la confiance en soi, les loisirs et la connexion avec la nature. Qui plus est, l'exercice physique améliore la somnolence et le comportement du sommeil (Anneken et al., 2010).

Ces résultats soulignent l'importance de l'exercice physique et de l'engagement dans le sport pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de lésions médullaires. L'exercice physique doit être intégré le plus tôt possible dans la rééducation. Il y a des associations significatives entre l'exercice physique, la participation sportive et différents aspects du bien-être chez ces individus (Anneken et al., 2010).

2. Implications pratiques

Il y a une multitude de facteurs interconnectés qui influencent la qualité de vie des BM. La fatigue, les douleurs chroniques, les troubles intestinaux, la dépression et les problèmes sexuels se révèlent non seulement comme des entités distinctes, mais aussi comme des éléments interdépendants qui s'influencent donc mutuellement.

Par exemple, la fatigue peut être exacerbée par les épisodes fécaux fréquents, tandis que les douleurs chroniques sont liées à des symptômes dépressifs plus élevés et à une restriction de participation accrue. De même, le dysfonctionnement intestinal peut entraîner des sentiments de frustration et d'anxiété, aggravant ainsi la détresse mentale. L'activité physique apparaît comme un vecteur crucial, non seulement pour atténuer la fatigue, mais également pour améliorer d'autres aspects de la santé physique et mentale. La résilience permet des niveaux plus faibles de dépression.

Dans cette dynamique complexe, en s'attaquant à un facteur, les kinésithérapeutes peuvent potentiellement influencer positivement d'autres aspects de la vie des patients. Cela crée ainsi un effet boule de neige bénéfique pour leur qualité de vie. Par conséquent, une approche holistique prenant en compte ces interactions entre les différents aspects de la santé physique et mentale est essentielle pour améliorer le bien-être général des personnes atteintes de lésions médullaires.

Concernant les problèmes intestinaux, les kinésithérapeutes peuvent proposer des exercices spécifiques visant à renforcer le périnée et les muscles abdominaux. Ceci contribue à améliorer le contrôle intestinal et à réduire l'incontinence. De plus, ils peuvent fournir des conseils précieux sur l'alimentation, aidant ainsi à réguler le transit intestinal et à minimiser les symptômes du dysfonctionnement neurologique intestinal (Knowles et al., 2017) (Pla-Martí et al., 2007).

La gestion de la fatigue et de la somnolence diurne chez les patients peut bénéficier de l'intervention du kinésithérapeute. En effet, l'exercice physique a démontré son efficacité dans la réduction de la fatigue. Par exemple, l'étude de Puetz et al. (2006) a révélé que l'exercice aérobique régulier peut réduire significativement la fatigue chez les personnes en bonne santé (Puetz et al., 2008). De même, une méta-analyse menée par Cramp et al. (2013) a montré que l'exercice physique peut être bénéfique pour réduire la fatigue chez les patients atteints de cancer (Cramp & Byron-Daniel, 2012). En outre, des techniques de relaxation et de gestion du stress enseignées par les kinésithérapeutes peuvent aider à réduire les niveaux de fatigue perçue (Wang et al., 2010). Ainsi, en intégrant des interventions axées sur l'exercice et la relaxation dans leur pratique, les kinésithérapeutes peuvent jouer un rôle important dans la gestion de la fatigue. Cela contribue à améliorer la qualité de vie des patients.

Le kinésithérapeute joue un rôle important dans la gestion des dysfonctionnements du système nerveux autonome (SNA) chez les patients. Des approches telles que l'exercice physique, la rééducation posturale et les techniques de relaxation peuvent contribuer à améliorer la régulation autonome et à atténuer les symptômes associés. En outre, les interventions de kinésithérapie axées sur la posture et la mobilité peuvent aider à réduire la charge sur le système nerveux autonome. Ceci peut avoir un impact positif sur la santé cardiovasculaire et la qualité de vie globale des patients. L'approche multidisciplinaire, intégrant les kinésithérapeutes, est essentielle pour fournir aux patients une prise en charge complète de leurs dysfonctionnements du SNA, favorisant ainsi leur bien-être global (KIM et al., 2018).

En ce qui concerne les problèmes sexuels, bien que ce domaine dépasse largement leurs compétences spécifiques, les kinésithérapeutes ont un rôle à jouer. En effet, leur proximité avec les patients, surtout en réadaptation intensive, justifie leur implication potentielle. La sexualité étant un sujet encore tabou de nos jours, les patients ne se confient pas facilement aux médecins et autres professionnels de la santé. C'est pourquoi il est intéressant pour les kinésithérapeutes d'ouvrir une porte à cette discussion. Par exemple, lors des séances, ils peuvent mentionner que les problèmes sexuels sont fréquents chez les blessés médullaires, qu'il ne faut pas en avoir honte et que des solutions existent. Au vu de l'impact majeur que représentent les problèmes sexuels sur la qualité de vie, il est intéressant pour le kiné de pouvoir les rediriger vers des spécialistes (Clemente, 2021).

De nombreuses études, dont celle de Semmons (2022), ont montré que les interventions de kinésithérapie telles que les exercices thérapeutiques, les techniques de relaxation et la thérapie manuelle permettaient de réduire la douleur chez les patients souffrant de diverses conditions. Ces conditions incluent les douleurs musculosquelettiques, les maux de dos et les douleurs chroniques (Semmons, 2022). Une autre étude de Semmons met en évidence l'efficacité des interventions de kinésithérapie axées sur le confort, telles que la mobilisation douce et les techniques de relaxation, pour soulager la douleur et améliorer le bien-être psychologique des patients (Semmons, 2016).

Le soutien pour la gestion de la dépression est un point essentiel de la réadaptation. L'exercice régulier et la participation à des programmes d'activité physique

supervisés ont d'ailleurs démontré leur efficacité dans la réduction des symptômes dépressifs chez diverses populations. Par exemple, une étude menée par Josefsson et al. (2014) a montré que l'exercice physique régulier était associé à une réduction significative des symptômes de la dépression chez les adultes d'âge moyen. De même, des programmes d'exercices adaptés, conçus et encadrés par des kinésithérapeutes, peuvent contribuer à améliorer l'estime de soi, à réduire le stress et à favoriser un meilleur bien-être mental (Josefsson et al., 2014). En outre, le fait d'écouter attentivement les patients peut également avoir un impact positif sur leur bien-être mental. Les kinésithérapeutes, en raison du temps qu'ils passent avec les patients et de leur proximité pendant les séances de rééducation, sont souvent bien placés pour offrir un soutien émotionnel et une écoute attentive. Une étude menée par Kroenke et al. (2017) a révélé que la thérapie d'écoute, même lorsqu'elle est brève, peut renforcer la relation thérapeutique et favoriser un sentiment de soutien et de compréhension chez les patients. Celle-ci permet de réduire les symptômes dépressifs (Kroenke & Unutzer, 2017).

Les kinésithérapeutes peuvent proposer des objectifs atteignables et encourager l'adoption de stratégies d'adaptation positives afin de renforcer la résilience des patients face aux défis de la réadaptation. Par exemple, en intégrant des exercices physiques adaptés et progressifs dans le plan de traitement, les kinésithérapeutes peuvent aider les patients à retrouver un sentiment d'auto-efficacité (Carrard et al., 2021). L'étude de Dorsett et al. (2017) montre que les interventions pour promouvoir la résilience dans la réadaptation sont efficaces. Cela renforce l'importance du rôle des kinésithérapeutes dans cette démarche (Dorsett et al., 2017).

Pour finir, les bienfaits du sport chez les personnes blessées médullaires ont été démontrés dans beaucoup d'articles scientifiques, par exemple celui de Gaspar et al., (2019). Parmi les effets positifs de l'activité physique, on retrouve des améliorations quant à la capacité aérobie, la capacité physique contre résistance, la capacité de marche, l'équilibre, la participation et bien d'autres encore. Le kinésithérapeute joue un rôle clé dans cette promotion de l'activité physique par ses connaissances dans ce milieu. Celui-ci peut donner aux patients plusieurs pistes afin de le guider dans sa future pratique. Le kinésithérapeute peut conseiller le patient sur différents clubs de handisports dans sa région afin d'en trouver un adapté en

fonction des capacités, des envies et des objectifs du patient. Il peut également l'aider à créer un programme personnalisé avec des exercices adaptés aux patients qu'il pourra réaliser chez lui en toute sécurité. (Gaspar et al., 2019).

