

Éditorial

Chers membres,

L'Ascension sera bientôt là. Il est donc temps de vous présenter, outre un bref tour d'horizon de l'année écoulée, quelques nouveautés de l'année 2019. Le secteur de la santé est en pleine effervescence, si l'on pense à la numérisation, aux nouveaux systèmes tarifaires, aux pressions croissantes. Or une constante demeure: plus que jamais, il s'agit d'insister haut et fort sur l'absolue nécessité des mesures de réadaptation pour les enfants et adolescents qui en ont besoin, à en juger par les récentes tentatives politiques de supprimer le remboursement par l'AI des frais de déplacement des parents qui conduisent leurs enfants à l'hôpital ou à leurs séances de thérapie.

Il nous faut donc plus que jamais prendre position, serrer les rangs, nouer des coopérations entre les divers groupes professionnels ou associations s'occupant des problèmes médico-pédagogiques de tels enfants. Le symposium des 13 et 14 novembre 2019, organisé conjointement par la Société suisse de neuropédiatrie et la SACD, nous en fournira à nouveau l'occasion. Mais chaque chose en son temps.

Andreas Meyer-Heim et Corinne Birchmeier-Darankoum



SACD

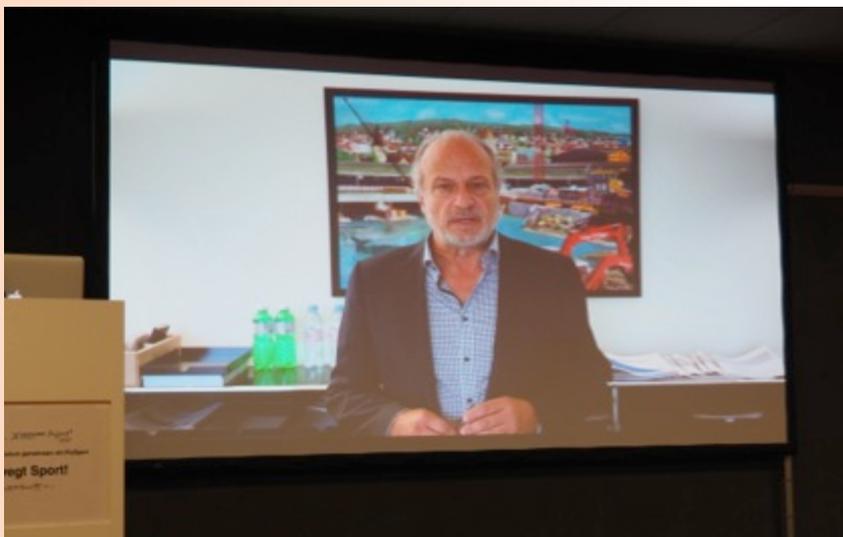
Swiss Academy of Childhood Disability
Schweizerische Akademie für Kinder mit Behinderungen
Académie Suisse du Handicap de l'Enfant
Accademia Svizzera della Disabilità dell'Infanzia
Academia Svizra per Uffants cun Impediment

Impressions du symposium 2018 de la SACD: Le sport fait bouger! Faites bouger le sport!

Le symposium annuel de la SACD était organisé avec PluSport au Letzigrund de Zurich. Là où bat le cœur du Weltklasse Zürich et où s'affrontent les plus grands footballeurs, il a été question d'inclusion par le sport, de promotion de l'activité physique chez les enfants et les adolescents souffrant d'un handicap ou d'une maladie chronique, ainsi que de médecine du sport. Des représentants de PluSport, du monde politique, une thérapeute et une pédiatre se sont entretenus, lors de débats animés avec talent et verve par Daniel Lüthi, à propos des possibilités d'intégrer encore mieux à travers le sport les enfants et les adolescents atteints de handicaps ou de maladies chroniques.



Symposium de la SACD: un programme varié et des mines réjouies.



