

# NEWS letter

No. 1/2020

## Bulletin d'information de la SACD 1/20

Berne, le 26.5.2020

Chers/chères collègues,

La pandémie de SARS-CoV-2 a pris toute la place ces derniers mois et la société s'est efforcée d'adapter la vie professionnelle et privée aux nouveaux défis. Cela a également touché les membres du comité de la SACD et vous n'avez pas reçu de newsletter de la SACD depuis un certain temps. Il est maintenant grand temps que nous reprenions contact avec vous directement.

Malgré les nouvelles exigences de notre vie quotidienne, nous avons été actifs et nous nous sommes rencontrés régulièrement - au début de l'année à l'occasion d'une retraite d'une journée - depuis février par des réunions sur le web. Outre la nouvelle composition de la coprésidence de la SACD, la répartition des responsabilités au sein du comité et d'autres questions internes telles que le retrait du GSR (SAR), la vie et le travail pendant le confinement lors de la pandémie a été un sujet très discuté.

Nous avons consacré cette newsletter principalement à la gestion de la pandémie de SARS-CoV-2 dans divers domaines d'activité de la réhabilitation pédiatrique. Nous aimerions également vous informer sur divers aspects organisationnels et structurels importants de la SACD. Pour cette raison, la newsletter s'est un peu étoffée, mais nous vous assurons qu'il vaut la peine de prendre le temps de la lire.

Avec nos meilleures salutations,

Corinne Birchmeier Darankoum, coprésidente de la SACD,

Sebastian Grunt, coprésident de la SACD



Pour le comité 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

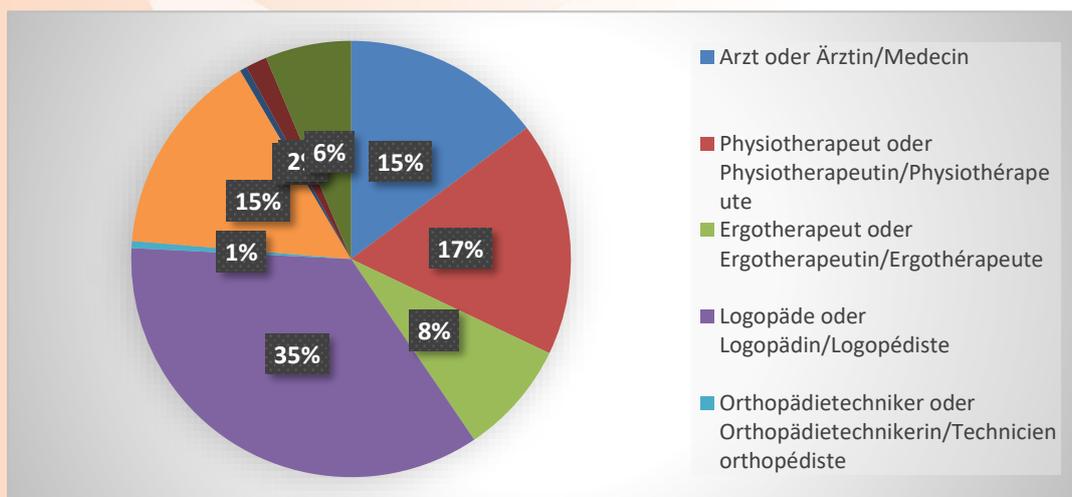
## Traitement des enfants en situation de handicap physique pendant la pandémie COVID-19 - Résultats de l'enquête en ligne

Lors de nos conversations avec des spécialistes issus d'un large éventail de groupes professionnels, nous avons observé un sentiment d'incertitude et entendu de nombreuses questions sur la manière de faire face à la pandémie dans la vie professionnelle. Comment maintenir la prise en charge des enfants et des jeunes en situation de handicap et de leurs familles? Quels sont les besoins des enfants, des jeunes et de leurs familles? Comment pouvons-nous les soutenir? Pour trouver des solutions ensemble, nous avons lancé une enquête en ligne.

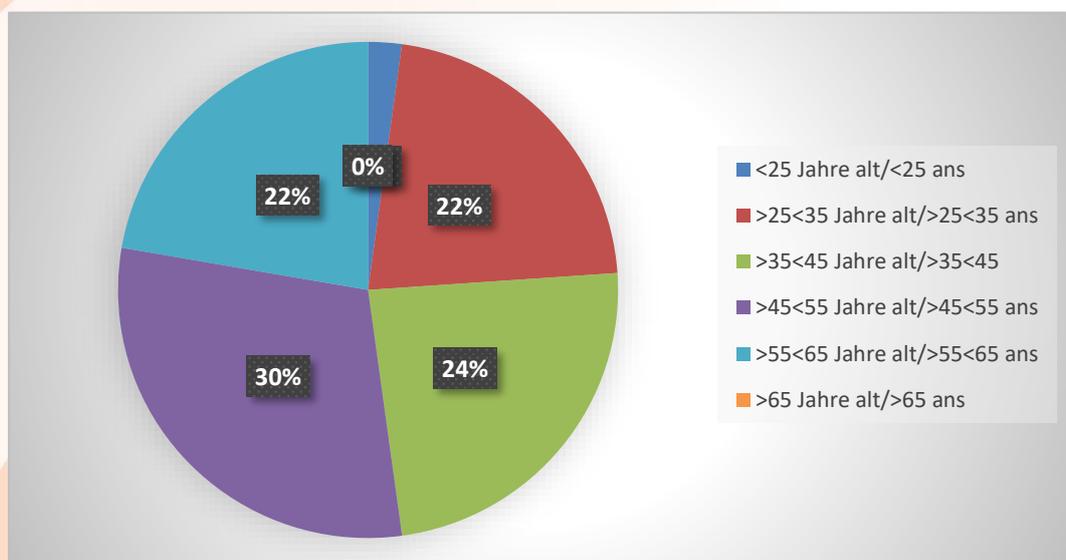
Merci beaucoup pour votre participation. Un nombre étonnamment élevé de personnes a participé à l'enquête, signe que les sujets étaient jugés pertinents. Les résultats sont intéressants et amènent des pistes de réflexion. Nous avons détaillé les résultats les plus importants ci-dessous.