3. Critique de la littérature

Premièrement, certains résultats semblent biaiser par le fait que la population porte un intérêt pour le sujet de l'étude. Par exemple, dans l'étude d'Inskip et al., 2018, les personnes atteintes de troubles intestinaux étaient plus susceptibles d'être intéressées par répondre au questionnaire et ne pas abandonner l'étude. La prévalence des répondants atteints de ces troubles peut être plus représentée, faussant donc les résultats.

Deuxièmement, une contradiction apparente émerge entre différents articles. Par exemple, une étude de New (2016) indique que les facteurs influençant la qualité de vie des BM sont les similaires, que la lésion soit traumatique ou non, à l'exception des troubles vésicaux. Cependant, une autre étude de New & Currie (2016) suggère une différence significative entre les 2 types de lésions en ce qui concerne les problèmes sexuels. De même, des divergences sont observées concernant l'impact de la fatigue. Inskip et al. (2018) mettent en avant que l'âge influence la fatigue, tandis que Wijesuriya et al. (2012) suggèrent que les facteurs personnels n'ont pas d'incidence sur la fatigue.

Troisièmement, certaines études présentent des lacunes méthodologiques. Par exemple, l'article de Smith & Caddick (2015) ainsi que celui de Craig et al. (2018) ont une absence de données statistiques. De même, dans l'article de Smith & Caddick (2015), aucune information n'est fournie concernant la cause, le lieu et la complétude de la lésion. En outre, des lacunes méthodologiques sont également observées concernant les questionnaires utilisés dans ces études. Par exemple, l'étude de Fann et al. (2011) a utilisé le questionnaire SF-36 et a fourni les résultats globaux, néanmoins, elle n'a pas inclus les scores spécifiques obtenus à partir de ce questionnaire. De même, l'étude menée par New & Currie (2016) a développé son propre questionnaire sur les problèmes sexuels chez les blessés médullaires. Cependant, ce questionnaire n'est pas disponible dans l'article et bien que l'on puisse contacter les auteurs pour le consulter, nous n'avons toujours pas reçu de réponse. Par conséquent, nous ne disposons d'aucune information sur la formulation des

questions, les normes ou la cotation de ce questionnaire. Il en est de même pour les 54 questions qui ont été spécifiquement développées pour l'étude Anneken et al., (2010) portant sur l'impact de l'exercice physique. Nous ne retrouvons aucune information concernant les questions, ce qui limite notre compréhension de leur contenu et de leur pertinence pour l'étude.

Beaucoup d'études utilisent le questionnaire SF-36, cependant l'article Anneken et al., (2010) a étudié la validité du « QOL-Feedback » et a révélé des résultats prometteurs lorsqu'il a été comparé au SF-36. Cette comparaison a démontré des corrélations significatives entre les sous-échelles du QOL-Feedback et celles du SF-36, qui évaluent des aspects similaires de la qualité de vie. Le QOL-Feedback est particulièrement adapté aux personnes dépendantes du fauteuil roulant. Cela suggère qu'il peut mieux capturer les aspects pertinents de la qualité de vie pour cette population spécifique par rapport au SF-36. Le SF-36 peut présenter des limitations dans l'évaluation de la fonction physique pour les BM, ce qui rend le QOL-Feedback plus approprié pour étudier les différences dans ce groupe de population.

Enfin, dans certains articles, ils ne font pas la distinction entre une cause traumatique et non traumatique, pourtant les conséquences sont différentes.

4. Limitations

Dans les limitations de notre mémoire, plusieurs points clés nécessitent une attention particulière. Tout d'abord, le sujet initial portait sur la place des différents thérapeutes et l'acceptation du nouveau corps chez les personnes atteintes de lésions médullaires. Cependant, nous avons rapidement rencontré un obstacle majeur : le manque de littérature pertinente dans ce domaine spécifique. Ce constat nous a obligés à changer de cap et à nous concentrer plutôt sur les différents facteurs qui impactent la qualité de vie des BM.

Notre mémoire était initialement axé sur les lésions traumatiques et les articles publiés en Europe, mais le manque de données nous a contraints à élargir notre champ d'études. Cette ouverture à d'autres types de lésions, ainsi qu'à des populations issues de pays en voie de développement, a introduit une certaine variabilité dans nos données.

Par ailleurs, notre équation de recherche initiale pourrait avoir été trop restreinte. Par exemple, bien que les spasmes soient identifiés comme un facteur majeur impactant les personnes atteintes de blessures médullaires selon une étude (New, 2016), nous n'avons aucun article abordant ce sujet. De même, nous avons inclus les problèmes sexuels dans notre équation de recherche car lors de la lecture d'articles pour notre projet de mémoire ce sujet ressortait beaucoup. Cependant, nous n'avons inclus pour finir qu'un seul article traitant de ce thème.

Un autre aspect limitant est le manque d'études distinguant les différents stades de la blessure médullaire, à savoir aigu, subaigu et chronique. Nous avons trouvé seulement une étude longitudinale se concentrant sur la phase aiguë (Dorsett et al., 2017).

De plus, l'outil d'évaluation utilisé pour évaluer la qualité méthodologique, le score Downs and Black, s'est révélé peu adapté à nos articles. En effet, étant donné que les études reposent sur des questionnaires, il est difficile d'appliquer un protocole de double aveugle, ce qui affecte la validité des scores obtenus.

Finalement, nous avons limité la sélection des articles à partir de 2009 pour mettre l'accent sur les études les plus récentes. Cependant, cela a pu exclure des articles de qualité scientifique supérieure antérieurs et des articles portant sur d'autres facteurs qui impactent la qualité de vie des blessés médullaires.

CONCLUSION

La littérature mondiale actuelle met en évidence plusieurs facteurs exerçant une certaine influence sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une lésion médullaire. Que cette lésion soit complète, incomplète, cervicale, thoracique, lombaire, traumatique ou non, notre équation de recherche a permis de mettre en évidence 9 facteurs semblant avoir un impact significatif sur la qualité de vie globale de ces patients.

Tout d'abord, les problèmes intestinaux impactent fortement la qualité de vie. En effet, 2 articles se sont penchés sur cet aspect de vie et révèlent que près de la moitié des patients consacrent au moins 30 minutes par jour à leurs soins intestinaux et un tiers sont atteints d'incontinence. Ces problèmes impactent le patient dans plusieurs aspects de la CIF tant du point de vue environnemental que personnel.

La fatigue et la somnolence diurne sont quant à elles associées à de nombreux autres facteurs. La fatigue est particulièrement élevée chez les patients LME et d'autant plus que l'âge du patient est jeune, que sa lésion est récente ou que sa lésion est haute. De plus, elle est associée à une diminution de la capacité de mémoire et d'attention. Tout ceci entrave fortement la participation et l'intégration des personnes blessées médullaires, impactant par conséquent leur qualité de vie.

Ensuite, le dysfonctionnement du système nerveux autonome est présent chez une grande majorité des patients, surtout ceux présentant une lésion haute et complète et survient essentiellement lors des soins intestinaux. Celui-ci interfère avec la santé et la capacité des patients à mener des activités de la vie quotidienne et sociale. Il est important de prendre en compte le dysfonctionnement du système nerveux autonome lors de la réadaptation des personnes blessées médullaires.

Parmi les troubles fréquemment rapportés par les personnes atteintes de BM, nous retrouvons les problèmes sexuels. Les lésions traumatiques semblent affecter plus sévèrement les patients. Néanmoins, les personnes ayant des lésions non traumatiques sont plus susceptibles de présenter des troubles sexuels avant l'apparition de la lésion. Les femmes semblent moins atteintes que les hommes,

cependant, la prise en charge de cet aspect reste primordiale dans la prise en charge des lésions médullaires.

Un autre facteur est la douleur puisque plus de la moitié des patients rapportent des répercussions significatives sur le bien-être global. La douleur influence énormément de facteurs tels que la dépression, la participation, la satisfaction de vie et la qualité de vie. La douleur doit être centrale lors de la prise en charge de ces patients.

