



Nottwil, le 09.12.2014



Centre d'étude SwiSCI  
 Recherche suisse  
 pour paraplégiques  
 Guido A. Zäch-Strasse 4  
 CH-6207 Nottwil  
 www.paraplegie.ch

Dans ce numéro

Comment la SwiSCI fonctionne-t-elle en tant que plateforme de recherche?..... p. 2

La gestion du quotidien chez les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière et leur partenaire ..... p. 3

Psychologie positive chez les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière avec douleurs chroniques ..... p. 3

Étude clinique partielle SwiSCI: Statut et avancement..... p. 4

Publications scientifiques 2014..... p. 4

Contact..... p. 4

**Bienvenue**

Chère lectrice, cher lecteur,

«La science sous la loupe: Comment la SwiSCI fonctionne-t-elle en tant que plateforme de recherche?», tel est le thème de la newsletter de la SwiSCI. Dans la recherche sur la réhabilitation, les interactions entre les facteurs corporels, psychiques et sociaux prennent de plus en plus d'importance. Dans l'étude SwiSCI, la personne dans son ensemble, avec ses facettes psychiques et sociales, sa situation de santé, sa position sur le marché du travail et sa relation avec la société occupe une place centrale.

Les scientifiques nourrissent un grand intérêt pour ce domaine. Depuis 2012, le centre d'étude SwiSCI a enregistré près de 40 demandes de chercheurs souhaitant coopérer et utiliser certaines données pour des projets scientifiques. Actuellement, les données sur la mobilité, les douleurs de l'épaule, les comportements de santé et le travail sont très demandées car elles répondent aux besoins actuels des personnes concernées.

C'est dans ce contexte que nous voudrions vous expliquer, aujourd'hui, comment fonctionne la plateforme de recherche SwiSCI. À ce sujet, nous aimerions vous montrer ce qui se passe effectivement avec les données que les participants transmettent à la SwiSCI, quels sont les modèles de projets possibles pour les scientifiques et qui peut être intéressé par les résultats de ces recherches. En se fondant sur deux exemples de projets récents, vous avez aussi la possibilité de participer à nouveau à notre recherche.

L'équipe de la SwiSCI vous souhaite, à vous et à vos familles, de joyeuses et reposantes fêtes de Noël! Nous espérons vous retrouver l'année prochaine parmi les lecteurs de la newsletter de la SwiSCI.

Avec nos cordiales salutations,



**Christine Thyrian**  
 direction opérationnelle  
 SwiSCI Study Center  
 Recherche suisse pour paraplégiques

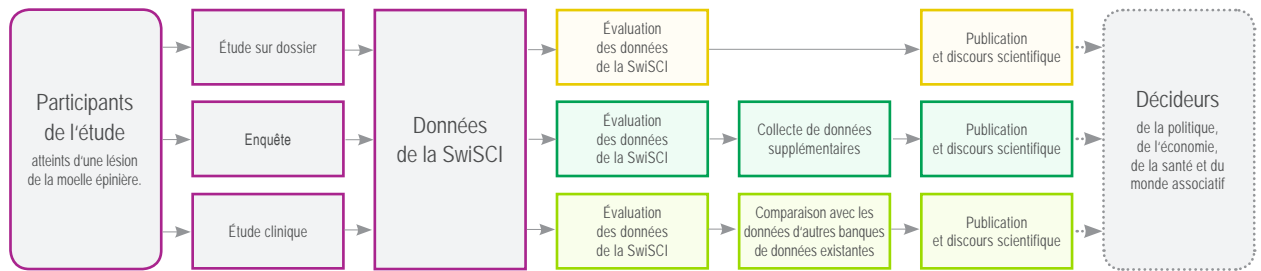


**Martin Brinkhof**  
 direction scientifique  
 SwiSCI Study Center  
 Recherche suisse pour paraplégiques

## La science sous la loupe

### Comment la SwiSCI fonctionne-t-elle en tant que plateforme de recherche?

Grâce aux participants à l'étude SwiSCI, de précieuses données, essentielles pour répondre aux questions scientifiques, sont récoltées. Il est ainsi possible, par exemple, d'identifier les relations entre le travail et l'âge ou entre les soins de santé et la qualité de vie, et de mieux formuler les recommandations visant à atteindre de meilleures conditions de vie. Les avancées scientifiques servent de base aux décisions officielles concernant par exemple la prévention ou les prestations de soins.



