

# SwiSCI

## Un exemple à l'échelle mondiale?

**SwiSCI – l'étude suisse pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire – sert depuis plusieurs années de plate-forme de recherche en Suisse. Depuis 2010, la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP), l'ASP, les quatre centres pour paraplégiques, des groupes de travail d'universités suisses ainsi qu'un certain nombre de groupes de travail européens et internationaux collaborent étroitement. En 2017 aura lieu en Suisse et dans 26 autres pays la plus grande enquête mondiale jamais menée auprès des personnes paraplégiques.**

### ■ Contexte et objectifs

Jusqu'en 2010, on ne disposait pas de données précises sur le nombre de paraplégiques en Suisse. Voilà pourquoi a été lancée la plus grande étude approfondie auprès des personnes ayant une lésion médullaire en Suisse. La première enquête SwiSCI a été réalisée en 2012 avec 1922 personnes concernées. Grâce à ce vaste panel, il a été pour la première fois possible de dresser un tableau complet de la situation actuelle, de la vie, des problèmes et des besoins des paraplégiques. Par ailleurs, un aspect crucial de la recherche SCI réside dans l'évaluation des nouvelles approches en matière de traitement au niveau de ce que l'on appelle les «outcomes» (résultats). La recherche mesure l'efficacité, la sécurité et l'efficacité économique pour les patients pendant la réadaptation clinique (collecte de données en milieu hospitalier et ambulatoire incluant tous les nouveaux cas de rééducation primaire dans les quatre centres suisses pour paraplégiques). Le but est d'établir une gestion de la qualité dans le domaine clinique avec un système de retour continu d'information (feed-back) portant sur les résultats médicaux et psychosociaux à l'attention des médecins, des thérapeutes et du personnel soignant. Au fil des ans, ces données seront reprises dans la SwiSCI. Ainsi sont jetées les bases d'un accompagnement des personnes touchées et d'un soutien à vie reposant sur des perspectives cliniques et des observations recueillies au sein de la population.

### ■ Deuxième enquête suisse en 2017

Pourquoi est-ce nécessaire? La recherche doit être approfondie dans les domaines où des problèmes avaient été soulevés par les participants il y a cinq ans. Il s'agit, par exemple, de maladies associées (comorbidités) et de leur traitement, de l'acquisition de moyens auxiliaires, ou encore de la réintégration professionnelle durable. Ces questions doivent être examinées sur le long terme afin de mettre en évidence les relations et de développer des mesures efficaces. Pour les soins cliniques et de réadaptation, mais aussi pour l'ASP, ParaHelp ainsi que pour les organisations d'aide et de soins à domicile et les autres presta-

taires, il est ainsi possible d'améliorer et d'adapter les services en continu. De même, les résultats et conclusions fournissent des arguments majeurs pour les négociations avec les organismes payeurs et pour les initiatives politiques et législatives.

### ■ Tendances révélées par l'étude SwiSCI

Les données récoltées entre 1967 et 2012 soulignent des tendances importantes. Celles-ci sont confirmées depuis 2013 par l'étude SwiSCI sur la rééducation primaire. Les résultats suivants en sont quelques exemples.

- Entre 1967 et 2012, on constate une augmentation de l'âge de la survenue d'une lésion médullaire (LM) traumatique, qui passe de 37 à 48 ans en moyenne. La même tendance est observée pour les LM non traumatiques pour lesquelles l'âge moyen n'est plus de 48 ans comme en 1967, mais de 62,5 ans.
- Entre 1967 et 2012, les causes des LM traumatiques ont évolué comme suit:
  - les LM liées aux transports diminuent. Elles représentaient 40% en 1967 et 23% en 2012
  - les LM liées au sport augmentent et passent de 11% en 1967 à 22% en 2012
  - les LM liées aux chutes sont en légère hausse: 35% en 1967, 40% en 2012. Cette évolution est principalement due au vieillissement de la population
  - les autres causes de LM sont quasiment restées au même niveau et atteignent 13-14%
- Le nombre de tétraplégies dues à une LM traumatique a augmenté, passant de 39% en 1967 à 45% en 2012. Cela vaut en particulier pour les LM liées à une chute.
- Le nombre de tétraplégies dues à une LM non traumatique est stable et se situe à 25% en moyenne.
- La lésion complète liée à la LM traumatique est en diminution. Elle représentait 50% en 1967 et 28% en 2012. Ceci s'explique principalement par le fait que chez les personnes âgées, les chutes sont souvent moins sévères.
- Pour les LM non traumatiques, le pourcentage médian de LM complètes diminue et atteint 12,5% en 2012, contre 21% en 1967.
- 53% des paraplégiques exercent une activité lucrative. La Suisse a ainsi l'un des taux d'emploi des paraplégiques les plus élevés d'Europe.