La dépression est également un facteur clé. Les troubles dépressifs majeurs sont 3 fois plus élevés chez les BM que dans la population saine et les idées suicidaires sont rapportées par près de 1 patient sur 7. Les symptômes dépressifs sont associés à un niveau d'éducation plus faible, le chômage et des douleurs chroniques. Les effets de la dépression sont diminués par la participation ainsi que les ressources internes et externes des patients. La participation est également un facteur tampon très important afin de minimiser les effets de la dépression. Ces signes de dépressions ne doivent en aucun cas être sous-estimés et doivent être pris en charge. Il est important de suivre minutieusement les recommandations en ce qui concerne la médication et de durée de traitement puisque ce n'est pas le cas actuellement.

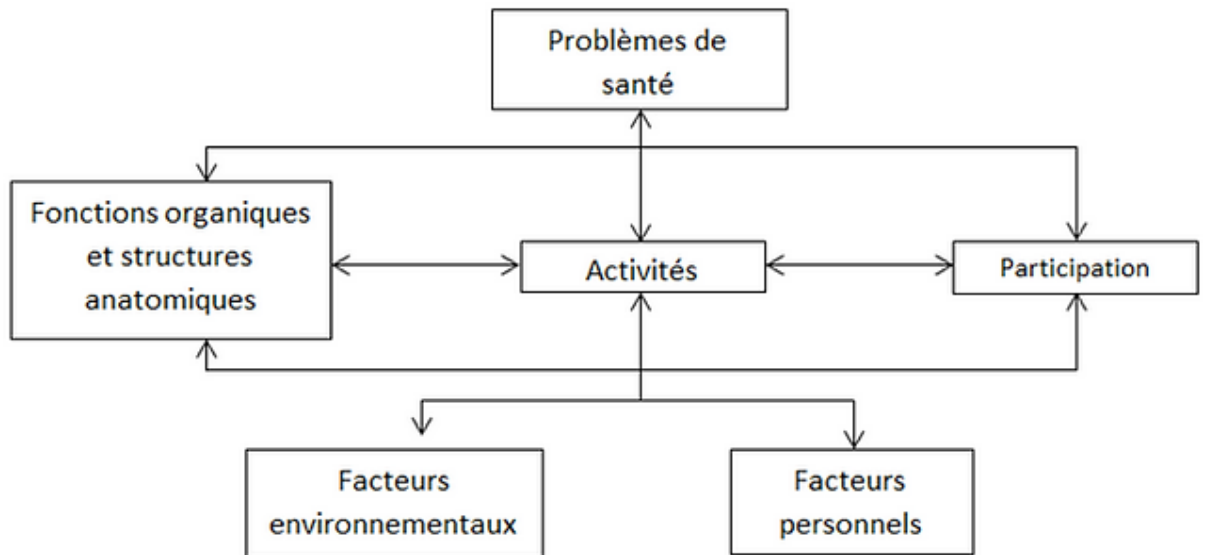
Le fait de vivre en maison de repos entrave également la qualité de vie des blessés médullaires. En effet, ce milieu de vie entraîne une diminution d'interactions sociales, de participation, une perte de liberté et de flexibilité dans leurs choix. Tous ces facteurs ajoutés au fait de cohabiter avec des personnes démentes et les difficultés d'entretenir des relations familiales et amicales montrent que les maisons de repos ne sont pas adaptées aux personnes présentant des lésions médullaires. En outre, les complications physiques et psychologiques impactent également considérablement leur qualité de vie.

Comme huitième facteur, la résilience est essentielle lors de la réadaptation. Elle offre la possibilité aux patients d'avoir une satisfaction de vie plus élevée ainsi qu'une meilleure auto-efficacité. Du point de vue de l'espoir, ce dernier est corrélé à une meilleure utilisation des stratégies d'adaptation positives permettant donc une meilleure qualité de vie globale.

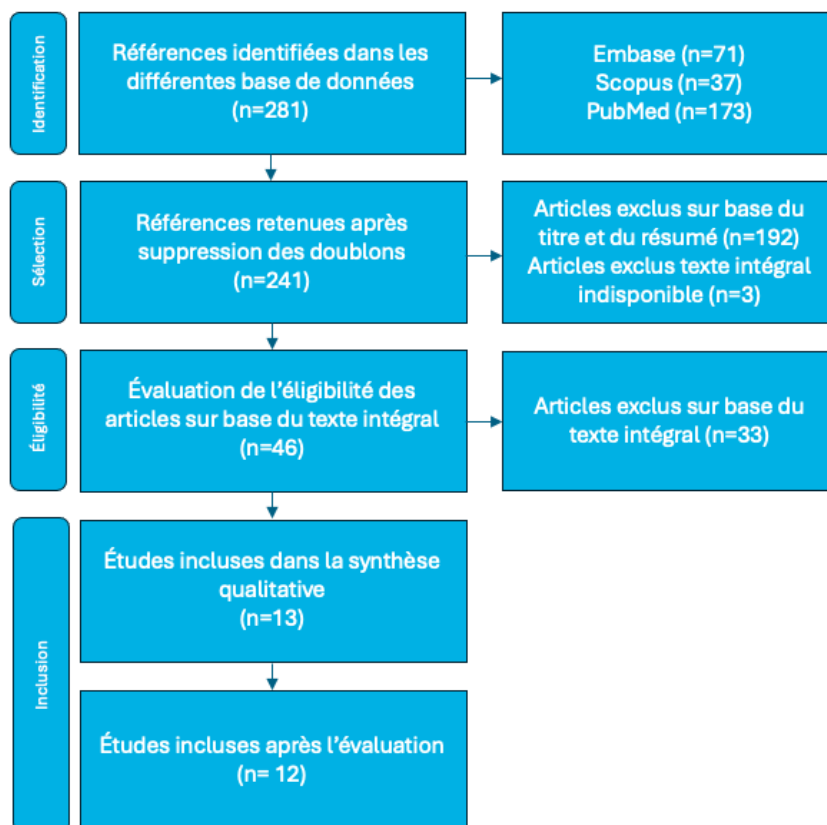
Pour finir, nous retrouvons, l'activité physique qui permet une meilleure qualité de vie tant d'un point de vue physique, psychologique, sociale que contextuelle. L'activité physique présente des bénéfices sur le sommeil mais également différentes aptitudes comme la capacité physique dans la vie quotidienne : l'activité physique, la mobilité, les exercices de remise en forme. Elle améliore aussi d'autres aspects de la vie tels que l'énergie, la confiance en soi, les loisirs et la connexion avec la nature. Tous les bienfaits de l'activité physique montrent à quel point il est essentiel de l'intégrer dès le début de la prise en charge et de la promouvoir durant son entièreté.

Tous ces facteurs sont interconnectés et le kinésithérapeute joue un rôle essentiel dans la réadaptation. En effet, il peut influencer ceux-ci et par extension influencer la qualité de vie actuelle et future du patient. Le kinésithérapeute peut également proposer des exercices spécifiques visant à améliorer la gestion des problèmes intestinaux. Il en est de même pour la dépression, la somnolence diurne, l'encouragement à l'activité physique, les dysfonctionnements du système nerveux autonome et la résilience. La relaxation peut quant à elle être proposée afin d'améliorer les facteurs tels que la fatigue, les dysfonctionnements du système nerveux autonome et la gestion de la douleur. Finalement, par l'écoute et la proximité que le thérapeute développe avec le patient, les problèmes d'ordres intimes tels que les troubles sexuels sont plus facilement abordés. Le kinésithérapeute aura donc durant toutes les phases de réadaptation un rôle essentiel de confident et de conseiller afin de garantir la meilleure qualité de vie possible pour leur patient.

