

NEWS letter

No. 01, 04/2018

Éditorial

Le premier semestre 2018 touche à sa fin, et il est grand temps de publier la newsletter 1/18! Le symposium 2017 de la SACD à Aarau – consacré à l’inlassable recherche de réponses à la paralysie cérébrale – appartient déjà au passé. Nous espérons toutefois que ses effets continueront à se faire sentir encore longtemps. Six nouvelles demandes d’adhésion nous sont parvenues juste après le symposium. La SACD a entre-temps changé de nom, et s’est dotée de nouveaux statuts afin de mieux faire face aux nouveaux défis. Le moment est donc venu de procéder à une brève rétrospective – et surtout de nous projeter dans l’avenir.

Au nom du comité, nous vous souhaitons une plaisante lecture de notre Newsletter.

Corinne Birchmeier Darakoum et Andreas Meyer-Heim
Coprésidence de la 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

Bilan de l'assemblée annuelle de la SACD du 15 novembre 2017

Nous avons bénéficié à cette assemblée annuelle d'une participation record. Avec le Registre suisse de paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg), nous avons abordé au symposium d'Aarau diverses facettes de la paralysie cérébrale. La création de ce registre marque une étape importante dans la recherche et la mise au point en Suisse de thérapies spécifiques à la paralysie cérébrale. La journée animée par Daniel Lüthi s'est ouverte par une intervention de Marlene, pilote test et ambassadrice, et refermée sur une interview de sa mère Cecile Thomi. Outre des exposés scientifiques (Peter Weber sur la paralysie cérébrale), nous avons entendu des histoires personnelles complètes (Konrad Stockar) et avons obtenu lors de la «window of opportunity» un aperçu de la recherche actuelle.

Impressions du symposium:



Prix Anna Müller Grocholski 2017 pour la réadaptation pédiatrique de la SACD

Lea Tschirren et Sarina Meier ont toutes deux obtenu, pour l'envoi et la présentation de leurs travaux au symposium 2017 de la SACD, un prix d'encouragement de 5000 francs décerné par la fondation Anna Müller Grocholski. Les résumés de leurs travaux sont publiés ici: http://sacd.ch/fr/preistraeger_fr

Lea Tschirren, Chiara Hanser, Susanne Bauer, Petra Marsico, Huub Van Hedel, Diane Sellers

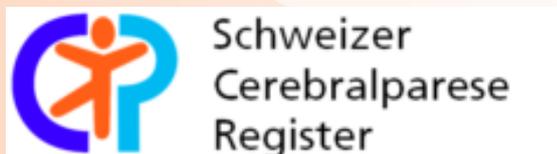
The Eating and Drinking Ability Classification System: Concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy.

Sarina Meier, Yilzid Uenver, Anita Stooss, Andreas Meyer-Heim

Mise en place et évaluation d'un concept visant à gérer les comportements difficiles et l'agressivité en réadaptation pédiatrique.



Les deux lauréates et le jury du prix AMG.



Nouvelle étape franchie: mise en ligne du Swiss-CP-Reg

Consultez notre nouveau site: <https://fr.swiss-cp-reg.ch/>, afin d'en apprendre davantage sur le registre ou d'y participer. La deuxième assemblée générale est fixée au 9 novembre, à l'occasion du symposium de la SACD.

Gehen Verstehen®: rapport du terrain d'une physiothérapeute

Christina Sewer, physiothérapeute (école pour handicapés physiques SKB, Zurich)

J'exerce avec joie, depuis des années déjà, le métier de physiothérapeute pédiatrique. Une question me revient régulièrement à l'esprit: ce que je propose et entreprends contribue-t-il réellement au bien-être des enfants? Leur temps est précieux. D'où l'importance de parvenir à des améliorations notables dans le quotidien des enfants. En voyant la morphologie évoluer en fonction de l'usage des membres, et donc les écarts se creuser au fil des ans, je pourrais céder à la résignation, ou au contraire