La plateforme de recherche SwiSCI: Le graphique montre comment les scientifiques travaillent sur les données et à partir de quand les résultats scientifiques peuvent être utilisés par les décideurs officiels. ■ Collecte de données SwiSCI, ■ Core Projects, ■ Nested Projects, ■ Joint Projects

Les données que nous recueillons au cours de l'étude sont sauvegardées dans une banque de données informatique. Les scientifiques souhaitant travailler avec ces données doivent démontrer, au cours d'un processus d'autorisation en plusieurs étapes, la qualité scientifique et la faisabilité de leur projet. Ce n'est que lorsque le projet est accepté par le comité de direction (Steering Committee) que les scientifiques peuvent utiliser certains lots de données.



Grâce aux avancées scientifiques, il est possible de développer des solutions ciblées pour les personnes concernées.

### Modèles de projets pour la collaboration scientifique

Les scientifiques peuvent coopérer avec la SwiSCI sur trois types de projets différents:

- Les données disponibles des «Core Projects» sont analysées pour répondre à une question scientifique précise.
- Les «Nested Projects» sont des projets hébergés par l'étude SwiSCI. Ils approfondissent une question spécifique concernant un certain groupe de participants. Pour ce faire, les données disponibles sur ce groupe (par ex. les patients qui travaillent à nouveau après une lésion de la moelle épinière) sont utilisées, mais d'autres données plus détaillées doivent être recueillies pour être intégrées à l'analyse.
- Les données des «Joint Projects» provenant de la banque de

données SwiSCI sont combinées avec celles d'autres banques de données existantes. Il est ainsi possible d'acquérir des connaissances supplémentaires et d'établir de nouvelles relations entre les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière et la population générale par la comparaison au niveau national ou international.

### Les publications: une base de travail pour les décideurs officiels

Tous les projets débouchent sur des publications dans des revues scientifiques spécialisées. Celles-ci servent de base de travail pour les décideurs officiels des secteurs de la politique, de l'économie, de la santé et des sociétés. Leurs décisions affectent à leur tour les conditions de vie des personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière.

Notre but est de soutenir les décideurs dans leurs réflexions grâce aux connaissances scientifiques. Des solutions ciblées sont ainsi élaborées, qui combinent à la fois les lacunes dans la prise en charge des personnes concernées et qui sont compatibles avec la politique de la santé.

Dans ce qui suit, nous vous présentons deux exemples récents de «Nested Projects». Si vous le souhaitez, vous pouvez participer à ces études.

### La newsletter de la SwiSCI en ligne

Vous pouvez aussi lire la newsletter en ligne et y trouver des informations supplémentaires sur les principaux thèmes abordés:

[www.swisci.ch/fr/voila-swisci/newsletter](http://www.swisci.ch/fr/voila-swisci/newsletter)

## Projets

### Projet SwiSCI soutenu par le Fonds national suisse: La gestion du quotidien chez les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière et leur partenaire

Une équipe de chercheurs de la Recherche suisse pour paraplégiques, composée du Dr Martin Brinkhof, du Dr Christine Fekete et du Pr invité Johannes Siegrist de l'Université de Düsseldorf, a réussi à obtenir le financement d'un projet de 3 ans sur ce thème auprès du Fonds national suisse. Vous en apprendrez davantage en lisant cette interview avec le Pr Siegrist.

