

Abstract - Groupe n° 39

Paraplégie et activité physique : barrières et facilitateurs

Oriane Fankhauser, Clémence Jaquet, Stéphanie Schizas, Mathilde Vuilleumier et Lucie Wuillemin

Introduction

Une lésion médullaire peut induire une paraplégie, si la moelle épinière est endommagée après un traumatisme. Cela va entraîner d'importantes modifications des aptitudes physiques des personnes concernées (1).

L'activité physique est un bienfait pour tous, particulièrement pour les personnes paraplégiques (2). Elle permet entre autres de diminuer les risques cardiovasculaires secondaires, qui sont accrus pour les personnes atteintes de lésions médullaires (3). Il existe aussi des bénéfices psychologiques et sociaux.

Suite à une lésion médullaire, 38% des personnes en chaise font de l'activité physique plus d'une fois par semaine contre 54.1% avant leur accident (4). Dans ce contexte, nous avons cherché à comprendre **quels sont les barrières et facilitateurs qui permettent ou non l'accès à l'activité physique pour les personnes adultes paraplégiques en chaise roulante en Suisse romande.**

Méthode

Notre travail a débuté par l'analyse qualitative de différents articles médicaux de la littérature. Ensuite, nous avons rédigé une grille d'entretien afin d'effectuer sept entretiens semi-structurés. Les différents acteurs rencontrés sont les suivants : un médecin spécialisé en paraplégie au centre de réadaptation de la SUVA en Valais, un responsable de l'Association Suisse des paraplégiques (ASP), les deux responsables de clubs de sport en fauteuil roulant du Nord-Vaudois et de Lausanne, un responsable de l'association PluSport, un responsable du Département sport et éducation physique (SEPS) et un responsable des infrastructures sportives. Nous avons également échangé des e-mails avec deux assurances : l'assurance invalidité (AI) et l'assurance accident (AA) SUVA. Nous avons enregistré puis résumé les interviews en respectant l'anonymat des intervenants. Les intervenants ont été informés des principes éthiques par une fiche de consentement.

Résultats

Suite à nos différents entretiens, nous avons identifié un certain nombre de barrières et facilitateurs.

En Suisse, le système mis en place pour permettre l'accès au sport pour les paraplégiques est principalement centré sur les associations et les clubs sportifs. Les trois principales associations (l'ASP, PluSport et Procap) sont financées par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et les dons privés. Cet argent est ensuite distribué aux différents clubs en chaise roulante puis aux clubs sportifs qui leur sont affiliés. Le montant des subventions versé dépend du nombre d'adhérents au sein du club et du niveau de formation de l'entraîneur. Grâce à cet argent, les clubs réduisent les cotisations des personnes en chaise, ce qui leur permet de faire du sport à moindre coût, et mettent à disposition le matériel nécessaire. Cependant, les personnes atteintes de lésions médullaires peuvent aussi acheter leur propre matériel avec l'aide de la Fondation Suisse pour les Paraplégiques.

Un des principaux rôles de l'ASP et de PluSport est d'organiser des activités et des événements sportifs dédiés aux personnes en chaise et de les orienter vers les différents clubs. Néanmoins, il existe un nombre important de personnes en chaise roulante qui ne connaissent et ne profitent pas de ces associations et de leurs prestations. Il en découle une difficulté de la part des clubs à attirer de nouveaux adhérents. De plus, la pratique d'un sport spécifique peut être découragée en fonction de la localisation du club, notamment à cause des trajets que cela peut engendrer.

En plus des associations, les médecins, les physiothérapeutes et les thérapeutes du sport jouent un rôle important dans la promotion du sport. Par exemple, au centre de réadaptation de la SUVA à Sion, les médecins profitent de faire la promotion de l'activité physique au cours d'un bilan de santé annuel. Des journées de promotion du sport y sont également organisées en coopération avec les clubs en fauteuil roulant.

Au niveau politique, l'accès à un sport pour les personnes handicapées est aussi favorisé par une loi fédérale sur l'égalité des personnes handicapées (LHand, 2004) (5). Elle propose la mise en place de programmes en faveur de l'intégration dans la société des personnes en chaise, entre autres dans le domaine du sport. Au niveau du Canton de Vaud, le SEPS a mis en place un programme 'Sport Santé' qui promeut le sport-handicap, grâce à des aides financières attribuées à des clubs sportifs vaudois

affiliés à PluSport. Par ailleurs, il existe deux fondations (Fondation du Sport et Fondation d'aide sociale et culturelle) dépendantes de l'Etat de Vaud qui touchent des aides financières de la part de la Loterie Romande et qui les redistribuent à des associations sportives.

Néanmoins, il existe peu d'articles de lois spécifiques au sport-handicap en Suisse, que ce soit au niveau cantonal ou fédéral. De plus, il semble y avoir un manque de coopération entre les départements du sport et de la santé à ce sujet. Ainsi, peu de moyens financiers et humains sont dédiés à la promotion du sport-handicap au niveau fédéral.

