

NEWS letter

No. 1/21

Chères et chers collègues

Nous avons le plaisir de vous adresser la première newsletter de cette année. Nous espérons sincèrement que vous allez tous bien, que ce soit dans votre vie professionnelle ou privée.

Cette newsletter est beaucoup centrée sur des sujets pédagogiques. Ainsi, l'ancienne Association suisse des professionnel(le)s travaillant dans le domaine des handicaps physiques et des polyhandicaps (SVFKM en allemand) et par la suite son intégration au sein de la SACD sont décrits ici. Un autre article traite de l'intégration scolaire et professionnelle. Ce sujet important est central pour tous les professionnels, et pas seulement pour les professionnels de l'éducation. Le groupe de travail "Intégration scolaire" est ainsi présenté. Puis vous trouverez une étude sur la fréquentation des classes où sont scolarisés des enfants en situation de handicap moteur. Nous sommes très reconnaissants pour ces contributions passionnantes et intéressantes.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et un bel été.

Avec nos meilleures salutations

Sebastian Grunt et Corinne Birchmeier Darankoum
Co-Présidence 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

Il était une fois...

Association suisse des professionnel(le)s travaillant dans le domaine des handicaps physiques et des polyhandicaps (SVFKM)

Par August Schwere, ancien membre du comité de la SVFKM
august.schwere@hfh.ch

[L'Association suisse des professionnel\(le\)s travaillant dans le domaine des handicaps physiques et des polyhandicaps](#) a été fondée en 1969 et dissoute à la fin de 2018. Elle comptait environ 120 membres à la fin. Le logo devait exprimer l'écriture maladroite d'une personne avec des troubles de la motricité manuelle et souligner l'importance de l'interdisciplinarité (sous un même toit).

Objectif

La SVFKM s'est fixée comme objectif d'intensifier les contacts entre les groupes professionnels qui encouragent et soutiennent les personnes en situation de handicap physique ou de polyhandicap (enseignement spécialisé, pédagogie sociale, physiothérapie et ergothérapie, logopédie, formation professionnelle, etc.)

Activités

À partir de 1983, la SVFKM a organisé une rencontre nationale annuelle sur un thème d'actualité. Les différents groupes professionnels se sont organisés en sous-groupes pour traiter de sujets spécifiques.

Secrétariat

Le secrétariat était géré par une institution proposant des postes de travail de bureau protégés, ces dernières années par la [Fondation die rodtegg](#) à Lucerne et enfin par [zeka, zentren körperbehinde aargau](#) à Baden.

Histoire

Dans la phase initiale, l'association était une plateforme d'échange pour la direction des différentes institutions. Des sujets concernant la politique professionnelle et des thématiques utiles pour la pratique professionnelle ont été abordés. Cela s'est traduit par l'organisation d'une formation continue en cours d'emploi (BEBE en allemand), qui a été proposée six fois de suite à l'Ecole Pédagogique pour l'enseignement spécialisé à Zurich entre 1983 et 1988 sur mandat de la SVFKM. Six

blocs de deux semaines devaient être réalisés sur une période d'un an et demi. D'autres journées de formation ont également été organisées, par exemple sur la communication assistée avec le langage symbolique BLISS (1985-1988). À partir de 1983, des bulletins sur des sujets spécialisés ont été publiés régulièrement, chacun d'entre eux comptant de 20 à 80 pages. Deux groupes très actifs avec de l'expérience doivent être mentionnés ici : les enseignants travaillant en milieu hospitalier (ils ont quitté le SVFKM en 2003) et le groupe des spécialistes travaillant dans le domaine de l'intégration (voir l'interview dans cette newsletter).

Dissolution de l'association

Deux raisons ont conduit à la dissolution de l'association à la fin de l'année 2018 : Premièrement, l'offre de conférences, de formations et de publications de la part des universités et des groupes d'entraide est importante et a conduit à une diminution de la demande de la SVFKM. Deuxièmement, la gestion bénévole de l'association n'a pas été en mesure de fournir les ressources qui auraient été nécessaires pour une suite que l'on pourrait qualifier de réussie. Il a été conseillé aux membres de la SVFKM d'adhérer à la SACD, qui a des buts et des objectifs similaires dans ses statuts. Deux anciens membres du comité de la SVFKM, Judith Stocker et Susanne Schriber, ont rejoint le comité de la SACD. Le groupe spécialisé dans le domaine de l'intégration mentionné ci-dessus continue de se réunir et bénéficie du soutien de la SACD.

