

Schweizer Paraplegiker Forschung

Vieillir avec une lésion médullaire : expériences, besoins et enseignements tirés par la recherche

Paraplégie : où en est la recherche ?

Prof. Dr Carla Sabariego, Recherche suisse pour paraplégiques et Universität Luzern

PD Dr med. Inge Eriks-Hoogland, Centre suisse des paraplégiques

01 Vieillir avec une lésion médullaire : expériences, besoins et enseignements tirés par la recherche

Prof. Dr Carla Sabariego, Recherche suisse pour paraplégiques et Universität Luzern

Vieillir ou vieillir <u>en bonne santé</u> ?

Vieillir en bonne santé : processus de développement et de maintien des capacités fonctionnelles permettant d'assurer le bienêtre des personnes âgées

Comment aider les personnes atteintes de paralysie médullaire à vieillir en bonne santé ?



Deux scénarios, deux questions centrales

Vieillir avec une paralysie médullaire



Schweizer Paraplegiker Forschung

Schweizer Paraplegiker Zentrum

1) Que savons-nous du vieillissement et de la paralysie médullaire ?
2) Quelles sont les connaissances à développer pour permettre aux personnes concernées de vivre et de vieillir de manière autodéterminée et aussi autonome que possible ?

Paralysie médullaire à un âge avancé



Bilan des connaissances et questions en suspens

L’efficacité réelle ne se mesure qu’à travers les données de la recherche.

État de nos connaissances

- Le vieillissement modifie l’autonomie et les capacités fonctionnelles.
- Les problèmes et les besoins s’accroissent, selon le parcours de vie de chacun.
- Les directives cliniques actuelles n’intègrent pas suffisamment le vieillissement.

Ce qu’il reste à éclaircir

Le point de vue des personnes concernées

- Quelle est la nature exacte des besoins de soutien et de prise en charge ?
- Comment le vieillissement influence-t-il le quotidien et l’autonomie ? Quelles sont les solutions réellement efficaces ?





Étude internationale : le point de vue des personnes concernées



Mémoire de master en Sciences de la santé

Jasmin Jost

Méthode :

revue exploratoire d'études qualitatives

Objectif : comprendre le point de vue des personnes concernées

Besoins, attentes, défis et vécu des personnes vieillissant avec une lésion médullaire ou ayant subi cette lésion à un âge avancé

15 études pertinentes identifiées et analysées

États-Unis : 8 Canada : 4 Suède : 2

États-Unis et Grande-Bretagne (étude commune) : 1

Vieillir avec une lésion de la moelle épinière : cinq thèmes centraux

- Changements physiques
- Limitations fonctionnelles dans les activités quotidiennes
- Stratégies d’adaptation
- Aspects psychologiques du vieillissement
- Obstacles et facteurs favorables



Mémoire de master en Sciences de la santé

Jasmin Jost

Témoignages de personnes concernées : corps, quotidien, adaptations

Changements physiques

- Diminution de la force physique et allongement du temps de récupération
- Douleurs aux épaules et aux articulations, augmentation des spasmes musculaires
- Limitation des activités et des relations sociales en raison de la fatigue

Limitations fonctionnelles dans les activités quotidiennes

- Transfert, notamment sur des toilettes basses : difficulté croissante
- Habillage et douche : fatigue accrue.
- Tâches professionnelles et loisirs : pénibilité accrue

Stratégies d'adaptation

- Activité physique, étirements et physiothérapie au service de la santé
- Planification de la journée, intégration des pauses et ménager ses forces
- Adaptation des moyens auxiliaires (p. ex. assistance électrique pour fauteuil roulant)

« Les choses changent beaucoup plus rapidement que prévu [...]. La situation évolue bien plus vite qu'on ne l'aurait pensé. »

Témoignages de personnes concernées : santé psychique et environnement

Aspects psychologiques du vieillissement

Crainte de perdre son autonomie ou de devenir une charge pour ses proches

Frustration face au déclin des capacités et à l'augmentation du temps nécessaire pour les tâches courantes

Acceptation et optimisme face aux changements

Obstacles

Escaliers, portes lourdes et accès restreint aux toilettes

Manque d'expertise et de conseil concernant le vieillissement avec une lésion médullaire

Moyens financiers restreints pour les moyens auxiliaires et l'aménagement du logement

Facteurs favorables

Famille, ami-e-s et échanges avec d'autres personnes concernées

Professionnel-le-s expérimenté-e-s et accès précoce à l'information

Moyens auxiliaires adéquats, véhicules adaptés et environnement accessible

« Personne n'a évoqué le vieillissement avec une lésion médullaire [pendant la réadaptation stationnaire]. C'est une piste que vous pourriez peut-être explorer. »

Portée de l’étude pour la Suisse



Mémoire de master en Sciences de la santé

Jasmin Jost

Études internationales : principaux enseignements

Les résultats livrent des données précieuses sur la réalité du vieillissement avec une lésion médullaire.

Mais… c’est le contexte qui façonne le vécu

Les conditions de vie, le soutien et la prise en charge jouent un rôle important.

Aucune étude menée en Suisse n’a été recensée

Recueillir systématiquement le vécu des personnes résidant en Suisse est essentiel pour développer des solutions adaptées.

SCIAge : projet de recherche prévu en Suisse

Vieillissement avec une paralysie médullaire au long cours

Compréhension des évolutions sur plusieurs années ou décennies



Paralysie médullaire survenant à un âge avancé

Étude des besoins et de la gestion de la nouvelle situation au cours de la première année suivant la réadaptation



Objectifs de SCIAge :

- Appréhender les dimensions de santé, de quotidien, d'autonomie, d'indépendance, d'autogestion, de participation et de besoins d'accompagnement
- Examiner la capacité des soins de santé, des soins de longue durée et des assurances sociales à répondre aux besoins des personnes concernées

Saisir la réalité de ces deux groupes afin de pouvoir répondre à la question : « Qu'est-ce qui aide vraiment ? »

Schweizer
Paraplegiker
Forschung

Merci de votre attention !