

Éditorial

Notre prochain symposium est imminent. Les enfants souffrant de maladies chroniques et de handicaps manquent en général de mouvement. Le sport peut être ici d'une grande utilité, à condition de surmonter les obstacles récurrents qui surgissent lors d'activités sportives. À l'assemblée annuelle du 9 novembre, nous allons discuter avec PluSport des possibilités de faire découvrir le sport aux enfants dont nous nous occupons.

Cette année, la SACD a été reconnue par la Société suisse de pédiatrie (SSP) comme société de discipline, chargée de représenter en Suisse la médecine de réadaptation pédiatrique. C'est important car il nous faudra toujours plus intervenir, afin que les besoins des enfants et des adolescents, mais aussi les spécificités de la réadaptation soient dûment pris en compte. Ensemble nous sommes forts; nous aurons donc le plaisir en 2019 de vous questionner davantage sur vos besoins d'aide et de prises de position communes dans nos diverses disciplines, au-delà des frontières linguistiques. Dans ce contexte, nous avons le plaisir de vous signaler que la brochure de hiki «Informations et conseils pour l'enseignement aux enfants et adolescents ayant une lésion cérébrale acquise» peut être téléchargée en français sur notre site.

Au nom du comité, nous vous souhaitons une bonne lecture de notre Newsletter, en espérant vous souhaiter la bienvenue à notre symposium du 9 novembre, au Letzigrund de Zurich.

Corinne Birchmeier Darankoum et Andreas Meyer-Heim
Coprésidence de la SACD



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

Prise de position sur la réadaptation des enfants et des adolescents dans les nouveaux systèmes tarifaires

La mise au point des structures tarifaires pour la réadaptation stationnaire se poursuit; la structure initialement prévue, basée sur les prestations et le degré de gravité des cas, sera sans doute remplacée par un système CHOP (CHOP = classification suisse des interventions chirurgicales). La SACD s'est impliquée activement dans les prises de position et avis concernant la version 2.0 de DefReha (H+ Les Hôpitaux de Suisse, Fédération des médecins suisses FMH, SwissDRG SA), afin notamment de souligner dans la discussion tarifaire les



spécificités et les besoins de la réadaptation pédiatrique (accueil des parents, questions de pédagogie spécialisée, nécessité de la réinsertion scolaire, etc.).

La version 1.01 de DefReha peut être consultée sur le site de H+, à la rubrique Publications. Quant à la version 2.0 en consultation, elle complète les définitions des divers types de réadaptation et les critères d'inclusion et d'exclusion propres à la réadaptation stationnaire par des critères d'exigences (par ex. nombre de thérapies pendant la réadaptation), qui valent aussi pour les prestataires comme les cantons et qui figurent dans le système tarifaire, via les codes CHOP.

Départ du comité de la SACD: Christopher Newman siègera au comité de l'EACD

Christopher Newman, directeur médical de la neuroréhabilitation pédiatrique au CHUV à Lausanne, quittera hélas le comité de la SACD durant cette assemblée générale. Christopher a en effet été élu au comité de l'European Academy of Childhood Disability (EACD). Nous tenons à le féliciter de cette prestigieuse nomination, tout en le remerciant chaleureusement de sa collaboration pendant douze ans au comité de la SACD. Et pour que le corps médical



romand continue d'être représenté au comité de la SACD, nous proposons d'y élire, à la présente assemblée générale, David Jacquier, chef de clinique dans l'équipe de Christopher au CHUV. Nous souhaitons plein succès à Christopher dans son futur travail à l'EACD. Il incombera désormais à Stefanie Jünemann (UKBB) de représenter la SACD, comme déléguée de son comité, au niveau européen à l'EACD.

Le prédécesseur et son successeur (de g. à d.): Christopher Newman (PD, Dr) et le Dr David Jacquier, tous deux employés au CHUV à Lausanne comme pédiatres actifs dans la réhabilitation et la réadaptation.

Guide des assurances sociales: nouveau bulletin de hiki

Le maillage du réseau de sécurité sociale a beau être étroit en Suisse, il est parfois difficile de s'y retrouver. Et régulièrement, des familles ayant un enfant ou un adolescent souffrant d'une lésion cérébrale sont confrontées au vide juridique ou doivent se battre pour faire valoir leurs droits. Dans ce bulletin, les parents concernés relatent leurs expériences dans les méandres des assurances, des spécialistes placent des jalons et un résumé aide à se faire une idée d'ensemble des prestations des diverses assurances sociales. Téléchargement gratuit sous: www.hiki.ch.