Annexe 2 - Modèle de la CIF



Annexe 3 - Figure 1 - Diagramme de flux Prisma (Liberati et al., 2009)



Annexe 4 - Modified Downs and Black checklist for the assessment of the methodological quality of both randomized and non-randomized studies

REPORTING

1	Is the hypothesis/aim/objective of the study clearly described?	Yes/No
2	Are the main outcomes to be measured clearly described in the Introduction or Methods section?	Yes/No
3	Are the characteristics of the patients included in the study clearly described?	Yes/No
4	Are the interventions of interest clearly described?	Yes/No
5	Are the distributions of principal confounders in each group of subjects to be compared clearly described?	Yes/Partially/No
6	Are the main findings of the study clearly described?	Yes/No
7	Does the study provide estimates of the random variability in the data for the main outcomes?	Yes/No
8	Have all important adverse events that may be a consequence of the intervention been reported?	Yes/No
9	Have the characteristics of patients lost to follow-up been described?	Yes/No
10	Have actual probability values been reported (e.g. 0.035 rather than < 0.05) for the main outcomes except where the probability value is less than 0.001?	Yes/No

EXTERNAL VALIDITY

11	Were the subjects asked to participate in the study representative of the entire population from which they were recruited?	Yes/No/Unable to determine
12	Were those subjects who were prepared to participate representative of the entire population from which they were recruited?	Yes/No/Unable to determine
13	Were the staff, places, and facilities where the patients were treated, representative of the treatment the majority of patients receive?	Yes/No/Unable to determine

INTERNAL VALIDITY – BIAS

14	Was an attempt made to blind study subjects to the intervention they have received?	Yes/No/Unable to determine
15	Was an attempt made to blind those measuring the main outcomes of the intervention?	Yes/No/Unable to determine
16	If any of the results of the study were based on 'data dredging', was this made clear?	Yes/No/Unable to determine
17	In trials and cohort studies, do the analyses adjust for different lengths of follow-up of patients, or in case-control studies, is the time period between the intervention and outcome the same for cases and controls?	Yes/No/Unable to determine
18	Were the statistical tests used to assess the main outcomes appropriate?	Yes/No/Unable to determine
19	Was compliance with the intervention(s) reliable?	Yes/No/Unable to determine
20	Were the main outcome measures used accurate (valid and reliable)?	Yes/No/Unable to determine

INTERNAL VALIDITY – CONFOUNDING

21	Were the patients in different intervention groups (trials and cohort studies) or were the cases and controls (case-control studies) recruited from the same population?	Yes/No/Unable to determine
22	Were study subjects in different intervention groups (trials and cohort studies) or were the cases and controls (case-control studies) recruited over the same period of time?	Yes/No/Unable to determine
23	Were study subjects randomised to intervention groups?	Yes/No/Unable to determine
24	Was the randomised intervention assignment concealed from both patients and health care staff until recruitment was complete and irrevocable?	Yes/No/Unable to determine
25	Was there adequate adjustment for confounding in the analyses from which the main findings were drawn?	Yes/No/Unable to determine
26	Were losses of patients to follow-up taken into account?	Yes/No/Unable to determine

POWER

27	Did the study have sufficient power to detect a clinically important effect where the probability	
----	---	--

Annexe 5 - Résultats de chaque article à la Modified Downs and Black checklist

Titre	Rapport /11	Validité externe /3	Validité interne - risque de biais /7	Biais de confusion et de sélection /6	Pouvoir /1	Global /28
A Community Perspective on Bowel Management and Quality of Life after Spinal Cord Injury: The Influence of Autonomic Dysreflexia	7	1	4	2	1	15
Assessment of neurogenic bowel dysfunction impact after spinal cord injury using the International Classification of Functioning, Disability and Health	7	3	4	1	1	16
Chronic pain, depression, and quality of life in individuals with spinal cord injury: Mediating role of participation	9	2	5	4	1	21
Daytime sleepiness and its relationships to fatigue and autonomic dysfunction in adults with spinal cord injury	10	1	5	4	1	25
Depression after spinal cord injury: Comorbidities, mental health service use, and adequacy of treatment	5	2	4	2	1	14
Development of a comprehensive survey of sexuality issues including a self-report version of the International Spinal Cord Injury sexual function basic data sets	7	3	4	3	1	18
Hope, coping and psychosocial adjustment after spinal cord injury	9	3	4	1	1	18
Impact of fatigue on the health-related quality of life in persons with spinal cord injury	9	2	4	4	1	20
Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury	8	1	4	2	1	16
Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation	10	3	5	3	1	22
Secondary conditions in a community sample of people with spinal cord damage	7	3	4	5	1	20
The impact of living in a care home on the health and wellbeing of spinal cord injured people	8	3	3	4	0	16

Annexe 6 - Description des échelles utilisées dans les articles sélectionnés

Bowel care and cardiovascular function after spinal cord injury questionnaire (annexe 7)	
Que mesure l'outil	Soins intestinaux et fonction cardiovasculaire après une lésion de la ME
Population cible	Adultes blessés médullaires
Items	Niveau neurologique et exhaustivité des lésions de la moelle épinière (8 questions), Gestion de l'intestin (28 questions) Qualité de vie (2 questions) Symptômes cardiovasculaires (17 questions)
Cotation	Likert, choix binaire
Normes	Score $\geq 0,8$ a été considéré pour indiquer des facteurs ayant une importance variable élevée
Propriétés psychométriques	p de $<0,05$

Caregiver strain index (CSI)	
Que mesure l'outil	Fardeau de l'aidant
Population cible	Partenaires des blessés médullaires
Items	13 questions
Cotation	Échelle binaire Score total = 0-13
Normes	Scores plus élevés reflètent des niveaux de fardeau plus élevés. Les scores de ≥ 7 indiquent des niveaux élevés de fardeau et la nécessité d'une évaluation plus approfondie
Propriétés psychométriques	Cronbach $\alpha = 0,84$

Center of Epidemiological Studies - Depression Scale (CES-D) (Lewinsohn et al., 1997)	
Que mesure l'outil	Symptomatologie de la dépression
Population cible	Toute la population adulte
Items	20 items concernant son humeur au cours des 7 derniers jours
Cotation	0 : jamais, très rarement (moins d'un jour) 1 : Occasionnellement (1-2 jours) 2 : Assez souvent (3-4 jours) 3 : fréquemment, tout le temps (5-7 jours) Score total : 0-60
Normes	Scores proches de 60 montrent des symptômes de dépression plus sévères.
Propriétés psychométriques	Cohérence interne élevée, une stabilité test-retest et une validité simultanée avec d'autres évaluations cliniques et des critères d'auto déclaration ont été rapportées dans des échantillons d'invalidité générale et d'IC (Cronbach $\alpha = 0,81$)

Community integration questionnaire (CIQ)	
Que mesure l'outil	Participation du groupe LME à sa famille et à sa communauté, à sa mobilité sociale et à ses rôles sociaux a été menée
Population cible	Blessés médullaires
Items	Fréquence des sorties dans la communauté Participation aux activités communautaires Nombre de personnes vues régulièrement en dehors du domicile Fréquence des activités sociales Participation aux activités religieuses Participation aux activités récréatives Utilisation des transports en commun Engagement dans des activités productives ou de travail
Cotation	Échelle de Likert de 0 à 4, où les participants indiquent la fréquence ou le niveau de participation à chaque activité
Normes	Scores plus élevés suggèrent une meilleure intégration sociale
Propriétés psychométriques	Validité discriminatoire et la fiabilité interne sont acceptables (coefficient $\alpha > 0,80$)

Coping Orientation to Problems Experienced Inventory (COPE) (Carver et al., s. d.)	
Que mesure l'outil	Adaptation
Population cible	Toute la population adulte
Items	60 items utilisant 15 stratégies d'adaptation différentes
Cotation	1 : D'habitude, je ne le fais pas du tout 2 : Je le fais habituellement un peu 3 : Je le fais habituellement en quantité moyenne 4 : J'ai l'habitude de le faire beaucoup Score total : 60-240
Normes	Score plus élevé indique une fréquence plus élevée de ce style d'adaptation
Propriétés psychométriques	Bonne validité et fiabilité (Cronbach $\alpha = 0,64$ à $0,86$)

Cornell Service Index (CSI)	
Que mesure l'outil	Utilisation des services de santé et sociaux
Population cible	Personnes âgées
Items	Questions sur l'utilisation de services tels que les soins infirmiers à domicile, les services de transport médical, les services de réadaptation, etc.
Cotation	Réponses de type oui/non ou échelonnées sur une échelle de fréquence.
Normes	/
Propriétés psychométriques	/

Échelle numérique (EN)	
Que mesure l'outil	Intensité de la douleur
Population cible	Toute la population
Items	Quelle est l'intensité de la douleur
Cotation	Échelle numérique ordinale à 11 points
Normes	0 : pas de douleur 10 : la pire douleur
Propriétés psychométriques	/

Iowa fatigue scale (IFS) (Hartz et al., 2003)	
Que mesure l'outil	Fatigue
Population cible	Toute la population adulte
Items	11 items concernant la fatigue
Cotation	1 : pas du tout 2 : un peu 3 : modérément 4 : beaucoup 5 : extrêmement Score total : 11-55
Normes	Pas de fatigue = 11-29 Fatigue = 30-39 Fatigue sévère = 40-55
Propriétés psychométriques	/

