

## Éditorial; le mot de la fin pour commencer

Chers membres de la SACD,

Voilà six ans que j'ai repris la présidence de la SACD – qui s'appelait encore SVRP/ASRP. Entre-temps, une coprésidence a vu le jour, afin de tenir encore mieux compte de notre multiprofessionnalisme. Cette étape a permis à la SACD de s'établir comme société de discipline médicale, reconnue par la Société suisse de pédiatrie (SSP). Corinne Birchmeier-Darakoum a été élue coprésidente il y a deux ans, afin notamment de renforcer les disciplines thérapeutiques et d'améliorer le positionnement de la SACD en Suisse romande. D'où ma grande joie que l'assemblée annuelle 2020 puisse avoir lieu à Lausanne. En créant le prix AMG et en soutenant le Registre suisse de la paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg), la SACD a su à la fois encourager la recherche et le développement, et inciter nos jeunes collègues à présenter les résultats de leurs travaux tant à nous qu'à la «communauté» internationale constituée sous l'égide de la SACD. Conformément aux statuts, je cède la coprésidence à mon successeur Sebastian Grunt (PD D'), dont le Comité de la SACD propose l'élection à l'assemblée des membres fixée au 14 novembre. Je souhaite de tout cœur à Sebastian – qui possède une longue expérience du Comité – plein succès et beaucoup de satisfaction dans son nouveau rôle de coprésident de la SACD. Pour ma part, je tiens à exprimer à Corinne et à tout le Comité de la SACD mes vifs remerciements pour notre fructueux travail commun des six dernières années.

Nous assistons actuellement à un grand chamboulement de la médecine – dans le secteur de la réadaptation en particulier. La SACD doit poser ici des jalons, afin de positionner au mieux la réadaptation des enfants et des adolescents dans le paysage suisse de la réadaptation et de la médecine physique, ainsi que pour faire valoir les besoins pédagogiques ou médico-thérapeutiques des enfants et des adolescents. Il s'agit de dûment faire entendre ces préoccupations et ces besoins, y c. dans les instances politiques. Nous sommes actuellement en pourparlers avec la FMH ainsi qu'avec SwissDRG, dans nos efforts de sensibilisation liés notamment à la mise au point des futurs systèmes tarifaires. Il est crucial de sortir des sentiers battus, d'innover le cas échéant sur le terrain de la formation postgrade et continue, ainsi que de quitter notre zone de confort (en collaborant au-delà des frontières nationales). Vous avez ici un rôle-clé à jouer en tant que membres. En effet, notre association n'a de sens qu'à condition de disposer du soutien d'une large communauté de membres et d'un solide réseau.

J'ai toujours beaucoup apprécié les échanges interprofessionnels et me réjouis des contacts à venir lors de nos futures assemblées annuelles, au Comité de la SACD en tant qu'ancien président, ou par le biais de notre site Internet toujours plus attrayant.

Je forme tous mes vœux pour l'avenir de la SACD et me réjouis de vous revoir à notre symposium et à l'assemblée annuelle des membres de la SACD du 14 novembre.

Cordialement  
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

Une de mes photos préférées des six dernières années. Des progrès oui, mais ils ne sauraient remplacer la relation entre l'enfant et son ou sa thérapeute.



## **Une valise pour accompagner les premiers pas des parents d'enfants porteurs d'une trisomie 21. Présentation faite le 13 septembre au CHUV à Lausanne, lors du Forum académique trisomie 21.**

Ce n'est pas trop s'avancer que de dire que toute naissance provoque un chambardement au sein d'une famille. Ne serait-ce que l'annonce du sexe de l'enfant qui est déjà, bien souvent, source d'agitation... Que dire alors de l'annonce d'une trisomie 21... si ce n'est qu'elle est (bien trop?) souvent relatée par les parents comme choquante et remplie d'émotions négatives. Un tsunami en quelque sorte... un bouleversement dont on ne ressort jamais totalement indemne.

À ce propos, des lacunes sont encore constatées à l'occasion de l'annonce transmise par les professionnels. Comment annoncer un tel diagnostic...? Y a-t-il une bonne méthode?

Des difficultés peuvent également survenir, ensuite, dans l'accompagnement de l'enfant, des parents, de la fratrie, de l'entourage, en lien avec les possibles prises en charge financières, etc.

Le besoin d'information est réel. Certes, il existe beaucoup de ressources (Internet, réseaux sociaux, etc.). Cependant, quand on est sous le coup d'une telle annonce, il est parfois compliqué de trouver l'énergie d'y accéder, puis de se repérer dans ce flot d'informations éparses et de toutes sortes.