La LHand régit aussi l'égalité d'accès aux lieux publics ainsi que l'adaptation des constructions et infrastructures pour personnes handicapées. Ces infrastructures doivent se référer aux normes de la Société suisse des Ingénieurs et des Architectes (SIA) (6). Depuis 2008, dans le canton de Vaud, il existe des précisions sur la loi de l'aménagement du territoire qui favorisent l'accès des locaux et installations pour tous (7). Cependant, les constructions datant d'avant 2008 ne suivent pas les nouveaux règlements et il n'est pas obligatoire de faire des adaptations, sauf en cas de rénovations. L'Association Vaudoise pour la Construction Adaptée aux personnes handicapées (AVACAH) (7) s'assure que les normes soient bien appliquées. Malgré toutes ces dispositions, les bâtiments ne sont pas toujours facilement accessibles bien que les normes soient appliquées.

Concernant le rôle des assurances, l'AI et les AA ne prévoient pas de prestations spécialement dédiées à la pratique d'une activité physique chez les paraplégiques. Les AA ne couvrent que les frais médicaux et les moyens servant à la réhabilitation. Quant à l'AI, elle ne couvre que les moyens auxiliaires (fauteuil roulant, etc), le reclassement professionnel, l'adaptation du véhicule, une contribution d'assistance ou une rente invalidité. Cependant, l'AI verse des subventions importantes aux différentes associations qui les redistribuent aux clubs sportifs.

Discussion

Avant de débiter les entretiens, nous pensions que les barrières principales de l'accès à l'activité physique pour les personnes en chaise roulante seraient les moyens financiers et les difficultés d'accès aux infrastructures. Mais, suite aux interviews, il s'avère que le facteur principal limitant l'accès à une pratique sportive est le manque d'informations et de connaissances. Par conséquent, une grande partie de cette population en chaise ne profite pas des opportunités sportives malgré les nombreuses offres proposées.

Plusieurs actions simples pourraient être mises en place afin d'améliorer cette visibilité insuffisante. Les centres tels que la SUVA pourraient accentuer la promotion du sport, par exemple avec des entretiens motivationnels de manière systématique lors du séjour des patients. Il faudrait également une meilleure connaissance de la thématique du sport-handicap par le médecin cantonal, ainsi qu'un rôle plus proactif des cantons ou de la confédération, par exemple en formant un groupe de travail pluridisciplinaire dédié spécifiquement au sport-handicap. Une telle mesure permettrait de superviser et coordonner toutes les interventions et améliorations. De plus, une collaboration plus intense entre les différents clubs et associations leur permettrait d'unir leurs forces afin de devenir plus visible.

Les facteurs intra-personnels tels que la motivation du patient à pratiquer de l'activité physique sont des aspects qui n'ont pas été explorés dans ce travail. Selon nous, ce sont des facteurs déterminants à prendre en compte dans les actions visant à promouvoir l'activité physique chez les personnes paraplégiques.

En conclusion, malgré les différentes mesures économiques, associatives et politiques mises en place en Suisse romande pour promouvoir l'accès au sport pour tous, il reste encore des améliorations possibles, notamment en ce qui concerne la visibilité des clubs et le rôle de l'Etat dans la promotion du sport-handicap.

Références

1. Krassioukov A. Autonomic Dysreflexia: Current Evidence Related to Unstable Arterial Blood Pressure Control Among Athletes With Spinal Cord Injury. Clin J Sport Med. janv 2012;22(1):39.
2. Ginis KAM, Jörgensen S, Stapleton J. Exercise and Sport for Persons With Spinal Cord Injury. PM&R. 2012;4(11):894-900.
3. Cragg JJ, Noonan VK, Krassioukov A, Borisoff J. Cardiovascular disease and spinal cord injury. Neurology. 20 août 2013;81(8):723-8.
4. Rauch A, Fekete C, Oberhauser C, Marti A, Cieza A. Participation in sport in persons with spinal cord injury in Switzerland. Spinal Cord. sept 2014;52(9):706-11.
5. SITE DE LA CONFÉDÉRATION SUISSE, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html> (page consultée le 27 juin 2019)
6. ARCHITECTURE SANS OBSTACLES, https://architecturesansobstacles.ch/normes_et_publications/norme-sia-500-constructions-sans-obstacles/ (page consultée le 26 juin 2019)
7. AVACAH (Association Vaudoise pour la Construction Adaptée aux personnes Handicapées), <http://www.avacah.ch/documentation/lois-normes> (page consultée le 26 juin 2019)

Mots clés : paraplégie, activité physique, Suisse romande

Paraplégie et activité physique : barrières et facilitateurs

Oriane Fankhauser, Clémence Jaquet, Stéphanie Schizas, Mathilde Vuilleumier, Lucie Wuillemin

