

Qualité de vie avec une LME

Auteure : [Kelsey Zhao](#) | Révisé par : [Rachel Abel](#) | Publié le: DD mois 2024 | Mis à jour : ~

Points clés

- Il n'est pas rare que les personnes atteintes d'une LME jouissent d'une bonne qualité de vie. Il n'y a pas de lien entre le niveau ou la gravité des lésions et la qualité de vie.
- L'engagement communautaire par le biais du travail, de l'école, du bénévolat et des activités sociales est associé à une meilleure qualité de vie.
- Le soutien social de la famille, des amis, des pairs et de la communauté est associé à une meilleure qualité de vie.
- La fréquence des complications médicales et leur degré d'interférence avec la vie réduisent la qualité de vie.
- La qualité de vie peut être influencée par l'accessibilité de l'environnement communautaire, professionnel et domestique.

Qu'est-ce que la qualité de vie ?

La qualité de vie mesure les différents aspects de la vie d'un individu pour tenter de dresser un tableau de son bien-être et de sa satisfaction. Il peut s'agir d'éléments qu'une personne extérieure pourrait mesurer, comme le logement, le revenu, l'emploi et l'état de santé. Il peut également s'agir d'éléments fondés sur les valeurs et les aspirations d'une personne, comme le fait de savoir si elle est satisfaite de sa vie actuelle et si elle a le sentiment que ses désirs et ses besoins sont satisfaits.

La qualité de la vie peut être difficile à mesurer car les individus ont des valeurs et des attentes différentes à l'égard de la vie. Ces valeurs, attentes et priorités peuvent également changer au cours de la vie. Les évaluations utilisées dans la recherche ne reflètent pas toujours avec précision la manière dont un individu pondère les différentes composantes de la vie. Les scores de qualité de vie peuvent également être influencés par les différences régionales en matière de valeurs culturelles, d'accès aux soins et d'accessibilité du milieu environnant.



La lésion de la moelle épinière a-t-elle un impact sur la qualité de vie ?

Contrairement à la croyance populaire, les personnes atteintes d'une LME ont généralement une bonne qualité de vie. En moyenne, les personnes atteintes de LME obtiennent des résultats plus faibles aux tests de qualité de vie que la population générale. Cependant, une moyenne inférieure ne signifie pas que toutes les personnes atteintes de LME considèrent leur qualité de vie comme faible, ou que toutes les personnes atteintes de LME auront un score inférieur à celui des personnes qui n'ont pas de LME. Dans les études sur les personnes atteintes de lésions cervicales, la majorité des participants ont estimé que leur qualité de vie était moyenne ou meilleure que la moyenne.

La plupart des études n'établissent que peu ou pas de relation entre le niveau de blessure, la gravité de la blessure et la qualité de vie. L'amélioration de la qualité de vie est plutôt limitée par les barrières physiques et sociales qui empêchent les personnes d'accéder à la communauté, aux activités et à l'emploi.

Qu'est-ce qui peut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une LME ?

Emploi

De nombreuses études montrent que le travail est étroitement lié à une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes d'une LME. Cela est vrai que la personne travaille à temps plein, à temps partiel ou dans un poste non rémunéré.

Dans une étude portant sur la qualité de vie des personnes atteintes de LME dans six pays différents, l'emploi est l'un des seuls facteurs associés à une meilleure qualité de vie, quel que soit le lieu. Une vaste étude a également montré que la satisfaction à l'égard de la vie augmentait au fil du temps pour les personnes qui avaient un emploi ou qui étaient étudiantes.



Est-ce difficile de trouver un travail adapté avec une LME ?

Les différences d'âge, de blessure, d'expérience professionnelle et de définition du travail rendent difficile l'établissement d'un chiffre exact, mais la recherche estime qu'environ 35 % des personnes atteintes d'une LME ont un emploi. Les faibles taux d'emploi sont probablement dus à une combinaison de facteurs personnels et environnementaux.

Limitations physiques et de santé

Après une LME, les possibilités d'emploi peuvent être limitées par les déficiences physiques et l'état de santé. Par exemple, une personne peut ne pas être en mesure de reprendre le travail qu'elle faisait avant sa blessure parce qu'il est trop exigeant physiquement. Les complications de santé liées à la LME, comme la douleur et la fatigue, et la gestion des routines de soins peuvent également limiter l'énergie et le temps, ce qui rend le travail plus difficile.

voir la suite...

