

Conseil d'Administration Séance du 13 Décembre à 14h30 à l'Académie de Médecine

Présents : Dr CARLIER, Présidente, M.ROUCHIE, trésorier, Mesdames JEANNIN, KALIFA , MONOD-BROCA, Messieurs DESAILLY,GUILLAUMAT,JAMET, PARMENTIER, RAPPAPORT, TARDIEU, WATIER, YEPREMIAN, ZUCKER

Absents excusés : Mesdames DELOCHE, PORCHE, TROCELLIER, Messieurs ROUESSE et WICART

Madame Carlier ouvre la séance en informant le Conseil que Mme Trocellier vient de perdre son mari, qui est enterré le jour-même. M.Trocellier était gynécologue obstétricien, retraité depuis longtemps. Il avait, avec son épouse, et leur premier bébé d'ailleurs aussi, habité le CRMTP lors de l'ouverture en 1960, puisque elle a été le premier médecin-directeur. Et il l'a certainement beaucoup soutenue pendant cette période, sûrement passionnante, mais difficile et épuisante, où tout était à créer dans la rééducation du tout-petit, et où, étant sur place, elle était d'astreinte probablement toutes les nuits. Il faudrait d'ailleurs prendre le temps de faire raconter à Mme Trocellier ses souvenirs et les consigner par écrit.

Les membres du CA sont émus et adressent à Mme Trocellier leurs condoléances attristées

Point 1 de l'Ordre du Jour : Adoption du PV de la séance du 6 Juin 2018

Mme Carlier présente ses excuses à M.Watier, qui était présent mais dont le nom a disparu du PV, elle le remettra.

Pas d'autre remarque sur le PV, qui est jugé très bien ; enfin trop long, comme d'habitude, mais plein d'informations, ce qui est utile quand on y revient par la suite confirme M.Rouchié. Il est adopté à l'unanimité.

Point 2 : Projet de Budget 2019 et rapport du Trésorier. Gilles Rouchié.

Tableau présenté avec , comme toujours, pour comparer, une colonne « anticipé 2018 » autant qu'on puisse le prévoir à ce jour, et budget 2019 prévisionnel.

Dépenses : Les **Services Extérieurs** à moins de 10% c'est raisonnable et même remarquable, la quote-part de 50%de la **subvention** des Hauts de Seine reversée au CRMTP qui diminue régulièrement (subvention passée en quelques années de 3500 à 2000€ et donc part du CRMTP de 1750 à 1000), **Action sociale** mêmes montants entre 8 et 9000€, ce sont des aides ponctuelles au CRMTP pour des activités non budgétaires, et des aides aux familles.

Le **soutien au Pôle Recherche et Innovation** de la FEP de 25 000€ est prolongé pour en tout cas 2019 et 2020, on l'a voté en Juin

La participation à la **Fondation Motrice** : maintien pour 3 ans voté en Juin, mais la somme est à définir, nous proposons 30 000€/an, ce qui est important par rapport à la taille de notre budget.

Humanitaire 25 000 proposé et non 30 000 parce que cela répond à la réalité, on ne dépense pas plus.

Total 99 000€

Recettes : elles sont d'une constance extraordinaire ; La **subvention du département** est demandée à 5000 en sachant qu'on ne les aura pas.

Les **dons** sont sans surprise entre 10 et 11000€

Le **loyer** de 40000€ est accordé pour 5 ans

Les **placements** nous rapportent péniblement 10000 environ, les taux sont très faibles.

Enfin nous avons mis une **reprise de provision de 33000€**, pour ce qui n'est pas financé par les ressources régulières, et qui n'est rien d'autre qu'une diminution du capital, mais c'est une écriture présentable. En effet pour être éligible à une subvention par la Fondation Bouygues, il fallait présenter un budget équilibré, et ils ne sont sûrement pas les seuls. Présenter un déficit en disant qu'on entame le capital, n'est pas recevable, alors qu'une reprise de provision l'est. Cela dit la provision existe bien, c'est cette erreur de la DDASS de Sarcelles en notre faveur, maintenant largement prescrite. Elle est de 135000€, ce qui va nous permettre des budgets présentables 3 ou 4 ans, pas plus. Ensuite il faudra repasser aux déficits, ou diminuer les dépenses. Il faut garder à l'esprit que la SESEP, avec ses recettes habituelles, ne couvre que les 2/3 de ses dépenses, si elle veut continuer à soutenir la Recherche au niveau actuel, à travers la Fondation paralysie Cérébrale et la Fondation Ellen Poidatz.