#### *Professeur Siegrist, quel est l'objectif de ce projet de recherche?*

Il est étonnant de voir à quel point certaines personnes avec une lésion de la moelle épinière parviennent à bien gérer leur vie. Pourtant, la vie avec un tel handicap n'est pas simple. Il suffit par exemple de penser au surcroît de temps nécessaire chaque jour, à l'aide des proches, aux problèmes de la vie professionnelle ou aux éventuelles limitations financières. Pour ce projet, nous voulons interroger les personnes concernées ainsi que leur partenaire de vie. Comment, en fonction de ces conditions, s'améliore ou se détériore le bien-être? Comment parviennent-elles à répondre aux besoins, fondamentaux pour la santé mentale et la qualité de vie, que sont une certaine marge d'autonomie personnelle, la reconnaissance, l'estime pour les prestations fournies et l'appartenance à un cercle de proches? Nous voulons nous atteler à ces questions à l'aide de trois enquêtes sur une année.



Équipe de projet: Johannes Siegrist, Christine Fekete, Martin Brinkhof

#### *Vous avez déclaré que vous souhaitez aussi inclure les partenaires des personnes concernées dans l'étude. Pour quelle raison?*

Tant la recherche que la pratique n'ont jusqu'à présent pas suffisamment tenu compte des partenaires partageant la vie des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Comment parviennent-elles, compte tenu des exigences particulières et des limitations personnelles, à mener une vie la moins stressante possible? Les partenaires ont-ils aussi des besoins particuliers et si oui, lesquels? Nous espérons pouvoir tirer de précieux enseignements des résultats de cette recherche et les mettre en pratique.

#### *Quand est-ce que le projet démarre? Que peuvent faire les personnes qui sont intéressées à participer, avec leur partenaire, à cette étude?*

Il est prévu que nous débutions le recrutement des participants en mars 2015. Si vous vous sentez concernés, vous pouvez prendre contact dès maintenant avec le centre d'étude SwiSCI.

#### *Monsieur Siegrist, un grand merci pour cette interview!*

Lisez l'interview complète sous [www.swisci.ch/fr/voila-swisci/newsletter](http://www.swisci.ch/fr/voila-swisci/newsletter)

## Bien vivre malgré la douleur

Une étude sur des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière visant à évaluer si des exercices de psychologie positive contribuaient à réduire les douleurs chroniques

#### *But de l'étude*

Les douleurs chroniques sont un problème central fréquent pour les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Elles peuvent considérablement dégrader la qualité de vie. L'année dernière, le Dr Rachel Müller, de la Recherche suisse pour paraplégiques, a mené à bien, une étude préliminaire visant à tester le bénéfice d'exercices de psychologie positive chez des personnes se plaignant de douleurs chroniques consécutives à un handicap physique. Nous en avons présenté un compte rendu dans la dernière édition de la newsletter de la SwiSCI (01/2014).

Les participants devaient faire des exercices personnalisés au moins une fois par semaine pendant 8 semaines. Dans l'exercice «Gratitudo», ils devaient noter 3 à 5 choses qui leur avaient fait plaisir et pour

lesquelles ils éprouaient de la reconnaissance. Dans l'exercice «Gentillesse», ils devaient accomplir une bonne action qu'ils avaient eux-mêmes choisie, par exemple cuisiner un dîner pour la famille ou aider l'enfant des voisins à faire ses devoirs.

L'étude préliminaire avait démontré que ces exercices entraînaient un net recul de l'intensité de la douleur et des symptômes dépressifs. Madame Müller avait simultanément pu constater une amélioration de la



L'aide de la famille et des amis est incontournable dans la vie quotidienne.



Moins de douleurs équivaut à plus de bien-être.

qualité de vie, une augmentation des émotions positives et du contrôle de la douleur. Les participants ont pour leur part rapporté que ces exercices leur avaient été très utiles.

Madame Müller souhaite maintenant évaluer le potentiel de la psychologie positive sur la diminution des douleurs chroniques et l'amélioration du bien-être chez les personnes avec une lésion de la moelle épinière.

### Déroulement de l'étude

Il sera demandé aux personnes ayant déjà participé à l'étude SwiSCI si elles veulent participer à cette nouvelle étude, qui comprend une intervention. Dans ce cas, il s'agit de faire des exercices de psychologie positive. En outre, les participants devront remplir quatre questionnaires répartis sur 5 mois.