Les participants au symposium ont été accueillis par un message vidéo de Filippo Leutenegger, conseiller municipal et patron des sports de la Ville de Zurich.

No. 01, 05/2019



Ueli Rotach, espoir de PluSport et skieur aux jeux paralympiques, en pleine discussion avec Daniel Lüthi.



Le Dr Walter O. Frey (Balgrist Move<med) et Daniela Marx Berger, pédiatre du sport, évoquant diverses facettes de la réadaptation et de la médecine du sport.



Joe Manser, politicien et architecte, lors d'une intervention percutante à la table ronde.

No. 01, 05/2019



Performance du danseur Dergin Tokmak (STIX).



Bouleversant récit par Celine van Till, victime d'un traumatisme crânien après une chute de cheval, de son come-back sportif.

No. 01, 05/2019



Lors de son exposé Christoph Joho, codirecteur de Weltklasse, s'est dit impressionné par l'enthousiasme et la persévérance des participants à la première UBS Kids Cup réservée aux enfants handicapés, au centre de réadaptation pour enfants et adolescents d'Affoltern a. A.



Quelle est la pointure d'Usain Bolt? La gagnante a décroché un billet VIP pour le meeting Weltklasse de 2019.

Prix Anna Müller Grocholski 2018 de la SACD

Lors du dernier symposium, le **Prix Anna Müller Grocholski 2018 en réadaptation pédiatrique** est allé à deux travaux de recherche consacrés à la promotion du sport et de l'activité physique chez les enfants souffrant d'un handicap ou d'une maladie chronique, qui ont obtenu 4500 francs chacun.

Lauréats:

Valentin Benzing; coauteurs: Spitzhüttl, Siegwart, Kiefer, Slavova, Grotzer, Steinlin, Leibundgut, Everts, Schmidt, de Berne:

Executive functions and motor abilities in pediatric cancer survivors - on the importance of motor coordination

Mauro Viviane et Rob Labruyère, d'Affoltern am Albis:

Modifizierter Agility Run Test: Psychometrische Eigenschaften in Kindern mit neurologischen Gangstörungen

Les résumés des travaux primés peuvent être consultés sous: www.sacd.ch.



Les deux lauréats du prix Anna Müller Grocholski 2018 (au centre), entourés par le jury et le président du conseil de fondation (de g. à d. Florian Bauder, Beat Knecht, Brigitte Jann, Felix Sennhauser, Sepp Sennhauser (fondation Kronbühl)).

Deux nouveaux membres d'honneur, pour services rendus à la réadaptation pédiatrique

À la dernière assemblée des membres, le **Dr Ueli Aebi** et le **Dr Beat Knecht** ont été désignés **membres d'honneur de la SACD**, pour les éminents services qu'ils ont rendus à ce secteur d'activité. Il y a plus de 30 ans, Ueli Aebi et Beat Knecht avaient fait partie des membres fondateurs de l'organisation devancière de la SACD. L'assemblée constitutive s'était tenue dans la cuisine d'Ueli Aebi.

Bienvenue à la SVFKM au sein de la SACD!

À sa dernière assemblée générale, la SVFKM (Schweizerischer Verein Fachkräfte Körper- und Mehrfachbehinderungen) a décidé de sa dissolution. Son comité avait auparavant approché la SACD pour savoir si cette dernière serait en mesure de prendre la relève, afin que les thèmes dont elle s'occupe continuent d'y être traités. Il est apparu que c'était faisable. Le comité de la SACD a donc décidé à l'unanimité d'élargir ses rangs, et de proposer à la prochaine assemblée générale, prévue le 14 novembre 2019 à Aarau, d'élire en son sein deux personnes issues du comité de la SVFKM. Judith Stocker, de la fondation Rodtegg et Susanne Schriber, de la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH), ont déjà participé à leur première séance du comité de la SACD et s'y engageront encore comme membres ad intérim, jusqu'à ce que leur activité au comité soit officialisée à l'assemblée générale, afin d'assurer une transition sans heurts et de dûment représenter à la SACD les intérêts de la SVFKM. La pédagogie s'organisera au sein de la SACD en tant que groupe de travail. Au nom de la coprésidence, nous souhaitons une chaleureuse bienvenue aux membres de la SVFKM qui décideraient de s'affilier à la SACD.