M.Watier rappelle qu'en outre la principale ressource de la SESEP est le loyer de 40 000€ que paye le CRMTP, pour lequel nous avons un accord pour encore 3 ans, mais pourra-t-on continuer indéfiniment ? Car cela impacte fort la trésorerie du CRMTP.

M.Rouchié le sait mais redit la difficulté de trouver de nouveaux et importants donateurs, en dehors des opérations exceptionnelles, en général ciblée sur nos centres de soins, « Recherche » comme « humanitaire » sont difficiles à « vendre ». Mais en effet si nous n'avons plus le loyer, ce sera 20 000€ de recettes pour 100 000€ de dépenses, un prélèvement sur notre capital, notre « trésor de guerre », qui ne durera pas longtemps, mais qu'une association, contrairement à une fondation, a le droit de faire. Par contre, encore une fois, de tels déficits nous font entrer dans un cercle vicieux et précipitent la chute puisque ils nous rendent inéligibles à des subventions.

Un grand dîner de bienfaisance comme celui que vient d'organiser pour nous le Rotary fin Novembre et toujours pour un but précis, et en général le CRMTP (associé maintenant au CRF), puisque cela doit se passer dans le département.

Quels sponsors trouver pour nos actions : peut-être voir des Fondations d'entreprises, comme celle de Total où nous avons pris un train en marche, grâce à Marc Tardieu. Il y en a sûrement d'autres à prospecter, mais c'est extrêmement compliqué et les associations qui y arrivent (comme LFM) sont celles qui ont quelqu'un à plein temps qui ne fait que ça .

Revenons à l'ordre du jour : il faut voter le montant de la subvention annuelle à la Fondation Motrice, à laquelle nous nous sommes engagés pour 3 ans en Juin dernier. Il faut aussi discuter de la Convention qui nous a été envoyée par la Directrice générale Clara Sitruk, et que je vous ai fait suivre un peu tardivement. Et il faudra la signer, mais peut-être pas aujourd'hui.

Plusieurs critiques : des incohérences, un copié-collé évident qui ne convient pas toujours au sujet.

M.Guillaumat se demande où est la place et le rôle de la SESEP dans les décisions. Mme Jeannin pense la même chose et n'est pas enthousiaste sur le Grand Projet qui a été choisi.

Discussion sur comment la SESEP pourrait être informée plus en amont, et sur le fait de suggérer à LFM de choisir une personne de la SESEP ou proche de la SESEP pour le prochain poste vacant de leur Conseil Scientifique, pour que le monde de la rééducation, et de terrain, soit plus représenté.

Finalement la somme annuelle de 30 000€ proposée est votée, pour 3 ans ;

Et le projet de budget 2019, avec toutes les réserves et remarques qu'on a vues, est voté à l'unanimité.

Et la Convention ne sera pas signée tout de suite. Tous ceux qui ont des remarques sont invités à se rapprocher de JCCarlier ou à les faire par mail. Et nous enverrons notre version revue et corrigée à Clara Sitruk.

Pour finir M.Rouchié aborde le sujet de la « **valorisation du bénévolat** », qui apparaît de plus en plus dans la comptabilité des Associations, et est peut-être même devenu obligatoire par un récent décret. Il s'agit de transformer en argent les heures de travail bénévoles : nombre d'heures données par chacun (réunions, missions etc) x prix de l'heure (SMIC pour tout le monde, ou plus selon les diplômes, c'est bien français?). Cela donne une meilleure photo de l'activité de l'association, mais ne résout rien en terme de comptes car on met la somme en charge et en produit. Nous allons essayer de le faire, il faudra que chacun envoie au trésorier l'estimation de son temps de travail pour la SESEP. Pour l'instant M.Rouchié, à la louche, évalue le bénévolat de la SESEP à 150 journées toutes personnes confondues. A affiner pour le prochain exercice.

