Note d'information

Madame, Monsieur, Une recherche intitulée "Mesure rapportée de l'activité physique et sportive des personnes adultes ayant une atteinte de la moelle épinière" vous est proposée. L'investigateur principal de cette étude, dont le Centre Hospitalier de Troyes s'est porté promoteur, est le Professeur BOYER François Constant, médecin physique et de réadaptation. Cette étude est réalisée en vue de la présentation d'une épreuve de thèse d'exercice en médecine physique et réadaptation par Madame Ludvie-Ycette LOULENDOT. L'inactivité physique majore le risque de mortalité et morbidité, en particulier la survenue de maladies cardio-vasculaires, de troubles anxieux-dépressifs et de troubles musculosquelettiques. Elle est aujourd'hui en hausse dans la population française générale et, est plus importante chez les personnes en situation de handicap. Les personnes lésées médullaires (paraplégique ou tétraplégique) ont des terrains prédisposants à la survenue de certaines maladies notamment cardio-vasculaires, pouvant être favorisées par la sédentarité.

Vous êtes majeur(e), vous êtes une personne avec une atteinte de la moelle épinière et vous résidez en France. Nous vous proposons de participer à cette étude dont l'objectif est d'observer la pratique des activités physiques et sportives dans votre situation d'état de santé, et d'en identifier les associations éventuelles avec des facteurs d'influence (installation des équipements sportifs régionaux, facteurs socio-démographiques).

Si vous acceptez de participer à l'étude, votre participation consistera à répondre à un questionnaire comportant des questions vous concernant et concernant vos activités en routine. Ce questionnaire est anonyme. Le remplissage de ce questionnaire vous prendra environ 10 à 15 minutes. Vous pouvez refuser de participer à cette recherche. Un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour analyser les données et ainsi répondre à l'objectif qui vous a été présenté. Les données seront conservées pendant 2 ans. Le responsable du traitement des données est le Centre hospitalier de Troyes. Un délégué à la protection des données a été désigné au sein du Centre Hospitalier de Troyes et vous pouvez le contacter par mail (dpo@hcs-sante.fr) ou par courrier (Centre hospitalier de Troyes –Hôpital Simone Veil – Service DPO-101 Avenue France – 10003 Troyes Cedex). Le fondement juridique de ce traitement de données réside dans l'intérêt public de conduire la recherche. Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous pouvez réaliser une réclamation concernant le traitement de données auprès de la CNIL (https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte). Vous disposez également d'un droit de limitation du traitement des données. La limitation de l'utilisation des données peut être demandée lorsque l'exactitude des données personnelles est contestée ou que le traitement des données est illicite. Cette demande vaudra également lorsque les données ne sont plus nécessaires pour l'analyse des données dans le cadre de la recherche, mais qu'elles doivent être pour partie conservées afin de

Partie A: Note d'information et non opposition

A1. J'accepte de participer à l'étude

Oui ☐

Non ☐

A2. Je suis majeur(e)

Oui ☐

Non ☐

A3. Je réside en France

Oui ☐

Non ☐

A4. J'ai une atteinte de la moelle épinière

Oui ☐

Non ☐

A5. Mon atteinte de la moelle épinière remonte à 6 mois ou plus

Oui ☐

Non ☐

Partie B: Partie 1 : Données socio-démographiques

B1. Quelles sont les trois premières lettres du prénom de votre mère ?

Votre réponse sera utilisée pour créer votre code unique en vue de l'enregistrement anonyme de vos données.

B2. Quels sont le mois et l'année de naissance de votre père ?

Votre réponse sera utilisée pour créer votre code unique en vue de l'enregistrement anonyme de vos données.

B3. Votre sexe :

- Féminin ☐
- Masculin ☐

B4. Quel est votre âge ?

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

B5. Veuillez saisir les 5 chiffres du code postal de votre lieu d'habitation principal :

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

B6. Combien de personnes vivent avec vous ?

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

B7. Avec qui habitez-vous ?

- Seul(e) ☐
- Avec un membre familial ☐
- Avec un(e) concubin(e) ☐
- Avec un(e) ami(e) ☐
- enfant(s) ou personne(s) à charge ☐
- Autre ☐

Autre

B8. Préciser le nombre d'enfant(s) ou de personne(s) que vous avez à charge :

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

B9. Quel est votre statut professionnel ?