Life satisfaction questionnaire (LiSat-9) (Chu, 2022)	
Que mesure l'outil	Satisfaction de vie du patient
Population cible	Toute la population adulte
Items	9 items concernant la vie en générale du patient
Cotation	1 : très insatisfaisant 2 : insatisfaisant 3 : modérément insatisfaisant 4 : modérément satisfaisant 5 : satisfaisant 6 : très satisfaisant Score total : 9-54
Normes	Un score plus élevé montre une satisfaction de vie plus grande
Propriétés psychométriques	La cohérence interne est modérée (Cronbach $\alpha = 0,75$)

Life Situation Questionnaire (LSQ) (team, 2018)	
Que mesure l'outil	Réadaptation et l'ajustement
Population cible	Blessés médullaires
Items	Satisfaction de la vie (11 éléments) ; les problèmes de vie (14 éléments) ; et les sous-échelles d'ajustement psychosocial auto-évalué
Cotation	Échelle Likert à cinq points pour la satisfaction et les problèmes de vie ; échelle ordinale pour l'ajustement psychosocial auto-évalué Score satisfaction : 11-55 Score problème de vie : 14-70 Score ajustement psychosocial auto-évalué : 0-10
Normes	/
Propriétés psychométriques	Niveau élevé de validité et de fiabilité, Cronbach $\alpha = 0,79$ à $0,92$ et α pour les sous-échelles d'échantillon actuelles allant de $0,90$ à $0,93$.

Mental Health Index (MHI-5)	
Que mesure l'outil	Symptômes dépressifs
Population cible	Personne en situation de handicap
Items	5 items concernant les sentiments : « nerveux », « déprimé », « calme et paisible », « découragé et déprimé » ou « heureux » au cours des 4 dernières semaines.
Cotation	Échelle ordinale de 6 points (1-6) Score total : 0-100
Normes	0 : risque élevé de troubles dépressifs 100 : faible risque de trouble dépressif
Propriétés psychométriques	/

Moorong Self-Efficacy Scale (MSES)	
Que mesure l'outil	Auto-efficacité
Population cible	Blessés médullaires
Items	16 items divisés en 2 sous échelles : Activités quotidiennes / Auto-efficacité instrumentale Fonctionnement social / Auto-efficacité interpersonnelle
Cotation	Échelle ordinale à 7 points allant de 1 (très incertain) à 7 (très certain) Score total : 16-112
Normes	Des scores plus élevés indiquent des niveaux d'auto-efficacité plus élevés
Propriétés psychométriques	Fiabilité et une validité acceptable (Cronbach $\alpha = 0,87$ à $0,95$)

Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBDS) (Krogh et al., 2006)	
Que mesure l'outil	Impact des symptômes colorectaux sur la qualité de vie des patients
Population cible	Adultes blessés médullaires
Items	10 questions
Cotation	Échelle ordinale unique de 10 éléments. Plusieurs formats de réponse (score entre 0 et 13 par réponse).
Normes	0-6 : très mineure 7-9 : mineure 10-13 : modérée 14-47 : sévère
Propriétés psychométriques	Validité : haute (rs = 0.943) Fiabilité te-rest : haute (rs = 1) Fiabilité interne : modérée ($\alpha = 0,547$)

Patient health questionnaire-9 (PHQ-9) (Symptômes dépressifs INSPQ, s. d.)	
Que mesure l'outil	Dépistage de la dépression
Population cible	Toute la population adulte
Items	9 items concernant la santé mentale du patient
Cotation	0 : jamais 1 : plusieurs jours 2 : plus de la moitié du temps 3 : presque tous les jours Score total : 0-27
Normes	Absence de dépression : 0-4 Dépression légère : 5-9 Dépression modérée : 10-14 Dépression modérément sévère : 15-19 Dépression sévère : 20-27
Propriétés psychométriques	Bonne cohérence interne (Cronbach $\alpha = 0.87$) et une validité de la construction Sensibilité : 0.88 Spécificité : 0.88

Provided support (Post et al., 2005)	
Que mesure l'outil	Soutien fourni par les partenaires
Population cible	Partenaires des blessés médullaires
Items	Partenaires doivent répondre : « À quelle fréquence soutenez-vous votre partenaire dans les activités suivantes ? » dans 25 activités de soutien. 3 sous-échelles : <ul style="list-style-type: none"> - Soutien quotidien (préparation des repas, transferts, l'habillage...) - Autre soutien pratique (visite chez le médecin, organiser des adaptations...) - Soutien émotionnel (apprendre à vivre avec BM, réconforté, vivifiant)
Cotation	Échelle Likert de 4 points
Normes	/
Propriétés psychométriques	α de Cronbach sont respectivement de 0,89, 0,89, 0,83 et 0,94 pour les 3 sous-échelles

Short Form 36 (SF-36)	
Que mesure l'outil	Qualité de vie liée à la santé dans huit domaines de fonctionnement physique et psychologique.
Population cible	Toute la population adulte
Items	8 échelles : <ol style="list-style-type: none"> 1. Limitations dues à la santé physique 2. Limitations dues à des problèmes émotionnels 3. Douleur physique 4. État général de santé 5. Vitalité 6. Bien-être social 7. Limitations dues à des problèmes de santé mentale 8. État de santé mentale
Cotation	Échelle Likert de 5 ou 6 points en fonction de l'item Score total : 0-100
Normes	Scores plus élevés reflètent une meilleure santé mentale, des scores de ≤ 60 indiquent une mauvaise santé mentale
Propriétés psychométriques	Cronbach $\alpha = 0.86$

Short version of the QoL-feedback	
Que mesure l'outil	Qualité de vie perçue
Population cible	Blessés médullaires
Items	42 questions dans quatre domaines principaux : physique, social, psychologique et contexte
Cotation	Échelle Likert
Normes	Un score plus élevé indique une meilleure qualité de vie perçue
Propriétés psychométriques	Cronbach α comme mesure de la cohérence interne était $\alpha = 0,92$ dans le champ physique, $\alpha = 0,85$ dans le domaine social, $\alpha=0,87$ dans le domaine psychologique et $\alpha = 0,70$ dans le champ contextuel.

Spinal Cord Injury - Secondary Condition Stimulation (SCS-SCI)	
Que mesure l'outil	Conditions secondaires d'une lésion médullaire
Population cible	Adultes atteints de blessure médullaire
Items	16 items concernant des problèmes de santé
Cotation	0 = pas rencontré au cours des 3 derniers mois ou il s'agit d'un problème insignifiant 1 = Problème léger ou peu fréquent 2 = Problème modéré ou occasionnel 3 = Problème important ou chronique Score total : 0-48
Normes	Score plus élevé indique de plus grands problèmes globaux
Propriétés psychométriques	/

Spinal Cord Lesion-Related Coping Strategies Questionnaire (SCL-CSQ)	
Que mesure l'outil	Stratégies d'adaptation
Population cible	Blessés médullaires
Items	12 items
Cotation	1 : je suis fortement en désaccord 2 : je suis en désaccord 3 : je suis en accord Score total : 1-4 pour chaque domaine
Normes	Score plus élevé indique une plus grande tendance à cette stratégie d'adaptation
Propriétés psychométriques	Validité et une fiabilité internes acceptables (Cronbach $\alpha = 0,44$ à $0,64$)

Spinal functional abilities Scale (S-FAS) (Post et al., 2012)	
Que mesure l'outil	Capacité à réaliser certaines tâches
Population cible	Blessés médullaires
Items	5 items
Cotation	Chaque réponse est une échelle entre 1 et 3, 1 et 4 ou 1 et 5. Le score total : 5-19.
Normes	Score plus élevé montre un meilleur fonctionnement.
Propriétés psychométriques	Validité modérée : $\rho = -0.34$ Fiabilité modérée : $\alpha = 0.71$

Snyder's hope scale (HS)	
Que mesure l'outil	Niveau d'espoir
Population cible	Toute la population adulte
Items	12 items
Cotation	1 : définitivement faux 2 : faux 3 : vrai 4 : définitivement vrai Score total : 8-32
Normes	Score plus élevé indique un niveau d'espoir plus élevé
Propriétés psychométriques	Fiabilité : élevée (Cronbach $\alpha = 0,74$ à $0,84$) Cohérence : $0,71$ Validité : élevée

