



LETTRE DE LA PRESIDENTE 2013

Madame, Monsieur, cher Adhérent,

Voici que s'achève la première année de ce que j'ai appelé « la nouvelle SESEP », une SESEP amputée, (ou soulagée ?) de la gestion en direct de ses établissements de soins (laboratoire de Versailles le 1^{er} Janvier 2012, CRMTP d'Antony et CAFS de Sarcelles le 1^{er} Janvier 2013) et qui a pris un nouveau départ vers deux nouveaux objectifs redéfinis par le Conseil d'Administration mais dans la droite ligne de ce que furent toujours ses buts affirmés dans ses statuts : le soutien à la recherche médicale clinique en matière de handicap et inadaptation, et la diffusion des techniques de rééducation reconnues efficaces vers des lieux où les jeunes enfants handicapés moteurs n'y ont pas encore accès.

D'abord, brièvement, des nouvelles de nos établissements :
Le laboratoire de Versailles va très bien, englobé dans le département Biologie de l'Hôpital Mignot à Versailles, il poursuit un travail de qualité avec les mêmes personnes, leur compétence est reconnue par leurs pairs. J'aimerais que l'hôpital accepte de poser à l'entrée une plaque « laboratoire Joëlle et André Boué, fondateurs du diagnostic prénatal en France » et je vais contacter la direction en ce sens, car nous leur avons donné vraiment un bel outil !

Le CRMTP d'Antony fonctionne toujours aussi bien, la nouvelle équipe médicale est excellente et s'inscrit complètement dans les valeurs qui ont toujours été celles de la SESEP et sont aussi celles de la Fondation Poidatz : elles s'occupent de l'enfant dans sa globalité, soignent, rééduquent, accompagnent l'enfant comme sa famille, se dépensent sans compter y compris soirs et week-ends. Elles sont plongées maintenant avec Monsieur Jamet le Directeur, dans le Projet Médical, base du projet d'établissement pour les 5 années à venir : ce projet tient compte, naturellement, de la nouvelle construction qui va démarrer incessamment, et va être très belle, très fonctionnelle, et certainement développer nos capacités médico-techniques et nous permettre d'accueillir des malades plus graves et plus fragiles, que nous refusions jusqu'alors. Donc de très bonnes nouvelles, une dynamique positive.

Le seul qui va moins bien c'est le CAFS, mais ce n'est que la suite des « turbulences » qui avaient commencé il y a déjà plusieurs années : je pense que c'est un peu inhérent à ce type de structure, qui reçoit des enfants particulièrement « abîmés » et rebelles, cumulant, c'est la spécificité de notre placement dit « spécialisé », les mauvaises conditions familiales et sociales et une maladie chronique ou un handicap. Et le budget est toujours en question, chaque année, cela en devient lassant ! La Tutelle, qui est l'ARS, acceptant difficilement que ces enfants coûtent plus cher que dans un placement familial ordinaire. Mais j'ai bon espoir que la tempête actuelle s'apaise comme les précédentes, car c'est une structure (malheureusement) très utile, presque indispensable, dans la période de crise économique actuelle qui marginalise tant de familles.

En tout cas, sachez que la SESEP continue à suivre de près l'évolution de ses anciens établissements par le jeu des deux conseils d'administration qui ont quatre membres communs. Et que notre comité d'action sociale garde un petit pécule à utiliser pour ces enfants : subvention des activités éducatives et sportives du mercredi pour ceux de Sarcelles, achat de fauteuils roulants pour des familles en difficultés financières, à Antony, c'est ce que nous avons fait en 2013.

Le soutien à la Recherche : nous avons beaucoup réfléchi au cours de cette année, avec la « cellule de réflexion » que je vous annonçais l'année dernière, composée de spécialistes hospitaliers ou de centres de rééducation. La rééducation motrice pédiatrique est finalement un microcosme dont les acteurs principaux se connaissent tous et ont l'habitude de se retrouver autour d'une table pour juger des projets de recherche et en initier d'autres. Et la conclusion est que ce qui manque le plus dans notre domaine, ce sont les bons projets centrés sur la clinique, c'est-à-dire sur le patient et sa qualité de vie, plutôt que sur des modèles mathématiques et physiques plus complexes ou des expériences sur l'animal. Certes la science fondamentale est d'un grand apport ces derniers temps pour analyser le mouvement, toutes ses composantes, sa commande cérébrale ; pour envisager une robotique incroyablement perfectionnée. Mais l'application directe au patient, au travail de rééducateur, du médecin ou du chirurgien, l'évaluation de tout ce que l'on fait, du réel

apport d'une technique à l'amélioration de la vie de la personne handicapée, (et, pour nous, avant tout du tout petit enfant à l'âge où tout se met en place) : c'est le parent pauvre des projets de recherche, et que la SESEP va choisir de « flécher » dans son soutien.

La façon de procéder n'est pas encore complètement définie mais sera certainement en privilégiant le lien qui nous unit avec la Fondation Motrice d'une part et en passant par son conseil scientifique, la Fondation Ellen Poidatz, et sa cellule recherche et innovation d'autre part.