Point 3 Soutien à la Recherche

- a) le Pôle Recherche et innovation de la FEP** : c'est en sa faveur qu'était donné **le dîner du Rotary** du 24 Novembre, puisque, comme toujours (c'est leur 5^e dîner organisé pour la SESEP), ils cherchent à aider les enfants du CRMTP – étendu cette fois au CRF de St Fargeau, ils ont bien compris le lien, le courant est bien passé avec Eric Desailly. Et leur objectif cette fois était de soutenir un projet de recherche clinique, nous leur avons donc proposé **Nirvana**, plate-forme de réalité augmentée pour la rééducation, qui fonctionne particulièrement bien avec les tout-petits, qui interagissent de leur corps avec les images qui bougent.

Merci à ceux qui sont venus jusqu'à Wissous pour représenter la SESEP. On peut regretter que les organisateurs aient fait 2 tables à majorité SESEP au lieu de nous répartir dans chaque table, qu'ils n'aient pas non plus valorisé notre présence en nous présentant au micro. A part cela, tout s'est très bien passé et il a été récolté 32000€, qui doivent être complétés par Terre Plurielle (fondation de mécénat de Bouygues) pour atteindre les 45500€ du projet.

Le projet de recherche va être mené en partenariat avec Caroline Teulier de l'Université Paris-Saclay, spécialiste du neuro-développement du tout-petit, qui a travaillé notamment sur le spina bifida, et avec un étudiant de master2 : **étude quantitative de l'impact du dispositif sur la motricité du tout petit**, ce qui n'a pas encore été fait. (Nirvana fait partie de ces dispositifs qui arrivent sur le marché, normés, validés dispositifs médicaux, mais sans aucune évaluation. M.Rappaport confirme cette difficulté dans le développement de l'informatique appliquée à la médecine, alors que beaucoup d'argent est en jeu) Secondairement on pourra peut-être évaluer les modifications qualitatives induites sur les schémas moteurs, mais on n'y est pas.

Prochaines étapes : Inauguration milieu 2019, puis tenir régulièrement au courant Terre Plurielle, qui y tient beaucoup, plus encore que le Rotary, de l'avancement du projet.

M.Watier souligne qu'Eric Desailly invite régulièrement les sponsors à voir ce qu'il fait et l'évolution des projets, ce qui est très important.

Eric Desailly énumère pour conclure, ses autres projets qui avancent, certains se terminent d'autres se développent comme celui avec Toronto dont l'étude clinique va démarrer au prochain trimestre, ou une nouvelle thèse de doctorat sur la rééducation à la marche post opératoire dans la paralysie cérébrale, très complexe, utilisant les nouvelles technologies (casque de réalité augmentée) pour

stimuler entre autre la motivation composante importante du succès d'une rééducation au long cours.

Eric Desailly souligne l'importance et la fertilité de la collaboration entre la SESEP et le Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz.

b) La Fondation Motrice : Marc Tardieu

Le Grand Projet a été choisi, il est international (Suisse, Belgique, et plusieurs sites en France dont le promoteur, Sylvain Brochard à Brest), il est sur les bénéfices des stages intensifs de rééducation, avec imagerie IRM pour comprendre la réalité du changement intracérébral généré par cela. Si ce projet aboutit il changera de façon importante la rééducation.

Eric Desailly souligne que s'ils ont besoin d'un centre investigateur, il est partant, qu'il l'a dit à Sylvain Brochard. Marc Tardieu lui conseille plutôt de l'écrire.