The Oxford Sleep Resistance Test (OSLER)	
Que mesure l'outil	Capacité de résister au sommeil dans des situations monotones
Population cible	Troubles du sommeil
Items	Maintenir l'éveil malgré l'absence de stimuli stimulants
Cotation	/
Normes	Scores plus élevés indiquent généralement une meilleure capacité à rester éveillé dans des conditions monotones
Propriétés psychométriques	/

Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation (USER-Participation) (Post et al., 2012)	
Que mesure l'outil	Participation objective et subjective dans la communauté
Population cible	Tous les adultes
Items	<p>32 items répartis en 3 parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fréquence - Restriction - Satisfaction <p>4 items concernant les heures d'activités productives par semaines</p> <p>7 items évaluant la fréquence des activités de loisirs au cours des 4 dernières semaines</p> <p>11 items concernant les difficultés perçues dans l'exécution de certaines activités.</p> <p>10 items pour la satisfaction à l'égard des activités liées au travail, aux loisirs et aux activités sociales.</p>
Cotation	Échelle à 4 ou 6 points en fonction de la sous-échelle
Normes	<p>0 : participation réduite, altérée</p> <p>100 : bon niveau de participation</p>
Propriétés psychométriques	Cohérence interne : satisfaisante (α 0,70-0.91)

World Health Organization Quality of Life - BREF (WHOQoL-BREF) (Vahedi, 2010)	
Que mesure l’outil	La qualité de vie
Population cible	Toute la population adulte
Items	26 items répartis en 4 domaines <ul style="list-style-type: none"> - Santé physique - Santé mentale - Relations sociales - Environnement
Cotation	Échelle ordinale à 5 points (1-5)
Normes	Un score plus élevé indique une meilleure qualité de vie, un score faible indique cependant une qualité de vie moindre.
Propriétés psychométriques	Fiabilité modérée

Annexe 7 : Bowel care and cardiovascular function after spinal cord injury questionnaire (Inskip et al., 2018)



BOWEL CARE AND CARDIOVASCULAR FUNCTION AFTER SPINAL CORD INJURY

Identification Number _____ Date completed DD/MM/YYYY
Date of Birth DD/MM/YYYY Date of Injury DD/MM/YYYY

PATIENT INFORMATION/DEMOGRAPHICS

1. What site on your spinal cord is injured?

2. Can you feel touch in your anal area?

Yes No

3. Can you voluntarily tighten your anal sphincter?

Yes No

4. Can you feel light touch below your lesion level?

Yes No

5. Can you feel the difference between sharp and dull below your lesion level?

Yes No

6. Can you lift your legs against gravity?

Yes No

7. Can you walk without braces, other assistive devices, or people?

Yes No

8. What assistive devices do you use most often in your daily life?

- None
- Cane
- Crutches
- Manual wheelchair
- Motorized wheelchair
- Other. Please specify: _____

BOWEL CARE QUESTIONS

9. Are you satisfied with your bowel management routine?

- Yes, very satisfied
- Yes, satisfied
- No, dissatisfied
- No, very dissatisfied

10. What steps do you use to empty your bowel? Check all that you use:

	Main	Supplementary
Normal defecation/straining/bearing down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drink/food before bowel management	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Massaging or rubbing abdomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Touching the skin around the anus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Digital stimulation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manual evacuation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suppositories	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Laxatives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stool softeners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify; _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. How long have you been managing your bowel routine this way?

- Less than 6 months
- Less than one year (between 6 months and 1 year)
- Up to 5 years (between 1 year and 5 years)
- Longer than 5 years

12. Do you currently use lidocaine lubricant (an anesthetic, also called Xylocaine) as part of your bowel care management routine?

- No, never
- Yes, sometimes
- Yes, always
- I don't know

13. How often do you perform your bowel care?

- Three times or more per day
- Twice daily
- Once daily
- Not daily but more than twice every week
- Twice every week
- Once every week
- Less than once every week, but at least once within the last four weeks

14. How are you normally positioned during your bowel care?

- Sitting on toilet chair/commode
- Sitting on a raised toilet seat
- Lying in Bed
- Other, please specify: _____

15. How much do you usually drink each day?

- ½ litre (about ½ quart)
- 1 litre (about 1 quart)
- 1-2 litres
- More than 2 litres

16. Do you take any other medications that might affect bowel function?

- No
- Not sure
- Yes, anticholinergics (Ditropan/LyrinelXL Vesicare, Detrol, Toviaz)
- Yes, opiates (methadone, codeine, etc.)
- Yes, antidepressants (Tricyclics: Elavil, Amitriptyline, Nortipylone, Desipramine)
- Yes, other. Please specify: _____

17. Do you regulate your diet to help with bowel management? (For example, by taking fiber supplements or eating certain fiber-rich foods?)

- No
- Yes. Please explain: _____

18. Do you require assistance to perform your bowel care?

- Required total assistance
- Required partial assistance; did not clean self
- Required partial assistance; cleaned self independently
- Performed care routine independently in all tasks but needed adaptive devices or special setting (e.g., bars)
- Performed care routine independently; did not need adaptive devices or special setting

19. What is the average time that you require for bowel care?

- 0-5 min
- 6-10 min
- 11-20 min
- 21-30 min
- 31-60 min
- 61-90 min
- More than 90 min
- Unknown

20. Breaking down the events and intervals of defecation:**a. Average time from initiation of bowel care to the time that stool comes out:**

- Minutes: _____
- Not Applicable
- Unknown

b. Average time during bowel care movement that stool intermittently or continuously comes out with or without assistance:

- Minutes: _____
- Not Applicable
- Unknown

c. Average time spent waiting after last stool passes before ending bowel care:

- Minutes: _____
- Not Applicable
- Unknown

21. At what time do you usually do your bowel care?

- Morning
- Evening
- Other: _____

22. How flexible is your bowel management routine?

- Very flexible – I often change the time or frequency at which I manage my bowels
- Quite flexible – I can delay management or alter the timing if I want to
- Not very flexible – I don't usually change my routine unless it's unavoidable
- Not flexible at all – I will not go to activities if they clash with my bowel management time

23. Do you wear a pad or plug to manage bowel accidents?

- Everyday
- Not every day but at least once per week
- Not every week but at least once per month
- Less than once per month
- Never

24. How are you aware of the need to defecate?

- Direct sensation
- Indirect sensation (e.g., abdominal cramping or discomfort, abdominal muscle spasm, spasm of lower extremities, perspiration, headache, chills)
- None
- Unknown

25. How often do you experience pain during bowel care?

- Daily
- Not every day but at least once per week
- Not every week but at least once per month
- Less than once per month
- Never
- Unknown

26. How often do you experience abdominal bloating or discomfort (ANYTIME – not only during bowel care)?

- Daily
- Not every day but at least once per week
- Not every week but at least once per month
- Less than once per month
- Never
- Unknown

27. How often do you experience respiratory discomfort (shortness of breath/difficulty in taking a deep breath) due in part to a distended abdomen?

- Daily
- Not every day but at least once per week
- Not every week but at least once per month
- Less than once per month
- Never
- Unknown

28. If you had to estimate your frequency of fecal incontinence:

- Two episodes or more per day
- Once daily
- Not every day but at least once per week
- Not every week but at least once per month
- Once per month
- Less than once per month
- Never
- Not applicable
- Unknown

29. Does fecal incontinence alter your lifestyle?

- Lifestyle altered each day
- Lifestyle altered at least once per week but not every day
- Lifestyle altered more than once per month but not every week
- Lifestyle altered once per month
- Lifestyle altered less than once per month
- Lifestyle not altered
- Not applicable
- Unknown

30. What is the overall impact of bowel dysfunction on your quality of life?

- Major impact
- Some impact
- Little impact
- No impact

31. How does bowel management fit into your life? Please check one box beside each statement:

	Not at all	A little	A lot
I fit my life around my bowel management	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel management stops me from working outside my home	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Managing my bowels interferes with personal relationships	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel management stops me staying away from home	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My bowel management is a problem to me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel management interferes with my social life	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. How much does bowel management affect your life compared to other aspects of spinal cord injury?

Please give each of the following a score between 1 and 10, where 10 is the worst effect and 1 is the least.

