

# Petite taille, grande qualité

Harvard, Oxford, Zurich, Nottwil. Il semble abusif d'inclure le village du lac de Sempach dans le même souffle que des centres de recherche de renommée mondiale. Et pourtant, aux scientifiques de la rééducation et de l'intégration, Nottwil est depuis longtemps une référence. Et il en vient de plus en plus du monde entier, là où la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) travaille à une amélioration durable de l'intégration de personnes atteintes d'un handicap.





Texte : Roland Spengler | Photos : Walter Eggenberger

**P**ause de midi à Nottwil. De jeunes femmes et de jeunes hommes sont assis à une longue table. Discussions et rires entre deux bouchées. On s'entretient en allemand, flamand, russe ou anglais. Parmi eux, Sara Rubinelli et Reuben Escorpizo. Elle vient d'Italie ; il est né aux Philippines, s'est ensuite installé au Canada et a vécu en dernier lieu aux États-Unis. Tous deux – comme le reste du groupe – travaillent pour la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP).

Mais comment se fait-il que deux scientifiques ambitieux se retrouvent précisément dans un village au milieu de la Suisse ? La question amuse Sara Rubinelli : « Il ne m'étonne pas que cela surprenne des tiers. Mais pour ceux qui approfondissent le sujet de la rééducation et de l'intégration, Nottwil compte parmi les premières adresses. Pourtant pas très ancienne, la RSP jouit d'une excellente renommée, même à l'étranger. » L'Italienne de 41 ans y travaille depuis 2009. Nottwil est la troisième étape dans sa carrière universitaire, entamée à l'Université de Milan, par des études de philosophie. Celles-ci terminées, elle est d'abord allée à Leeds (Grande-Bretagne), ensuite à Lugano où elle a choisi la communication et découvert, un jour, un poste proposé à la RSP. Ensuite, tout est allé assez vite. Sara Rubinelli : « Après quelques entretiens à peine, j'étais persuadée de l'opportunité d'un changement. Car l'occasion d'aborder en même temps deux thèmes comme la communication et la santé à ce niveau ne se présente pas souvent. Il s'agit donc de la saisir. »

### Défricher la jungle de l'information

Actuellement, elle s'occupe surtout de mettre sur pied une nouvelle plate-forme d'information pour le Groupe suisse des paraplégiques (GSP). Un portail Internet doit donner à des médecins, thérapeutes et groupes profession-



**Trouver des réponses à de nombreuses questions** : Sara Rubinelli (deuxième à partir de la gauche, photo du haut) et Reuben Escorpizo (photo de droite) travaillent à Nottwil pour une meilleure rééducation et intégration de personnes atteintes d'un handicap.

nels apparentés, mais aussi à des personnes souffrant de lésions rachidiennes et médullaires et à leurs proches, l'accès au maximum d'informations utiles possible. L'accent porte sur « utiles », il faut donc mettre au point des instruments permettant de séparer le bon grain de l'ivraie. Des recherches préliminaires ont révélé à Sara Rubinelli une multitude incroyable de services spécialisés. « Mais, la plupart du temps, ils se contentent de la formulation, souvent compliquée, d'aspects partiels d'une matière complexe. Ou bien ils

répètent, de manière rudimentaire, ce que l'on sait depuis longtemps et misent peut-être encore sur le diagnostic à distance. Cela doit changer. » Le but du projet est de fournir une offre, certes complète, mais axée sur les besoins des clients. Sara Rubinelli en voit la clé d'abord dans un langage compréhensible, parce que les malentendus ou obscurités peuvent avoir des conséquences fatales, ensuite dans des entités interactives, confiées à des spécialistes compétents. Et si une institution est prédestinée pour cela, c'est bien le