### 1. Participants

Au total, 186 personnes ont participé à l'enquête. La majorité d'entre eux étaient des logopédistes (65 participants, 36,4 %). Cependant, tous les groupes professionnels travaillant avec des enfants en situation de handicap étaient représentés (voir figure 1). Certains participants n'ont pas répondu à toutes les questions.

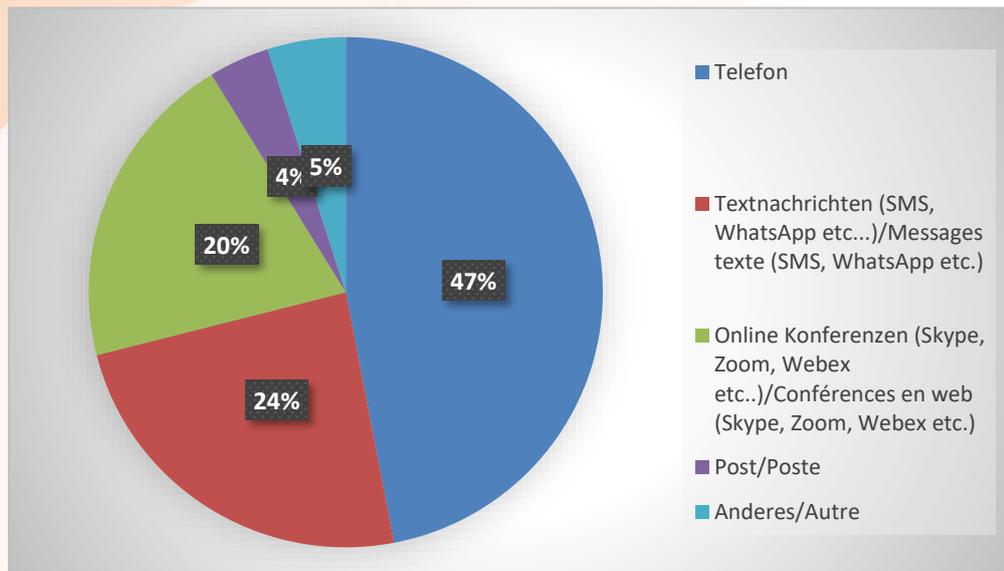


Seuls quelques rares participants avaient moins de 25 ans (4,2%), aucun des participants n'avait plus de 65 ans. La répartition par âge était par ailleurs très homogène (voir figure 2). 24 participants (13 %) ont déclaré qu'ils appartenaient eux-mêmes aux groupes à risque pour une forme grave de la COVID-19.

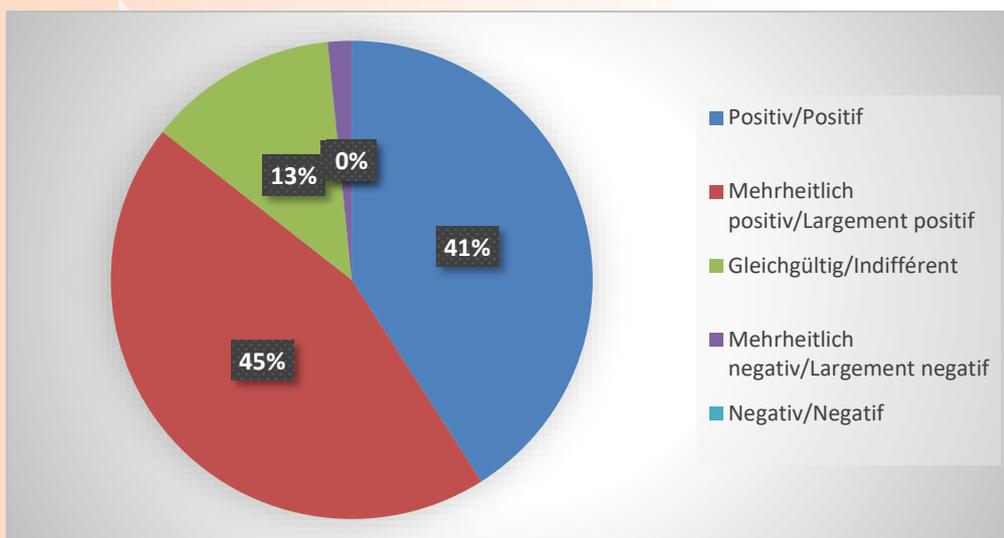


## 2. Le traitement des enfants en situation de handicap pendant la pandémie

72 des participants (38,9%) ont déclaré que pendant la pandémie, ils ont également eu des contacts directs avec les enfants/les jeunes/les familles dans leur propre cabinet/clinique/école. Pour 96 participants (52,4%), il était clair quels enfants/jeunes/familles pouvaient continuer à être pris en charge en contact direct avec les mesures de protection appropriées, tandis que pour 69 participants (37,7%) ce n'était pas clair. 20 participants (10,9%) ont déclaré ne pas être en contact direct avec les patients. 22 participants ne se sentaient pas en sécurité dans la prise en charge directe des enfants/jeunes/familles au cabinet/clinique/école. La majorité des participants (169 participants, 91,3%) a déclaré être en contact avec des enfants/des jeunes/familles qui n'ont pas été vus en contact direct dans le cabinet/la clinique/l'école. Le contact téléphonique a été la forme de communication la plus fréquemment choisie (86 participants, 47%, voir figure 3).