- Managing my my bladder: _____ Does not apply
- Changes in my sexual function: _____ Does not apply
- Using a wheelchair: _____ Does not apply
- Taking care of my skin: _____ Does not apply
- Managing my bowel: _____ Does not apply
- Living with chronic pain: _____ Does not apply
- Living with spasticity: _____ Does not apply

CARDIOVASCULAR QUESTIONS

33. During your bowel routine, do you ever experience any heart palpitations, irregular heartbeats or a feeling of “fluttering” in your chest?

- Yes No

34. If yes, how often do you normally experience this?

- Daily
- Weekly
- Monthly
- Rarely
- Never

35. How would you rate the following symptoms during your normal bowel routine?

	Not experienced	Mild	Moderate	Severe	Very severe
Headache	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dizziness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nasal congestion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Goosebumps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blurred vision/visual sensitivity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visual tunneling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facial flushing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profuse sweating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficulty breathing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spasticity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shortness of breath/chest tightness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chest pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palpitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uncomfortably fast heart rate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uncomfortably slow heart rate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
General unwellness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seizure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AUTONOMIC DYSREFLEXIA QUESTIONS

Autonomic dysreflexia refers to increases in blood pressure that occur in response to a sensory stimulus below the level of spinal cord injury. The sensory stimulus may be something that would normally be expected to be painful (e.g., a bump) or non-painful (e.g., a full bladder). The stimulus does not need to be perceived to cause autonomic dysreflexia.

36. Have you ever experienced autonomic dysreflexia since your injury?

- Yes
 No
 Don't know

37. If yes, how many times?

- Once only
 1-3 times
 4-7 times
 More than 8 times

38. How often do you experience the following symptoms?

	Daily	Weekly	Monthly	Rarely	Never
Headache	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dizziness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nasal congestion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Goosebumps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blurred vision/visual sensitivity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visual tunneling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facial flushing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profuse sweating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficulty breathing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spasticity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shortness of breath/chest tightness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chest pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palpitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uncomfortably fast heart rate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uncomfortably slow heart rate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
General unwellness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seizure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. What sorts of things trigger these symptoms?

	Yes	No	Not applicable
Bladder trigger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel trigger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual activity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pressure sores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spasticity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ingrown nails	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fracture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tight clothes/devices	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menstrual cramps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
High/low temperatures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blood clot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. Has autonomic dysreflexia every interfered with your ability to participate in the following activities?

	Yes	No	Not applicable
Activities of daily living	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Work	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exercise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual activity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Household chores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Driving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Social activities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41. Have you ever used autonomic dysreflexia to boost your sports performance?

- Yes
 No
 Not applicable
 Prefer not to answer

ORTHOSTATIC HYPOTENSION QUESTIONS**42. Have you ever fainted prior to your injury?**

- Yes
 No
 Don't know

43. If yes, how many times?

- Once only
 1-3 times
 4-7 times
 More than 8 times

44. Have you ever fainted since your injury?

- Yes
 No
 Don't know

45. If yes, how many times?

- Once only
 1-3 times
 4-7 times
 More than 8 times

46. How often do you experience the following symptoms WHEN UPRIGHT (and NOT while experiencing autonomic dysreflexia)?

	Daily	Weekly	Monthly	Rarely	Never
Dizziness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fainting/Blackouts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lightheadedness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blurred vision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visual tunneling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profuse sweating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profound tiredness/lethargy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spasticity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shortness of breath	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palpitations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uncomfortable fast heart rate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uncomfortable slow heart rate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Extreme pallor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seizure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify; _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. What sorts of things trigger these symptoms?

	Yes	No	Not applicable
Bladder trigger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Postural change in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sitting still in a wheelchair	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Being in a warm room	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drinking alcohol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stopping exercise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
After meals	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
After bathing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blood sampling/ sight of blood	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Physiotherapy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify; _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. Has orthostatic hypotension interfered with your ability to participate in the following activities?

	Yes	No	Not applicable
Activities of daily living	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Work	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exercise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexual activity	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Household chores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Driving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Social activities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49. Place an “x” on each of the following lines to indicate how you are feeling RIGHT NOW.

I am feeling:

Not at all _____ Extremely fatigued
fatigued

Not at all _____ Extremely tired
tired

Not at all _____ Extremely exhausted
exhausted

50. What is your fluid intake each day?

- About 500mL (about ½ quart)
- 1 litre (about 1 quart or 34oz.)
- 1-2 litres
- More than 2 litres

51. How much caffeine do you usually drink each day, on average?

(including coffee, tea, soda)

- None
- 1 cup/can
- 2 cups/cans
- 3 cups/cans
- 4 cups/cans
- 5 or more cups/cans

52. How much alcohol do you usually drink each day, on average?

(1 unit = 12oz (350mL) beer, 5oz (150mL) wine, 1.5oz (44mL) liquor)

- None
- 1 unit
- 2 units
- 3 units
- 4 or more units

53. If you had to estimate your average daily urine output (24 hours), would it be:

- <1000mL
- 1000mL
- 2000mL
- 3000mL
- 4000mL
- 5000mL or more

54. Do you ever restrict your fluid intake because of bladder control problems or concerns?

- No
- Yes, but rarely
- Yes, sometimes
- Yes, often

55. Do you take any diuretics as part of your medications? Diuretics are sometimes called water pills as they increase the amount of urine that you produce (e.g., Lasix, HTCZ, etc.).

- No
- Yes
- Not sure

Thank you very much for taking the time to complete this questionnaire

BIBLIOGRAPHIE

- Anneken, V., Hanssen-Doose, A., Hirschfeld, S., Scheuer, T., & Thietje, R. (2010). Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48(5), 393-399. <https://doi.org/10.1038/sc.2009.137>
- Carrard, V., Kunz, S., & Peter, C. (2021). Mental health, quality of life, self-efficacy, and social support of individuals living with spinal cord injury in Switzerland compared to that of the general population. *Spinal Cord*, 59(4), 398-409. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-00582-5>
- Carver, S. C., Scheier, F. M., Weintraub, J. K. A. coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283. (s. d.). *COPE Inventory*. Consulté 11 mai 2024, à l'adresse <https://scales.arabpsychology.com/s/cope-inventory/>
- Chu, T. (2022). Life Satisfaction Questionnaire (LISAT-9, LISAT-11). *SCIRE Professional*. <https://scireproject.com/outcome/life-satisfaction-questionnaire-lisat9-lisat11/>
- Clemente, K. (2021). Un patient évoque une difficulté sexuelle : Place du masseur-kinésithérapeute. *Kinésithérapie, la Revue*, 21(230), 19-21. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2020.11.007>
- Craig, A., Rodrigues, D., Tran, Y., Guest, R., & Middleton, J. (2018). Daytime sleepiness and its relationships to fatigue and autonomic dysfunction in adults

with spinal cord injury. *Journal of Psychosomatic Research*, 112, 90-98.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.07.007>

Cramp, F., & Byron-Daniel, J. (2012). Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11(11), CD006145. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006145.pub3>

Dorsett, P., Geraghty, T., Sinnott, A., & Acland, R. (2017). Hope, coping and psychosocial adjustment after spinal cord injury. *Spinal Cord Series and Cases*, 3, 17046. <https://doi.org/10.1038/scsandc.2017.46>

Downs, S. H., & Black, N. (1998). The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 52(6), 377-384. <https://doi.org/10.1136/jech.52.6.377>

Fann, J. R., Bombardier, C. H., Richards, J. S., Tate, D. G., Wilson, C. S., & Temkin, N. (2011). Depression After Spinal Cord Injury : Comorbidities, Mental Health Service Use, and Adequacy of Treatment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(3), 352-360. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.05.016>

Gaspar, R., Padula, N., Freitas, T. B., de Oliveira, J. P. J., & Torriani-Pasin, C. (2019). Physical Exercise for Individuals With Spinal Cord Injury : Systematic Review Based on the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Journal of Sport Rehabilitation*, 28(5), 505-516. <https://doi.org/10.1123/jsr.2017-0185>

Hartz, A., Bentler, S., & Watson, D. (2003). Measuring fatigue severity in primary care patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(6), 515-521.