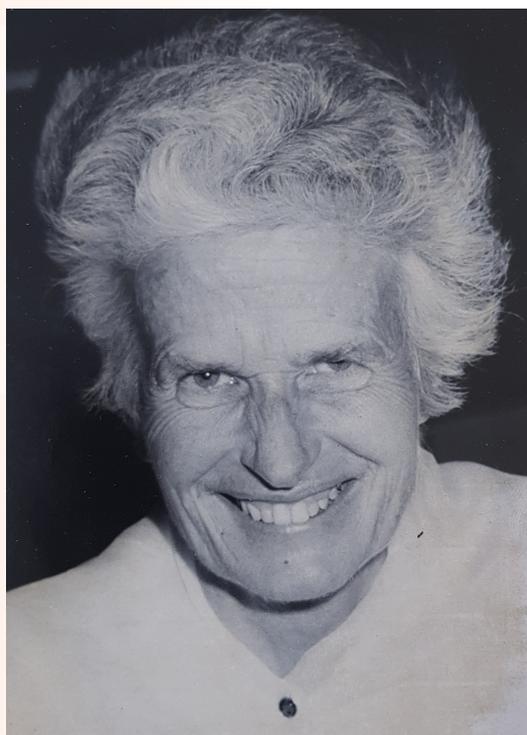
***Une vie consacrée aux enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale: Elsbeth Köng
par Maja Steinlin***

Elsbeth Köng (Dr med, Dr h.c.) est morte le 8 avril 2019, peu avant son 98^e anniversaire. J'ai eu le privilège de connaître cette femme d'exception bien après son départ à la retraite, à la fin des années 1990. Avec sa vivacité et son enthousiasme, Elsbeth m'en a tant dit sur ses expériences de pédiatre, que j'ai presque l'impression d'avoir vécu moi-même tous les événements qui suivent.

Elsbeth Köng est née peu après la Première Guerre, à Hinwil. Enfant unique, elle parlait avec beaucoup d'amour de ses parents, de sa jeunesse à Hinwil et de la manière dont très tôt, son père avait su éveiller son amour de la montagne. Elle était particulièrement reconnaissante à ses parents de lui avoir permis de réaliser son rêve d'étudier la médecine – ce qui n'allait pas de soi à l'époque, pour une jeune fille. Son engagement sans faille et son amour du métier se sont confirmés durant ses années d'assistantat de Guido Fanconi – un professeur très exigeant certes, mais qui l'a beaucoup encouragée. Il l'a chargée de s'occuper des enfants suisses atteints de paralysie cérébrale, ainsi que des victimes de la poliomyélite, maladie alors fréquente. Elsbeth a relevé le défi, tout en exigeant de Guido Fanconi qu'il l'autorise à faire un séjour à l'étranger, auprès du couple Bobath à Londres. Les Bobath venaient de mettre au point une thérapie spéciale pour adultes après traumatisme craniocérébral, dont Elsbeth avait compris qu'elle serait aussi applicable aux enfants. De retour d'Angleterre, la jeune pédiatre a parcouru toute la Suisse en voiture – prodiguant ses soins à Sion, Lausanne, Fribourg, Bienne, Berne, Lucerne ou Zurich comme «médecin ambulante» selon sa propre formule, mettant en place des centres pour enfants atteints de paralysie cérébrale. En plus d'aider avec un zèle infatigable les enfants et leurs parents à surmonter les difficultés du quotidien, elle a transmis son savoir-faire, formant des médecins et des thérapeutes. Peu à peu, elle a ainsi pu remettre en toute confiance à des élèves les divers centres dont elle s'était occupée. «Il n'y a que Berne où je n'ai trouvé personne, alors j'y suis restée et j'ai moi-même pris les choses en main». Elle a dirigé jusqu'à sa retraite avec beaucoup d'enthousiasme et d'engagement le centre de référence en PC de Berne. Et c'est à Berne qu'une physiothérapeute anglaise lui a rendu visite, dans le cadre d'un échange d'expériences. Elsbeth a su l'enthousiasmer pour son travail, au point que Mary Quinton est restée toute sa vie à Berne. À elles deux, elles se sont engagées pour les enfants atteints de paralysie cérébrale, dans leur quotidien sur le terrain, mais aussi lors d'innombrables séjours à l'étranger, pour y donner des cours et des exposés. Elles auront certainement incité, par leur force de conviction, de nombreux médecins et thérapeutes à s'engager afin que les nourrissons bénéficient d'emblée d'une telle thérapie. La thérapie précoce selon le concept Bobath (devenue la thérapie neurodéveloppementale, NDT) est ainsi devenue une évidence pour la prise en charge des enfants concernés. Elsbeth Köng avait

