
SESEP

Assemblée Générale

Séance du 23 Mai 2019

Le quorum étant atteint Madame Carlier ouvre la séance

Présentation J. Kalkbrenner

Mr Kalkbrenner a été invité pour enregistrer la séance parce qu'il n'y a pas de secrétaire. Plus largement, le Dr Jeannin explique qu'il se propose d'aider à mettre en place des outils informatiques adaptés aux besoins de l'association. Par exemple des outils de partage de documents autour des missions ou pour la formation, ou encore sur le fonctionnement et la mise à jour du site internet.

1/ Adoption à l'unanimité du PV de l'AG du 6 juin 2018

2/ Renouvellement du mandat des membres du CA : Mmes Kalifa et Trocellier, MM. Jamet, Parmentier, Tardieu, Wicart. C'est-à-dire confirmation de leur renouvellement voté par le CA

Une discussion s'engage autour de la présence du Dr Wicart qui ne peut se libérer en journée, mais pourrait en soirée. Le Pr. Tardieu précise qu'il ne fera que deux ans de mandat.

Les membres sont renouvelés à l'unanimité.

Le Dr Carlier mentionne qu'il faudrait revivifier ce qui a été mis dans le règlement intérieur il y a quelques années. C'est à dire **avoir un bureau, des commissions et des sous-commissions, une internationale et une recherche**. Que ce ne soit pas tout le temps les mêmes personnes dans toutes les commissions, donc réfléchir, dans l'année qui vient, à des gens, des médecins ou peut-être des rééducateurs, à intégrer dans l'association.

Il est rappelé que la sous-commission internationale SESEP internationale existe déjà et qu'elle est très active, mais qu'il faudrait quand même **être assez nombreux pour se couper en trois, le bureau, la commission internationale et la commission recherche**.

Une discussion s'engage autour du départ de Cécile du bureau : Le Dr Carlier évoque que Cécile a plutôt envie de partir et qu'il faudrait la remplacer. Cela relance les échanges sur le besoin de **chercher des profils diversifiés**, pourquoi pas une juriste, des éducateurs, des gens

de terrain, de la neuropédiatrie, de la médecine MPR. Définir quels profils de personnes on souhaiterait pour faire vivre le bureau.

Sur la **recherche d'une secrétaire** : le Dr Carlier explique qu'elle n'a plus de secrétaire et qu'il serait très utile d'en recruter une. Isabelle effectuait un douzième de temps pour un coût annuel entre cinq et six-mille euros. La charge de travail nécessiterait presque un quart de temps sur toute l'année, mais le coût étant élevé, une solution bénévole ou moins onéreuse serait idéale.

Pierre Jamet évoque **une piste de recherche possible** : il y a une entreprise d'insertion par le travail à Anthony qui, de temps en temps, a du personnel administratif à des coûts extrêmement raisonnables et qui peuvent être demandés au coup par coup. Ça peut être intéressant, non pas d'avoir un quart temps, mais d'avoir une personne, en fonction des besoins, à l'instant T. Il y a des gens qui travaillent ponctuellement, à différents endroits et de manière régulière.

Le Dr Carlier s'interroge pour savoir si les gens qui font les missions doivent être convoqués à l'Assemblée générale comme personnalités travaillant pour la SESEP, mais non-membres ou si on pouvait envisager de leur proposer une plus petite cotisation. Il est convenu après discussion de ne pas baisser le montant de la cotisation annuelle qui s'élève à vingt euros. Il faut donc **contacter les intervenants qui participent aux missions pour leur proposer d'adhérer ainsi que les convoquer une fois par an pour l'Assemblée Générale**