Publication

Christine Schwyn, physiothérapeute et enseignante spécialisée, a documenté et évalué de manière exhaustive l'histoire de l'association SVFKM dans son mémoire de master "weiterbilden und vernetzen - eine Dokumentenanalyse des Vereins Fachkräfte Körper- und Mehrfachbehinderung SVFKM" à la Haute Ecole Pédagogique pour l'enseignement spécialisé (www.hfh.ch).

Groupe de spécialistes de l'intégration scolaire - Mise en commun des énergies

Par Susanne Schriber et Susanne Daetwyler

Depuis 2002, il existe un groupe de spécialistes qui accompagnent professionnellement les enfants et les adolescents en situation de handicap moteur dans le cadre de l'intégration scolaire et extrascolaire. Des pionnières et pionniers de l'aide à l'intégration dans ce domaine ont initié le groupe de travail, qui était à l'époque associé à la SVFKM (Association suisse des professionnels travaillant dans le domaine des handicaps physiques et des polyhandicaps, 1969 - 2018).

Susanne Dätwyler, enseignante spécialisée et job coach chez [zeka](#) - zentren körperbehinderte aargau, fait partie des professionnels qui participent aux réunions du réseau. Voici les questions que je lui ai posées :

Qui se réunit dans ce groupe de spécialistes ?

Le groupe de spécialistes est ouvert à toutes les personnes qui s'intéressent à l'intégration scolaire et/ou extrascolaire des enfants et adolescents en situation de handicap physique ou de polyhandicap et qui s'engagent à y participer. La majorité d'entre eux sont des professionnels, notamment des enseignants spécialisés, qui ont un mandat professionnel pour accompagner et soutenir les apprenants dans l'intégration scolaire ou post-scolaire. Jusqu'à présent, des personnes des écoles et institutions suivantes y ont participé : Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte Kinder à Zurich ([SKB](#)), [CP-Schule](#) à Saint-Gall, [Maurerschule](#) à Winterthur, [Rossfeld](#) à Berne, Therapie- und Schulzentrum à Münchenstein ([TSM](#)), [Rodtegg](#) à Lucerne ou encore Zentren Körperbehinderte Aargau ([Zeka](#)). Cette liste n'est pas exhaustive. Chaque école ou service spécialisé en Suisse peut transmettre l'invitation pour une réunion ou informer des personnes potentiellement intéressées. Les institutions et services de toute la Suisse qui s'engagent en faveur de l'intégration des personnes en situation de handicap physique sont contactés par le groupe de travail, ou tous ceux qui ont déjà participé une fois et ont inscrit leur adresse électronique dans la liste d'adresses pour obtenir des informations complémentaires. Il y a parfois dix, parfois trente personnes qui participent. Nous constatons que le bouche à oreille fonctionne bien et permet d'atteindre des personnes intéressées.

Comment êtes-vous organisés ?

Le groupe a commencé il y a quelques années avec deux réunions par an. Les invitations étaient et sont toujours envoyées selon un tournus, ce qui signifie que les réunions ont lieu dans différentes écoles spécialisées. Cependant, elles ont souvent eu lieu à Olten dans une [école spécialisée](#). Ceci pour des raisons logistiques, car l'école est facile d'accès pour tout le monde et parce qu'elle a eu la gentillesse de nous mettre à disposition une salle de travail gratuitement. Aujourd'hui, les réunions ont lieu une fois par an, généralement un mercredi du mois de septembre.

Que faut-il faire pour assister aux réunions ?

Tout le monde peut participer et est le ou la bienvenu(e). On peut se renseigner auprès de l'institution où l'on est employé. Il sera également possible d'obtenir des informations concernant ces réunions (date et lieu) sur le site internet de la [SACD](#). Pour le moment, Susanne Schriber de la [Haute Ecole Pédagogique intercantonale](#) pour l'enseignement spécialisé à Zurich est disponible comme personne de contact (susanne.schriber@hfh.ch).

