

NEWS letter

No. 01, 08/2017

Éditorial

Les photos de vacances sont déjà classées. Les trains, trams et bus du matin sont à nouveau bondés. On y côtoie ici des écoliers et des pendulaires concentrés sur leur smartphone, là des seniors bruyants, à l'hilarité presque indécente (les temps ont bien changé), en tenue de randonnée. L'afflux de courriels a repris, et il est devenu rare de recevoir en retour un message d'absence. Un signe manifeste que les vacances d'été sont terminées dans la plupart des cantons. Il est donc grand temps pour nous aussi de reprendre le travail. Voici un bouquet d'informations dans cette Newsletter, que nous vous souhaitons beaucoup de plaisir à lire.

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

Assemblée annuelle de la SACD, le 15 novembre: les invitations ont été envoyées!

Conjointement avec le Registre suisse de paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg), nous examinerons au symposium 2017 de la SACD, organisé à Aarau, divers thèmes touchant à la paralysie cérébrale (PC). La création du Registre suisse de paralysie cérébrale marque une étape dans les travaux de recherche et de développement de thérapies dans ce domaine. Nous avons hâte de découvrir à notre symposium tout le travail accompli. Nous examinerons cet univers de différentes perspectives, et répondrons aux questions se posant tant aux intéressés qu'aux professionnels du secteur. Inscrivez-vous au symposium, entretenez votre réseau de contacts ou adhérez à la SACD!



Paralysie cérébrale

Une inlassable recherche de réponses

17^e symposium de la SCD, avec le Swiss-CP-Reg



Photo de la campagne de la fondation **Leopoldi**, publiée avec son aimable autorisation

Mercredi 15 novembre 2017, 08h30 – 17h00
Hôpital cantonal d'Aarau

Traduction simultanée français-allemand-français

Attribution des prix Anna Mueller **Grocholski** 2017 de la SCD



Cerebralparese

Eine spannende Suche nach Antworten

17. Jahrestagung der SCD gemeinsam mit dem Swiss-CP-Reg



Kampagnenbild Stiftung **Leopoldi**, mit freundlicher Genehmigung

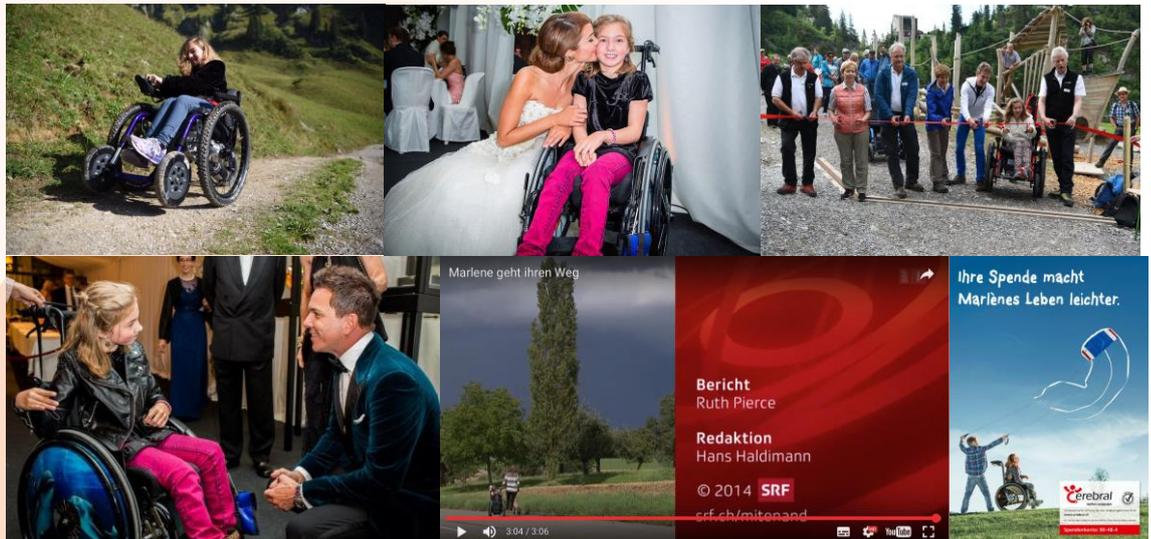
Mittwoch, 15. November 2017 08.30 – 17.00 Uhr
Kantonsspital Aarau

Simultanübersetzung Deutsch-Französisch-Deutsch

Mit Vergabe des Anna Mueller **Grocholski**-Preises SCD 2017

Invitation au symposium de la SACD: la fillette du prospectus

Marlène est d'abord écolière et accessoirement mannequin, actrice (SRF Mitenand), ambassadrice de la fondation Cerebral (qui ne connaît pas la campagne d'affichage au cerf-volant?), pilote d'essai de fauteuils roulants tout terrain et une connaissance de Sven Epiney et Miss Suisse, qu'elle a rencontrés au bal Kispi. Surtout, c'est une fillette éveillée, qui n'a pas la langue dans sa poche. Nous aussi allons faire sa connaissance. Elle nous parlera au symposium de la SACD, au cours d'une interview, de divers aspects de son quotidien.



