

## Editorial

Une année bien remplie touche à sa fin. L'incertitude mondiale a renforcé le besoin de sécurité et de stabilité des individus. En 2016 aussi, les médias ont beaucoup parlé de politique de la santé, au niveau tant national qu'international. Combien de santé voulons-nous et pouvons-nous nous offrir? De combien de concurrence et de sens civique avons-nous besoin pour assurer la pérennité de nos institutions de santé? Tout le monde peut et doit donner son avis ici. Or le peut-il? Bien sûr que non! Les enfants qui nous sont confiés, et parfois leurs parents ont besoin de notre voix. Afin de parler pour eux et à leurs côtés, il nous incombe de les écouter – mais aussi d'unir nos efforts, y c. avec d'autres associations, et de renforcer notre collaboration, pour que notre voix soit dûment entendue. Le symposium de la SACD, coorganisé avec l'Association de promotion Dialogue Ethique dans un lieu historique de Berne, la salle du Grand Conseil, était précisément consacré au thème évoqué plus haut.

Au prochain symposium de la SACD (le 15 novembre 2017), nous aborderons avec une autre association, le Registre suisse de CP, la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale et leurs besoins. Nous êtes d'ores et déjà chaleureusement invités. Et dans l'immédiat, nous nous souhaitons de tout cœur un joyeux Noël et une Bonne Année, en vous remerciant de votre engagement en faveur de «nos» enfants et jeunes!

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



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

Le comité en place a été confirmé par l'assemblée des membres, et nous avons le plaisir d'y accueillir, en plus d'Anita Stooss et de Karin Zollinger (qui vous ont été présentées dans la précédente Newsletter) une représentante de la physiothérapie venant de Suisse romande. En effet, l'assemblée a officiellement élu au comité Mme *Corinne Birchmeier Darankoum*. Elle travaille comme physiothérapeute à l'hôpital de l'enfance et à l'hôpital Nestlé (CHUV, Lausanne).

Nous souhaitons à Corinne beaucoup de satisfaction dans sa nouvelle activité au comité, en nous réjouissant de collaborer avec elle.

### **Symposium 2016 de la SACD: discussions importantes dans un cadre prestigieux**

Le symposium annuel de la SACD a été coorganisé avec l'Association de promotion Dialogue Ethique. Il s'est tenu le 16 novembre dans l'atmosphère imposante de la salle du Grand Conseil au Rathaus de Berne, sous le titre «*Ethique et réhabilitation. On y arrivera: médecine de pointe, handicap et réhabilitation*». Parmi les intervenants figuraient Christine Egerszegi-Obrist, ex-conseillère aux Etats (Plus d'Etat social – moins d'esprit civique?), le prof. Mathias Binswanger (Concurrence insensée dans le secteur de la santé) et la présidente de la British Academy of Childhood Disability BACD (De bons soins sont un enjeu primordial! Bien répondre aux besoins des enfants handicapés et de leurs familles). A côté des exposés, les participants ont noué d'utiles contacts entre eux.

Nous en profitons pour chaleureusement remercier Sebastian Grunt et Monika Studer-Schaffer, nos hôtes du jour, pour leur excellent sens de l'organisation!



A gauche: mot de bienvenue de Beat Knecht, président de l'Association de promotion Dialogue Ethique. Au centre: un public concentré, avec au premier plan le Dr Karen Horridge, présidente de la British Academy of Childhood Disability (BACD). A droite: geste positif de Christine Egerszegi, ex-conseillère nationale et aux Etats.

### **3<sup>e</sup> prix Anna Müller Grocholski pour la réadaptation pédiatrique, remis en 2016**

Parmi les onze dossiers reçus, six ont été sélectionnés et leurs auteurs ont exposé succinctement, au point du jour «window of opportunity» de l'assemblée annuelle 2016, leurs travaux de recherche ou projets en réadaptation pédiatrique. Les deux lauréates ont chacune reçu 2500 francs en espèces et seront défrayées pour aller présenter leurs travaux à l'European Academy of Childhood Disability (EACD) ou à un autre symposium international. Le jury indépendant du comité de la SACD, où le public disposait d'une voix, était placé sous la direction du Dr Beat Knecht (conseil de la fondation Anna Müller Grocholski).