À quoi ressemble une réunion concrètement ?

À la fin d'une réunion, nous rassemblons les sujets et faisons une sélection commune pour la prochaine réunion. Il se peut également que l'hôte établisse l'ordre du jour. Comme il y a toujours de nouveaux participants dans le groupe, les visites de l'institution sont également populaires. Une réunion dure généralement trois heures. Les invitants déterminent le programme. Il y a toujours du temps pour les questions spontanées en plénière. Il s'agit d'une partie importante, le réseau doit pouvoir être utile sur le terrain et avoir un sens pour notre travail dans la vie de tous les jours. Voici des exemples de contenus : L'échange et le partage d'outils et de matériel pédagogique utilisé par chacun(e), la coopération et les expériences avec des organismes tels que l'assurance invalidité (AI), le service de psychologie scolaire (SPD), les écoles ordinaires, etc. A une occasion, deux ergothérapeutes/enseignants ont été invités à présenter des aides dans le contexte scolaire. Ces sujets axés sur la pratique sont appréciés. Une autre fois, il y a eu un échange sur la manière dont les différentes institutions gèrent les aspects financiers dans les cantons. Il est tout à fait possible que certaines discussions aboutissent à des déclarations dans le domaine de la politique professionnelle ou à d'autres actions.

Y a-t-il des coûts associés à la participation aux réunions ?

La participation est gratuite, mais les participants sont susceptibles de payer leur propre voyage et leur temps. La possibilité de comptabiliser le temps de travail comme une formation continue dépend de l'institution dans laquelle le professionnel est employé. Cela aurait du sens et serait approprié. Nous investissons tous du temps et de l'argent dans la cause de l'inclusion, un signe clair d'engagement. Nous dépendons de la possibilité de nous réunir dans l'un de nos centres sans encourir de frais de salles. Heureusement, c'est le cas de la plupart des écoles.

Il est concevable que nous invitions des orateurs pour un sujet spécialisé spécifique, qui recevraient alors des honoraires. Dans ce cas, les frais d'honoraires sont pris en charge par la SACD sur demande et dans un cadre défini. Le groupe spécialisé sur l'intégration est lié à la SACD.

En conclusion : Si vous deviez décrire ce groupe de spécialistes par une métaphore, une image, quelle serait-elle ?

Les sources d'eau sont innombrables en Suisse. Chacune d'entre elles cherche son propre chemin vers la vallée ; à elles seules, elles ne peuvent pas atteindre la rivière ou le lac. Pour ce faire, elles doivent s'assembler avec leur diversité, former une alliance les unes avec les autres. Ensemble, elles peuvent faire bouger les choses grâce à leur énergie.

Merci beaucoup, Susanne Dätwyler, pour cette interview !

susanne.daetwyler@zeka-ag.ch

susanne.schriber@hfh.ch

Prochaine réunion :

Groupe de spécialistes de l'intégration scolaire

Apprenants en situation de handicap physique et moteur

08.09.2021, après-midi,

Lieu : Fondation Rossfeld, Berne

Contact et informations : susanne.schriber@hfh.ch

Qui fréquente les écoles pour enfants en situation de handicap moteur ?

Par Melanie Wilke et Susanne Schriber

Est-il vrai que de plus en plus d'élèves en situation de polyhandicap (sévère) fréquentent des écoles pour enfants en situation de handicap moteur ? Combien d'enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale fréquentent actuellement les écoles pour enfants en situation de handicap moteur ? Est-il vrai que les écoles pour enfants en situation de handicap moteur prennent de plus en plus en charge des enfants ayant des besoins spéciaux au niveau comportemental et émotionnel ? Nous souhaitons le savoir !

Dans le cadre d'une étude de la Haute Ecole Pédagogique intercantonale pour l'enseignement spécialisé de Zurich (www.hfh.ch), nous, Prof. Dr Melanie Willke et Prof. Dr Susanne Schriber, interrogeons les écoles pour enfants en situation de handicap moteur des pays germanophones sur la

composition actuelle des classes. Heureusement, les treize écoles sollicitées ont accepté de participer à l'enquête.

