La Lettre de la Présidente

Antony le 12 Décembre 2018

En cette fin d'année voici la lettre d'information que vous attendez avec impatience j'espère, et qui me permet de faire le point des actions de la SESEP de l'année écoulée.

Je vais commencer cette fois par des **nouvelles de nos établissements** en même temps que le soutien à la **Recherche clinique**. En effet, nos fidèles sponsors historiques des Rotary clubs de Longjumeau et Antony-Sceaux , qui nous soutiennent depuis plus de 20 ans déjà dans tout ce qui est amélioration des conditions de vie des enfants hospitalisés, viennent de donner à nouveau un dîner de gala pour un projet qui est une innovation bien sympathique pour la rééducation des enfants du CRMTP d'Antony, auquel nous avons ajouté le CRF de St Fargeau puisque les deux sont désormais jumelés : « Nirvana », qui utilise les images virtuelles projetées , par terre ou sur les murs, pour donner envie à l'enfant de bouger, de se redresser, d'avancer – tout cela avec ses capacités et aidé par le rééducateur, mais dans un environnement particulièrement ludique. Et en même temps cela débouche sur un projet de recherche clinique de terrain pour démontrer l' efficacité du dispositif dans les progrès moteurs de l'enfant.

Ce dîner a été une grande réussite et va servir à acheter les deux machines et les installer, ensuite aux équipes de jouer, et au projet de recherche de se mettre en place avec l'université Paris-Sud, je vous en reparlerai sûrement.

Mais c'est une subvention entièrement ciblée, et la SESEP a bien d'autres besoins !..

Pour les enfants et les familles de nos Centres de soins, la SESEP reste très présente, l'assistante sociale du CRMTP le sait bien, car elle me sollicite je pense de plus en plus, tant les situations sont parfois précaires : besoin d'un fauteuil roulant additionné de multiples équipements sophistiqués parce que le handicap est lourd, mais non remboursés par la Sécurité Sociale,

aménagements de la maison pour que l'enfant puisse retourner y vivre, besoin de billets de train ou logements pour des familles qui viennent de loin etc. Et bien sûr toujours la médiation animale et la danse, tellement appréciées par les petits.

La Recherche sur les handicaps de l'enfant reste un de nos postes de dépenses important, en partenariat notamment avec la Fondation Motrice , devenue Fondation Paralysie Cérébrale, dont la SESEP est membre fondateur et reste le plus important partenaire ; cette année nous avons soutenu le projet EsPace (Enquête de Satisfaction des Personnes atteintes de Paralysie Cérébrale) , une grande enquête puisque il y eu un peu plus de 1000 réponses, de personnes atteintes de paralysie cérébrale, ou parfois les familles pour les jeunes enfants ou les adultes trop handicapés. Cette enquête visait à mettre en évidence ce qui va et ce qui ne va pas, dans le ressenti de la personne elle-même, dans sa vie , par rapport à la façon dont la prise en charge est faite dans notre pays actuellement : la rééducation, la modulation en fonction des besoins, la douleur, les relations humaines… le résultat est en cours d'analyse et mériterait une autre lettre entière ! Et puis, cela doit déboucher sur une action politique, aller voir la ministre de la Santé et sans doute , au final, que des décrets permettent d'améliorer ce qui ne va vraiment pas.

Pour l'année prochaine, c'est un vaste projet de 3 années auquel nous allons participer, visant à démontrer si une stimulation intensive dans la journée, par périodes de deux semaines renouvelables, et mettant en jeu toujours le corps entier, les deux côtés notamment dans l'hémiplégie cérébrale infantile mais aussi dans la paralysie cérébrale bilatérale, permet d'améliorer à long terme la fonction motrice globale. C'est une grande question à laquelle il n'a jamais été complètement répondu, et ce projet a l'ambition de le faire.

Maintenant des nouvelles de **notre action « internationale »**.

En Afrique nous avions 3 sites, nous allons en avoir 4, pour aider aussi la sœur Lucile dont je vous parlais l'année dernière, à Nouakchott en Mauritanie.

Au Burundi, IME de Mutwenzi à Gitega, une mission cette année en Mai : j'y suis allée, avec une pédiatre Blandine et une kinésithérapeute Maria qui y était déjà venue plusieurs fois, dont 5 semaines en 2017. Il y a une évolution indiscutable, plusieurs et surtout 2 « faisant fonction de kinés » sont vraiment motivés et impliqués, et nous étudions comment les faire encore mieux progresser. Et nous avons rencontré et recruté une pédiatre locale, Josette, vraiment compétente et sympathique, pour faire des consultations alors que ces enfants, jusque là, ne voyaient pratiquement jamais de médecin. Donc ça bouge vraiment !

Au Bénin une mission très intéressante en Novembre dans le Centre de rééducation de Calavi, en banlieue de Cotonou, chez des religieuses rééducatrices très motivées, dirigées par la sœur Léontine, et en lien avec la Réadaptation à Base Communautaire qui forme les familles et les aidants. Et une demande du Professeur de Médecine Physique et Réadaptation du CHU (c'est le seul pays où nous allons où existe cette spécialité), à un des médecins de la SESEP, Daniel, de faire une série de 30h de cours aux médecins en cours de spécialité MPR sur la neurologie pédiatrique : une collaboration qui avance bien.
Au Niger, deux missions avec la fin du fonds Total qui se terminait fin Juin : une équipe de kinés de l'hôpital de Niamey bien formée et demandeuse de progresser en neurologie pédiatrique et en appareillage. La SESEP leur a promis de continuer malgré l'arrêt du projet Total.
En Mauritanie, une mission en Juillet, moi-même et Alain, kiné, pour évaluer les besoins de Lucile au sein de son « foyer de l'enfance », centre de renutrition devenu, en plus, centre pour handicapés moteurs ; Et rencontrer aussi tous les acteurs du handicap, il y a beaucoup d'associations, des pédiatres et des kinés intéressés : beaucoup de travail, mais beaucoup de partenaires aussi, c'est intéressant. Alain va repartir avec une équipe début 2019.

Et enfin le Vietnam où le projet avance lentement mais régulièrement, Mai et Novembre chaque année avec toujours les deux mêmes, très rigoureuses, Catherine la pédiatre et Barbara l'ergothérapeute : enfin non, cette année Novembre n'a pas pu avoir lieu, pour une question de paperasses un peu agaçante car peu compréhensible, mais cela devrait repartir … on fera Février et Novembre en 2019 !

Tout cela est plus détaillé dans le rapport d'activité de l'Assemblée Générale de Juin, que je vous engage à réclamer si vous le souhaitez : je ne l'envoie plus systématiquement in extenso à tous les adhérents que vous êtes, mais bien sûr je l'envoie sur simple demande. Ou alors par mail si vous me donnez votre adresse mail, là vous l'aurez tous les ans sans faute !
Pour toutes ces actions, vous le devinez, nous avons grand besoin de vous !

Merci du fond du cœur de renouveler votre cotisation si vous ne l'avez pas payée pour 2018, en l'étoffant d'un petit don supplémentaire..
Joyeuses Fêtes de fin d'année et Très Bonne Année 2019 !

Docteur Jeanne-Charlotte Carlier
Présidente de la SESEP