également réalisé que les brèves séances de thérapie ne suffisaient pas. Elle a donc dûment instruit les parents, organisé ou contribué à mettre sur pied des cours de ski et beaucoup d'autres activités. Chaque fois qu'une idée prometteuse lui était soumise, elle s'en emparait, la concrétisait et mettait en place des offres accessibles à un maximum d'enfants.

En dépit du succès, Elsbeth est restée modeste, faisant toujours passer la cause défendue et les buts poursuivis avant sa propre personne. Son œuvre lui a notamment valu un doctorat honoris causa de l'Université de Berne et le prix de la fondation Cerebral. Elsbeth Köng fut une pionnière, par son activité et son enthousiasme contagieux.



La SACD représente face au corps médical les intérêts de la réadaptation pédiatrique: la première réunion du groupe de travail des médecins a eu lieu le 26 avril à l'hôpital de l'Île à Berne.

La SACD est une société de discipline médicale depuis l'adoption, à l'assemblée générale de 2017, de ses statuts révisés. Aussi est-elle régulièrement invitée par la Société suisse de pédiatrie (SSP) aux séances du pool des délégués des sociétés de discipline. Le 26 avril, une première séance des représentants du corps médical au comité de la SACD (Sebastian Grunt, David Jacquier, Stephanie Jünemann, Andreas Meyer-Heim) a été organisée pour discuter des possibilités de sous-spécialisation et d'améliorations dans le domaine de la réadaptation pédiatrique (implantation, formation postgrade). Dans une prochaine étape, les médecins affiliés à la SACD seront invités à examiner et façonner ensemble les développements futurs. Des informations suivront à ce sujet.

Registre suisse de la paralysie cérébrale

En Suisse, 3000 enfants ou adolescents et 12 000 adultes vivent avec une paralysie cérébrale. Quels sont leurs besoins? Comment sont-ils traités? Quelles sont les thérapies efficaces? Le Registre suisse de la paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg) entend répondre à ces questions et à d'autres encore. Il s'agit d'améliorer le traitement et le bien-être des personnes atteintes de paralysie cérébrale.

La SACD soutient l'élaboration et la mise en place du Registre suisse de la paralysie cérébrale. La prochaine assemblée générale du Swiss-CP-Reg aura lieu le 14 novembre, dans le cadre du symposium de la SACD. Un coup d'œil préalable à son site en vaut la peine: <https://fr.swiss-cp-reg.ch>.



