

# NEWS letter

No. 1, 09/2016

## Editorial

L'été tire à sa fin, mais en contrepartie le symposium annuel de la SACD à l'hôtel-de-ville de Berne est imminent – et il promet d'être captivant!

Les changements ne se limitent pas au comité de la SACD: de nombreux changements en profondeur sont également annoncés dans notre domaine d'activité. Les révisions des systèmes tarifaires, les nouvelles exigences ou dispositions légales, les remaniements du secteur des assurances et du paysage hospitalier, etc. nous obligent à nous adapter en permanence. La SACD veille ici à signaler les nouveautés à ses membres et à prendre position, afin que les enfants nous étant confiés puissent continuer à bénéficier d'un accompagnement médical, thérapeutique et pédagogique de qualité, voire toujours meilleur. Concrètement, je pense à l'alinéa ci-dessous rédigé par le Dr. Sibylle German sur la nouvelle infirmité congénitale 489.

Nous vous souhaitons une agréable lecture, en nous réjouissant de vous accueillir personnellement le 16 novembre à notre assemblée annuelle organisée à l'Hôtel de ville (Rathaus) de Berne.

Au nom de la rédaction, Andreas Meyer-Heim



**SACD**

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



### **Un grand merci à Esther Höfler!**

Esther Höfler-Weber, Dr. rer. nat., a siégé 18 ans au comité de la SACD et a annoncé qu'elle remettrait son mandat au comité lors de l'assemblée des membres de cette année. Nous tenons à la remercier ici de son grand engagement pendant toutes ces années. Esther nous a accueillis lors des nombreux symposiums organisés à l'hôpital cantonal d'Aarau. Nous allons regretter le travail constructif et de longue haleine d'Esther, ainsi que ses interventions réfléchies et posées au comité. Nos meilleurs vœux l'accompagnent dans tous ses futurs projets!

### **Bienvenue au comité de la SACD**

Nous avons le plaisir d'accueillir dans notre comité deux nouveaux membres, soit Karin Zollinger (à g.), représentante de la discipline pédagogique, et Anita Stooss, représentante des soins en réadaptation pédiatrique. Karin Zollinger dirige l'École pour handicapés physiques et polyhandicapés SKB de la Ville de Zurich; Anita Stooss (à d.), responsable du service de réadaptation précoce au Centre de réadaptation pour enfants et adolescents d'Affoltern, s'est spécialisée comme experte en soins dans le domaine de la réadaptation pédiatrique. Anita Stooss codirige aussi le projet d'Affoltern sur la gestion de l'agressivité. Cordiale bienvenue à toutes deux au comité de la SACD, et tous nos souhaits en vue d'une fructueuse activité dans ce cadre!



### **Nouveauté en médecine des assurances: indemnité congénitale 489**

Le 1<sup>er</sup> mars 2016, une nouvelle indemnité congénitale a fait son entrée dans l'AI sous le numéro IC 489, la trisomie 21 (syndrome de Down). Concrètement, l'AI finance désormais les traitements médicaux requis par les atteintes à la santé en relation causale avec une trisomie 21.

A cet effet, les enfants concernés doivent être annoncés à l'AI, même s'ils ont déjà reçu de l'assurance des prestations pour certaines parties de leur syndrome, si p. ex. une IC 313 a déjà reconnue pour anomalie cardiaque. Dans le passé, l'AI n'était souvent même pas informée de l'existence d'un syndrome de Down. Elle ne procédera donc pas d'elle-même au réexamen des IC déjà signalées.

L'AI pourra ensuite financer toutes sortes de prestations comme la physiothérapie, l'ergothérapie, l'hippothérapie, la psychothérapie, les moyens auxiliaires, etc., comme le font jusqu'ici les caisses-maladie. Pour en bénéficier, il faut une annonce des parents et un rapport médical. Quant aux prestations pédago-thérapeutiques, comme l'éducation précoce spécialisée, la psychomotricité et la logopédie, elles ne sont plus du ressort de l'AI depuis la mise en place de la RPT (réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons). De telles mesures font l'objet de réglementations et de conventions de prestations différentes d'un canton à l'autre. Les pédiatres peuvent jouer un rôle consultatif à propos de la réglementation en vigueur.

### **A ne pas manquer! Prix Anna Müller Grocholski 2016**

Pour prétendre au prix AMG 2016, les travaux de recherche et les nouveaux projets ou concepts en réadaptation pédiatrique doivent être annoncés jusqu'au 30 septembre 2016. Outre un prix en espèces de 2500 francs à chaque fois, les deux gagnants seront défrayés pour leurs frais de voyage et de participation à la conférence de l'EACD (European Academy of Childhood Disability) ou à un autre congrès de réadaptation pédiatrique, afin d'y présenter leurs travaux.



### **Poursuite de la campagne en faveur du sport. Sport pour les enfants atteints de spina bifida**

Nous aimerions vous signaler deux prospectus téléchargeables depuis peu sur le site [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch). Pour son travail de master, Liliane Raess a réalisé une brochure destinée tant aux parents qu'aux tuteurs/thérapeutes d'enfant atteints de myéломéningocèle (MMC), sur la base de recherches bibliographiques, d'interviews d'experts et d'expériences vécues. La brochure souligne les avantages d'une activité sportive, rappelle les précautions à prendre et passe en revue les possibilités sportives.