Introduction

L'activité physique apporte de nombreux bienfaits, à la fois physiques et psychologiques, plus particulièrement pour les personnes paraplégiques. (1) Cependant, seules **38%** des personnes en chaise roulante pratiquent une activité physique plus d'une fois par semaine contre **54%** avant leur accident. (2) Dans ce contexte, nous nous sommes intéressées aux **barrières et facilitateurs qui permettent ou non l'accès à l'activité physique pour les personnes adultes paraplégiques en chaise roulante en Suisse romande.**

Méthode

- Revue de littérature
- Intervenants: médecin, associations, responsables cantonaux de sport et infrastructures, clubs de sport, assurances
- 7 entretiens semi-structurés : analyse qualitative
- 2 contacts avec des assurances via un questionnaire par mail

Résultats

Facteurs intra-personnels

Enormément de facteurs environnementaux jouent un rôle dans la pratique de l'activité sportive. Cependant, d'autres facteurs tels que la **douleur** ou la **motivation personnelle** sont non négligeables.

Politique



- + Lois fédérales et cantonales
- Lois peu spécifiques au sport-handicap (LHand, 2004) (4)
- Manque de coordination entre les départements du sport et de la santé
- Manque de sensibilisation politique → sujet non prioritaire
- Pas de groupe de travail dédié au sport-handicap

Assurances (AI/AA)*



- + Aides financières à certaines associations dans le domaine du sport-handicap
- Frais directement liés à la pratique sportive non couverts

Infrastructures



- + Lois fédérales et cantonales
- + LHand édicte les normes sur les constructions après 2004
- + Normes de la SIA* 500 → construction sans obstacles (5)
- Bâtiments construits avant 2008 pas adaptés aux nouveaux règlements (VD) (6)
- Adaptations des bâtiments parfois pas ergonomiques

Associations (ASP*/PluSport)



- + Subventionnées par AI et donateurs
- + Formations spécialisées pour les entraîneurs
- + Promotion du sport pour les personnes en chaise
- Manque de visibilité

Clubs sportifs



- + Prêt de matériel sportif
- + Subventionnés par les associations et donateurs
- + Tarifs préférentiels
- Manque de membres : manque de visibilité et informations
- Manque d'intérêt? Motivation?
- Offre limitée

Corps médical



- + Effort de promotion → coordination entre les médecins, physiothérapeutes et associations
- Certains patients n'ont pas connaissance des opportunités sportives qui s'offrent à eux

Abréviations : LHand: loi sur l'égalité des personnes handicapées, AI : assurance invalidité, AA : assurance accident, ASP : Association Suisse des Paraplégiques, SIA : Société Suisse des Ingénieurs et Architectes

Discussion

- Avant le début des entretiens, nous pensions que les principales barrières à la pratique d'une activité physique seraient avant tout les aspects financiers et une inadaptation des infrastructures. Néanmoins, il s'avère que c'est principalement un **manque de sensibilisation politique** ainsi que de **visibilité de la part des clubs sportifs** qui posent problème.
- Exemples d'amélioration : une **meilleure information du médecin cantonal** ainsi que la création d'un **groupe de travail pluridisciplinaire** au sein du canton, dédié au sport-handicap, pourraient aider à promouvoir ce domaine.
- Take home message : suite à notre travail, il en ressort un **manque de coordination entre tous les acteurs**, ce qui empêche les paraplégiques de profiter pleinement des opportunités que proposent les différents systèmes mis en place.
- Perspective à explorer : qu'en est-il du rôle des **facteurs intra-personnels**, comme la motivation, dans la pratique d'une activité physique?

Remerciements : Nous tenons à remercier chaleureusement notre tutrice Madame Nathalie Rosenblatt ainsi que nos différents intervenants pour leur temps et leur implication.

Contacts : oriane.fankhauser@unil.ch, clémence.jaquet@unil.ch, stephanie.schizas@unil.ch, mathilde.vuilleumier@unil.ch, lucie@wuillemin@unil.ch

Références : (1) Miller LE, Herbert WG. Health and economic benefits of physical activity for patients with spinal cord injury. Clin Outcomes Res CEOR. 3 oct 2016; 8:551-8, (2) Rauch A, Fekete C, Oberhauser C, Marti A, Cieza A. Participation in sport in persons with spinal cord injury in Switzerland. Spinal Cord. sept 2014;52(9):706-11, (3) SITE DE LA CONFÉDÉRATION SUISSE, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html> (page consultée le 27 juin 2019), (4) ARCHITECTURE SANS OBSTACLES, https://architecturesansobstacles.ch/normes_et_publications/norme-sia-500-constructions-sans-obstacles/ (page consultée le 26 juin 2019), (5) AVACAH (Association Vaudoise pour la Construction Adaptée aux personnes Handicapées), <http://www.avacah.ch/documentation/lois-normes> (page consultée le 26 juin 2019).