La collecte des données est effectuée au moyen d'une enquête en ligne (LimeSurvey, www.limesurvey.org/de/) comportant une sélection de questions. Ces dernières portent sur les déficiences primaires et secondaires, l'apprentissage et les besoins spécifiques de soutien et d'assistance. Quelques données socio-démographiques (par exemple l'appartenance culturelle) sont également demandées. Les titulaires de classe fournissent les informations pour chaque enfant de leur classe. L'enquête est anonyme, aucun nom d'enfant n'est enregistré. Les directeurs d'école reçoivent un questionnaire séparé avec des questions transversales sur le nombre d'élèves et de classes ainsi que sur les effectifs quantitatifs dans les disciplines.

L'analyse des données de cette étude transversale aura lieu au début de l'été 2021. Un profil sera établi pour chaque école. Les différences cantonales et régionales concernant les profils des écoles pour enfants en situation de handicap moteur et leur impact sur les élèves seront rendues visibles. Le résultat ressemblera à une carte des écoles mettant l'accent sur le développement physique et moteur (DMP).

Nous espérons pouvoir répéter les enquêtes dans quelques années. Seule une étude longitudinale permet de rendre visibles les changements dans les classes.

Dans une prochaine newsletter, nous rendrons compte de certains aspects des résultats de cette première étude transversale.

Susanne Schriber, susanne.schriber@hfh.ch

Melanie Willke, melanie.willke@hfh.ch



No. 1/2021

Le projet est soutenu financièrement par la Fondation suisse pour l'enfant infirme moteur cérébral (www.cerebral.ch/de/die-stiftung).



HENNA HÄNDE

UN LIVRE D'IMAGES FAVORISANT L'INTÉGRATION EN ALLEMAND, EN 15 LANGUES ÉTRANGÈRES ET EN LANGAGE MÉTACOM-SYMBOLIQUE POUR L'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE.

Sunita, une élève de première année, fréquente l'école multiculturelle St. Karli à Lucerne. Une histoire vraie sur une fille issue d'une culture étrangère. Un jour, Sunita arrive timidement à l'école avec des "mains au henné". L'histoire décrit comment l'enseignante l'aide à être fière de ses caractéristiques culturelles.

Après "Robi et le poisson", "Les mains au henné" est le deuxième livre de la série de livres d'images favorisant l'intégration, illustrés d'images colorées, racontées en plusieurs langues et en écriture symbolique.

Un livre pour les curieux, pour les amoureux des langues, pour les multilingues, pour les allophones, pour les sans-voix, pour les jeunes et les moins jeunes, pour les écolières et écoliers, pour les enseignant(e)s, pour les éducatrices et éducateurs spécialisé(e)s, pour les logopédistes.

Bref : un livre pour tous !

Disponible auprès de Rex-Verlag : <https://www.rex-buch.ch/henna-hände> ou auprès de l'auteur : www.lisbeth.ch.

Déclaration sur le projet d'ordonnance portant sur la poursuite des changements au niveau de l'AI

Par Andreas Meyer-Heim

En étroite concertation avec Procap, Allkids (Alliance des hôpitaux pédiatriques indépendants de Suisse) et la Société suisse de pédiatrie (SSPE), la SACD, en tant qu'association habilitée à être consultée, a pris position sur le projet d'ordonnance prévoyant le développement de l'AI dans les temps. Nous espérons ainsi que le financement des mesures thérapeutiques et d'accompagnement de nos patients en réhabilitation pédiatrique sera clairement défini et conforme à leurs besoins.

Congé pour la garde d'enfants ayant de graves problèmes de santé

Selon l'article d'Andrea Künzli, Office fédéral des assurances sociales (paediatricschweiz.ch)

Le Parlement a amélioré les conditions des proches aidants assurant des soins par des mesures concrètes. Ces dernières sont résumées dans la loi fédérale sur l'amélioration de la compatibilité entre l'exercice d'une activité professionnelle et la prise en charge de proches, RO 2020 4525. L'une de ces mesures est le congé pour les parents assurant des soins à leur enfant atteint de graves problèmes de santé (art. 329i CO). À partir du 1er juillet 2021, les parents et proches aidants auront droit à un congé pour soins de 14 semaines s'ils s'occupent d'un enfant souffrant d'un grave handicap et doivent interrompre leur activité professionnelle pour cette raison. L'atteinte à la santé de l'enfant doit être certifiée par un médecin. La Loi sur les allocations pour perte de gain (LAPG) fournit les lignes directrices permettant de déterminer s'il existe une déficience grave au niveau de la santé.

