

Abstract – Groupe n°08

La personne paraplégique en chaise roulante à Lausanne : comment faire pour que tout roule ?

Rafik Bensaber, Vincent Chollet, Anaëlle Lenherr, Joany Pête, Joanna Vuille

Problématique

Selon Pro Infirmis, 30'000 personnes se déplacent en fauteuil roulant en Suisse, tout handicap confondu. Dans notre travail, nous nous intéressons à la mobilité des personnes paraplégiques en chaise roulante (PCR) à Lausanne. La mobilité est un facteur qui promeut la santé physique et mentale. La complexité du relief de Lausanne engendre un défi supplémentaire pour les PCR.

Objectifs

Analyser les besoins des PCR dans leurs déplacements à Lausanne.

Explorer le réseau interdisciplinaire lausannois mis en place pour permettre une mobilité autonome.

Méthodologie

- Revue de littérature
- Recherche qualitative à travers huit entretiens semi-structurés avec: PCR, médecin avec paraplégie, Pro Infirmis, médecin d'une unité paraplégique, ergothérapeute, TL, CFF, cheffe de section des Aménagements Urbains
- Immersion, l'un après l'autre, en chaise roulante à Lausanne

Résultats

Des freins et des facilitateurs à la mobilité à Lausanne concernent les infrastructures, les transports, la dimension sociale, la santé et l'aspect financier.

Les facilitateurs au niveau des infrastructures et transports (accessibilité aux lieux publics et moyens de transport) se sont développés suite à l'instauration de la LHand en 2004. Aujourd'hui, les besoins des PCR sont d'emblée intégrés dans tout nouveau projet architectural, évitant ultérieurement une remise à niveau plus onéreuse. Néanmoins, il persiste des obstacles liés au fort dénivellement de Lausanne.

Globalement, les deux PCR interviewées sont satisfaites de leur mobilité, tout en reconnaissant que la possession d'une voiture adaptée à leur handicap leur permet une mobilité maximale. Ce point de vue contraste avec Pro Infirmis estimant les progrès encore insuffisants. Notre immersion en chaise roulante s'approche du vécu des deux PCR, pour autant que nous ayons anticipé nos déplacements.

Sur le plan social, si les divers acteurs impliqués reconnaissent l'importance des mesures structurelles, ils soulignent également la volonté du PCR à s'adapter à sa nouvelle condition. Un manque de confiance en soi, une interprétation négative du regard de l'autre et la peur de déranger sont des facteurs freinant la mobilité. Nous n'avons observé aucune attitude discriminante de la population lors de notre immersion.

Sur le plan de la santé, une réadaptation insuffisamment longue et un accès difficile aux cabinets médicaux sont des lacunes souvent identifiées.

Sur le plan financier, un fond prévu par la LHand, est destiné aux adaptations, mais ces dernières restent limitées en raison du principe de proportionnalité, à savoir le rapport entre coût et nombre de bénéficiaires.

Enfin, « *pour que tout roule* », tous les acteurs soulignent la nécessité d'une collaboration et d'une coordination des efforts entre eux pour promouvoir la mobilité des PCR.

Conclusion

S'il existe encore des freins à la mobilité des PCR à Lausanne, de nombreux progrès semblent avoir été réalisés suite à l'instauration de la LHand. L'avis contrasté de Pro Infirmis par rapport aux autres acteurs justifie néanmoins de développer une enquête quantitative auprès de PCR de cultures et de niveaux socio-économiques variables. Notre propre immersion s'est révélée, en plus des données récoltées, une expérience personnelle et professionnelle très enrichissante.

Mots clés

Disabled Persons, Wheelchairs, Mobility, Architectural Accessibility

Juillet 2014

La personne paraplégique en chaise roulante à Lausanne : comment faire pour que tout roule ?

Rafik Bensaber, Vincent Chollet, Anaëlle Lenherr, Joany Pête, Joanna Vuille

Introduction

Selon l'estimation de Pro Infirmis, il y a 30'000 personnes en fauteuil roulant en Suisse, tout handicap confondu. Dans notre travail, nous nous intéressons aux personnes paraplégiques en chaise roulante (PCR).

La LHand, loi instaurée en 2004, revendique l'élimination des inégalités touchant les personnes handicapées. Elle vise à offrir une meilleure accessibilité aux transports ainsi qu'aux infrastructures de la ville.

La mobilité, définie comme la capacité de se déplacer dans son environnement, est l'un des facteurs clés d'autonomie qui promeut la santé physique et mentale de la personne en situation de handicap. La complexité du relief de Lausanne (dénivellation de 500m) engendre un défi supplémentaire pour les PCR.

Ceci nous mène aux questions suivantes : quelles sont les restrictions des PCR à Lausanne et comment les différents acteurs de la mobilité y répondent-ils ?

Objectifs

- Analyser les besoins d'une PCR lors de ses déplacements à Lausanne.
- Explorer le réseau interdisciplinaire lausannois mis en place pour permettre une mobilité autonome, ainsi que les projets futurs.
- Vivre l'expérience, à tour de rôle, de la mobilité en chaise roulante à Lausanne.