**Schweizer
Cerebralparese
Register**

Une autre enfance Expériences vécues de personnes handicapées physiques

Une étude de la Haute école de pédagogie curative (HfH)

Dans le cadre du programme nationale de recherche (PNR76)

Jusque dans les années 2000, les personnes atteintes de déficiences physiques ou multiples étaient généralement réadaptées et socialisées au sein de structures d'assistance pour personnes handicapées physiques. Elles mentionnent des zones de tension entre assistance et contrainte ainsi que des expériences traumatisantes. Depuis 1970 environ, la pratique de l'assistance aux personnes en situation de handicap s'oriente clairement vers l'encouragement à l'autodétermination et à la reconnaissance. Le projet analyse cette évolution à l'aide de trois cohortes de personnes concernées (années de naissance 1950, 1970 et 1990). Les données récoltées sont discutées avec des spécialistes de structures d'assistance aux personnes en situation de handicap afin de définir des options d'action permettant de renforcer l'autodétermination dans le contexte institutionnel. Il s'agit d'un projet de recherche participatif.

L'étude porte sur les expériences de personnes handicapées physiques ou polyhandicapées qui, entre 1950 et 2010, ont été réadaptées et socialisées dans des institutions d'assistance aux handicapés physiques (en Suisse alémanique et en Suisse romande). Les expériences sont classées dans le champ de tension entre reconnaissance et déconsidération.

Visitez notre site Internet pour plus de renseignements :

www.hfh.ch/autreenfance

Êtes-vous intéressé-e à participer à un entretien individuel ? Alors n'hésitez pas à nous contacter jusqu'au 12 mai 2019.

Prof. Dr. Susanne Schriber, susanne.schriber@hfh.ch

Prof. Dr. Carlo Wolfisberg, carlo.wolfisberg@hfh.ch

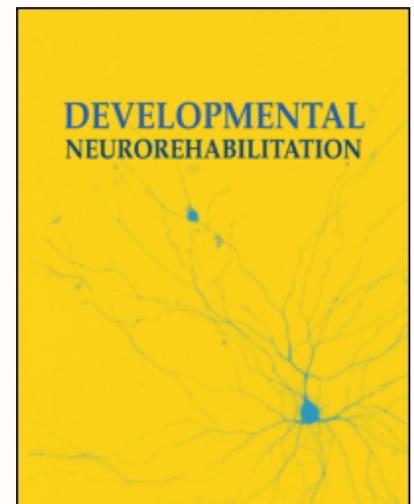
Actualités de la recherche

Gestion de l'agressivité en réadaptation pédiatrique

Les événements agressifs sont fréquents en réadaptation pédiatrique. Outre le personnel soignant, les thérapeutes en font aussi les frais. Les incidents sont plus fréquents le lundi que les autres jours; les principaux autres facteurs déclenchant l'agressivité sont un sous-score de mobilité élevé et de faibles capacités cognitives. Telles sont les conclusions de l'analyse de 79 incidents consignés à l'aide du formulaire EVA (Erfassung für Aggressionsereignisse). L'impact sur le personnel doit être pris au sérieux, sachant que 10% des personnes ayant complété le formulaire disent éprouver un sentiment de menace.

Autres résultats et recommandations:

Meier SBB, Uenver Y, Stooss A, Meyer-Heim A., [Frequency, Characteristics and Risk Factors of Aggressive Incidents in a Paediatric Rehabilitation Setting: A Prospective Survey](#). Dev Neurorehabil 2019.



Agenda

Symposium annuel de la SACD à Aarau: durée d'un ou deux jours (au choix); le symposium annuel organisé les 13 et 14 novembre par la SACD et la Société suisse de neuropédiatrie (SSNP) repose sur une conception modulaire.

Mercredi: épilepsie et maladies musculaires

Le mercredi après-midi, l'accent sera mis sur l'épilepsie et les maladies neuromusculaires. Des experts chevronnés parleront des dernières découvertes de la recherche, et présenteront les stratégies et les options thérapeutiques actuelles.