# « La RSP est très connue des initiés »



effectué sa formation universitaire en Amérique du Nord (Université de Des Moines/USA et Université York, Toronto/Canada). Au départ physio- et ergothérapeute, il se concentre aujourd'hui sur la réintégration dans la vie active de personnes atteintes d'un handicap. Dans sa quatrième année à la RSP, il assure entre autres la liaison avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui édicte des directives pour la rééducation et la réintégration. La connexion par-delà tous les continents, avec des universités et des cliniques, est ce qui fascine le turbulent jeune homme. « Seules des analyses approfondies et des comparaisons parlantes à grande échelle aboutissent à une compréhension de tous les rapports et facteurs déterminants pour la meilleure réinsertion possible. » Il a, entre

autres, constaté que les sociétés européennes sont généralement plus ouvertes à l'embauche de personnes en fauteuil roulant que celles des États-Unis ou de l'Asie. Cela a à voir, croit Reuben Escorpizo, avec la prise en compte différente de l'environnement social. Si l'on veut, comme lui, favoriser la conscience de ce phénomène, il faut suffisamment de bonnes sources – et Nottwil les a : contact avec des spécialistes du Centre suisse des paraplégiques pour les questions médico-thérapeutiques ; accès aux patients par l'Association suisse des paraplégiques quand on a besoin de leur expérience quotidienne et de participants à des études ; ouverture vers la Fondation suisse pour paraplégiques quand il s'agit de politique sociale et de l'intégration.

GSP. « Il réunit en un lieu plus de savoir et d'expérience dans tous les domaines importants du traitement et de la réinsertion de personnes paralysées médullaires que peu d'autres. »

## Augmenter la conscience de l'essentiel

C'est aussi une raison primordiale de l'attrait élevé de Nottwil sur de jeunes chercheurs étrangers. Reuben Escorpizo confirme : « J'ai été impressionné par le concept et par les possibilités ouvertes ici. » L'Asiatique de 34 ans a



# « Nous misons sur des talents de Suisse et de l'étranger »



**Objectif clair** : une réinsertion durable.

## Principe intégral

La Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) a été fondée en 2002 et emploie une cinquantaine de personnes d'une douzaine de pays. La RSP est l'une des rares institutions au monde à réunir sous un toit les nombreuses disciplines de la recherche sur la rééducation et l'intégration. Grâce à un réseau, elle transmet constamment les dernières découvertes sur les soins et la réinsertion de personnes paralysées médullaires. De plus, la RSP encourage la formation et l'enseignement transdisciplinaires. Le transfert de savoir pour élaborer et mettre en œuvre des mesures efficaces revêt une importance essentielle. C'est pourquoi la RSP s'engage dans la coopération avec des partenaires de Suisse et de l'étranger pour toutes les questions importantes de son domaine. Ainsi est né au Séminaire de sciences et de politique de la santé, ouvert en

2009 à l'Université de Lucerne, un nouveau champ d'activité précurseur. De nouvelles offres d'enseignement pour doctorants ont été en particulier créées et étendues à la nouvelle « Graduate School » de la faculté des sciences culturelles et sociales de l'Université de Lucerne. Depuis 2008, la Confédération et les cantons reconnaissent la Recherche suisse pour paraplégiques en tant qu'institution de recherche extra-universitaire et la subventionnent en tant que telle. Elle bénéficie donc d'une aide financière sous la forme de contributions de base de l'État ou d'argent du Fonds national pour des projets déterminés. Dans certains cas, l'UE fournit aussi des moyens.

### Fournir des aides à la décision

Parmi les projets centraux de la RSP compte la « Swiss Spinal Cord Injury Study – SwiSCI ». L'objectif de l'étude en cours est de reconnaître et comprendre les rapports entre fonctionnalité, handicap et santé, ainsi que leur interaction avec des conditions sociales et des facteurs personnels. Il manquait jusqu'ici en Suisse des données représentatives sur les lésions spinales. C'est ainsi qu'il n'y a pas de chiffres fiables sur le nombre de victimes du pays, la fréquence des différentes causes de blessures ou la répartition exacte des tranches d'âge. Et pourtant, ces questions et d'autres, encore ouvertes, sont primordiales pour la rééducation optimale et l'aide à long terme des patients. C'est pourquoi il faut regarder de plus près la relation entre les influences sociales, les aspects psychiques et la santé. Les résultats, les analyses et les conséquences qui en découlent constituent la base de soins adéquats aux patients et d'une intégration durablement meilleure, avec une qualité de vie supérieure. Les destinataires en sont notamment les décideurs et les représentants de la politique, de la santé et des assurances sociales.