La majorité des participants a indiqué que les enfants/jeunes/familles ont réagi positivement ou en grande partie positivement lors de ces contacts par d'autres moyens de communication (voir figure 4).



La plupart des participants (118, 64,8%) a ensuite déclaré qu'elle contacterait tous les enfants/jeunes/familles qu'elle ne voyait pas directement, tandis que 58 participants (31,8%) ont déclaré qu'ils ne contacteraient les enfants/jeunes/familles que s'ils le jugeaient eux-mêmes nécessaire

(propre évaluation). Seuls 6 participants (3,3%) ont déclaré ne pas contacter les enfants/jeunes/familles dont ils s'occupent. 132 participants (73,3%) ont déclaré avoir accès au matériel nécessaire (gants, désinfectants, masques de protection) pour leurs mesures de protection, tandis que 49 participants (27,2%) ont répondu à cette question par la négative.

Les professionnels ont décrit différentes manières leur ayant permis de déterminer le type d'aide dont les enfants/jeunes/familles avaient besoin. La plupart des participants à l'enquête a déclaré que cette information est obtenue activement (initiative du professionnel, par des enquêtes téléphoniques, des mails, etc.) Toutefois, certains participants ont également déclaré que l'initiative de la personne concernée était déterminante pour cette information (les personnes concernées contactaient le professionnel si nécessaire). Certains participants ont également déclaré qu'ils obtenaient ces informations par l'intermédiaire de tiers (autres services spécialisés, médecins de famille, etc.).

#### **Mots-clés des questions avec des réponses à développer**

La plupart des participants à l'enquête a répondu aux questions par des réponses individuelles. Certaines des réponses étaient très détaillées et très utiles. Il n'est pas possible de tirer une généralité de l'ensemble des réponses, c'est pourquoi nous avons essayé de les synthétiser dans les quelques points énumérés ci-dessous.

#### **Selon vous, quels sont les problèmes les plus importants des enfants/des jeunes/des familles pendant la pandémie du COVID-19 (mots-clés des réponses)?**

- Trop peu de mouvement
- Isolement social
- Manque de structures «de jour»
- Peur du virus
- Risque d'infection chez les patients à haut risque
- Manque de soins médicaux, car par peur l'assistance médicale n'est pas demandée
- Absence d'offres de thérapies régulières
- Manque de soutien scolaire
- Offre d'aide insuffisante
- Contraintes pour les familles (temps, organisation) en ce qui concerne la garde des enfants, manque de garde d'enfants

- Ennui/manque de motivation
- Augmentation de la morbidité due au manque de thérapies et au manque de surveillance médicale
- Forte consommation de télévision/médias
- Danger de la violence domestique
- Charge financière
- Arrêt des mesures d'insertion professionnelle
- Manque de possibilités techniques pour l'enseignement à domicile

**Selon vous, quelles sont les principales offres d'aide aux enfants/jeunes/familles pendant la pandémie du COVID-19?**

- Informations sur la pandémie et évaluation des risques pour les enfants touchés
- Webinaires
- Lettres d'information
- Offres de contact (rester activement en contact)
- Soutien financier
- Offres d'aide pour toute la famille
- Idées de jeux, matériel de travail pour l'école
- Rester en contact avec les personnes concernées
- Offres de thérapies en ligne
- Traitements à domicile, visites à domicile
- Aide à la recherche de places en crèche
- Organisation du suivi
- Aide aux activités de loisirs
- Aide à la structure «de jour»
- Organisation des soins d'urgence
- Soutien psychologique
- Des équipes mobiles de thérapeutes
- Accès à des offres en ligne (siestes entre les périodes d'apprentissage, etc.)
- Soutien aux problèmes de transport
- Montrer que l'on pense aux personnes concerné

## **Quel(le) aide/soutien attendez-vous de la SACD pendant la pandémie du COVID-19?**

- Matériel d'instruction (vidéos, webinaires, etc.)
- Soutien politique des participants et des experts (lobbying)
- Soutien de spécialistes en matière de tarifs
- Accès au matériel de protection
- Réseau pour les personnes et les professionnels concernés
- Lignes directrices pour traiter le COVID19 sur place
- Les études qui montrent que sans thérapie il y a péjoration
- Conseils de spécialistes
- Plate-forme d'offres de thérapies
- Pas de conclusions prématurées mais une préparation à des situations d'urgence similaires
- Personnes ressources/mise en contact avec des personnes ressources pour répondre aux questions spécifiques des patients