Et le projet Espace : questionnaire des familles sur la réalité de la prise en charge, comme cette médiane de 2 séances de kiné de ½ chacune par semaine : en comptant le déshabillage, vous voyez un peu ce qui reste.. Il y a eu une présentation publique lors de la Journée de la Paralyse Cérébrale où était présente, et très intéressée, Marie-Anne Montchamp, présidente de la CNSA (Caisse Nle de Solidarité pour l'Autonomie), un certain retentissement médiatique, et il va en découler 3 choses

- Demander à l'HAS de définir des Recommandations sur la rééducation de l'enfant, qu'elle le prenne dans son programme 2019. Si le travail se fait, je ferai tout pour qu'il y ait un membre de la SESEP autour de la table.
- Ecrire une charte de la rééducation des personnes atteintes de PC. Là aussi vous serez concernés si vous le voulez, pour l'instant c'est moi qui la rédige. C'est différent de l'HAS, ce sont les grands principes, pour tout au long de la vie.
- Aller vers un Plan Paralyse cérébrale, ce qui n'est pas une petite tâche, mais a été annoncé à la Journée de la PC organisée par LFM.

Maintenant il faut mener ces projets, terminer à exploiter les résultats de l'enquête, et commencer à réfléchir à une 2^e Grand Projet international, il faut bien 2 ans pour y parvenir. Voilà notre action. La SESEP en est le premier partenaire et le premier à être informée.

Discussion sur l'incidence de la PC en France : 125000 personnes atteintes, donc 1000 à 1500 naissances par an.

Point 4 L'international : JC Carlier, C.Jeannin, D.Yepremian et M.Monod-Broca

Nous avons fait un point sur le chemin parcouru depuis 2013, les actions réalisées, les espoirs et les déceptions. Certains disent que nous avons maintenant trop de sites, que ça va un peu dans tous les sens, que tout n'évolue pas comme il faudrait et qu'il faut peut-être élaguer. Mais c'est difficile, ils nous veulent, dès que nous sommes silencieux un peu trop longtemps, on reçoit des sms à répétition du responsable local pour savoir quand est la prochaine mission..

Martine Monod-Broca : une difficulté est de faire un état des lieux qui soit juste, ils tendent la main mais ne nous disent pas leurs difficultés, ou quand ils ne comprennent

rien à nos formations, nous devons le découvrir petit à petit, quand une relation de confiance s'établit ; Difficulté aussi de conceptualiser le projet, et de trouver sur place une personne qui porte le projet.

JCCarlier : Et nous réfléchissons à mutualiser nos outils de formation. Peut-être faire un site, en marge du site de la SESEP, réservé aux professionnels, pour mettre tout ce que nous voulons partager avec tous ceux qui font des missions.

a) **Vietnam. CJ** : Le projet avance lentement mais on est passé de 2 à 4 « rééducateurs », pas tous très formés, mais présents dans l'unité de rééducation pédiatrique, ce qui est très bien. Nous sommes attendus et souhaités, même si cette année nous nous sommes heurtés à l'incroyable bureaucratie vietnamienne : l'autorisation (PACCOM) sous lequel nous venions travailler chez eux étant caduc, comme c'était celui de l'APPEL-Lorient nous avons dû en demander un pour la première fois au nom de la SESEP, Martine a énormément œuvré, fait tout traduire en vietnamien, a trouvé et fait traduire l'original de 1947 de la déclaration de l'Association au Journal Officiel (que nous n'avions pas) etc, le dossier commencé en Juin n'était pas terminé pour la mission de Novembre et nous avons dû l'annuler, impossible de nous recevoir sans PACCOM (alors que nous y allons depuis 2016, et avons signé une convention de 5 ans avec le directeur de l'hôpital..). Nous espérons pouvoir y aller en mars, à 3, Catherine, Barbara, ergothérapeute qui y va depuis 2017, et JCC pour discuter d'avenir avec la direction : développement de la rééducation et de la prise en charge des enfants handicapés dans la province.