### Tremplin pour les ambitieux

Tout comme Sara Rubinelli, Reuben Escorpizo veut aller plus loin. Elle espère obtenir, un jour, une chaire dans une université. « La recherche me plaît. Mais j'aimerais aussi beaucoup enseigner. Je pourrais ainsi transmettre l'expérience que j'accumule actuellement à Nottwil. » Et elle n'en a pas encore assez. Son collègue plus jeune reste d'abord aussi à la RSP. « La constellation est unique ici et offre aux jeunes l'occasion rare d'approfondir tous les domaines importants de la recherche sur la rééducation et l'intégration. Quand j'aurai atteint ce stade, nous verrons la suite. Peut-être l'Asie, l'Amérique du Sud ou l'Australie. Qui sait ? »

Pour Gerold Stucki, directeur de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP), cette conception de la profession est tout à fait bonne. « Nous voulons à Nottwil des jeunes gens doués, entrepreneurs, de Suisse et de l'étranger. Ils doivent s'y développer, avancer et,



**Étendre son savoir** : des collaborateurs de la RSP dans la salle de lecture de l'Université de Lucerne.

plus tard, faire carrière. Cela renforce la réputation de la RSP et facilite le recrutement d'autres têtes, ainsi que l'émergence, à moyen terme, d'une discipline relativement neuve de l'ombre des matières classiques. » Et contribue donc aussi à éliminer les préjugés. Au début, il se prétendait que faire de la recherche en province était plutôt incertain. Cela n'a jamais gêné le professeur de 52 ans. Car, d'abord, la RSP ne se veut pas une « fabrique ». Ensuite, l'emplacement est secondaire. Gerold Stucki : « Notre travail en soi, sa qualité et donc ses résultats ne dépendent pas de la proximité géographique d'une grande université. Le facteur décisif est l'environnement direct. Nous pouvons nous enorgueillir de vivre vraiment le principe tant répété « penser globalement, agir localement ».



Reto Wyss est conseiller d'État du canton de Lucerne. Chef du Département de l'éducation et de la culture, il est entre autres en charge de l'Université de Lucerne qui exploite un séminaire de sciences et politique de la santé, en collaboration avec la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP).

## En bonne voie ensemble

### **Pour quelles raisons l'Université de Lucerne a-t-elle introduit une nouvelle matière ?**

Tout simplement, les chances et perspectives pour tous les participants de cette coopération. L'Université peut élargir son offre d'études et, en même temps, occuper une niche. Pour le canton, ce sont des aspects de politique de l'éducation et, dès lors, une autre possibilité de renforcer Lucerne en tant que place économique. Dès le début, il importait d'avoir un partenaire fort pour la réaliser. Mais une conviction était absolument décisive : il s'effectue ici un travail important pour la société.

### **Quel premier bilan intermédiaire peut-on tirer ?**

Réjouissant. La collaboration connaît un développement positif. De plus, le Conseil suisse de la science et de la technologie a accordé à la RSP une attestation de qualité pour le travail fourni jusqu'ici. Ces deux éléments engendrent la confiance. C'est pourquoi le gouvernement a maintenu le subventionnement – pour le moment jusqu'en 2016, assurant ainsi la poursuite de la contribution de la Confédération à la RSP.

### **Des changements s'imposent-ils ?**

Pas grands, pour les petits, ils se font à mesure. La RSP est bien établie et reconnue dans son domaine. Nous faisons confiance à sa compétence scientifique et à son esprit d'innovation pour que, à la fin de la phase d'organisation, le séminaire devienne un élément fixe de l'Université de Lucerne.

### **Qu'espérez-vous en outre ?**

Les synergies sont nombreuses, avec un potentiel considérable de renforcement réciproque. L'Université de Lucerne doit s'établir en tant que place de sciences attrayante au rayonnement international et postes de travail très qualifiés. La RSP, pour sa part, peut y gagner en envergure et en poids dans son domaine propre.

### **Lucerne, peut-elle jouer les éclairceuses dans l'intégration de personnes frappées d'un handicap ?**

Pour avancer aujourd'hui, il faut l'appui de plusieurs partenaires différents. Quant à un futur centre national de santé et de sciences sociales, Lucerne possède quelques atouts sérieux. Outre des cliniques de pointe, elle compte aussi nombre d'institutions importantes de la santé et de domaines apparentés. Les conditions sont donc bonnes.



**Pour de plus amples informations : Recherche suisse pour paraplégiques, 6207 Nottwil, téléphone 041 939 65 65, [spf@paranet.ch](mailto:spf@paranet.ch), [www.paraplegie.ch](http://www.paraplegie.ch)**