## **Conclusion**

La large participation à l'enquête a montré combien les besoins des familles touchées sont au cœur des préoccupations des professionnels dans tous les domaines d'activité. De nombreux participants ont déclaré être en contact régulier avec des enfants/jeunes/familles, même lorsqu'il n'était pas possible de les voir directement. Ils ont utilisé à cette fin d'autres formes de communication telles que les conversations téléphoniques ou les visioconférences. La majorité des personnes concernées ont jugé cette situation positive. Cela montre à quel point l'initiative spontanée et individuelle de chaque spécialiste est indispensable à une époque où les directives générales et les mesures de traitement ne peuvent être mises en œuvre. L'enquête a également reflété l'incertitude et le manque de clarté dans de nombreux aspects de soutien aux patients pendant la pandémie. Par exemple, de nombreux participants ne savaient pas comment le risque d'infections graves par le COVID-19 était évalué chez leurs patients; l'accès aux produits de désinfection et aux masques quant à lui n'était pas toujours possible. Ces points se sont également reflétés dans les questions relatives au soutien de la SACD. Malheureusement, il n'a pas été possible d'aborder ces questions à court terme. Toutefois, nous discuterons de ces aspects importants lors des prochaines réunions du comité. Les réactions et les commentaires sur les problèmes des enfants/jeunes/familles pendant la pandémie du COVID-19 étaient en partie alarmants. Les préoccupations concernant l'isolement social, le manque de structures d'accueil

de jour, le manque de thérapie et le danger de violence domestique doivent être prises très au sérieux. Nous espérons que les résultats d'autres enquêtes, comme celle de la *European Academy of Childhood Disability* (EACD), que vous venez de recevoir dans un récent courriel, permettront d'avoir une image plus représentative de comment les enfants en situation de handicap allaient réellement pendant le confinement.

## **Expériences de terrain de divers domaines spécialisés**

### **Enseignement à distance et soins d'urgence à Rodtegg, fondation pour les personnes en situation de handicap physique**

#### **Expérience de terrain dans le domaine scolaire par Martina Aschwanden, enseignante**

Les différents employés de Rodtegg vivent la période de la crise du nouveau coronavirus de manière très différenciée. En ce qui concerne le travail en particulier, les expériences ne pouvaient pas être plus éloignées les unes des autres. Si certains ne sont plus autorisés à travailler, d'autres ont trop de travail. Même au sein de l'école spécialisée, nous, les enseignants, vivons notre travail de manière très individuelle pendant cette période. Alors que dans certaines classes où les élèves sont plus performants sur le plan cognitif, l'enseignement à distance est possible, pour d'autres, cela n'a aucun sens et l'offre de soins d'urgence est d'autant plus précieuse. Dans ces deux domaines, les dernières semaines ont exigé un haut degré de flexibilité et d'endurance. Mais ils nous ont aussi donné l'occasion de faire de nouvelles découvertes, de nous amuser et de nous ouvrir à des perspectives passionnantes.

Les médias modernes tels que Skype nous ont permis d'offrir un enseignement à distance tout en restant en contact avec les élèves. Comme ils ont disposé de suffisamment de temps, de nombreux enseignants ont pu rendre leurs cours plus créatifs. Ces nouvelles possibilités ont apporté beaucoup de joie. Par exemple, trois enseignants ont enregistré un chant de Pâques, qu'ils ont chanté avec un accompagnement à la guitare et envoyé aux élèves. L'enseignement à distance a également permis d'acquérir de nouvelles connaissances passionnantes, comme le fait de voir les étudiants chez eux, dans leur environnement familial. Il n'était pas rare que des situations cocasses se produisent. Lorsque le professeur se voit proposer «les dix-heures», ce qui est assez difficile via Skype. Ou bien l'élève veut montrer la tâche résolue, mais ne la tient pas du tout devant la caméra, de sorte que le professeur la cherche en vain. Les frères et sœurs aimeraient aussi être là ou alors les chats font leurs bêtises devant la caméra. Outre la flexibilité et la créativité, une bonne dose d'humour est de mise de nos jours.

En attendant, l'offre de soins d'urgence semble à première vue beaucoup plus proche de la journée de travail "normale". Et pourtant, certains points sont différents. Soudain, il y a d'autres élèves dans la salle de classe parce que les petites classes se sont regroupées. Il est passionnant de voir comment les élèves se comportent lorsqu'ils forment d'autres groupes et comment ils réagissent face à leurs nouveaux camarades. Ils sont également accompagnés par d'autres surveillants, car les équipes de classe s'entraident. Pour notre personnel, cela a toujours été passionnant. Nous avons pu faire connaissance avec d'autres élèves et nous avons pu avoir un aperçu de la façon dont les autres enseignants travaillent. Auparavant, cela était généralement compliqué avec nos agendas bien chargés.

Et puis bien sûr les masques... Dans notre cas, il s'agit de masques en tissu, cousus par des ergothérapeutes et d'autres bénévoles assidus. Il y en a de toutes les couleurs, certains pleins de fleurs ou d'autres jolis motifs. Pour nous, employés, ils ne sont pas nécessairement agréables. Respirer à travers plusieurs couches de tissu toute la journée, ne pas pouvoir montrer aux élèves toutes nos expressions faciales, ne pas pouvoir souffler des bougies ou faire des bulles de savon et en plus ce sentiment d'être menacé.

La réaction des élèves face aux masques allait du rire aux grands yeux émerveillés, en passant par la tentative d'arracher ce stupide morceau de tissu couvrant nos visages. Qu'est-ce que cela fait là après tout?

Malgré ces changements notables, les élèves nous ont donné quelque chose de précieux: un semblant de normalité. Car même s'ils ont certainement réalisé que ce n'était pas une époque normale, ils sont restés eux-mêmes. Leur façon d'être directe et leur capacité de vivre l'instant présent nous ont parfois fait oublier les temps incertains que nous vivons.