Nouvelles du comité de la SACD

C'est à grand regret qu'à la prochaine assemblée des membres, nous nous séparerons du Dr Sibylle German, qui quittera le comité à cause de son prochain départ à la retraite. Pendant de nombreuses



années, elle a collaboré au comité de la SACD, qui a largement bénéficié de son expérience de pédiatre et d'experte des questions médico-assurantielles. Elle était par ailleurs notre trésorière, et traquait les fautes grammaticales de nos textes avant leur envoi. Au nom de tout le comité et de la SACD, je remercie Sibylle de sa précieuse activité. «Sibylle, tu vas nous manquer». Nous te souhaitons de tout cœur le meilleur dans toutes tes futures réalisations. Nous te remettons à l'assemblée des membres le bouquet de fleurs que tu as largement mérité.

***Conférence 2017 de l'EACD à Amsterdam: récit d'une lauréate du prix AMG
par Corinne Ammann, Affoltern a. A.***

Le 29e congrès de l'EACD, organisé du 17 au 20 mai 2017 à Amsterdam sous la devise «Steps into the future», a réuni plus de 900 personnes provenant de 60 pays.

La conférence a été très interactive, lors des séances de posters scientifiques, aux ateliers et lors des discussions qui ont suivi, ou pendant les pauses. Outre des chercheurs et des praticiens de différents horizons professionnels, plus de 40 parents ou personnes atteints dans leur santé ont activement participé au congrès. Quel que soit le thème abordé, le congrès avait pour leitmotiv la participation active et l'intégration des individus atteints dans leur santé, en qualité de partenaires, à chaque étape des projets. Pour faire de la recherche AVEC les personnes concernées, et non pour ou sur elles. Selon cette approche, la recherche veille à produire un savoir directement utile aux familles. J'ai trouvé très instructifs aussi bien les expériences réalisées par les parents, les praticiens ou les chercheurs qui mènent déjà activement ce type de recherche, que les témoignages de jeunes atteints de PC à propos de leur participation à la vie sociale ou aux travaux de recherche.



***Rehabweek 2017 à Londres
par Judith Graser et Sandra Ricklin, Affoltern a. A.***

Le congrès Rehabweek s'est tenu du 17 au 21 juillet 2017 à Londres, au centre Queen Elizabeth II. Quatre conférences (International Conference on Rehabilitation Robotics ICORR; International Neurorehabilitation Symposium INRS; International Functional Electrical Stimulation Society IFESS; British Society of Rehabilitation Medicine BSRM) ont animé cette manifestation, qui a réuni 1200 participants – chercheurs, praticiens, patients ou représentants de l'industrie. Beaucoup d'exposés intéressants, 522 posters et de nombreuses opportunités de réseautage ont marqué cette semaine placée sous la devise «Translation and clinical delivery». Le centre de réadaptation d'Affoltern y était représenté avec deux posters de Judith V Graser et al. «Assessing upper limb function with an exoskeleton robot sounds fancy, but does it live up to the expectations?», et de Tabea Aurich et al. «Can kinematic variability in the Lokomat increase muscular activity in a

physiological way?». Le second, sélectionné pour le tour final, a fait l'objet d'une présentation (de Sandra Ricklin). Par ailleurs, Huub van Hedel a tenu un exposé intitulé «Rehabilitation technologies in children: playfully moving forward». Le riche programme-cadre prévoyait en outre une croisière sur la Tamise et des visites de cliniques. La Rehabweek, réunissant des experts de la rééducation neurologique d'horizons très variés, a montré une fois de plus à quel point la collaboration de tous les protagonistes est importante pour garantir aux patients une récupération optimale et améliorer ainsi l'accomplissement de leurs activités quotidiennes.



Communication et interfaces: Forum de la SAR organisé le 1er juin 2017 à l'HFR Meyriez-Murten

Afin d'éviter tout compte rendu superflu, nous renvoyons ici aux impressions de cette journée publiées sur le site de la SAR, notre organisation partenaire (la SACD fait partie en tant que communauté d'intérêts de la SAR, et ses membres sont automatiquement membres de la SAR). En bref, la partie statutaire de l'assemblée générale de la SAR, dont il a fallu élire le nouveau comité, a été suivie de passionnants exposés et d'un repas de midi très réussi. Un forum idéal donc pour le travail de réseautage. <http://www.sar-reha.ch/bildung/sar-forum.html>



Stephanie Garlepp, présidente de la SAR et médecin-chef au REHAB Basel, pendant l'assemblée générale.