...suite

Environnement de travail

Cela dit, les personnes atteintes d'une LME sont souvent sous-employées, même lorsqu'elles veulent et peuvent travailler. Il peut être difficile de trouver un travail convenable en raison de problèmes tels que le manque de moyens de transport, l'inaccessibilité des lieux de travail, la peur de perdre des avantages financiers ou médicaux et la discrimination des employeurs à l'égard des personnes handicapées. Cette situation est extrêmement préoccupante en raison du lien entre le travail et la qualité de vie. Il est prouvé que le support et les aménagements sur le lieu de travail favorisent l'emploi des personnes souffrant d'un handicap physique.

Les programmes de réadaptation locaux ou les programmes de pairs en LME peuvent offrir des services pour aider les personnes atteintes d'une LME à atteindre leurs objectifs de travail et de carrière.

Engagement communautaire

Une étude a montré que les personnes atteintes de LME avaient un plus grand sens de la communauté que la population générale. L'engagement communautaire peut inclure des activités récréatives, des loisirs et des positions dans des organisations communautaires et peut contribuer à une meilleure qualité de vie.

Soutien social

Le soutien social fait référence aux relations d'une personne avec d'autres personnes, ainsi qu'aux interactions, au soutien et aux soins fournis par ce réseau de personnes, y compris les membres de la famille, les amis et la communauté des pairs. Il existe des preuves cohérentes qu'un soutien social plus important est lié à une meilleure qualité de vie chez les personnes atteintes d'une LME.

L'interaction sociale et la participation à des activités sociales sont également liées à une meilleure qualité de vie. Dans certaines études, elles ont l'impact positif le plus élevé de tous les facteurs sur la satisfaction de la vie. Il a été constaté que le fait de se marier ou d'avoir un partenaire peut soit améliorer la qualité de la vie ou n'avoir aucun effet sur celle-ci.



Indépendance

L'indépendance en matière de soins personnels et de transport est associée à une meilleure qualité de vie. Une vaste étude a montré que la satisfaction de la vie augmentait au fil des années chez les personnes atteintes de LME qui vivaient de manière indépendante.

Facteurs psychologiques

Le sentiment d'avoir le contrôle sur sa vie a été associé à une meilleure qualité de vie dans plusieurs études. La recherche a également montré de fortes associations entre les symptômes de dépression et d'anxiété et une qualité de vie plus faible. Le lien entre la qualité de vie et les facteurs psychologiques souligne l'importance du soutien et du traitement de la santé mentale dans la réadaptation des personnes atteintes de LME.

Qu'est-ce qui peut diminuer la qualité de vie chez les personnes atteintes d'une LME ?

Complications de santé

Le fait d'être atteint d'une LME s'accompagne généralement de complications supplémentaires au cours de la vie. Ces conditions peuvent être directement ou indirectement liées à la LME et peuvent inclure :

- de la douleur,
- des infections des voies urinaires (IVU),
- des plaies de pression,
- de la fatigue,
- de la spasticité problématique,
- des problèmes intestinaux comme la constipation, les hémorroïdes, etc,
- des problèmes de vessie tels que les fuites, les calculs rénaux ou vésicaux, etc,
- et les problèmes de santé mentale comme la dépression, l'anxiété et le stress post-traumatique.

Lisez nos articles sur les domaines énumérés ici et sur bien d'autres sujets !



Plus les complications de santé perturbent la vie quotidienne, plus l'impact sur la qualité de vie est important. Par exemple, des infections urinaires plus fréquentes sont associées à une baisse de la qualité de vie, car elles limitent les activités quotidiennes et augmentent la spasticité. Le degré d'interférence de la douleur dans la vie est également lié à la qualité de vie. Une étude a montré que sur une période de deux ans, si la douleur interférait moins avec la vie au fil du temps, la qualité de vie augmentait, et vice versa. La douleur contribue également à des taux plus élevés de problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes d'une LME, qui sont généralement associés à une moindre qualité de vie.

De plus, plus une personne souffre de conditions de santé simultanément, plus sa qualité de vie diminue. Il existe des preuves que lorsqu'il n'y a pas de complications de santé, la qualité de vie moyenne des personnes atteintes d'une LME est similaire à la qualité de vie moyenne des populations non atteintes d'une LME.

L'accessibilité a-t-elle un impact sur la qualité de vie ?

Étant donné que l'engagement communautaire et l'accès aux services sont si importants pour la qualité de vie des personnes atteintes d'une LME, l'accès à l'environnement communautaire peut avoir un

effet important sur la santé et la qualité de vie. Bon nombre des facteurs qui entravent l'accès peuvent être améliorés en modifiant les politiques, les pratiques, et l'environnement physique.