- Agriculteur exploitant ☐
- Artisan, commerçant ou chef d'entreprise ☐
- Cadre et professions intellectuelles supérieures ☐

Professions intermédiaires ☐

Employé(e) ☐

Ouvrier ☐

Etudiant ☐

Sans emploi ☐

Retraité(e) ☐

Autre ☐

Autre

B10. Si vous possedez une activité professionnelle, quel est votre temps de travail ?

Temps complet ☐

Temps partiel ☐

Je ne possède pas d'activité professionnelle ☐

Autre (préciser dans la zone commentaire) : ☐

B11. Avant votre atteinte de la moelle épinière, à quelle fréquence pratiquiez-vous du sport ?

- J'avais une pratique sportive régulière (au moins une séance de sport par semaine en moyenne) ☐
- J'avais une pratique sportive occasionnelle (moins d'une séance de sport par semaine en moyenne) ☐
- Je ne pratiquais pas de sport ☐
- Autre ☐

Autre

B12. Quel(s) mode(s) de transport utilisez-vous ?

- J'utilise un véhicule que je conduis de façon autonome ☐
- J'utilise les transports en commun ☐
- J'utilise un véhicule en temps que passager ☐
- Autre ☐

Autre

Partie C: Parite 2 : Description de l'atteinte de votre moelle épinière

C1. Pour vous déplacer, quelle(s) aide(s) technique(s) utilisez-vous?

- Un fauteuil roulant manuel ☐
- Un fauteuil roulant manuel à assistance électrique (roue supplémentaire motorisée par exemple) ☐
- Un fauteuil roulant électrique ☐
- Un déambulateur sans roues ☐
- Un déambulateur à deux roues ☐

Un déambulateur à quatre roues ☐

Deux cannes / béquilles ☐

Une canne / béquille ☐

Aucune aide technique à la marche ☐

Autre ☐

Autre

C2. Quand l'atteinte de votre moelle épinière a-t-elle commencée ?

Donner le mois et l'année de survenue.

C3. Suite à votre pathologie de la moelle épinière, quelle(s) partie(s) de votre corps est/sont atteinte(s) ? :

Le cou ☐

Le buste ☐

Le bras droit ☐

Le bras gauche ☐

La jambe droite ☐

La jambe gauche ☐

C4. Quelle est la cause de votre atteinte de la moelle épinière ?

- Un évènement traumatique ☐
- Une infection ☐
- Une cause vasculaire ☐
- Une tumeur / un cancer (préciser le nom dans la zone commentaire) : ☐
- Une sclérose en plaques ☐
- Une maladie génétique ☐
- Une autre cause (préciser la cause dans la zone commentaire) : ☐

C5. Préciser la cause du traumatisme responsable de votre pathologie de la moelle épinière :

- Un accident de la voie publique ☐
- Un accident domestique ☐
- Un accident sportif ☐
- Un accident dans le cadre du travail ☐
- Autre ☐

Autre

C6. Présentez-vous des troubles urinaires qui limitent votre pratique d'activité physique et sportive ?

Oui ☐

Non ☐

C7. De 0 (pas limité) à 10 (complètement limité), à combien estimez-vous être limité(e) par vos troubles urinaires dans votre pratique d'activité physique et sportive ?

C8. Présentez-vous des troubles du transit digestif qui limitent votre pratique d'activité physique et sportive ?

Oui ☐

Non ☐

C9. De 0 (pas limité) à 10 (complètement limité), à combien estimez-vous être limité(e) par vos troubles du transit digestif dans votre pratique d'activité physique et sportive ?

C10. Présentez-vous des douleurs qui limitent votre pratique d'activité physique et sportive ?

Oui ☐

Non ☐

C11. De 0 (pas limité) à 10 (complètement limité), à combien estimez-vous être limité(e) par vos douleurs dans votre pratique d'activité physique et sportive ?

Partie D: Partie 3A : activité de loisirs

Cette partie du questionnaire porte sur votre niveau actuel d'activité physique et d'exercice. N'oubliez pas qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous allons simplement évaluer votre niveau d'activité physique actuel.

D1. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des activités de loisirs sédentaires telles que la lecture, regarder la télévision, jouer aux jeux vidéo ou des travaux manuels d'artisanat ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

D2. Quelles étaient ces activités ?

D3. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à pratiquer ces activités sédentaires ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

D4. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous marché, fait du fauteuil roulant ou êtes vous sorti de chez vous pour des activités autres que sportives. Par exemple aller au travail, ou en cours, promener le chien, faire les courses ou autre?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

D5. Quelles étaient ces activités ?