Le 11 mai, l'école reprendra ses activités. Étant donné qu'une partie des étudiants appartient au groupe à risque, les mesures spéciales et l'enseignement parallèle en présentiel et celui se faisant à distance continueront probablement à exiger notre flexibilité et notre créativité.

## **Informations complémentaires:**

Rodtegg est une fondation privée pour les enfants, les jeunes et les adultes souffrant de handicaps physiques ou multiples. Il propose des services d'éducation, de soutien, de formation, de travail, de thérapie et de soins, ainsi que de logement. Dans l'école spécialisée, 76 élèves ayant des capacités cognitives différentes sont formés. [www.rodtegg.ch](http://www.rodtegg.ch)

## **Expérience d'un médecin, le Dr David Jacquier, en neuroréhabilitation pédiatrique au CHUV**

Lausanne, le 7 mai 2020

Coronavirus, COVID-19, masques... des mots qui peuplent nos vies à toutes et tous depuis maintenant plusieurs mois, et qui vont nous accompagner encore un bon bout de temps.

D'abord un bruit de fond à peine perceptible depuis la Chine lointaine, en décembre 2019, rapide montée en puissance au sud des Alpes début 2020, les montagnes ne seront pas assez hautes pour que la Suisse soit épargnée. Et dès fin février, tout va très vite.

L'hôpital universitaire où j'ai le plaisir de travailler est dans le canton qui deviendra le plus touché en Suisse, au fur et à mesure de la progression de la pandémie. La Covid-19 a touché le «monde adulte» de plein fouet, a bouleversé notre quotidien professionnel et personnel. Et de nombreuses vies ont été brisées par lui, d'autres par les répercussions des mesures sanitaires prises (mais que je ne remets pas en cause!).

Dans mon service de pédiatrie, nous avons d'abord vécu la course à la réorganisation: faire de la place pour les soignants et patients de médecine adulte, annulation des presque toutes les consultations, seuls quelques coups de fil et visioconférences y échapperont. Se rendre disponible pour aider là où ce sera nécessaire. Et se préparer à la «vague» qui touchera la pédiatrie...

Les semaines ont passées, rythmées par les graphiques d'évolution de l'épidémie et des flux d'hospitalisation, par l'avalanche de directives hospitalières/cantoniales/fédérales qui se succèdent, avec une harmonie qui laisse parfois à désirer. Seule une «poignée» d'échanges (virtuels) avec des

familles et des thérapeutes, sur comment choisir l'enfant pour qui la thérapie est «essentielle», et gérer les soucis de santé «habituels» qui n'ont pas décidé de céder le devant de la scène au SARS-CoV-2...

Et pas de vague en pédiatrie (heureusement!), pas besoin de moi aux soins intensifs adultes «COVID-19». Alors on se consacre à ses dossiers en retard, à ses projets de recherche, démarche un peu «égoïste» qui s'accompagne d'un petit sentiment de gêne en pensant à tous les collègues, en Suisse ou ailleurs, qui n'ont pas le temps de souffler ou de penser à eux.

Et puis arrive le moment de reprendre les «activités» médicales, bien d'autres suivront. Avec des mesures spéciales d'hygiène à suivre dans l'enceinte de l'hôpital comme ailleurs. Là où la logistique se prépare, l'esprit n'est pas encore serein. Il en faudra du temps, de la discipline, de la confiance en l'autre pour retrouver ces précieux moments de rassemblement, que ce soit dans la proximité et la chaleur d'une consultation, dans la bonne ambiance d'un congrès, dans la joie d'une grande manifestation. Heureusement, nous pouvons compter l'un sur l'autre, et il le faudra d'autant plus pour réussir à saisir l'opportunité pour changer certains de nos comportements de société, notre planète et notre santé en seront ravies.

## **La crise du nouveau coronavirus en réhabilitation précoce, la Kinder-Reha Schweiz - une perspective infirmière**

### **Rapport de terrain du secteur des soins d'Anita Stoos, centre de réhabilitation pour enfants et adolescents, Affoltern am Albis**

Je pensais que la crise du nouveau coronavirus ne nous affecterait que de façon limitée en Suisse. Je pensais que la vie quotidienne aux soins intensifs et dans les services d'urgence changerait beaucoup, mais chez nous en réhabilitation précoce? La situation s'est avérée très différente de ce que j'avais imaginé...

Juste au début de la crise, le 13 mars, j'ai dû renvoyer chez elle une première employée présentant des symptômes respiratoires pour qu'elle soit testée et mise en quarantaine. Au début, elle m'a regardé avec incrédulité, toute la situation lui semblait absurde et quelque peu étrange. Nous avons cessé de rire le lendemain lorsque le résultat du test s'est avéré positif et nous avons alors décidé de prendre d'autres mesures. Sur les conseils de l'infirmier-chef de la Kinder-Reha Schweiz, qui était à l'époque en contact direct et bientôt permanent avec les spécialistes des maladies infectieuses et le groupe de travail Corona récemment créé à l'hôpital pour enfants de Zurich, nous avons identifié et informé toutes les personnes avec lesquelles l'employée avait eu des contacts. Malheureusement, cela concernait un assez grand nombre de personnes. En conséquence, mon téléphone a sonné toutes les heures le week-end suivant et les employé(e)s présentant des symptômes sont allé(e)s se faire tester et mettre en quarantaine. Depuis que l'hôpital pour enfants avait décidé de tester également le personnel présentant des symptômes légers, de plus en plus d'employé(e)s ont dû rentrer à la maison. Finalement, quatre d'entre nous sont restés opérationnels. Avec des changements d'horaire, des services partagés et des heures supplémentaires, nous nous sommes occupés de nos patients et avons maintenu le fonctionnement de l'hôpital. Il est vite apparu qu'avec une réduction aussi drastique du personnel, le nombre habituel de patients en réhabilitation précoce ne pouvait plus être traité en toute sécurité. Nous avons donc décidé, avec l'infirmier-chef et le médecin-chef, d'interrompre la prise en charge de réhabilitation des patients qui étaient suffisamment stables pour rentrer temporairement à la maison. Le groupe de travail Corona de l'hôpital pour enfants de Zurich, où notre chef des soins infirmiers représente la Kinder-Reha Schweiz, se réunit deux fois par semaine depuis le début de la pandémie du Covid-19. Bientôt, tout a changé, non seulement dans le service de réhabilitation précoce, mais dans toute la clinique - le rapport du matin n'était plus tenu dans la salle de réunion exigüe et étouffante,