Robotique et handicaps: nouvelle étude de tendance



«Comment les machines aideront-elles les gens demain?», telle était la question au cœur de la nouvelle étude de tendance réalisée par l'institut Gottlieb Duttweiler (GDI; du nom du dynamique créateur de la Migros), sur mandat de la fondation Cerebral et avec le soutien financier de la fondation Accentus. L'étude a été présentée le 19 janvier, lors d'une passionnante journée organisée au siège du GDI à Rüslikon. Ce document très intéressant peut être téléchargé gratuitement, au format pdf, sur le site de la fondation Cerebral www.cerebral.ch.

Prix Anna Müller Grocholski 2017 en réadaptation pédiatrique: date de clôture le 30 septembre

Le délai de dépôt des dossiers pour l'obtention du prix d'encouragement de la fondation Anna Müller Grocholski est fixé au 30 septembre. Six auteurs seront sélectionnés pour présenter leurs travaux au point de l'ordre du jour «window of opportunity» du symposium de la SACD (15 novembre, hôpital cantonal d'Aarau), et obtenir le cas échéant le prix AMG. Les deux meilleurs travaux recevront un prix de 5000 francs chacun. Les critères d'admission des projets et d'attribution des prix figurent sur le lien www.sacd.ch.

Le Registre suisse de paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg), une passionnante quête de réponses par Anne Tschertter, Berne

Vous avez des questions concernant la paralysie cérébrale en Suisse? Le Swiss-CP-Reg vous aide à y répondre, tout en favorisant les échanges entre les diverses professions impliquées sur le plan médical, thérapeutique ou pédagogique ainsi que les familles. Dans cet esprit, le Swiss-CP-Reg invite tous les groupes professionnels et les organisations de patients à une première réunion, prévue dans le cadre de l'assemblée annuelle de la SACD (15 novembre 2017, hôpital cantonal d'Aarau). Quels enjeux liés à la paralysie cérébrale jugez-vous importants? Votre opinion compte!

Contact: la coordination du projet est assurée par le Dr Anne Tschertter, à l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne, swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch.

La SACD, la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral (sponsor principal) et la fondation Anna Mueller Grocholski soutiennent la création du Swiss-CP-Reg.

Recherche: Miroir, mon beau miroir: thérapie miroir chez l'enfant avec hémiparésie par Christopher Newman, Lausanne

L'Unité de Neuroréhabilitation Pédiatrique du CHUV a mené en 2014 et 2015 une étude clinique de grande envergure sur la thérapie miroir chez l'enfant avec hémiparésie (90 enfants suivis à Lausanne, Genève, Berne et Bâle), la première réalisée dans le monde et dont les résultats ont été publiés en 2016 dans *Developmental Medicine and Child Neurology* (Bruchez et al. Mirror therapy in children with hemiparesis: a randomized observer-blinded trial. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58:970-978).

Dans la thérapie miroir, le patient s'entraîne en regardant le reflet de son bras sain dans le miroir, ce dernier cachant le bras parétique. Le reflet du bras sain dans le miroir génère ainsi l'illusion que le bras parétique fonctionne normalement. Afin de mesurer l'effet spécifique de l'illusion produite par le miroir, nous avons comparé la TM avec un même entraînement sans miroir. Dans les deux groupes, les enfants ont dû s'entraîner à domicile durant 5 semaines, 5 jours sur 7, 20 minutes par jour en pratiquant un entraînement simultané des deux mains.

L'illusion produite par le miroir n'a pas eu d'effet significatif sur les progrès des participants. Par contre dans les deux groupes (avec et sans miroir) les participants ont amélioré leur force de préhension de 13%, leur force de pince de 10%, la fluidité de leurs mouvements de 5% et leur performance au quotidien de 17%, ce sur une durée d'entraînement totale de 500 minutes (soit un peu plus de 8 heures). Nous avons donc pu démontrer l'efficacité de l'entraînement simultané des deux mains chez les enfants présentant une hémiparésie, résultat inédit dans le domaine de la neuroréhabilitation d'enfants. Devant ces résultats positifs, la simplicité de l'entraînement et l'enthousiasme montré par les enfants et leurs familles à participer à l'étude, nous avons décidé de mettre à disposition l'ensemble des informations nécessaires à la réalisation du protocole de thérapie miroir, au travers de pages internet dédiées <http://www.chuv.ch/therapie-miroir-pediatrie/> avec des vidéos illustratives. Sur notre site nous mettons ainsi à votre disposition les deux modalités d'entraînement (avec et sans miroir), ayant chacune montré une efficacité similaire.