Toujours sur le site de hiki (Association d'aide aux enfants cérébro-lésés), il est possible de télécharger gratuitement dans sa récente traduction de l'allemand la brochure «Quand tout un monde bascule», riche en informations sur l'intégration scolaire et en conseils pratiques pour l'enseignement et la prise en charge des enfants ou adolescents vivant avec une lésion cérébrale acquise.



Impressions de la conférence de l'International Paediatric Brain Injury Society (IPBIS) à Belfast (Carla Raselli, direction de la neuropsychologie, RZA).

Après Liverpool et Rome, Belfast a accueilli la troisième rencontre internationale des spécialistes du traitement des lésions cérébrales acquises d'enfants et d'adolescents. Près de 300 participants, dont beaucoup de neuropsychologues, d'enseignants, de thérapeutes, de médecins et, il convient de le signaler, des parents et des avocats, ont participé aux exposés très variés. Toutes sortes de thèmes ont été abordés – réadaptation précoce, soutien psychologique à long terme des patients et de leurs familles, solution adéquate d'intégration scolaire ou concepts de thérapies



cognitives. Il était intéressant de voir à quel point les mêmes problèmes peuvent être appréhendés différemment d'un pays à l'autre, en fonction des concepts en place. Les échanges internationaux et interprofessionnels à ce sujet ont été particulièrement stimulants et enrichissants.

Site de la conférence: Riddel Hall, Queen's University Belfast. Nouvel emblème architectural de la ville, le musée Titanic surprend par sa monumentalité, évoquant la proue du célèbre paquebot construit à Belfast.

Découverte réalisée à Belfast:

Boîte à outils (tool box) pour l'accompagnement des patients après un TCC

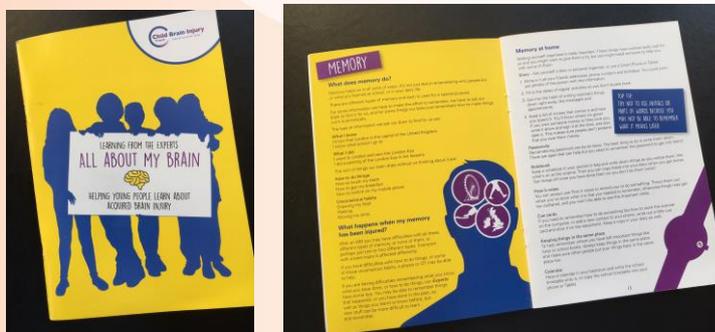
Sous l'égide de l'International Paediatric Brain Injury Society (IPBIS) et de l'Eden Dora Trust, une brochure intitulée «Guidance for the post-discharge rehabilitation of children, adolescents and young adults with acquired brain injury» a été présentée à Belfast. Cette boîte à outils renferme des recommandations utiles au traitement, au suivi et à l'évaluation des enfants et des adolescents après une lésion cérébrale acquise. En plus de décrire à quels patients et en réponse à quels besoins les instruments peuvent servir (usagers cibles), la boîte à outils indique à chaque fois la manière de les obtenir et l'adresse de contact pour des compléments d'information (ventilation entre les outils gratuits ou payants). Elle sera actualisée tous les deux ans; d'où la possibilité de soumettre de nouveaux instruments à l'IPBIS, qui les reprendra dans la boîte à outils en cas d'évaluation concluante.

Téléchargement gratuit: <http://edendoratrust.org/wp-content/uploads/2018/09/edttoolbox-1.pdf>



Autre découverte faite à Belfast... Learning from the experts: All about my brain

Cette brochure écrite par Louise Wilkinson et publiée sous le patronage du Child Brain Injury Trust, organisation caritative anglaise, s'adresse aux adolescents victimes d'une lésion cérébrale ainsi qu'à leurs parents.



Elle veille à décrire de manière compréhensible les conséquences d'une lésion cérébrale, et indique des stratégies permettant d'affronter les difficultés rencontrées au quotidien. La brochure qui n'existe qu'en anglais jusqu'ici nous a convaincus, et la SACD va s'efforcer de la faire traduire avec des partenaires.