Discussion : pourquoi le Vietnam a-t-il besoin de nous, alors que Hanoï et HoChiMinh et peut-être quelques autres comme Can Tho sont en train de rattraper à toute vitesse leur retard, pourquoi Rach Gia ne se rapprochent-elle pas des grandes métropoles pour les formations ? Questions auxquelles on ne peut pas vraiment répondre. Une chose est sûre, nous faisons, en milieu hospitalier (sanitaire) une action médico-sociale sur le suivi au long cours dans le handicap qui est encore très peu mise en place dans le pays, et d'ailleurs bien plus difficile comme transfert de compétence que de la chirurgie ou de la vente de gros matériel.

Passons maintenant à l'Afrique où nous avons 4 sites

b) **Bénin. DY** Il y a une grande disparité entre les sites, suivant par exemple qu'il y a des « vrais » rééducateurs ou non, et le Bénin est le plus « positif » : seul pays où il y a des médecins MPR, dans un **service de rééducation au CHU**, avec un Professeur, ainsi que dans un **centre de rééducation** tenu par des religieuses kinés, orthoprothésiste, orthophoniste, etc ; Et un **réseau de réadaptation à base Communautaire** pour former les aidants des villages, où interviennent aussi tous ces professionnels. Et nous avons déjà fait des formations à ces trois niveaux.

Maintenant nous avons une demande nouvelle, du Pr de MPR du CHU, Toussaint Kpadonou, pour 30 h de cours à des médecins en formation de spécialité MPR. J'ai regardé sur Internet, des médecins MPR en Afrique il y en a dans 3 ou 4 pays, qui ont dû se mettre d'accord pour créer cette filière de spécialité à la fac de médecine de Cotonou,

ce n'est sûrement pas que pour le Bénin, et on peut espérer qu'il y a 10 ou 15 étudiants, que nous n'allons pas préparer tous ces cours pour 3 étudiants ! Mais est-ce la place de la SESEP ? Et pourquoi nous et pas les belges : Kpadonou est proche du Pr Lejeune, de Louvain (qui est par ailleurs le premier lauréat subventionné par la SESEP à travers la Fondation Motrice, le monde est petit), et il y a une « filière belge » de MPR et kiné, les 4B : Belgique, Bénin, Burundi, Burkina Faso. Pourquoi pas eux ? Le programme proposé est du reste curieux, à côté de spina bifida et amyotrophie spinale etc, il y a méningo-encéphalite infectieuse ?? On creuse et on verra bien, mais il faut y aller à 3 pour se répartir les heures de cours. Au total le CA est plutôt pour, c'est intéressant pour la place de la SESEP, on en reparle en Juin.

Eric Desailly : formations par le haut au Bénin, par le bas au Burundi, ne pourrait-on faire que les uns forment les autres

Daniel Yepremian : c'est un système pyramidal qui existe au Bénin avec le réseau à base communautaire

Eric Desailly : Avec cette arborescence construire des contenus, qui seraient réutilisables

Daniel Yepremian : C'est ce que nous devons faire avec l'Ambassade de France au Bénin, puis les personnes ont changé et cela ne s'est pas fait

Marc Tardieu : C'est intéressant pour le Niger aussi, l'envoi de stagiaires en France n'a pas été un grand succès, les envoyer au Bénin serait à privilégier, on en a d'ailleurs déjà parlé.

c) Burundi en quelques mots

Véronique Leroy-Malherbe creuse son sillon bien régulièrement sur les fonctions cognitives et l'aide à l'intégration scolaire, c'est une affaire qui marche bien.

Le médecin que nous avons recrutée et qui fait maintenant des consultations régulières à Mutwenzi est quelqu'un de très bien, motivée, elle apprend à connaître les enfants et leurs problèmes, une grande première dans le pays, où les enfants handicapés ne voient jamais de médecin. Elle s'attaque pour l'instant surtout aux problèmes pédiatriques de base, notamment la malnutrition, elle connaît moins l'examen neurologique et ne remplit peut-être pas ces items sur les fiches que nous lui avons données, mais chaque chose en son temps ;

Pas d'autre mission kiné pour l'instant. Faire venir les deux stagiaires à qui nous l'avons promis en Mai dernier ?? Pas de terrain de stage possible pour l'instant .