Nous vous tiendrons naturellement au courant dès que nous aurons mis en place un mode de fonctionnement clair, avec des fonds dédiés, cela se fera dans les mois qui viennent.

Le développement d'une aide aux pays « émergents », par transfert de technologie comme on dit maintenant : ce qui veut dire associer des soins donnés dans ces pays par nos médecins, ou paramédicaux, et des formations apportées aux professionnels locaux afin qu'ils puissent à terme se passer de nous.

J'ai effectué deux voyages de prospection, vers deux hôpitaux qui fonctionnent particulièrement bien dans un contexte africain difficile : l'hôpital Rema à Ruyigi au Burundi en Juin, et l'hôpital Saint Jean de Dieu à Tanguiéta au nord du Bénin en Octobre.

Au Burundi, il s'agit d'un hôpital construit et administré par Marguerite Barankitsé dite Maggy, une femme de génie, burundaise, pas du tout médecin, mais au grand cœur et d'une énergie incroyable. Elle a d'abord créé des orphelinats pour les orphelins des massacres Hutus-Tutsis des années 90, puis une école, puis cet hôpital, tout cela avec son association Maison Shalom. Maggy, qui est maintenant connue dans le monde entier, est très soutenue par des subventions ou des prix de différents pays d'occident, pour permettre à ces établissements de vivre correctement ce qui est rarement le cas, c'est une constante dans la plupart de ces pays, avec les subsides du seul gouvernement. Mais autour de cet hôpital il y a aussi d'autres structures : des centres de rééducation pour enfants handicapés moteurs, toujours gérés par des congrégations religieuses (catholiques) et qui font ce qu'ils peuvent avec les moyens qu'ils ont pour soigner, rééduquer, éduquer ces enfants comme à Antony et à Saint Fargeau ! J'étais aussi assez éblouie en les découvrant, mais il y a beaucoup de choses à faire pour les aider et former leurs professionnels, et ils sont très demandeurs. Et il y a un centre national d'appareillage créé par Handicap International mais maintenant géré par l'état burundais, et qui a plein de possibilités.

Je crois qu'il y a vraiment une place pour la petite SESEP et la chaîne de professionnels de la rééducation et de l'appareillage que je suis en train de recruter, pour aller aider ces différentes structures, les mettre en lien, leur apporter des formations et des spécialités qu'ils n'ont pas (ergothérapie, orthophonie...), ainsi que des missions, ensuite, de chirurgie spécialisée en handicap de l'enfant, surtout la paralysie cérébrale. J'ai donc prévu 2 missions si possible en 2014.

Au Bénin, j'accompagnais une mission d'orthopédie pédiatrique de la Chaîne de l'Espoir dans cet hôpital créé il y a 40 ans par un religieux exceptionnel, Frère Florent, et qui fonctionne lui

aussi avec une partie de crédits occidentaux, et, à côté du personnel local béninois tout à fait compétent, des missions chirurgicales occidentales pour la chirurgie plus compliquée. Les orthopédistes que j'accompagnais ont opéré pendant une semaine les malformations, ou séquelles d'accidents ou de maladies, entraînant des déformations de membres que vous ne pouvez pas imaginer, que jamais on ne voit en occident. Mais là, malgré la bonne qualité de cet hôpital, ce sont les formations en rééducation post-opératoire qu'il va falloir privilégier et développer. Car une intervention orthopédique compliquée cela nécessite souvent, en post-op, après le plâtre, ou même pendant, si ce sont des plâtres bi-valvés que l'on ouvre et referme tous les jours, des soins absolument spécialisés qui ne s'inventent pas. Faut de quoi, le résultat de l'opération peut être bien moins bon qu'il aurait pu l'être ou parfois, je l'ai vu, le chirurgien récuse un enfant qu'il aurait su parfaitement opérer, par manque de confiance dans les soins post-opératoires. Et les formations dispensées par les chirurgiens pendant leur semaine opératoire sont insuffisantes, je pense que ce sont des missions longues, après la mission chirurgicale, de formation des infirmières et des kinés, qui seraient les plus pertinentes. Nous sommes en train d'essayer de construire cela avec les orthopédistes et avec Frère Florent
Voilà les projets.

Je ne suis allée, me direz-vous peut-être, que dans des endroits qui fonctionnent déjà pas mal, ne faut-il pas aller plutôt en brousse vers ceux qui n'ont rien ?

Non je crois que pour l'instant, avec les moyens limités de la SESEP c'est impossible, et encore plus dans cette spécialité de rééducation qui est une médecine lente, de longue haleine, bien difficile à comprendre dans ces pays. Mais permettre à plus d'enfants des villages lointains d'accéder à ces hôpitaux ou centres de soins, oui la SESEP y pense, et payera éventuellement des frais de déplacement ou un appareillage coûteux qu'une famille démunie ne pourra pas assurer, nous avons prévu un budget pour cela.

Vos dons, vous le voyez, sont toujours aussi nécessaires et utiles.

Merci d'avance pour tous ces enfants.

Docteur J.C.CARLIER
Présidente de la SESEP

Si vous voulez en savoir plus

www.maisonshalom.org

www.saintjeandedieu.com