Achat en ligne (5.99 £): <https://childbraininjurytrust.org.uk/product/all-about-my-brain/>

Agenda – Temps forts du site de la SACD

Le sport fait bouger, faites bouger le sport!

Assemblée annuelle 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 PluSport 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



BEWEGT SPORT!

Freitag, 9. November 2018, 9 bis 17 Uhr
18. Jahrestagung der SACD
gemeinsam mit PluSport
Athletes Lounge,
Stadion Letzigrund

Einladung

Journée portes ouvertes et UBS Kids Cup du RZA pour enfants et jeunes handicapés

Le 27 octobre, le centre de réadaptation d'Affoltern organise une journée portes ouvertes avec des visites de ses nouvelles chambres destinées aux parents et aux enfants, de son Mäxi-Kubus avec son laboratoire d'analyse de la marche et son attrayante offre thérapeutique, ainsi que d'autres thérapies comme la robotique. Un riche programme d'animation est prévu. Après un échauffement avec des stars de l'athlétisme, les enfants et adolescents handicapés de 7 à 15 ans participeront à l'UBS Kids Cup pour les enfants et les adolescents. Il n'y aura que des gagnants! Inscription en ligne: www.weltklasse.ch/kispi



Lust & Frust: Körper – Behinderung – Sexualität (Desir et frustration: le corps – handicap – sexualité). 10 novembre 2018 à Zurich

Conférence organisée par la Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée de Zurich (HfH) et par la SVFKM (Schweizerischer Verein für Fachkräfte Körper- und Mehrfachbehinderungen). Inscription: www.hfh.ch/tagungen

Paris, Paris! 31^e conférence de l'EACD, du 23 au 25 mai 2019 (voir eacd2019.org)

Innovation for participation. Sous le haut patronage d'Emmanuel Macron, Président de la République française

Centre de conférences de la Cité des sciences et de l'industrie, Parc de La Villette.

Le comité scientifique est présidé par Christopher Newman. Le délai pour soumettre un résumé (contribution, mini-symposium, cours) est fixé au 31 octobre.



Innovation for participation
Paris, France SAVE THE DATES
EACD 2019
Conference 23rd - 25th May 2019
Dead Line of the call for abstracts 31th October 2018
European Academy of Childhood Disability

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 – trois livres en fait!

«On bouge, comme on veut, comme on peut!» par Miriam Deonna

Christopher Newman (CHUV) nous a soumis pour la rubrique Conseil de lecture «On bouge, comme on veut, comme on peut!». Il s'agit d'un ouvrage relié et superbement présenté de Miriam Deonna, qui regorge d'idées visant à encourager le mouvement des personnes (adultes ou enfants) présentant des déficiences intellectuelles, grâce à 35 objets de la vie quotidienne. Une étude détaillée de ces instructions pratiques serait la bienvenue sur le site de la SACD. Éditeur: Fondation Ensemble.



Zerebralparese: Diagnose, Therapie und multidisziplinäres Management

Thomas Baumann, Stefan Dierauer et Andreas Meyer-Heim

Ce manuel très complet et richement illustré de la célèbre maison d'édition Thieme ne s'adresse pas qu'aux pédiatres s'occupant d'enfants et d'adolescents cérébro-lésés, mais également aux thérapeutes, aux pédagogues spécialisés et aux collègues pratiquant la médecine pour adultes. Il donne un aperçu du diagnostic, des classifications, des possibilités thérapeutiques actuelles, et renferme des instructions pratiques pour bien gérer au sein d'équipes multiprofessionnelles les cas d'atteinte cérébrale. Ce manuel peut être commandé dans toutes les librairies.



Neurowissenschaften für Therapie und Neurorehabilitation: Erkenntnisse für die Praxis



Ce captivant ouvrage de Gerhard Niemann (études de médecine et de philosophie, directeur médical de la clinique pédiatrique de Schömburg, D) fait le point sur l'«apprentissage» et la neuroplasticité. Des exemples concrets et des instructions thérapeutiques à caractère pratique montrent qu'en réadaptation neurologique, la pédagogie ainsi que les approches thérapeutiques fondées sur la médecine et la (neuro)psychologie sont indissociables (Kohlhammer Verlag).