Les échanges et le soutien avec d'autres parents sont souvent sollicités et appréciés par les familles. Au cours de leurs échanges, des parents d'enfants porteurs du syndrome précité ont confirmé les manques et besoins rencontrés après l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Ce sont ces constatations et notre propre vécu de mamans d'enfants porteurs de trisomie 21 qui ont donné naissance à notre projet. La création de l'association «Premiers Pas» permettra d'offrir une «valise de bienvenue» aux parents d'un nouveau-né porteur du syndrome de Down qui le souhaitent. Cette valise, qu'une ambassadrice cantonale leur portera en personne, contiendra des informations pratiques pour les

orienter, bien sûr, mais surtout de petits cadeaux (doudou, livres, musique, etc.), afin de les féliciter en premier lieu et d'accueillir leur enfant le plus sereinement possible... Ceci afin de les guider et les soutenir au mieux et avec toute notre empathie sur les premiers pas de ce voyage alors inconnu, perturbant, peut-être effrayant mais... «extra-ordinaire»... certainement!

Si vous souhaitez en savoir davantage ou soutenir ce projet, rendez-vous sur le site [www.premiers-pas.ch](http://www.premiers-pas.ch)



© by sofya photography



## **Exposition de photos sur la sexualité et le handicap physique organisée par Susanne Schriber**

La Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH) consacre une exposition de photographies à la sexualité des personnes handicapées, sujet encore tabou. Son vernissage public aura lieu le 24 octobre 2019.

C'est en préparant la journée consacrée en 2018 par la HfH au thème de la sexualité et du handicap physique que j'ai découvert les intéressants travaux de Jérôme Deya. Voir <https://www.jeromedeya.com/>

Le photographe français y aborde dans sept groupes de photos, avec un profond respect allié à une réelle ouverture d'esprit, l'intimité et la relation nouées par des personnes atteintes d'un grave handicap physique. Son travail est intitulé «À mon corps dérangement». Nous sommes très heureux d'avoir réussi à monter à la HfH cette exposition illustrant avec empathie l'intimité ou le partenariat des personnes atteintes d'un handicap physique.



Le vernissage aura lieu le 24 octobre 2019 à 17h, à la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich, située à la Schaffhauserstrasse 239. Diverses allocutions et un intermède musical figurent à l'ordre du jour. Outre l'artiste Jérôme Deya et Noël Tshibangu de SANTÉ SEXUELLE Suisse, Barbara Fäh (Prof. Dr), rectrice de la HfH, Claudia Ziehbrunner (Prof.), directrice d'institut et Susanne Schriber (Prof. Dr.), de la filière Handicap physique et polyhandicap, se tiendront à disposition pour des entretiens.

L'exposition est ouverte au grand public et peut être visitée jusqu'au 8 novembre 2019.

Le site de la HfH signale l'exposition sous le lien:  
<https://www.hfh.ch/de>.

Nous serions très heureux que cette manifestation favorise les échanges entre les spécialistes, les représentants d'associations professionnelles, les personnes en situation de handicap et les autres intéressés.



## Coup d'œil à Internet

**Un coup d'œil à YouTube en vaut la peine! La CerebralPalsyFoundation est une mine d'informations intéressantes.**

La CerebralPalsyFoundation a publié sur son site une remarquable série de vidéos d'apprentissage sur la paralysie cérébrale, destinée aux parents et aux spécialistes. Des experts confirmés y expliquent comment le cerveau fonctionne, d'où vient la paralysie cérébrale, et quels sont les types de classements pratiqués ainsi que les possibilités thérapeutiques. Les vidéos succinctes sont réparties en chapitres portant sur la communication, l'indépendance, l'école et le travail. Cette compilation n'a pas d'équivalent. Hyperlien: [Yourcpf.org](http://Yourcpf.org)

**WHAT IS CEREBRAL PALSY?**

**WHAT IS CP?**  
DR. PETER ROSENBAUM  
MCMASTER UNIVERSITY CANADA

**THE BRAIN**  
DR. DARCY FEHLINGS  
THE UNIVERSITY OF TORONTO

**THE BODY**  
DR. UNNI NARAYANAN  
HOSPITAL FOR SICK CHILDREN TORONTO

**INFANT YEARS**  
DR. JAMES RICE  
AUSTRALIAN ACADEMY FOR CEREBRAL  
CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE

**EARLY YEARS**  
DR. JAMES RICE  
AUSTRALIAN ACADEMY FOR CEREBRAL  
CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE

**TEEN YEARS**  
DR. JAMES RICE  
AUSTRALIAN ACADEMY FOR CEREBRAL  
CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE

**MOTOR CLASSIFICATION**  
DR. PETER ROSENBAUM  
MCMASTER UNIVERSITY CANADA

1 OUT OF 3 PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY CANNOT WALK.

**DONATE**

Également recommandé: nouvelles lignes directrices pour les commotions cérébrales pédiatriques:  
The living guideline for diagnosing and managing pediatric concussion

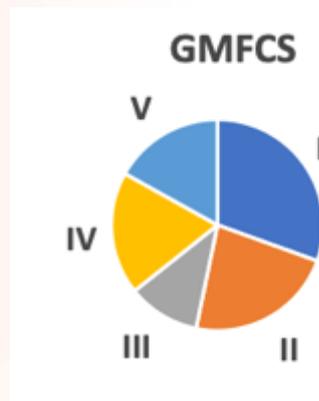
<https://braininjuryguidelines.org/pediatricconcussion>

La Fondation ontarienne de neurotraumatologie a publié sur son site de remarquables lignes directrices pour le diagnostic et la gestion des commotions cérébrales pédiatriques. Elles sont téléchargeables gratuitement (en anglais) et utilisables librement. L'illustration ci-après donne un aperçu des thèmes abordés.