Les lauréats du premier prix 2016 ont été Corinne Amman-Reiffer, pour *Deux mesures de la performance de marche des enfants souffrant de troubles neuromusculaires: traduction, validité conceptuelle et fidélité inter-juges dans un cadre hospitalier* (Centre de réadaptation d'Affoltern, hôpital de l'enfance de Zurich) et Maria Ambühl Maria, pour *Activité physique durant les thérapies de réadaptation pédiatrique* (Centre de réadaptation d'Affoltern aussi). David Jacquier (Lausanne), Kamal Sandeep (Berne), Sandra Ricklin (Affoltern) et Liliane Raess (Zurich) ont également reçu un prix.

Nous félicitons chaleureusement tous les intervenants pour leurs excellentes présentations!



Lauréats et jury du prix Anna Müller Grocholski 2016

### **Mäxi Kubus Süd: agrandissement du centre de réadaptation d'Affoltern a A.:**

Dès le printemps 2017 une nouvelle aile consacrée aux thérapies, avec laboratoire d'analyse de la marche et paroi de grimpe, prolongera au sud l'actuel centre de réadaptation. Le transfert des salles de thérapie dans le nouveau bâtiment permettra de réaliser dans l'ancien cinq chambres modernes, destinées aux parents et aux enfants. Mäxi est le nom du chat de la bienfaitrice ayant rendu possible cette extension. En raison du chantier, le symposium d'Affoltern sur la réadaptation sera supprimé en 2017. La nouvelle aile dédiée aux thérapies sera opérationnelle en mai 2018.



### **Neuropsychologie et logopédie en tant qu'activités indépendantes: décision du Conseil fédéral**

La Commission assurance de l'Association suisse des neuropsychologues (ASNP) a communiqué à ses membres l'information suivante:

Par décision du Conseil fédéral du 9 décembre 2016, les neuropsychologues ainsi que les logopédistes seront admis en tant que fournisseurs de prestations indépendants pour ce qui touche au diagnostic. La modification correspondante de l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal) entrera en vigueur le 1er juillet 2017. Ainsi, tous les porteurs d'un titre de psychologue spécialiste en neuropsychologie FSP ou du futur titre fédéral de spécialiste pourront directement facturer aux agents payeurs leurs prestations aux patients leur ayant été adressés par un médecin. Les points de tarification feront encore l'objet de négociations collectives.

Voir décision complète: <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués/communiqués-conseil-federal.msg-id-64875.html>

### **Registre suisse de paralysie cérébrale (SCPR): coup d'envoi**

Le 3<sup>e</sup> congrès de la SFCNS (Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies), auquel tous les milieux intéressés étaient invités, a marqué le coup d'envoi du registre suisse de paralysie cérébrale (SCPR), le 29 septembre. La SADC soutient la mise en place de ce registre. Il s'inspire étroitement du registre européen de paralysie cérébrale (SCPE). Mme Anne Tschertter assure la coordination des travaux. Le Registre, placé sous la direction du prof. Dr Claudia Kühni, a son siège à Berne, à l'Institut de médecine sociale et préventive.

La prochaine assemblée annuelle de la SADC, fixée au 15 novembre 2017, sera organisée avec le SCPR sur le thème de la paralysie cérébrale (voir plus loin, Agenda).

### **Trouvailles de la médecine des assurances**

Saviez-vous que les parents d'un enfant qui perçoit une allocation pour impotent en raison d'un handicap ont droit, dès l'âge de 16 ans, à des bonifications pour tâches d'assistance? Ces bonifications imputées à l'avoir de vieillesse visent à reconnaître le travail de prise en charge des parents. A cet effet, ils doivent s'annoncer à l'agence d'assurances sociales de leur commune.

## Rapprochement entre théorie et pratique: DAS (Diploma of Advanced Studies) en thérapie neuro-développementale



En novembre 2017, le DAS (Diploma of Advanced Studies) en thérapie neuro-développementale sera proposé à l'Université de Bâle. Les cours auront pour thèmes le concept Bobath, le développement de l'enfant, l'apprentissage et le contrôle moteur, ainsi que les dernières découvertes en biomécanique et en physiologie. La filière d'étude s'adresse aux thérapeutes (physiothérapie, ergothérapie, logopédie) ainsi qu'aux médecins traitant les nourrissons, enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale ou présentant d'autres limitations neurologiques et neuromusculaires.