mais soudain dans la plus grande salle de l'hôpital, les collègues se tenant à deux mètres les uns des autres, et les masques étaient obligatoires pour tous les employé(e)s en contact avec les patients. Dans le restaurant, la moitié des chaises et des tables ont été enlevées selon les instructions du groupe de travail. Nous avons dû faire la queue au vestiaire pour que la distance soit maintenue - il y a eu beaucoup plus de rires que d'habitude. L'atmosphère dans l'hôpital était étrange mais extrêmement bonne ! Nous étions tous déstabilisés, mais aussi stimulés par ce qui se passait autour de nous et avec nous. L'esprit d'équipe pluridisciplinaire était énorme, la volonté de se soutenir mutuellement dans toutes les professions, en particulier parmi les infirmiers/ères, était extrêmement forte.

Les parents des patient(e)s étaient naturellement aussi très inquiets. La règle selon laquelle seul un parent peut être présent à côté de son enfant a généralement été très bien acceptée. Mais cette situation, combinée à la pénurie de personnel, qui n'a pas non plus été cachée aux parents, a soulevé des questions sur la sécurité de leur enfant. Leurs préoccupations ont été prises très au sérieux. Les médecins et les infirmières ont eu d'innombrables et précieuses conversations avec les parents dans la clinique ou alors par téléphone avec les parents dont les enfants étaient temporairement à la maison. De nouvelles informations concernant les mesures à prendre par rapport aux parents ont créé de la transparence et ont permis d'accroître la sécurité et d'apaiser la situation.

Heureusement, la plupart des employé(e)s ont été testé(e)s négatifs. Le taux de ceux/celles qui ont été testé(e)s positifs correspondait au taux général des tests positifs dans la population (environ 10%). La situation s'est donc progressivement assouplie et les équipes ont pu être à nouveau couvertes, les employé(e)s étant désormais autorisé(e)s à quitter la quarantaine et à retourner au travail tous les jours. Et ils/elles sont venu(e)s travailler avec plaisir ! Il y a eu un changement de perspective, soudain vous étiez autorisés à travailler et n'aviez plus à rester à la maison.

Début avril, nous avons pu redémarrer le travail du centre de réhabilitation précoce. Afin de libérer des places de soins intensifs dans les hôpitaux de soins aigus, nous avons pris en charge quelques enfants. Les enfants dont la réhabilitation en milieu hospitalier avait été temporairement interrompue ont pu être réintégrés. Cependant, certains d'entre eux ont dû quitter l'hôpital, car le département de la santé du canton de Zurich avait décidé que seuls les patients avec les indications de réhabilitation les plus urgentes devaient être admis à l'hôpital. Cela a conduit au fait que seuls les patients avec des situations très complexes et ayant un très grand besoin de soins étaient hospitalisés en réhabilitation précoce. Notre charge de travail était et reste donc très élevée, plus importante que d'habitude.

Je me souviens d'un soir quand, fatiguée, j'étais assise à la table de la cuisine après une dure journée de travail. Je dînais et parlais à mon mari quand j'ai capté un bruit inhabituel en arrière-plan. Mais j'avais tellement faim que je n'y ai pas prêté attention jusqu'à ce que l'un de mes fils m'appelle et me dise: "C'est pour toi maman!". Je suis sortie sur le balcon et ai entendu la fin des applaudissements de la population pour les personnes travaillant dans le domaine de la santé ou dans le service public (le 19 mars à 19h00, applaudissements pour les héros/héroïnes). C'était très touchant et fortifiant! Il est très inhabituel et très beau pour moi de recevoir soudainement une telle reconnaissance pour ma profession de la part de mon entourage et de la population comme jamais auparavant.

Aujourd'hui, le 1er mai, je suis en quelque sorte arrivée à une nouvelle normalité. La Kinder-Reha Schweiz n'a plus aucun cas de COVID-19 depuis plusieurs semaines. Le fait de devoir porter des masques, le rapport matinal dans la grande salle et la prise de distance lors du dîner, tout ceci n'est plus inhabituel et déjà presque normal. Les mesures prises par la Confédération suisse ont été efficaces et la grande vague de COVID-19 s'est aplatie. Heureusement, il n'y a pas eu d'autres cas de COVID-19 dans le service de réhabilitation précoce, mais grâce à l'équipe d'infirmiers/ères très motivée et au soutien de collègues d'autres services, il est maintenant possible de garantir une très bonne qualité de soins pour tous les patients.