Méthodologie

Nos résultats se basent sur trois axes :

- revue de littérature.
- recherche qualitative à travers huit entretiens semi-structurés avec : PCR, médecin avec paraplégie, médecin d'une unité paraplégique, ergothérapeute, cheffe de section des Aménagements Urbains, Pro Infirmis, TL (Transports Lausannois), CFF.
- trajets l'un après l'autre en chaise roulante à Lausanne.



Résultats

A travers nos entretiens avec les différents acteurs ainsi que nos recherches en littérature, nous avons ressorti ici les freins et les facilitateurs de la mobilité des PCR à Lausanne.

Ces résultats permettent de faire un état des lieux en soulignant les difficultés encore présentes.

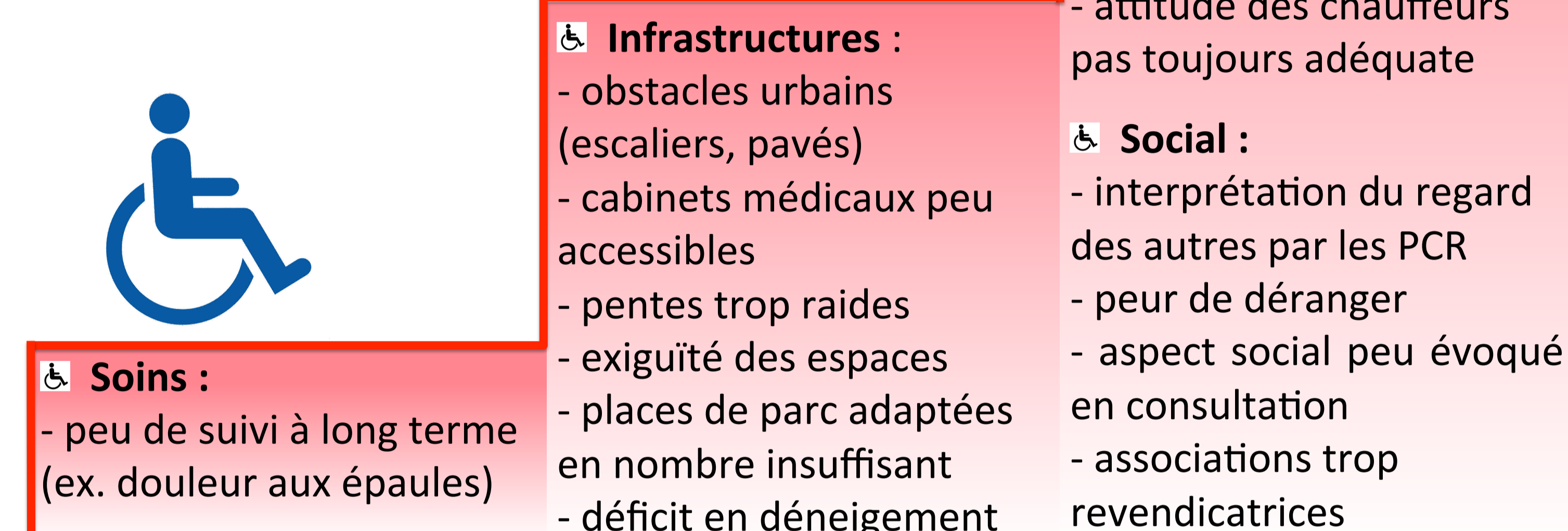


Figure 1 : Freins à la mobilité (liste non exhaustive)