## Développement du Registre suisse de la paralysie cérébrale

Plus de 300 enfants ou adolescents sont déjà enregistrés dans le Swiss-CP-Reg, qui est en plein essor. Il reste encore beaucoup à faire. Mais on remarque déjà que le registre facilite les échanges multiprofessionnels et interdisciplinaires, au-delà des frontières cantonales. Les questions à examiner dans le cadre de projets de recherche sont discutées entre spécialistes, et les nouvelles idées évaluées. Le registre exerce un effet stimulant et aidera à vaincre les barrières du fédéralisme qui, soit dit en passant, n'a pas que de mauvais côtés. L'assemblée générale du Swiss-CP-Reg est prévue le 14 novembre, lors de l'assemblée annuelle commune à la SACD et à la SSNP. Soyez des nôtres, communiquez-nous vos idées et participez activement à ce projet national.



**Schweizer  
Cerebralparese  
Register**

Première statistique préliminaire du Swiss-CP-Reg: Anne Tscherter, coordinatrice des recherches du Registre suisse de la paralysie cérébrale.

## Recherches actuelles

**La réadaptation pédiatrique en mouvement: nouveau numéro du magazine du Centre de recherche pour l'enfant (FZK) de la Clinique pédiatrique universitaire de Zurich.**



Le nouveau magazine de la recherche publié par le FZK aborde diverses facettes de la recherche et du développement (R&D) en réadaptation des enfants ou adolescents. Il montre notamment que la recherche peut donner des ailes à un champ comme la réadaptation pédiatrique, contribuant à sa visibilité ainsi qu'à la sensibilisation des gens. De même, la recherche porte un regard critique sur les modalités thérapeutiques; ce qui peut accroître la qualité du traitement des patients. C'est bien pourquoi la SACD soutient aussi la R&D; notamment en conférant le prix Anna Müller Grocholowski, à l'occasion de présentations des tout derniers projets de recherche, dans sa Window of opportunity. Le magazine de la recherche est téléchargeable gratuitement sous Google. Mots-clés: Forschungsmagazin – KISPI

## Programme

Inscrivez-vous, et vous passerez des moments captivants au symposium 2019 de la SACD à Aarau: cette manifestation, organisée les 13 et 14 novembre par la SACD et la Société suisse de neuropédiatrie (SSNP), comprend des modules que vous pouvez réserver séparément.

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

**Kantonsspital Aarau, Hörsaal, Haus 1**

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

### **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 aussi 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.

Pour s'inscrire au symposium ou à d'autres cours ou conférences, voir l'agenda publié sous: [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)

## Et pour terminer: deux livres à lire

### «Sport ohne Grenzen» (Sport sans limites)

Comment les personnes atteintes de handicaps graves à expressions multiples peuvent-elles participer à des activités sportives? Un nouveau manuel de PlusSport montre la diversité des activités physiques et sportives envisageables même avec de sévères limitations physiques. Il donne les connaissances nécessaires à un accompagnement personnalisé, avec d'utiles conseils (moyens auxiliaires spéciaux, pratique sportive adaptée). Ses divers chapitres abordent en particulier les aspects suivants:



- Participation sportive
- Aspects médicaux
- Aspects liés à la pédagogie spécialisée
- Expériences et événements vécus
- Accompagnement – compétences requises

Stefan Häusermann (éditeur et auteur), avec des contributions d'Andreas Meyer-Heim, Susanne Schriber, Christina Riedwyl-Hurter, Erich Weidmann. INGOLD Verlag. ISBN 978-3-03700-431-9.  
Commande en ligne sous: <https://www.plusport.ch/de/ausbildung/lehrmittel/#c548>

## Bionicman donne du courage!

Le volume 2 de la bande dessinée Bionicman est paru. Son auteur Michel Fornasier – lui-même atteint de dismélie – a su déployer tout son potentiel sous les traits de Bionicman. Les nouvelles aventures de ce personnage peuvent être commandées en librairie. Voir aussi:

[www.michelfornasier.com](http://www.michelfornasier.com). À propos, Bionicman bénéficie désormais de la complicité de Bionica, superhéroïne capable de «déshandicaper» les gens.