D6. En moyenne, combien d'heures par jour êtes-vous sorti de chez vous pour pratiquer ces activités ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

D7. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des sports ou des activités de loisirs de faible intensité tels que le bowling/pétanque, le golf avec une voiturette, la chasse la pêche, des fléchettes, le billard, des exercices thérapeutiques (kinésithérapie ou ergothérapie, étirements, utilisation d'un appareil de verticalisation) ou autres activités similaires ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

D8. Quelles étaient ces activités ?

D9. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à ces activités de loisirs de faible intensité ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

D10. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des sports ou des activités de loisirs d'intensité modérée tels que le tennis en double, le golfe sans voiturette, les danses de salon, fait du fauteuil roulant, être sorti de chez vous pour le plaisir ou des activités similaires ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

D11. Quelles étaient ces activités ?

D12. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à ces activités de loisirs d'intensité modérée ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

D13. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des sports ou des activités de loisirs intenses tels que la course à pied, la course en fauteuil roulant (entraînement), la randonnée, la natation, la zumba, la manivelle à bras, le vélo (bras et ou jambes), le tennis en simple, le rugby, le basket, la marche avec des béquilles ou des orthèses ou autres activités similaires ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

D14. Quelles étaient ces activités ?

D15. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à la pratique de ces activités de loisirs intenses ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

D16. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des exercices spécifiques pour augmenter la force musculaire et l'endurance tels que soulever des poids, faire des pompes, des exercices de traction, des exercices en fauteuil roulant, etc?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

D17. Quelles étaient ces activités ?

D18. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à pratiquer ces exercices spécifiques de renforcement musculaire ou d'endurance ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

Partie E: Partie 3B : Activités ménagères

E1. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous fait des tâches ménagères d'intensité légère telles que faire la poussière, balayer le sol, ou faire la vaisselle ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

E2. Quelles étaient ces activités ?

E3. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à pratiquer ces tâches ménagères ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

E4. Durant les 7 derniers jours à quelle fréquence avez-vous fait des tâches ou corvées ménagères d'intensité importante telles que passer l'aspirateur, frottez par terre, laver les vitres ou les murs, etc?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

E5. Quelles étaient ces activités ?

E6. En moyenne combien d'heure par jour avez-vous consacré à pratiquer ces tâches ou corvées ménagères d'intensité importante ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

E7. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous fait du bricolage à la maison, tel que la menuiserie, la peinture, la restauration de meubles, des travaux d'électricité, etc ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

E8. Quelles étaient ces activités de bricolage ?

E9. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à pratiquer ces activités de bricolage ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

E10. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous fait des travaux d'entretien extérieur tels que tondre la pelouse ou nettoyer votre cour, en incluant le fauchage, le ramassage de feuilles ou le déneigement, l'élagage d'arbres ou de buissons ou la coupe de bois, etc ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

E11. Quelles étaient ces activités d'entretien extérieur ?

E12. En moyenne combien d'heures par jour avez vous consacré à pratiquer ces travaux d'entretien extérieur ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

E13. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez vous effectué du jardinage ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

E14. Quelles étaient ces activités de jardinage ?

E15. En moyenne, combien d'heure par jour avez-vous consacré au jardinage ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

E16. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence vous êtes-vous occupé d'une autre personne telle qu'un enfant, un(e) conjoint(e) indépendant(e) ou un autre adulte ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

E17. Quelles étaient ces activités ?

E18. En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacré à vous occuper d'une autre personne ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

Partie F: Partie 3C : activité professionnelle

F1. Durant les 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous travaillé de façon bénévole ou rémunérée (en excluant les travaux sédentaires avec une position assise prolongée et seulement quelques mouvements des bras comme le travail de bureau ou sur un ordinateur le travail de chaîne à faible intensité la conduite de bus ou de camionnette, etc) ?

- Jamais ☐
- Rarement (1-2 j) ☐
- Parfois (3-4j) ☐
- Souvent (5-7j) ☐

F2. Quelles étaient ces activités ?

F3. En moyenne combien d'heures par jour avez-vous travaillé de façon bénévole ou rémunérée ?

- Moins d'une heure ☐
- De 1 à 2h ☐
- De 2 à 4h ☐
- Plus de 4h ☐

Partie G: Parie 4 : canal de communication

G1. Par quel biais avez-vous eu connaissance de ce questionnaire ?

- ☐ Via un professionnel de santé
- ☐ Via une association non sportive
- ☐ Via un club sportif
- ☐ Via une fédération sportive ou un comité sportif
- ☐ Autre

Autre

Merci de votre participation.