d) Mauritanie JC Carlier C'est un nouveau site car nous n'avons pas voulu laisser tomber sœur Lucile qui a passé 9 mois en stage en France avec nous et qui est si remarquable – mais bien isolée. Nous y sommes allés avec Alain Jouve en Juillet, en repérage. Le « Foyer de l'Enfance » est un bel outil, sœur Lucile une remarquable organisatrice, mais nous n'avons pas vu d'enfants, ils étaient en vacances ! Par contre nous avons rencontré de nombreuses personnes concernées par le handicap, associations de malades, l'association des kinés, et des médecins. Une jeune femme

neuro-pédiatre notamment, mauritanienne formée aux USA, qui semble remarquable et sur laquelle nous pourrions nous appuyer. Il faut prévoir en 2019 une mission avec des kinés mais aussi un ou des médecins.

- e) **Niger** Rien de nouveau, sinon que nous prévoyons une mission en 2019, pour continuer ce qui est commencé avec l'équipe de kiné de l'Hôpital National, mais aussi des kinés venus, pour nos formations, d'autres horizons : à explorer pour voir ce qui existe comme structures pour enfants handicapés à Niamey.

Discussion à nouveau sur les nombre de sites soutenus par la SESEP, peut-on continuer ainsi ou faut-il en supprimer ?? Réactiver aussi notre liste de candidats formateurs, car sinon on n'y arrivera pas ; trouver des personnes pouvant disposer de plus d'une semaine pour rester, après une semaine de formation, travailler avec les équipes locales, un peu de « compagnonnage » qui seul peut leur permettre de s'emparer vraiment de ce qu'on leur a appris. Cela doit pouvoir se trouver, ou parmi les retraités, ou parmi les jeunes avant qu'ils trouvent un emploi (mais ils seront des formateurs moins expérimentés ! choisir surtout parmi ceux qui ont reçu une formation de formateurs, notamment avec l'Institut Motricité Cérébrale, partenaire de la SESEP)

Point 5 Nouvelles des établissements

CAFS de Sarcelles M.Watier Peu de changement, le CAFS a la plus grande difficulté pour dépasser les 30 enfants, nous voulons réduire l'agrément de 50 places à 38 mais peut-être faudrait-il descendre jusqu'à 30. Le budget est en effet structurellement déficitaire, avec cette originalité de ce type de structure, que moins il y a d'enfants moins on a besoin de personnel, on n'engage une assistante familiale que quand on a un enfant à lui confier, mais qu'on ne tient pas dans le budget si on en engage le nombre qu'il faudrait pour 50 enfants ; mais parallèlement, le recrutement est extrêmement difficile en raison de la nécessité, dans notre cas, du feu vert de la MDPH (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées) , et de l'extrême lenteur de celle-ci. Elle met 6 mois à 1 an à répondre, et cela nous empêche complètement de travailler, car la majorité de nos enfants nous sont confiés par le juge, qui décide la séparation d'avec la famille, mais c'est une urgence, ce n'est pas pour dans un an ! Et ces enfants, y compris malades chroniques ou handicapés, qui relèvent complètement de notre compétence, sont alors pris par des Assistantes Familiales départementales : le suivi médical laisse sans doute à désirer sans l'équipe technique d'un placement « spécialisé » mais ils sont en famille d'accueil, c'est l'essentiel !

Nous avons attendu avant de faire entrer le CAFS dans le CPOM (Contrat d'Objectifs et de Moyens) médico-social de la Fondation, car ce serait faire peser le déficit sur les autres établissements. On va quand même le faire en 2019 car nous aurons alors 3 départements 93,95 et 77, et que cela permet de négocier directement avec l'ARS de Paris ce qui est plus avantageux.

Cela dit la structure est très intéressante, il s'y passe plein de choses de bonnes et utiles, mais pour 30 enfants et non plus 50.