Accès communautaire



Bien que des caractéristiques d'accessibilité soient requises dans de nombreux lieux publics, ce qui est accessible pour une personne peut ne pas l'être pour une autre.

L'environnement extérieur et intérieur peut être inaccessible aux personnes atteintes d'une LME pour de nombreuses raisons. Des éléments tels que des trottoirs non entretenus, des barrières physiques dans les parcs, les plages et les piscines, un manque d'équipement réglable dans un centre de soins de santé et des obstacles à l'intérieur et à l'extérieur des bâtiments peuvent empêcher les personnes atteintes de LME de participer à la vie de la

communauté et d'accéder aux soins de santé. Ce manque d'accès aux espaces et ressources communautaires peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie.

Accès au logement

Le fait de ne pas disposer d'un logement adapté aux personnes atteintes d'une LME peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie. Vivre dans un logement qui entrave la capacité d'une personne à effectuer des activités quotidiennes ou à participer à des activités peut être très stressant. Les maisons inaccessibles de la famille et des amis peuvent également affecter la qualité de vie.

Pour plus d'informations, lisez notre article sur le [logement après la LME](#) !



Accès aux transports

Le manque de moyens de transport accessibles peut réduire la qualité de vie en bloquant l'accès aux ressources communautaires, aux soins de santé et aux activités, en particulier pour les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Posséder un véhicule privé adapté peut être trop cher, ne pas correspondre à ses besoins particuliers ou ne pas être disponible dans la région. Les transports publics tels que les bus et les trains ne sont pas toujours disponibles ou équipés pour accueillir les personnes atteintes d'une LME.

Lisez notre article sur la [conduite adaptée](#) pour plus d'informations !



En conclusion

Indépendamment du niveau et de la gravité des blessures, de nombreuses personnes atteintes de LME déclarent avoir une bonne qualité de vie. La qualité de vie peut être difficile à mesurer car chacun a ses propres priorités, valeurs et attentes pour ce qu'il considère comme une bonne vie.

L'implication dans la communauté par le biais du travail, de l'école, du bénévolat et des activités sociales est l'un des facteurs les plus fortement liés à une meilleure qualité de vie. Le soutien social de la famille, des amis, des pairs et de la communauté est également important pour la qualité de vie

Les perturbations causées par des complications médicales fréquentes et problématiques peuvent réduire la qualité de vie. Consultez un professionnel de la santé si la douleur, la fatigue, la spasticité, les problèmes d'intestin ou de vessie, etc. ont un impact négatif important sur votre vie quotidienne.

Pour une liste des études incluses, veuillez consulter la [liste de référence](#). Pour un examen de la manière dont nous évaluons les preuves à SCIRE Community et des conseils sur la prise de décision, veuillez consulter [SCIRE Community Evidence](#).

Ressources connexes

SCIRE Community. « [Se loger après une LME](#) »

SCIRE Community. « [La conduite adaptée](#) »

Liste de références abrégée

Certaines parties de cette page ont été adaptées du module professionnel SCIRE « Travail et emploi » :

Escorpizo R, Smith EM, Finger ME, Miller WC (2018). Work and Employment Following Spinal Cord Injury. In: Eng JJ, Teasell RW, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Hsieh JTC, Connolly SJ, Noonan VK, Loh E, McIntyre A, Sproule S, Querée M, Benton B editors. Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence. Version 6.0. p 1- 35.
Disponible au : [scireproject.com/evidence/work-and-employment/](https://community.scireproject.com/evidence/work-and-employment/)

La liste complète des références est disponible à l'adresse suivante : community.scireproject.com/topic/quality-of-life/#reference-list

Les termes du glossaire sont disponibles auprès de : community.scireproject.com/topics/glossary/

Crédits photographiques

1. Two people sitting outside ©SCIRE, [CC BY-NC 4.0](#)
2. Sam Sullivan <https://samsullivan.ca/photo-gallery/>
3. Mother in wheelchair with child ©SCIRE, [CC BY-NC 4.0](#)
4. Elderly man in wheelchair cityscape ©SCIRE, [CC BY-NC 4.0](#)



Avertissement : Ce document ne fournit pas de conseils médicaux. Ces informations sont diffusées dans un but éducationnel uniquement. Pour des informations supplémentaires ou des conseils médicaux spécifiques, consulter un professionnel de la santé qualifié. Le Projet SCIRE, ses partenaires et ses collaborateurs excluent toute responsabilité à toute personne pour toute perte ou dommage dû à des erreurs ou des omissions dans cette publication.