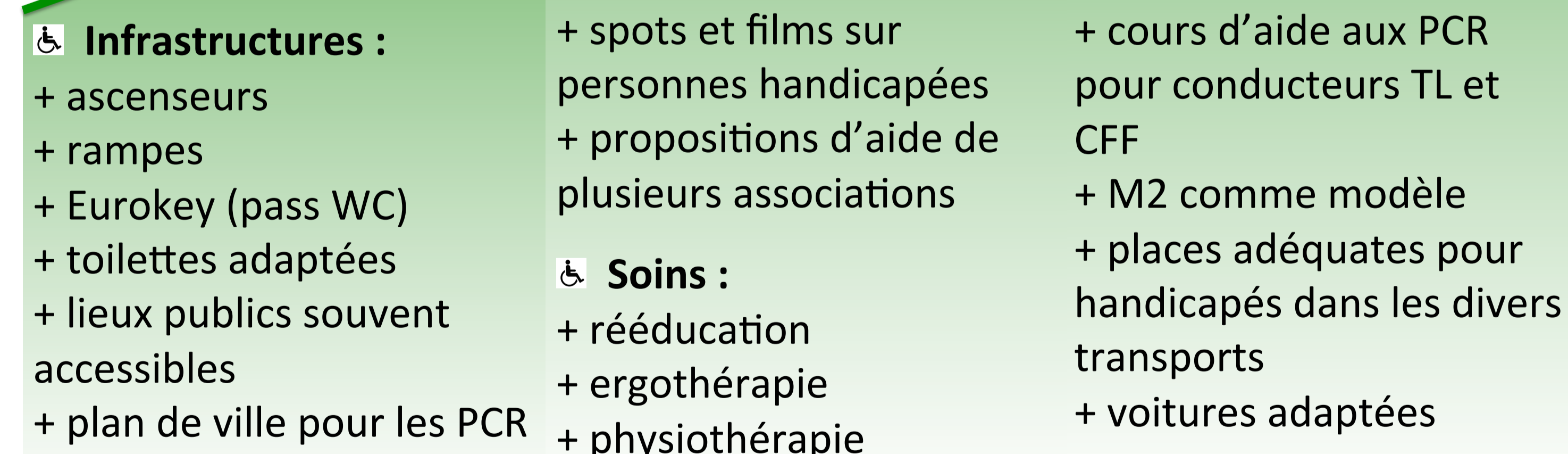


Figure 2 : Facilitateurs à la mobilité (liste non exhaustive)

- L'aspect financier peut également être une limitation. La majorité des secteurs mettent en balance le coût et le nombre de bénéficiaires conformément au principe de proportionnalité inscrit dans la LHand.
- Lors de notre expérience personnelle, tous les déplacements prévus étaient réalisables à condition d'avoir été préalablement planifiés.

Discussion



- De nombreux facilitateurs, tant au niveau des infrastructures que des transports, ont été mis en place pour la mobilité des PCR à Lausanne suite à l'instauration de la LHand. Dorénavant, les besoins des PCR sont intégrés dans toute nouvelle construction, ce qui évite une remise à niveau ultérieure plus onéreuse. Cette ville reste cependant moins accessible que d'autres, telle que Berlin, gagnante du City Award 2013. Notons que, malgré tous les aménagements entrepris, certains obstacles à Lausanne, comme les pentes, sont inhérents à sa topographie.
- Les PCR rencontrées sont satisfaites de leur mobilité à Lausanne. Ceci est à pondérer par le fait qu'elles sont en fauteuil roulant depuis de nombreuses années, disposent d'une voiture adaptée, facilitateur essentiel, et ont accepté leur handicap. Il n'y a donc pas uniquement les efforts fournis par la ville qui permettent aux PCR d'accéder à une autonomie optimale, mais aussi leur propre volonté d'intégration.
- Selon la Classification internationale du Fonctionnement, la notion du handicap, qui dépend du contexte, peut être réduite par un environnement adapté.
- Une certaine discordance est présente entre les demandes des associations et les réelles attentes des PCR. Les associations auraient tendance à être plus exigeantes.
- Pour que tout roule, une collaboration entre les différents acteurs et une coordination des efforts sont nécessaires pour promouvoir la mobilité des PCR.

Conclusion



Contrairement à nos idées préconçues, ce travail qualitatif a montré que la mobilité des PCR est bien assurée à Lausanne. Néanmoins, une étude quantitative reste nécessaire pour valider ces résultats.

Notre tour en chaise roulante a été une expérience personnelle et professionnelle très enrichissante.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes nous ayant accordés du temps pour l'élaboration de notre travail : Dr Dolivo, Dr Kassouha, Mme Bucher, Mme Richoz, Mme Dammköhler, Mme Seppey, Mme Elmers, Mr Werner, Mr Vo Pham, Mr Modini.

Nous remercions tout particulièrement Claudia Mazzocato, notre tutrice, qui nous a accompagnés, soutenus et aidés tout au long de notre projet.

Bibliographie

- Sakakibara BM, Miller WC, Eng JJ, Backman CL, Routhier F. Influences of Wheelchair-Related Efficacy on Life-Space Mobility in Adult, Community-Dwelling Manual Wheelchair Users. Phys Ther. 2014 Jun 12; [Epub ahead of print].
- Rushton PW, Miller WC, Lee Kirby R, Eng JJ. Measure for the assessment of confidence with manual wheelchair use (wheelCON-M) version 2.1 : Reliability and validity. Journal of Rehabilitation Medicine. 2013 Jan; 45:61-67.
- Rosenberg DE, Huang DL, Simonovitch SD, Belza B. Outdoor Built Environment Barriers and Facilitators to Activity among Midlife and Older Adults with Mobility Disabilities. The Gerontologist. 2013 Apr; 53(2):268-279.
- Herrera-Saray P, Peláez-Ballesteros I, Ramos-Lira L, Sánchez-Monroy D, Burgos-Vargas R. Usage Problems and Social Barriers Faced by Persons With a Wheelchair and Other Aids. Reumatol Clin. 2013 Jan; 9(1):24-30.
- Confédération suisse, Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité des handicapés, LHand), 2002 Dec 13.

Contacts

rafik.bensaber@unil.ch, vincent.chollet@unil.ch, anaëlle.lenherr@unil.ch, joany.pete@unil.ch, joanna.vuille@unil.ch