[https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(02\)00600-1](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(02)00600-1)

Inskip, J. A., Lucci, V.-E. M., McGrath, M. S., Willms, R., & Claydon, V. E. (2018). A Community Perspective on Bowel Management and Quality of Life after Spinal Cord Injury : The Influence of Autonomic Dysreflexia. *Journal of Neurotrauma*, 35(9), 1091-1105. <https://doi.org/10.1089/neu.2017.5343>

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (s. d.).

Consulté 9 mai 2024, à l'adresse

<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

Josefsson, T., Lindwall, M., & Archer, T. (2014). Physical exercise intervention in depressive disorders : Meta-analysis and systematic review. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 24(2), 259-272.

<https://doi.org/10.1111/sms.12050>

KIM, J., PARK, H.-Y., & LIM, K. (2018). Effects of 12 Weeks of Combined Exercise on Heart Rate Variability and Dynamic Pulmonary Function in Obese and Elderly Korean Women. *Iranian Journal of Public Health*, 47(Suppl 1), 74-81.

- Knowles, S. R., Stern, J., & Hebbard, G. (2017). *Functional Gastrointestinal Disorders : A biopsychosocial approach*. Taylor & Francis.
<https://books.google.fr/books?id=CuIrDwAAQBAJ>
- Kroenke, K., & Unutzer, J. (2017). Closing the False Divide : Sustainable Approaches to Integrating Mental Health Services into Primary Care. *Journal of General Internal Medicine*, 32(4), 404-410. <https://doi.org/10.1007/s11606-016-3967-9>
- Krogh, K., Christensen, P., Sabroe, S., & Laurberg, S. (2006). Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord*, 44(10), 625-631.
<https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101887>
- Lewinsohn, P. M., Seeley, J. R., Roberts, R. E., & Allen, N. B. (1997). Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) as a screening instrument for depression among community-residing older adults. *Psychology and Aging*, 12(2), 277-287. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.12.2.277>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions : Explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Malec, J., & Neimeyer, R. (1983). Psychologic prediction of duration of inpatient spinal cord injury rehabilitation and performance of self-care. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 64(8), 359-363.

Müller, R., Landmann, G., Béchir, M., Hinrichs, T., Arnet, U., Jordan, X., & Brinkhof, M. W. G. (2017). Chronic pain, depression and quality of life in individuals with spinal cord injury : Mediating role of participation. *Journal of Rehabilitation Medicine, 49*(6), 489-496. <https://doi.org/10.2340/16501977-2241>

New, P. W. (2016). Secondary conditions in a community sample of people with spinal cord damage. *The Journal of Spinal Cord Medicine, 39*(6), 665-670. <https://doi.org/10.1080/10790268.2016.1138600>

New, P. W., & Currie, K. E. (2016). Development of a comprehensive survey of sexuality issues including a self-report version of the International Spinal Cord Injury sexual function basic data sets. *Spinal Cord, 54*(8), 584-591. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.216>

O'Connor, S. R., Tully, M. A., Ryan, B., Bradley, J. M., Baxter, G. D., & McDonough, S. M. (2015). Failure of a numerical quality assessment scale to identify potential risk of bias in a systematic review : A comparison study. *BMC Research Notes, 8*, 224. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1181-1>

Pires, J. M., Ferreira, A. M., Rocha, F., Andrade, L. G., Campos, I., Margalho, P., & Laíns, J. (2018). Assessment of neurogenic bowel dysfunction impact after spinal cord injury using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 54*(6), 873-879. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.18.04991-2>

- Pla-Martí, V., Moro-Valdezate, D., Alos-Company, R., Solana-Bueno, A., & Roig-Vila, J. V. (2007). The effect of surgery on quality of life in patients with faecal incontinence of obstetric origin. *Colorectal Disease: The Official Journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 9(1), 90-95.
<https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2006.01128.x>
- Post, M. W. M., Bloemen, J., & de Witte, L. P. (2005). Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 43(5), 311-319.
<https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101704>
- Post, M. W. M., van der Zee, C. H., Hennink, J., Schafrat, C. G., Visser-Meily, J. M. A., & van Berlekom, S. B. (2012). Validity of the utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Disability and Rehabilitation*, 34(6), 478-485.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2011.608148>
- Puetz, T. W., Flowers, S. S., & O'Connor, P. J. (2008). A randomized controlled trial of the effect of aerobic exercise training on feelings of energy and fatigue in sedentary young adults with persistent fatigue. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77(3), 167-174. <https://doi.org/10.1159/000116610>
- Roberts, T. T., Leonard, G. R., & Cepela, D. J. (2017). Classifications In Brief: American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 475(5), 1499-1504.
<https://doi.org/10.1007/s11999-016-5133-4>

Scholten, E. W. M., Kieftenbelt, A., Hillebregt, C. F., de Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M. A., & Post, M. W. M. (2018). Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord*, 56(5), 436-446.
<https://doi.org/10.1038/s41393-017-0047-x>

Semmons, J. (2016). The role of physiotherapy in the management of chronic pain. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 17(9), 445-447.
<https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2016.06.006>

Semmons, J. (2022). The role of specialist physiotherapy in a pain management clinic – traditional and novel approaches. *Anaesthesia and Intensive Care Medicine*, 23(7), 405-408. <https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2022.03.013>

Smith, B., & Caddick, N. (2015). The impact of living in a care home on the health and wellbeing of spinal cord injured people. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(4), 4185-4202.
<https://doi.org/10.3390/ijerph120404185>

Spinal cord injury. (s. d.). Consulté 10 mai 2024, à l'adresse
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). (1993). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2(2), 153-159.

Symptômes dépressifs | *INSPQ*. (s. d.). Institut national de santé publique du Québec.

Consulté 11 mai 2024, à l'adresse <https://www.inspq.qc.ca/boite-outils-pour-la-surveillance-post-sinistre-des-impacts-sur-la-sante-mentale/instruments-de-mesure-standardises/fiches-pour-les-instruments-de-mesure-standardises-recommandes/symptomes-depressifs>

team, T. P.-Q. (2018). Life Situation Questionnaire—Revised (LSQ-R). *Parqol*.

<https://parqol.com/life-situation-questionnaire-revised-lsq-r/>

Vahedi, S. (2010). World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF) : Analyses of Their Item Response Theory Properties Based on the Graded Responses Model. *Iranian Journal of Psychiatry*, 5(4), 140-153.

Wang, C., Schmid, C. H., Rones, R., Kalish, R., Vinh, J., Goldenberg, D. L., Lee, Y., & McAlindon, T. (2010). A randomized trial of tai chi for fibromyalgia. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 743-754.

<https://doi.org/10.1056/NEJMoa0912611>

Westgren, N., & Levi, R. (1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79(11), 1433-1439.

[https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(98\)90240-4](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(98)90240-4)

Wijesuriya, N., Tran, Y., Middleton, J., & Craig, A. (2012). Impact of fatigue on the health-related quality of life in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(2), 319-324.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.25/16/2024 2:47:00 PM011.09.008>

Williams, R., & Murray, A. (2015). Prevalence of depression after spinal cord injury :

A meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(1),

133-140. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.08.016>

Résumé du mémoire

Introduction : L'apparition d'une blessure médullaire perturbe profondément la vie du patient, affectant à la fois son bien-être physique, mental et sa qualité de vie. Ce mémoire vise à synthétiser un maximum de facteurs ayant un impact sur la qualité de vie des blessés médullaires.

Méthodologie : Une recherche documentaire a été réalisée dans 3 bases de données : Embase, Scopus et Pubmed. Seules les études pouvant répondre à la question de recherche ont été sélectionnées, selon les critères PICO.

Résultats : Parmi les 281 articles identifiés par nos équations de recherches, 12 ont répondu aux critères d'éligibilité et ont été inclus dans ce mémoire. On retrouve 9 facteurs exerçant une influence significative sur la qualité de vie des blessés médullaires. Ceux-ci sont : les problèmes intestinaux, la fatigue, le dysfonctionnement du système autonome, les problèmes sexuels, la douleur, la dépression, le fait de vivre en maison de repos, la résilience et l'activité physique. Le kinésithérapeute peut jouer un rôle central sur tous ses facteurs lors de sa prise en charge des patients.

Conclusion : La littérature ne parle pas encore assez de la place du kinésithérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des patients blessés médullaires. Cependant, nous avons réussi à faire ressortir certains facteurs sur lesquels le thérapeute peut exercer une influence directe ou indirecte afin d'améliorer la qualité de vie de leurs patients.