Les applaudissements sur les balcons seront sans doute bientôt oubliés, mais il faut espérer que la crise imminente des soins infirmiers ne sera pas oubliée. Parce qu'en Suisse, trop peu de jeunes décident de faire des études dans le domaine des soins infirmiers. À première vue, ce n'est pas particulièrement surprenant, avec un travail en équipe, le service le week-end, des salaires modérés, notre profession ne semble pas très attrayante au premier abord. Cependant, les six dernières semaines m'ont montré une image différente: les professionnels des soins infirmiers restent très professionnels et motivés, même en temps de crise. Ils s'occupent des patients avec compétence et professionnalisme en partenariat avec les médecins et les thérapeutes. Ils gardent leur calme même en temps de crise et dans les situations d'urgence et offrent une très bonne qualité de soins, si nécessaire même à un rythme incroyablement rapide. Les professionnels du secteur infirmier réfléchissent à leurs actions. Ils sont prêts à travailler quelques heures de plus si l'état du patient l'exige. Ils communiquent de manière très professionnelle avec les parents et les proches, même s'ils sont dans le besoin. Ils gardent une vue d'ensemble même dans le chaos et ont généralement aussi le sens de l'humour - les professionnels des soins sont des experts testés en situation de crise avec des journées de travail extrêmement stimulantes et diversifiées.

Équipe de soins, département C, réhabilitation précoce

Je n'attends donc pas d'autres applaudissements de la population, je n'attends pas de traitement de faveur, je n'attends même pas de remerciements de la part des patients et des proches - mais j'attends que le professionnalisme des soins soit reconnu avec une rémunération adéquate et que les professionnels des soins aient un salaire égal à celui d'autres professionnels de la santé et du secteur social ayant une durée de formation équivalente. Je m'attends à ce que des mesures soient prises au niveau politique afin qu'il y ait également suffisamment de personnel infirmier bien formé pour les crises futures.

Initiative Link care : <http://www.pflegeinitiative.ch>

#### **Comité de la SACD - nouveaux membres et nouvelles structures**

À l'occasion du dernier symposium, la coprésidence a été nouvellement élue. Elle est désormais composée de Sebastian Grunt et de Corinne Birchmeier Darankoum (déjà précédemment). Susanne Schriber et Judith Stocker ont également été élues comme nouveaux membres du comité. Actuellement, le comité de la SACD est composé de 13 membres issus des domaines de la médecine, des soins infirmiers, de la logopédie, de l'ergothérapie, de la physiothérapie, de la neuropsychologie, de la technologie orthopédique et de l'éducation. À l'occasion de la retraite du 10.1.2020, le comité de la SACD a décidé de se réorganiser. Différents domaines de responsabilité ont été définis. Ceux-ci ont été attribués directement aux différents membres du comité. Ils sont résumés dans le tableau suivant.

#### **Voici les quatre groupes:**

- (1) Groupe chargé du développement des différentes disciplines professionnelles (1) avec David Jacquier, Stephanie Jünemann, Urs Bächli, Karen Lidzba, Susanne Schriber
- (2) Groupe chargé des relations interdisciplinaires (2) Stephanie Jünemann, Andreas Meyer, Karen Lidzba, Karin Zollinger, Nicole von Moos, Anita Stoos
- (3) Groupe chargé du fonctionnement et des affaires internes (3) Sebastian Grunt, Corinne Birchmeier, Karin Zollinger, Adrian Frei
- (4) Groupe chargé de la communication externe (4) Nicole von Moos, Andreas Meyer, David Jacquier, Urs Bächli

## Et voici leurs domaines de responsabilité:

- (1) Planification de la formation externe et de la formation continue y compris le symposium, coopération avec des partenaires de recherche (comme par exemple le CP Register), soutien de projets, formation de groupes d'experts et communication de leurs intérêts
- (2) Interface avec des groupes professionnels, des institutions et des associations professionnelles (comme par exemple l'EACD, la SAR, la SGNP, Physioswiss, celles œuvrant dans le domaine pédagogique)
- (3) Communication interne y compris le lien avec les membres, accueil des nouveaux membres, organisation de l'association, contacts avec le secrétariat, finances
- (4) Relations publiques, politique, lobbying, communication vers l'extérieur y compris la Newsletter, site internet, négociations tarifaires

## Sensationnel !!! Rétrospective du symposium de la SACD de 2019

Le symposium annuel de la SACD s'est tenu les 13 et 14 novembre à Aarau sur le thème des sens, conjointement avec la Société de neuropédiatrie (SGNP). Au cours du symposium, des présentations extrêmement intéressantes et instructives ont été faites sur les thèmes principaux de l'audition, de la vision, de la proprioception et du traitement central de la perception, ainsi que sur le soutien des enfants et adolescents concernés par ce sujet. Mirko Baur a orienté notre perception vers nos sens gustatifs dans sa conférence de Cucina futuristica.

