



Swiss Academy of Childhood Disability
Schweizerische Akademie für Kinder mit Behinderungen
Académie Suisse du Handicap de l'Enfant
Accademia Svizzera della Disabilità dell'Infanzia
Academia Svizra per Uffants cun Impediment

Newsletter 2/2015

Editorial

Un nouveau nom pour un nouvel élan! A l'heure du rapprochement de nos partenaires internationaux, à l'instar de l'European Academy of Childhood Disability (EACD) ou de l'International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD), l'assemblée des membres a décidé de transformer le nom, un peu encombrant, d'Association suisse pour la réhabilitation pédiatrique (ASRP/SVPR) en Swiss Academy of Childhood Disability (SACD, Académie suisse du handicap de l'enfant). Nous gardons naturellement les mêmes buts, sur le plan matériel comme dans nos statuts.

Nous espérons que cette nouvelle appellation et les nouvelles offres de services proposées sur notre site Web rehausseront encore l'attrait de notre association – afin notamment de poursuivre dans la même dynamique positive que l'année dernière et de rallier des membres supplémentaires à «notre» cause commune, qui bénéficie grâce à la SACD d'une plate-forme idéale.

Au nom du comité de la SACD, je vous souhaite ainsi qu'à vos proches un très joyeux Noël et une plaisante lecture de la présente lettre d'information.

Au nom de la rédaction, Andreas Meyer-Heim

Un grand merci à Astrid Buff!

Après avoir exercé pendant 17 ans les fonctions de membre fondateur, de membre du comité et de présidente (2007 – 2013), Astrid Buff se retire du comité de la SACD. Dans son activité de présidente, Astrid a beaucoup enrichi notre association avec sa personnalité enthousiaste et engagée. Nous regretterons à nos séances cette collègue particulièrement appréciée. Après l'ovation debout du dernier symposium annuel, nous aimerions encore la remercier pour son réel engagement au fil des ans.



Symposium annuel de la SACD à Aarau: transfert à tous les niveaux

Le symposium de cette année s'est tenu le 18 novembre à l'hôpital cantonal d'Aarau, sous le titre *Transfert: au-delà de la fonction, la participation*. Urs Bächli y a esquissé les diverses possibilités de transfert, dans une présentation brillante et divertissante. Des exposés aussi variés que captivants ont esquissé, durant cette journée, des pistes pour transférer au quotidien les contenus thérapeutiques, afin de permettre une participation optimale aux enfants ou adolescents nous étant confiés. Nous en profitons pour revenir sur deux temps forts de cette journée:

Intégration scolaire après un traumatisme crânio-cérébral

Rahel Luttikhuis a présenté la brochure, traduite du néerlandais et adaptée au contexte suisse, sur le retour en classe des enfants après un TTC. Elle a été réalisée lors d'un travail de maîtrise, conjointement avec l'association Hiki (Hilfe für hirnverletzte Kinder), la Haute école pédagogique de Lucerne et le centre de réhabilitation d'Affoltern (RZA). La brochure s'adresse en premier lieu au personnel enseignant et donne d'utiles conseils pour détecter des difficultés ou pour gérer les enfants concernés. Elle sera téléchargeable gratuitement dès janvier sur notre site www.sacd.ch.



Le sport a des effets positifs! Même pour les enfants ou adolescents souffrant d'un handicap. Le sport accroît l'endurance et favorise la participation et l'autonomie, tout en faisant plaisir!

On le savait depuis longtemps. Pourtant, les enfants souffrant d'un handicap continuent à manquer d'exercice et à faire trop peu de sport, notamment parce qu'on les dispense souvent de cours de gym. Mauro Vivian, responsable de la thérapie sportive à Affoltern (RZA), a évoqué sa récente coopération avec la Fédération du sport handicap suisse (PluSport), afin de garantir le transfert au quotidien des activités sportives proposées dans sa clinique. Les enfants de toute la Suisse sont aiguillés vers PluSport, lors d'une consultation ou d'un séjour résidentiel en clinique où on leur fait compléter un formulaire d'inscription indiquant leurs éventuelles préférences sportives. Reto Zimmerli, responsable du dossier chez PluSport, prend alors contact avec les parents afin d'identifier avec eux une solution adéquate dans l'offre des clubs PluSport. Le formulaire est téléchargeable sur les sites www.sacd.ch et www.plusport.ch.



Prix Anna Müller Grocholski 2015 de la SACD

Comme en 2014, la «window of opportunity» a servi à attribuer, parmi six brèves présentations sélectionnées en amont de l'assemblée annuelle, le deuxième **prix Anna Müller Grocholski de la SACD**, qui récompense des travaux de recherche en réhabilitation pédiatrique. Le jury, présidé par Beat Knecht (Dr. med.), et le public ont désigné les gagnants des 1^{er}, 2^e ou 3^e prix.