être incitée à chercher de nouvelles voies. La rencontre de Kirsten Götz-Neumann et de son programme Gehen Verstehen® m'a révélé la biomécanique appliquée et son approche pluridisciplinaire. J'ai ainsi découvert comment les divers muscles sont sollicités à chaque phase de la marche, quelles sont les causes des troubles constatés et comment y remédier. Les vidéos prises et analysées au ralenti sont utiles tant aux enfants et à leurs familles qu'à moi. Nous en parlons ensemble et fixons un but thérapeutique. L'accent est mis sur l'éducation des patients, sur les vœux de l'enfant ou de son entourage. Puis la famille, les médecins, les physiothérapeutes, les diplômés en sciences de la motricité, les spécialistes de la santé publique et les orthopédistes collaborent étroitement pour

atteindre le but fixé. Grâce aux cours interdisciplinaires *Gehen Verstehen*[®], tout le monde parle le même langage. Chaque profession connaît ses possibilités et ses limites. Nous testons des solutions novatrices, dont nous observons avec curiosité les résultats. Des discussions bienveillantes et constructives sont nécessaires pour progresser en cas d'échec, tandis que les succès nous encouragent à persévérer. La collaboration interprofessionnelle et les amitiés tissées ont des retombées positives pour les enfants. Au-delà de la satisfaction que m'apporte *Gehen Verstehen*[®], j'en vois toujours plus l'utilité réelle, et je souhaite qu'il en aille de même pour d'autres équipes.

Pour en savoir plus sur *Gehen Verstehen*[®] et sur l'offre de cours de l'hôpital pédiatrique de Zurich, voir: www.gehen-verstehen.de

Inauguration le 6 avril, à Affoltern, du bâtiment Mäxi nommé d'après le chat de la bienfaitrice

Le chat Mäxi, ou plutôt la fondation baptisée en son honneur, soutient sur le chemin du retour à la vie quotidienne les enfants et les adolescents séjournant au centre de réadaptation de l'hôpital pédiatrique de Zurich basé à Affoltern am Albis (RZA). C'est en effet la fondation créée par la propriétaire de Mäxi qui a financé la construction d'une nouvelle aile consacrée aux thérapies et à la recherche. Le «Mäxi Kubus» propose des salles de thérapie attrayantes et un laboratoire moderne d'analyse de la marche. Un invité de marque était présent le 6 avril à la cérémonie d'inauguration des lieux. Après une séance de dédicaces, le chanteur de musique pop Marc Sway accompagné de Mirjam Tschopp au violon a donné un «concert exclusif». Deux jeunes ont encore eu le privilège d'embarquer avec lui sur un vol en hélicoptère (sponsorisé) jusqu'à Grindelwald, pour assister au Snowpenair. Les locaux libérés à Affoltern sont en cours de transformation, pour réaliser cinq chambres destinées aux parents et aux enfants



Ce que nous pouvons apprendre de la science:

Intervention précoce auprès d'enfants nés avec un bras inanimé

Renate Pfann, responsable de l'ergothérapie, Hôpital de l'enfance de Zurich

On sait par l'expérience acquise sur le plan international, et aussi par des preuves toujours plus concluantes, que les enfants atteints de paralysie cérébrale unilatérale (PCu) avec déficiences motrices au niveau du membre supérieur gagnent à participer à un entraînement intensif dès leur première année de vie. Une telle approche permet de circonscrire les dommages secondaires, comme l'habitude de ne pas se servir de la main affectée (Eliasson et al. 2018, Hoare B. et al. 2017). Il est donc crucial, pour la plasticité et le développement de la motricité, de proposer une initiation active et spontanée des mouvements. Même si un diagnostic précoce s'avère délicat et donc tend à être retardé, il devrait idéalement intervenir dès la 1re année. Les parents sont généralement les premiers à remarquer les anomalies, comme le fait que le bébé sollicite toujours le même côté de son corps. L'asymétrie des mouvements effectués avec la main constitue un indice important, qui peut désormais être évalué à l'aide du test standardisé HAI (Handassessment for Infants). Diverses interventions précoces reconnues au niveau international sont proposées à beaucoup d'endroits, comme le Baby-CIMT (Constraint Induced Movement Therapy), mCIMT et l'entraînement bimanuel intensif, pour autant que l'ergothérapie ait commencé chez les nourrissons. Il est donc essentiel que les pédiatres, les néonatalogistes, les spécialistes en pédiatrie du développement et les thérapeutes identifient dès la première année une PCu, de façon à proposer de bonne heure à l'enfant concerné un traitement (intensif) et donc les meilleures conditions afin qu'il puisse se servir plus tard de sa main.