CRMTP d'Antony M. Jamet : On constate une relative bonne activité, dans la moyenne des 4 années précédentes, après une baisse en début d'année et avec 60 enfants inscrits régulièrement mais seulement 50/52 présents chaque jour. L'activité est pénalisée par un fort absentéisme du à ce que que les parents gardent beaucoup les enfants à la maison pour toutes sortes de raisons familiales (bonnes et nettement moins bonnes) mais qui rendent la continuité des soins parfois problématique.

Nous finirons l'année avec un déficit d'environ 500 journées sur 13000. L'hospitalisation complète (HC) diminue énormément avec 15 enfants pour 20 lits, parfois 6 le week-end, et 40 dans 25 places en hôpital de jour. Il y a même une liste d'attente qui pourrait presque permettre de réaliser l'activité avec uniquement l'HJ.

Mais ce ne sont pas toujours les « bons » enfants, en termes de rétribution, car avec l'introduction de la Tarification à l'Activité ou plutôt de la DMA, les patients sont valorisés selon le nombre et la qualité des séances de soins qu'ils reçoivent dans la semaine.

En HC, on accueille les enfants ayant subi des violences, confiés par le juge qui séjournent sur de trop longues durées alors qu'ils n'ont plus guère besoin de rééducation. Nous hésitons donc un peu parfois à les admettre notamment également parce que leur orientation s'avère toujours complexe et difficile. Sinon l'HC serait moins déficitaire en journées, car il y a hélas beaucoup de demandes, notamment au bénéfice de « bébés secoués ». Nous évitons aussi d'en admettre un trop grand nombre, à cause de la surcharge de travail de l'assistante sociale devant des situations plus abracadabrantiques les unes que les autres !

Il y a aussi peu de « post-op » car on opère peu (hanches,...) à l'âge de nos enfants et il est fréquent que les parents demandent à les garder à la maison pendant toute la période de plâtre fermé car il est vrai que la rééducation proprement dite commence surtout à l'ouverture du plâtre alors qu'on leur garde un lit qui reste vide 4 à 6 semaines.

Le spina bifida est une pathologie qui en ce moment est en augmentation malgré le diagnostic anténatal pour des raisons pas toujours claires ; Necker nous sollicite énormément, nous pourrions en avoir 20 mais nous limitons à 15 car ils ont des sondages vésicaux 4 ou 5 par jour qui constituent une charge de travail répétitive peu prise en compte par les IDE. Néanmoins, ce sont des enfants qui relèvent tout-à-fait de notre expertise, et sont surtout en HJ.

Donc nous allons démarrer 2019 avec un déficit qui va devenir structurel de 90 000€.

Les équipes fonctionnent bien. Nous avons passé la certification avec une note de A ce qui est très satisfaisant. C'est le reflet du travail collectif de tout le personnel, les réunions préparatoires ont été très riches dans les échanges.

Des postes indispensables sont par contre parfois difficiles à pourvoir : il manque un médecin MPR, il est trouvé mais n'arrive pas avant mars. Espérons qu'il conviendra au CRMTP et aussi recrutera l'équipe médicale qui en a bien besoin. Les kinés, les orthophonistes tournent un peu trop, mais on arrive à en recruter. A noter qu'avec la nouvelle population d'enfants, le fer de lance rééducatif portent sur la psychomotricité

et l'orthophonie avant la kiné (qui reste indispensable, certes aussi). Il manque aussi le cadre de rééducation qui est en congé maternité pour une 2^e grossesse et ne va pas revenir de sitôt.

Que dire d'autre : Le « Nirvana » du Rotary : il faut que les équipes s'en emparent progressivement ; La difficulté d'organiser la journée, très « trapue » des enfants avec les problèmes d'horaires de ramassage de ceux qui sont en HJ : les taxis et VSL ne sont pas très rigoureux, les promènent parfois 2h pour en ramasser d'autres ailleurs. L'encadrement des parents des enfants en HC les week-ends : ils viennent beaucoup plus qu'à une époque et c'est une bonne chose mais il faut accompagner cela, surtout quand ce sont des enfants placés par le juge avec très peu de personnel les week-ends.