Journalclub: European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch

Cet important document de consensus compte parmi ses auteurs Sebastian Grunt, membre du comité de la SACD. À l'issue de plusieurs rencontres, 37 experts issus de 12 pays d'Europe sont parvenus à un consensus international sur l'évaluation et la description de la résistance accrue à l'étirement musculaire passif (passive muscle stretch). Ledit collectif préconise de parler d'«hyper-résistance» pour décrire une telle atteinte de la réponse neuromusculaire, en évitant les termes d'hypertension ou de spasticité. Il importe ensuite de distinguer, en cas d'«hyper-résistance», entre les causes non neurologiques (d'origine tissulaire: raccourcissement musculaire, élasticité, viscosité) ou neurologiques (une atteinte du système nerveux central pouvant conduire à une hyperréflexie liée à la vitesse d'étirement ou à une activation involontaire en arrière-plan, indépendamment de la vitesse du mouvement). Enfin, il faut réserver la notion de raideur aux cas d'origine non neurologique, et parler de spasticité pour décrire les phénomènes neurologiques.

Voir: European Journal of Neurology 2017, 24: 981–991

Congé spécial pour la prise en charge d'enfants souffrant d'une maladie grave ou aiguë ou accidentés: ce serait un grand pas en avant!

Dans le cadre du plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI), le 1er février 2017, de lui soumettre un projet destiné à la consultation et prévoyant l'introduction d'un congé prolongé pour tâches d'assistance – avec ou sans allocations pour perte de gain – pour les parents actifs d'enfants gravement malades ou victimes d'un accident.

Dans ce contexte, la section Politique nationale de la santé de l'OFSP a organisé le 10 août (sur le campus de Liebefeld) un atelier avec audition d'experts. Il s'agissait notamment de formuler les indicateurs permettant d'identifier les enfants gravement malades ou accidentés. D'où une discussion très engagée entre représentants de divers milieux, professions ou organisations. Il nous a été possible d'exposer et de justifier les besoins (pédiatrie aiguë, réadaptation pédiatrique) des enfants et de leurs parents. Tous les participants à l'atelier ont réalisé qu'on pourrait améliorer globalement la situation des familles concernées. Il s'agit d'une première étape, dont beaucoup d'autres restent à franchir sur le terrain politique. La SACD soutient pleinement cette initiative visant à créer des congés pour tâches d'assistance.

Cerebral ACTIVE: un coup d'œil au site www.cerebral.ch en vaut la peine

Cerebral ACTIVE est une page attrayante conçue sur un mode interactif, qui permet de découvrir d'un simple clic la vaste palette d'activités de loisirs et d'offres d'aide proposées.

<https://www.cerebral.ch/fr/aides-diverses/cerebral-active/>



Conseil d'App: www.ginto.guide



Lors du symposium organisé en février dernier par le KER-Zentrum de Saint-Gall, Christian Heeb nous a présenté une App renfermant une base de données des lieux faciles d'accès aux fauteuils roulants. On peut ainsi aisément repérer dans une ville inconnue les endroits dûment équipés – restaurant, bar, cinéma, musée, cabinet médical, etc. Le concept de l'App est dû à Christian Heeb, ingénieur EPF diplômé en électrotechnique et en technologies de l'information et lui-même contraint de se déplacer en fauteuil roulant. L'association à but non lucratif AccessibilityGuide a été créée pour assurer le développement et la promotion de l'App. Elle est proposée gratuitement, le financement du projet provenant de dons.

Agenda – suggestions du site de la SACD

Symposium LMP, jeudi 5 octobre, Centre de médecine dentaire de l'Université de Zurich

Une manifestation du centre interdisciplinaire de chirurgie crânio-faciale de Zurich (ICFC). Le groupe cible comprend les médecins et thérapeutes, ainsi que les patients et leurs proches.

4th European Congress of NeuroRehabilitation: programme consultable en ligne

Lausanne accueillera du 25 au 28 octobre le congrès de la Fédération européenne de neurorééducation (EFNR). Des orateurs renommés comme Steven Laureys, Michael G. Hennerici, Richard Frackowiak et Gian Domenico Borasio présenteront les derniers développements du secteur (thérapies, pharmacologie, technologies).



No. 01, 08/2017

Symposium 2017 de la SACD, le 15 novembre 2017 à l'hôpital cantonal d'Aarau!

Ce symposium, organisé en coopération avec le Registre suisse de paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg), aura lieu à l'auditoire de l'hôpital cantonal d'Aarau. Un must! Go to www.sacd.ch

30e EACD Meeting, du 28 au 31 mai 2018 (eacd2018.org) à Tbilissi, Géorgie

Together we are stronger! Inscription sous: <https://eacd2018.net/>



D'autres stimulantes conférences sont publiées sur le site www.sacd.ch

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