Les estimations finales concernant l'espérance de vie ne sont pas encore disponibles. Des conclusions fiables et détaillées seront connues d'ici la fin 2017. En outre, les données de l'étude SwiSCI pourront être recoupées avec celles de la population générale (étude suisse de cohorte nationale) afin de déceler les principales causes de décès et de possibles évolutions au cours des 25 dernières années (depuis 1990). En effet, il est rarissime aujourd'hui de disposer de données sur les causes de la mort.

### ■ Le monde prend la Suisse en référence – «SwiSCI goes international»

En raison de l'étendue et de la réussite de l'enquête sur la qualité de vie des paraplégiques résidant en Suisse en 2012, la nouvelle enquête SwiSCI de l'année 2017 se fera dans un cadre international. Ce ne sera donc pas uniquement une deuxième collecte de données sur la paraplégie médullaire en Suisse, mais une première dans plus de 20 autres pays. Plus de 10 000 personnes touchées du monde entier seront invitées à répondre au questionnaire. Mais quel est l'objectif de cette étude menée à l'échelle mondiale (InSCI) et quels en seront les bénéfices pour les individus concernés?

Les enquêtes SwiSCI 2017 et International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) seront conduites conjointement sous l'égide de l'OMS. Comme la Suisse dispose d'un système de santé internationalement reconnu, l'InSCI vise à améliorer

la situation et les conditions de vie des paraplégiques médullaires dans les pays en développement. Pour la Suisse, il est également intéressant de se comparer aux autres systèmes de santé et d'en tirer des enseignements. Nos voisins ainsi que la Norvège, les Pays-Bas et l'Australie, par exemple, sont d'importants pays de référence.

### ■ Que recouvre exactement l'InSCI?

L'InSCI est une enquête internationale menée auprès des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Elle est réalisée sur le modèle de l'étude helvétique SwiSCI. Tout comme en Suisse, des informations sont récoltées sur des questions telles que les soins médicaux, les conditions de vie et les facteurs environnementaux. Les pays participants coordonnent de façon indépendante l'étude au niveau national. De son côté, la Recherche suisse pour paraplégiques se charge de la coordination globale de cette étude planétaire et, ultérieurement, de l'analyse croisée de l'ensemble des données ainsi que des comparaisons entre les différentes nations.

### ■ Les enquêtes SwiSCI et InSCI étayent le plan d'action international initiative internationale de l'OMS

Sur la planète, on dénombre environ un milliard de personnes handicapées. 80% d'entre elles vivent dans des pays en développement – là où la pauvreté et le handicap forment un funeste cercle vicieux (Rapport mondial sur le handicap, OMS 2011). L'OMS s'est fixé pour objectif de briser cette fatalité. En 2014, elle a adopté un plan d'action visant à améliorer les soins médicaux pour les personnes handicapées. Le «Plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021» entend notamment faciliter l'accès aux services et aux programmes de santé et de réadaptation, tout en renforçant et en étendant les services communautaires de rééducation, d'aide technique et de soutien à la réinsertion professionnelle.

Ce n'est qu'avec des données comparables au niveau international que les scientifiques peuvent tirer des conclusions quant à l'endroit et à la manière dont les mécanismes concrets de soins médicaux peuvent être améliorés. Les études SwiSCI et InSCI sont des instruments de ce «bilan» global. L'objectif commun est de développer des solutions pratiques et durables qui sont adaptées aux besoins spécifiques des pays.

Mirjam Brach et le centre d'études SwiSCI  
Recherche suisse pour paraplégiques, Nottwil

### ■ Carte des pays associés à l'étude InSCI