Bibliographie:

Eliasson, AC, Nordstrand L, Ek L, Lennartsson F, Sjöstrand L, Tedroff K, Krumlinde-Sundholm L. The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design. Res Dev Diss. 2018:191-201.

Hoare B, Greaves S. Unimanual versus bimanual therapy in children with uCP: Same, same, but different. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine:2017; 10:47-59

Sakzewski L, Ziviani J, Boyd R. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. Pediatrics. 2014;133:e175–e204.

Agenda – Temps forts du site de la SACD



SAR Forum: 14 juin 2018

Le Forum 2018 de la SAR, organisé le jeudi 14 juin 2018 à la RehaClinic de Bad Zurzach, portera sur l'élargissement du rôle des professions médicales dans la réadaptation. Inscription sur le site: <http://www.sar-reha.ch>

30e conférence de l'EACD, du 28 au 31 mai 2018 (eacd2018.org) à Tbilissi, Géorgie

Together we are stronger! Inscription sur le site <https://eacd2018.net/>

Pediatric stroke days. 2nd European Pediatric Stroke conference. 8 et 9 juin 2018, Hôpital de l'Île, Berne

Organisation: Prof. Maya Steinlin, cheffe du service de neuropédiatrie, hôpital de l'Île, Berne
Pour en savoir plus: <http://www.paediatricstrokedays.ch/>

Diagnostics und Functional Treatment in CP Gait disorders: Bâle, le 22 juin 2018

Organisation: UKBB; lieu: Scala Basel, Freiestr. 89
Des détails, avec les noms des intervenants, sont publiés sous: www.sacd.ch

Symposium 2018 sur la réadaptation, RZA, le 13 septembre Interventions auprès de jeunes enfants. Qui, quand et quoi?

Ateliers pratiques le matin, exposés l'après-midi. Lieu:
Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis. Andrea Guzetta (Prof., Pise), Tobias Bernasconi (Dr, Cologne) et Sue Greaves (Melbourne) font partie des intervenants.



SAVE THE DATE

Le sport fait bouger! Symposium 2018 de la SACD vendredi 9 novembre au Letzigrund à Zurich!

Comment se fait-il que le sport et la thérapie se complètent si bien? La médecine du sport convient-elle aux enfants et aux adultes souffrant de handicaps? Pourquoi les enfants handicapés manquent-ils de mouvement? Notre prochain symposium, organisé conjointement avec PlusSport et avec l'aide de Weltklasse Zürich, de Cybathlon ETH et Cerebral Suisse, se tiendra au Letzigrund. Soyez des nôtres! Ce sera merveilleux. Le Swiss-CP-Reg tiendra également son assemblée générale à cette occasion.

www.sacd.ch



D'autres conférences stimulantes et intéressantes sont annoncées sur le site www.sacd.ch

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

Pour terminer – conseil de lecture



Paula et les souliers magiques. Histoire illustrée d'un enfant souffrant d'un handicap physique (Carolina Moreno et Alexandra Haag, Mabuse Verlag). Ce livre superbement illustré s'adresse aux enfants du degré préscolaire et primaire atteints de paralysie cérébrale – et pas seulement à eux. Des thèmes comme la spasticité, l'usage au quotidien de moyens auxiliaires et les possibilités thérapeutiques y sont abordés, dans un langage adapté à l'âge du public-cible.