Jeudi: perception sensorielle

Le jeudi, nous examinerons de plus près les cinq sens, en nous concentrant sur l'ouïe et la vue, et sur le traitement central des données sensorielles. Des spécialistes confirmés des disciplines concernées nous présenteront un aperçu intéressant des connaissances actuelles, avec des recommandations de traitement issues des lignes directrices en la matière. L'assemblée générale de la SACD aura également lieu le jeudi.

En outre, nous découvrirons les plus récentes preuves de l'efficacité des thérapies d'entraînement en cas de maladies neuromusculaires, avec les recommandations thérapeutiques qui s'ensuivent.

En dehors de ces exposés scientifiques, des échanges interprofessionnels sont prévus entre les différentes disciplines. Par ailleurs, de brefs exposés et les posters des candidats nommés au Prix Anna Müller Grocholski par ces deux organisations nous feront découvrir les dernières nouveautés de la recherche et de l'activité clinique. Les dossiers peuvent être soumis jusqu'au 30 septembre 2019, selon les instructions publiées sur le site www.sacd.ch, en vue de l'obtention du prix AMG.

Pour s'inscrire au symposium ou à d'autres cours ou conférences, voir l'agenda sous: www.sacd.ch



Gemeinsame Jahrestagung der SGNP und SACD
mit Generalversammlung des Swiss-CP Registers

Mittwoch 13. November 2019 13:00-18:30
Donnerstag 14. November 2019 08:30-17:00

Kantonsspital Aarau, Hörsaal, Haus 1

Simultanübersetzung Deutsch-Französisch-Deutsch am Donnerstag

Anna Mueller Grocholski-Preis der SGNP und SACD 2019 am Donnerstag

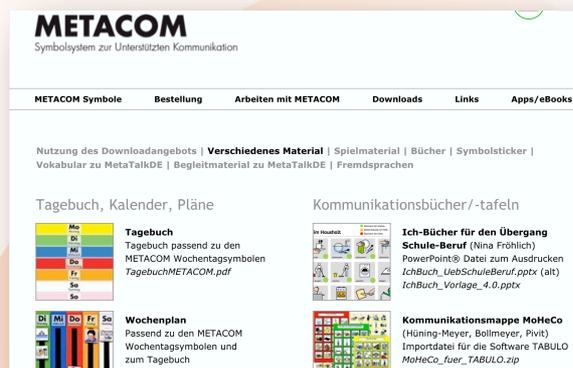
Pour terminer: hyperliens actuels concernant diverses formes de communication améliorée et alternative (CAA) et conseil de lecture

Symboles de Metacom

Annette Kitzinger (éditrice de Metacom) publie régulièrement, sur divers thèmes, du nouveau matériel de CAA prêt à l'emploi, à télécharger gratuitement sous le lien suivant:

http://www.metacom-symbole.de/downloads/download_materialien.html

On y trouve des modèles de programmes et plannings, de listes d'achats, de calendriers, etc.



Langage des gestes Porta

PORTA est un répertoire alémanique de gestes répondant aux possibilités et aux besoins des personnes atteintes de handicap psychique et sensoriel multiple. Vous trouverez sous cet hyperlien des explications, du matériel, des liens vers des applications, etc.

<https://www.tanne.ch/porta>.



Robi und der Fisch – livre illustré en écriture symbolique

Robi aime les animaux. À commencer par les poissons. Mais que faire, quand on vous offre un poisson sur le chemin de l'école? Une histoire véridique, provenant de l'établissement scolaire multiculturel St. Karli-Schulhaus à Lucerne, est racontée en onze langues et en écriture symbolique, avec des illustrations en couleurs. Un ouvrage pour les personnes curieuses d'esprit et aimant les langues étrangères, pour les polyglottes, les allophones ou les aphasiques, pour les jeunes et les seniors, les écoliers, le corps enseignant, les enseignants spécialisés et les logopédistes... En bref, un livre pour tout le monde!

«Robi und der Fisch» par Albina Toplanaj, Eva Kanyo-Greiner et Lisbeth Jenni. Rex Verlag, 19 fr. 80