Pour en savoir plus:

<https://advancedstudies.unibas.ch/studienangebot/kurs/das-in-entwicklungsneurologischer-therapie-123329>

<http://www.sakent-asend.ch/fr/aktuelles.html>

## Gestion de l'agressivité par le personnel de santé durant la réadaptation pédiatrique

Les enfants souffrant de déficiences cognitives et/ou physiques ont souvent un comportement agressif durant la réadaptation. Les douleurs, la peur, un environnement inconnu, le manque de possibilités de s'exprimer ou l'immobilité forcée sont autant de facteurs poussant à mordre, frapper, crier ou désobéir.



De telles situations sont frustrantes, pour l'enfant comme pour le personnel de santé. Yildiz Ünver (lic. phil.) et Anita Stooss (MScN), formatrices en gestion de l'agressivité de l'association NAGS (Netzwerk Aggressionsmanagement im Gesundheits- und Sozialwesen Schweiz), encouragent une gestion plus professionnelle de l'agressivité et des comportements difficiles. Les cours interdisciplinaires dispensés au centre de réadaptation d'Affoltern am Albis expliquent le processus d'agressivité et les règles de prévention, testent la désescalade verbale et familiarisent avec les techniques d'autodéfense. Les cours, qui remportent un vif succès, seront ouverts dès 2017 aux participants externes. Contact: [anitastoossatkispi.uzh.ch](mailto:anitastoossatkispi.uzh.ch)

## Livre à lire: Dachdecker wollte ich eh nicht werden



Raul Aguayo-Krauthausen (né en 1980 à Lima) a publié en 2015 un ouvrage intitulé Dachdecker wollte ich eh nicht werden: Mein Leben im Rollstuhl – Kurzfassung in Einfacher Sprache, paru chez Spaß am Lesen Verlag (ISBN 3-944668-38-3). L'ouvrage s'inspire fortement d'un précédent livre de 2014, Dachdecker wollte ich eh nicht werden: Das Leben aus der Rollstuhlperspektive (avec Marion Appelt), Rowohlt Verlag, Reinbek 2014, ISBN 3-499-62281-5.

L'auteur, lui-même atteint d'ostéogenèse imparfaite (OI, ou maladie des os de verre) montre à partir d'exemples tirés de sa propre vie, avec humour et compétence, comment surmonter un handicap avec décontraction. Il aborde des thèmes comme l'amitié, les problèmes scolaires, le premier amour, etc. et décrit le passage à l'âge adulte, dans la perspective d'une personne en fauteuil roulant.



Fachhochschule St.Gallen | Grosser Hörsaal

**KER-Symposium 17./18. Februar 2017**

Klug entscheiden – choosing wisely  
Eine interdisziplinäre Herausforderung  
in Kinderneurologie, Entwicklungspädiatrie,  
Rehabilitation und Therapien



## Agenda – temps forts du site de la SACD

**Réservez la date! Assemblée annuelle de la SACD, le 15 novembre 2017**

Avec le Registre suisse de CP, nous organiserons notre assemblée à l'auditoire de l'hôpital cantonal d'Aarau. L'invitation suivra en temps voulu.

Klug entscheiden (Faire le bon choix): **KER-Symposium à Saint-Gall, 17/18.2.2017**. Informations et inscription en ligne, sous [www.kis-pisg.ch](http://www.kis-pisg.ch)

**29<sup>e</sup> conférence de l'EACD à Amsterdam, du 17 au 20 mai 2017 ([eacd2017.org](http://eacd2017.org)): Steps into the future.**  
L'EACD joue au niveau européen le même rôle que la SACD à l'échelon national.

Digne d'intérêt aussi: **voyage au Canada pour le 71<sup>e</sup> meeting de l'AACPDM** (American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine), du 12 au 16 septembre 2017.



Save the date: **SAR Forum: 1.6.2017 à Morat**

La communication et les interfaces serviront de fil conducteur à cette réunion. La SACD fait partie de la SAR, en tant que communauté d'intérêts. Les membres de la SACD font d'office partie de la SAR.



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

Vos suggestions pour l'agenda sont les bienvenues: nous les publierons sur notre site.