A propos du Congrès Sferhe (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance)

Par Corinne Birchmeier Darankoum

Le congrès en ligne Sferhe 2021 s'est déroulé sur deux demi-journées, les 3 et 4 mai. Le titre de la conférence était "Mobilité et participation, entre pratique quotidienne et innovation".

Les différents sujets étaient vraiment très intéressants et en partie une découverte pour moi. Les conférences étaient d'un très bon niveau.

En revanche, de nombreux problèmes techniques (coupures de diffusion, traduction simultanée inaudible, etc.) ont causé beaucoup de retard et empêché une compréhension optimale de certains sujets.

J'ai mentionné plus haut que certains sujets étaient une découverte pour moi et je voudrais mentionner ici l'approche du sujet de la mobilité et de l'autonomie dans l'espace public par les architectes. J'ai trouvé cela particulièrement enrichissant.

Par ailleurs, il y a eu des témoignages et des échanges de personnes directement concernées par ces questions, ainsi qu'une expérience innovante de partage de travail entre une personne en situation de handicap et une personne valide.

Un défilé de mode et un spectacle de danse, tous deux inclusifs, m'ont beaucoup touchée.

Au cours de ce congrès, j'ai également trouvé des contributions scientifiques précises et très utiles pour mon travail quotidien de physiothérapeute.

En résumé, ces conférences et échanges m'ont passionnée et m'ont donné envie de participer au prochain congrès de la Sferhe, qui se tiendra à Reims (ou en ligne) les 13 et 14 juin 2022, avec pour thème " les interventions précoces ".

Offres de formation continue de la SACD

Symposium SACD 2021

Comme déjà annoncé à plusieurs reprises, le prochain Symposium de la SACD aura lieu le 12.11.2021 au CHUV à Lausanne avec pour titre : "Wenn Motorik und Verhalten sich begegnen - quand la motricité et le comportement se rencontrent". Vous recevrez prochainement le programme détaillé et les documents définitifs du symposium. Nous nous réjouissons de vous rencontrer prochainement à Lausanne.

Injections de toxine botulique guidées par échographie - Cours de la SACD les 29.10 et 30.10.2021 à Berne

Nous sommes heureux d'annoncer ce cours. Au nom de la SACD, nous prévoyons un cours sur les injections de toxine botulique guidées par ultrasons chez les enfants. Le cours aura lieu les 29 et 30.10.21 à Berne et s'adresse aux médecins travaillant dans le domaine de la neuropédiatrie et de la

réhabilitation pédiatrique. Des experts internationaux décriront l'indication et la technique avec des exemples pratiques. Nous pratiquerons également nous-mêmes la technique d'échographie sur des enfants en bonne santé et obtiendrons ainsi un retour direct des experts. Les documents de cours et les formulaires d'inscription vous seront envoyés prochainement. Nous serions heureux que le plus grand nombre possible de collègues de toutes les régions de Suisse participent à ce cours.

Journée de la recherche SACD 2022

Au sein du comité, nous avons décidé de remplacer la Window of Opportunity par une journée de recherche SACD. Nous souhaitons ainsi donner une plus grande importance à la recherche dans le domaine de la réhabilitation de l'enfant et promouvoir activement la discussion entre les expert(e)s du domaine et les chercheuses et chercheurs. Cet événement d'une journée entière aura lieu pour la première fois le 20.1.2022 à Berne. Une fois de plus, la Fondation Anna Müller Grocholski est disposée à offrir des prix pour les meilleurs travaux de recherche. Les détails concernant l'inscription et la soumission des résumés des exposés suivront bientôt. Nous sommes très impatients de participer à cet événement.