### Bénéfices

Si l'intervention est un succès et que les douleurs diminuent, le bien-être des personnes concernées sera nettement amélioré. Les participants reçoivent des instructions pour pratiquer des exercices simples au quotidien afin de gérer la douleur d'une manière plus consciente et de mener une vie plus satisfaisante.

Cette étude ouvre une nouvelle voie aux scientifiques et aux thérapeutes pour traiter les problèmes de douleur des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière et améliorer ainsi la qualité de leur vie.

### Des questions?

Si vous avez des questions ou si cette étude vous intéresse, vous pouvez à tout moment prendre contact avec le centre d'étude SwiSCI.

Lisez-en davantage sur cette étude et son déroulement dans la newsletter en ligne complète, sous [www.swisci.ch/fr/voila-swisci/newsletter](http://www.swisci.ch/fr/voila-swisci/newsletter)

## Les nouveautés en provenance du centre d'étude

### Étude clinique partielle: Statut et avancement

La phase de test est achevée dans les quatre centres suisses des paraplégiques (Balgrist, Bâle, Nottwil, Sion). La collecte de données a encore pu être améliorée sur certains points afin de mieux intégrer la pratique clinique quotidienne. Jusqu'à présent, les données de 263 participants ont été enregistrées. Vous trouverez davantage d'informations sur cette étude clinique sur notre site web.

### Publications scientifiques

#### En 2014, les publications suivantes sur l'étude SwiSCI ont été publiées:

Les publications originales en langue anglaise peuvent être téléchargées sur [www.swisci.ch/en/research-projects-home/publications](http://www.swisci.ch/en/research-projects-home/publications) ou commandées directement auprès du centre d'étude.

- Ballert CS, Post MW, Brinkhof MW, Reinhardt JD, SwiSCI Study Group: **Psychometric properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form**. Arch Phys Med Rehabil. 2014 Sep 25. pii: S0003-9993(14)01069-7. doi: 10.1016/j.apmr.2014.09.004. [Epub ahead of print]
- Fekete C, Wahrendorf M, Reinhardt JD, Post MW, Siegrist J: **Work stress and quality of life in persons with disabilities from four European countries: the case of spinal cord injury**. Qual Life Res. 2014 Jan 3.
- Fekete C, Siegrist J, Reinhardt JD, Brinkhof M, for the SwiSCI Study Group: **Is Financial Hardship Associated with Reduced Health in Disability? The Case of Spinal Cord Injury in Switzerland**. PLOS One, February 2014, Volume 9, Issue 2.
- Peter C, Müller R, Cieza A, Post MW, van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S: **Modeling life satisfaction in spinal cord injury: the role of psychological resources**. Qual Life Res. 2014 Jun 1.
- Peter C, Müller R, Post MW, van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S; SwiSCI Study Group: **Psychological Resources, Appraisals, and Coping and Their Relationship to Participation in Spinal Cord Injury: A Path Analysis**. Arch Phys Med Rehabil. 2014 May 2. pii: S0003-9993(14)00328-1. doi: 10.1016/j.apmr.2014.04.012.

Les publications originales en langue anglaise peuvent être téléchargées sur [www.swisci.ch/en/research-projects-home/publications](http://www.swisci.ch/en/research-projects-home/publications) ou commandées directement auprès du centre d'étude.

### Contact

Au cas où vous ne recevriez pas encore automatiquement la Newsletter, vous pouvez vous inscrire à tout moment en contactant le Centre d'étude SwiSCI (voir coordonnées ci-dessous). La Newsletter paraît deux fois par an et est gratuite. Vous pouvez la recevoir par e-mail ou par courrier. En outre, la Newsletter peut également être téléchargée à partir de la page d'accueil SwiSCI. La Newsletter peut être résiliée à tout moment par e-mail, par appel téléphonique ou par courrier.

Centre d'étude SwiSCI  
 Recherche suisse pour paraplégiques  
 Guido A. Zäch-Strasse 4 | CH-6207 Nottwil  
[www.swisci.ch](http://www.swisci.ch) | [contact@swisci.ch](mailto:contact@swisci.ch) | Tél : 0800 794 724 (gratuit)