Nous attirons à nouveau votre attention sur l'offre de PlusSport; Reto Zimmerli se tient à votre disposition pour vous conseiller personnellement, afin d'identifier l'offre adéquate. Contact: [zimmerli@plusport.ch](mailto:zimmerli@plusport.ch)

### **«Sélection grand cru science» de la SACD: après GMFCS, CFCS et MACS, mise au point d'EDACS**

Le système EDACS (Eating and Drinking Ability Classification Scale), évaluant les fonctions d'alimentation et de déglutition des enfants atteints de paralysie cérébrale, a été récemment traduit en allemand par Susanne Bauer et le personnel du centre de réadaptation d'Affoltern, et se trouve actuellement en phase de validation. Par analogie à GMFCS, MACS ou CFCS, une classification à cinq niveaux décrit l'habileté à manger et à boire du point de vue de la sécurité et de l'efficacité. Cet instrument aide à identifier de manière plus précise les capacités fonctionnelles des enfants handicapés. EDACS a déjà été validé en anglais.

Voir aussi <http://www.uhcw.nhs.uk/clientfiles/File/SLT%20-%20Diane%20Sellers.pdf>



## Nouveau guide pratique: Wenn Kinder aus der Reihe tanzen

La maison d'édition Beobachter vient de publier un précieux guide pour la détection et le traitement des troubles psychiques du développement (sous-titré: Psychische Entwicklungsstörungen von Kindern und Jugendlichen erkennen und behandeln).

L'ouvrage a pour auteur Kurt Albermann, au nom de l'institut Kinderseele Schweiz et avec le concours de la fondation Pro Mente Sana. Bien qu'il s'adresse principalement aux parents, sa lecture est aussi recommandée aux spécialistes. Le guide consacre un chapitre aux troubles psychiques les plus répandus chez les enfants, et un autre à la psychothérapie en général. Kurt Albermann (éd.), Verlag Beobachter, ISBN 978-3-85569-838-7



## Agenda – suggestions du site de la SACD



### Proposition de dernière minute: symposium sur la réadaptation du 15.9.2016 à Affoltern

«Scientificité» de la réhabilitation pédiatrique. Le matin, des ateliers porteront sur l'hippothérapie, la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO), la spasticité des mains, les systèmes de classification (GMFCS, CFCS, MACS, EDACS) et l'indication d'une thérapie assistée par robot des extrémités supérieures et inférieures. L'après-midi, d'intéressantes présentations sont prévues, notamment du Prof. N. Wenderoth sur des améliorations de la fonction de la main, et du Dr. Ralph Lengnick sur la thérapie de la démarche accroupie. Pour s'inscrire, voir la rubrique Agenda du site [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch).

### HIKI (Association d'aide aux enfants traumatisés crânio-cérébraux), conférence du 26.10.2016, de 14 à 18h, maison paroissiale Neumünster, Zurich

Et soudain, on ne sait plus où on en est: Intégration scolaire après un traumatisme crânio-cérébral  
Programme et inscription: [www.hiki.ch](http://www.hiki.ch)



## Steps into the future. 29. EACD Meeting Amsterdam, 17 au 20 mai 2017 ([eacd2017.org](http://eacd2017.org))

Ce que représente la SACD pour la Suisse, l'EACD l'est au niveau européen!



## Et bien sûr! Symposium 2016 de la SACD, le 16 novembre 2016 à l'Hôtel de ville (Rathaus) de Berne:

**Ethique et réhabilitation. «On y arrivera» Médecine de pointe – handicap - réhabilitation.** Le symposium est organisé en coopération avec l'Association de promotion Dialogue Ethique. Des intervenants renommés figurent au programme, comme l'ex-conseillère nationale et aux Etats Christine Egerszegi, la présidente de la British Academy of Childhood Disability (BACD), le Dr. Karen Horridge, ou Matthias Binswanger, auteur de best-sellers.

Le programme figure sur le site de la SACD, où se font aussi les inscriptions. N'oubliez pas de réserver la date et de vous inscrire!



D'autres stimulantes conférences sont publiées sur le site [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)

Signalez-nous votre manifestation, nous la publierons volontiers sur notre site.

## Pour terminer – La chanson de Sara

On vit avec un handicap – aide-nous  
On éprouve les mêmes choses que tout le monde, bien sûr  
On peut penser, et on est même souvent charmants,  
Car on parvient à rire,  
Quand d'autres ne comprennent pas.  
On peut parler. On dit «O ou O», ou peut-être «Aua aua oh oh».

### *Refrain 1*

On est comme ça et pas autrement, comprenez-le.  
On est parfois bizarres, parfois normaux.  
Les oreilles, que dis-je? Le cerveau et les yeux.  
On est parfois différents, mais c'est égal.

On vit avec un handicap,  
Parfois c'est facile, et parfois pas.  
C'est O.K. Oui,  
On peut parler. On dit «O ou O», ou peut-être «Aua aua oh oh».

### *Refrain 2*

On est comme ça et pas autrement, comprenez-le.  
On est parfois bizarres, parfois normaux.  
Pas la même école, mais pas bêtes pourtant.  
C'est la vie. Chacun est différent,  
Sinon, ça serait ennuyeux.  
Les oreilles, que dis-je? Le cerveau et les yeux.  
On est parfois différents, mais c'est égal.

J'ai une copine, elle est spéciale, mais ça ne fait rien.  
On rit beaucoup. Elle est super.  
On s'aime bien sûr, et on restera toujours amies,  
Comme avant.

### *Refrain 2*

On est comme ça et...

Comment Sara, 15 ans, a-t-elle pu enregistrer en studio, avec les stars de l'émission «Mädchen-WG» de la chaîne ZDF, la chanson qu'elle avait écrite? Pour le savoir et pour écouter sa chanson, cliquer sur le lien: <http://www.sternschnuppe.ch/unser-angebot/erfuellte-herzenswuensche/>