Une rétrospective verbale et visuelle:



La «Window of opportunity» ne pourrait quasiment pas être plus dense ! Dans le cadre du prix Anna Müller Grocholski de la SACD, des chercheurs œuvrant dans le domaine de la réhabilitation des enfants ont été récompensés. Quatre chercheurs ont été nommés pour la «Window of opportunity» par un jury dirigé par le Dr Beat Knecht sur la base de résumés de leurs travaux de recherche et ont présenté ces derniers en quelques minutes. Ces présentations de grande qualité ont donné un aperçu passionnant et varié des domaines de recherche et des projets concernant différents sujets de réhabilitation des enfants. Les prix (somme totale de 10'000 CHF) ont été attribués sous forme de prix de soutien. La moitié de cette somme sera utilisée pour présenter le projet au niveau international ou pour le développer. Les personnes et les œuvres suivantes ont reçu un prix:

- Marsico Petra, van der Linden Marietta, Mercer Tom, van Hedel Hubertus J.A. (1ère place)  
«Somatosensory Function and Body awareness of children with neuromotor disorders, focusing on the lower limbs»
- Corinna N Gerber, Didier Gasser, Christopher Newman (2e place)  
«Children with Cerebral Palsy have a weakened sense of ownership of their impaired hand.»
- Jan Dittli, Jan Lieber, Olivier Lambercy, Roger Gassert, Hubertus J.A. van Hedel, Andreas Meyer-Heim (3ème place)  
«Klinische Anwendung und Machbarkeit einer aufgaben-orientierten Handtherapie mit Unterstützung eines pädiatrischen Hand Exoskeletts (PEXO)»
- Fabian Marcel Rast et Rob Labruyère (3ème place)  
«What do families really want? A systematic overview of pediatric rehabilitation goals.»



Les lauréats du Prix AMG pour la recherche avec le jury de l'AMG

## **Symposium 2020 reporté**

En raison des défis organisationnels liés à la COVID-19, dont la durée et les effets sont difficiles à estimer à l'heure actuelle, le comité de la SACD a décidé de reporter le symposium annuel de la SACD prévu pour novembre 2020 au 12 novembre 2021. Veuillez noter cette date! Le symposium aura lieu au CHUV à Lausanne, et nous nous réjouissons déjà de vous accueillir en Suisse romande sur le thème "Quand la motricité et le comportement se rencontrent". Le comité de la SACD aimerait également organiser un webinar en 2020 sur le thème "La thérapie par des cellules souches pour les enfants atteints de paralysie cérébrale - état des lieux en matière de clinique et de recherche". Ce webinar sera combiné avec l'Assemblée générale du Registre suisse de l'infirmité motrice cérébrale. De plus amples informations suivront.

## **Le nouveau groupe Facebook de la SACD compte déjà plus de 110 membres!**

La pluridisciplinarité et la coopération sont la clé du succès, tant dans le travail clinique quotidien que dans la recherche de nouveaux concepts thérapeutiques en rééducation pédiatrique. La SACD - en tant que groupe de tous les professionnels travaillant dans la réadaptation pédiatrique - offre une plateforme idéale pour cela. Toutefois, la "distance physique" actuellement nécessaire ne devrait pas entraîner une

réduction de la "cohésion sociale". La SACD souhaite donc promouvoir - également sous la forme d'un groupe Facebook (FB) - la possibilité d'échanges entre ses membres. Les enfants et les jeunes souffrant de handicaps congénitaux et acquis et de maladies chroniques, ainsi que leurs familles, sont particulièrement touchés par la pandémie du nouveau coronavirus; les services médicaux et les thérapeutes sont également confrontés à de grands défis. Postez des demandes de renseignements, des offres, des appels à l'aide, des expériences et des situations.

Le groupe SACD FB est un groupe privé et s'adresse aux professionnels travaillant dans le domaine de la réhabilitation des enfants. Seuls les membres peuvent voir les autres membres du groupe et leurs contributions. L'adhésion à la SACD n'est pas requise pour participer au groupe FB. Nous vous demandons de respecter les règles sur la protection des données, la vie privée et un respect réciproque lors des discussions; ces règles sont formulées sur la page Facebook.

Pour participer au groupe, vous devez disposer d'un compte FB (gratuit) que vous pouvez créer de manière à ce que vos besoins individuels en matière de protection des données restent garantis. Vous pouvez ensuite cliquer sur le groupe SACD et enregistrer votre demande, ou vous pouvez envoyer un court message FB avec une demande d'invitation à l'administrateur du groupe FB Andreas Meyer-Heim: via le message Facebook Andreas Meyer-Heim ou par courriel à [andreas.meyer-heim@kispi.uzh.ch](mailto:andreas.meyer-heim@kispi.uzh.ch). Les membres du groupe Facebook de la SACD peuvent inviter eux-mêmes d'autres membres.

## **Nouvelles de l'EACD**

L'EACD, la European Academy of Childhood Disability ([www.eacd.org](http://www.eacd.org)), est une association européenne de professionnels travaillant avec des patients en situation de handicap et leurs familles. Chaque année, un événement de plusieurs jours sur le thème du handicap a lieu dans l'un des pays membres. En 2020, la conférence annuelle est prévue à Poznan, en Pologne, sous la devise "De l'enfance à l'âge adulte avec un handicap". En raison de la pandémie du coronavirus, elle a été reportée du 25.06.2020 au 28.11.2020. Pour plus d'informations: [www.eacd2020.org](http://www.eacd2020.org). Afin de promouvoir l'échange entre les différents pays et de répondre aux différents besoins très individuels, chaque pays a un représentant, un coordinateur national. Les coordinateurs nationaux disposent de plateformes d'échange correspondantes, tant au niveau numérique que local, lors des réunions annuelles. *CH-national coordinator*: Dr. Stephanie Jünemann. Afin d'obtenir une vue d'ensemble des soins de santé actuels pour les enfants et les jeunes en situation de handicap au niveau européen en ce qui concerne les défis particuliers de la pandémie

No. 1/2020

du nouveau coronavirus, une enquête auprès des professionnels et des personnes touchées a été lancée, ainsi que menée localement par la SACD, qui se poursuivra jusqu'à fin mai. Vous trouverez de plus amples informations sur la page d'accueil de la SACD.