Les lauréats du prix AMG 2015, Mme Anne-Laure Mouthon (Zurich/Affoltern), auteur de: *Mesures du sommeil des enfants ou adolescents souffrant de lésions cérébrales acquises: nouvelle approche servant à analyser la réorganisation plastique du cerveau*, et M. Benjy Wosinski (Lausanne), pour: *Attitudes des médecins en Suisse face aux situations à risque vital chez les enfants avec atteintes neurologiques chroniques sévères*, ont reçu 2500 francs en espèces chacun, et auront droit au remboursement de leurs frais de déplacement et de participation à la prochaine réunion de l'EACD à Stockholm, pour y présenter leurs travaux.

Lauréats et jury du prix AMG. De gauche à droite: Florian Bauder (jury), Benjy Wosinski, Anne-Laure Mouthon,



Beat Knecht (président du jury), Petra Marsico, Shirin Akhbari Ziegler, Salome Kornfeld, Fabienne Grob, Brigitta Jann (jury)

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est en vigueur depuis le 15 mai 2014 en Suisse

La CDPH avait été conclue à New York le 13 décembre 2006.

Cette convention constitue un grand pas en avant et une «success story» sur le plan du droit social. Non seulement elle a été élaborée en un temps record avec les acteurs intéressés, mais aucune convention des Nations Unies n'a été aussi vite ratifiée par autant d'Etats. Approuvée par les Chambres fédérales en décembre 2013, la CDPH est entrée en vigueur en Suisse en mai 2014. Il s'agit à présent de mettre en œuvre cette convention (voir Temps forts de l'agenda).

«Sélection grand cru science» de la SACD

Ces dernières années, les déficits du contrôle moteur sélectif chez les enfants IMC ont suscité l'intérêt du monde scientifique. Un instrument de mesure a été spécialement développé sous l'acronyme SCALE, qui signifie selective control assessment of the lower extremity (Fowler et al. 2009).

Une fois cet instrument traduit en allemand, des auteurs suisses ont étudié, à partir de sa corrélation avec le test musculaire manuel (TMM), avec l'échelle Ashworth modifiée et celle de Fugl-Meyer, ainsi que par le biais de la différenciation dans le système GMFCS, la validité et la fiabilité de l'évaluation SCALE, pour conclure à des résultats positifs. Leur article a même eu droit à un article d'Eileen Fowler, l'inventeuse de SCALE, dans la revue *Developmental Medicine & Child Neurology* (Lost without translation: Selective Control Assessment of the Lower Extremity (SCALE) in German). Son commentaire souligne l'importance des traductions dûment validées des évaluations existantes.

Balzer J, Marsico P, Mitteregger E, van der Linden ML, Mercer TH, van Hedel HJ. Construct validity and reliability of the Selective Control Assessment of the Lower Extremity in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2015 May 20.

Registre suisse de la paralysie cérébrale infantile

L'assemblée des membres de la SADC a consenti, lors de l'adoption du budget 2016, à soutenir financièrement le registre suisse de la paralysie cérébrale infantile. Comme déjà indiqué, une taskforce où la SADC est bien représentée (Christopher Küenzle, Sebastian Grunt, Christopher Newman, Andreas Meyer-Heim) met au point ce registre.

Conférence des présidents du Groupe suisse de travail pour la réadaptation (SAR) du 2 décembre 2015

Pour la première fois, une communauté d'intérêts (CI) a organisé la conférence des présidents de la SAR, soit la réunion de tous les délégués des CI rassemblées sous l'égide de la SAR. La CI Ergonomie a invité au centre REHAB Bâle. Son bilan: le réseautage est plus important que jamais. Il est crucial aussi que les spécialistes s'impliquent dans les activités de leurs associations faitières et siègent dans leurs comités; car comme disait Erich Kästner: «Il n'y a rien de bien tant qu'on ne fait rien!».

Temps forts de l'agenda – voir site www.sacd.ch

Audition (kick-off hearing) des médecins spécialistes sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), le 22 avril 2016 à Olten. L'Association suisse de médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap (ASHM) invite à une demi-journée d'information, qui portera notamment sur la mise en œuvre de la CDPH.

Meeting de l'EACD à Stockholm (eacd2016.org), du 1^{er} au 4 juin 2016, conférence commune avec l'International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD) et la 5th International Conference for Cerebral Palsy (ICPC).

Assemblée annuelle de la SACD, le 16 novembre 2016 à l'Hôtel de ville de Berne: Réhabilitation et éthique.

Programme et inscription sur notre site. Veuillez réserver cette date dès maintenant!



Pour terminer – conseil de lecture

Danke, ich esse keine Suppe. Perspektiven der Behindertenarbeit

Autonomie, égalité des droits, intégration et bonheur. Cet ouvrage publié par un éditeur d'art propose une approche artistique du sujet du handicap, à travers des textes et des illustrations dus à des étudiants en scénographie et en pédagogie théâtrale. Chacun y évoque son vécu ou ses rapports personnels avec le handicap. Les auteurs-experts sont issus de disciplines variées comme la psychologie/psychiatrie, la pédagogie curative et spécialisée, la mise en scène, la sociologie et le droit de la santé.

Paltzer, A, Liebster, B, Wyss, H (Hrsg.): Edition Stephan Witschi, Zurich 2015, ISBN 978-3-906191-03-4