3/Rapport financier G. Rouchié

L'année 2018, l'activité a été plus grande puisqu'on est **passé de 70 000€ à 108 000€**. Face à l'augmentation de l'activité, les recettes n'ont pas suivies et donc **le résultat réel est négatif de 28 000€** et est masqué par une reprise de provisions. Ce n'est pas une surprise, on est totalement à l'intérieur du budgété. C'est une constatation, mais ce déficit représente entre 25 et 30% de notre activité générale. Donc c'est un appauvrissement de la SESEP, mais nous savons ce que nous faisons et nous dépensons notre argent pour des choses que nous estimons bonnes et utiles. Poste par poste. Il y a tout d'abord **les dépenses de fonctionnement**, elles sont à **8400€**, ça reste très raisonnable puisque c'est inférieur à huit pour cent des dépenses totales, pour une association c'est peu et c'est très bien. Après c'est **les activités**, j'ai décomposé ça en trois, tout ce qui est **interventions et aides au CRMTP**, autour de **18 000€**. Nous leur versons la moitié de la subvention du Département 92, mille euros. L'aide ponctuelle aux familles, plus les problèmes des injections de toxines, ça, c'est les **9470€**.

Pierre Jamet : Merci pour la SESEP parce que dix-mille euros ce n'est pas rien. On a pour projet aussi de développer nos consultations externes et nos journées de bilan qui sont associées aussi à de la consommation de toxines, donc il va falloir quand même aussi qu'on pense à ne pas vivre qu'aux crochets de la SESEP et à trouver d'autres ressources parce qu'on aura encore besoin d'un peu plus de toxines.

G Rouchié : Moi je trouve que c'est tout à fait l'objet de la SESEP de participer à ce genre de dépenses. On est là pour aider nos enfants quand l'administration ne peut pas .

Les **5900€** c'est une **reprise d'une provision** d'une dépense qui n'avait pas été affectée, donc on le redonne au CRMTP. La deuxième chose c'est **la recherche**, il y a **25 000€ et 20 000€ en 2018**. Vingt-cinq-mille pour le « pôle recherche et innovation, l'année dernière on n'avait que dix-sept milles, mais l'attachée de recherche n'était là que pour une partie de l'année, là c'est une année pleine, donc ça fait vingt-cinq milles, c'est ce qui était budgété. De la même manière pour la Fondation Motrice c'était vingt-mille euros l'année dernière .Tout ça était budgété, on reste totalement dans le normal et dans ce qui était accordé entre nous. Le poste d'après c'est **la subvention Nirvana**, ça revient vers le CRMTP, mais c'est une opération ponctuelle. D'un côté la dépense, le Nirvana, et de l'autre côté, c'est financé en totalité par les dons du Rotary. Le **diner Rotary** est une opération qui s'est très bien passée. Le montant total levé à partir de ce diner est de **52 000€**.

Dr Carlier : Nous avons eu trente-deux mille lors de la soirée et Terres plurielles, la fondation de Bouygues a abondé de vingt-mille de plus.

G. Rouchié : c'est super, le seul problème c'est que c'est une fois tous les deux ou trois ans et que ça fonctionne sur une opération. Ça ne peut pas rentrer ni dans nos opérations humanitaires ni dans nos opérations de recherche. On est obligé de l'affecter et ça ne résout pas du tous mes problèmes de trésorerie de combler mon déficit.

Ensuite **l'activité humanitaire** qui tourne autour de **17 500€** cette année contre dix-huit-mille l'année dernière. On avait budgété trente milles en 2017 et vingt-cinq milles en 2018 et je crois que j'ai mis vingt-cinq milles en 2019. On est une association très raisonnable dans les dépenses ça ne donne peut-être pas une idée de l'activité. C'est essentiellement des billets d'avion très peu chers et des frais de vie là-bas.

Maintenant **les recettes** : elles sont **insuffisantes**. Le loyer est stable à quarante-mille. La subvention d'exploitation baisse inexorablement. Les dons sont stables, mais sont très concentrés sur cinq ou six personnes.

Dr Carlier : il y a une cinquantaine de personnes qui ne donnent que la cotisation, vingt euros et quelques généreux qui donnent beaucoup plus.

G Rouchié : le poste suivant ce sont **les intérêts**, c'est **passé de 10 000€ à 2000€**. Nous avons un produit fabuleux , cent-mille euros sur nos sept-cent-mille et il faisait le résultat à lui seul, chaque année. Ce produit, malheureusement, est arrivé à échéance et pas moyen de le renouveler. Donc on se retrouve avec deux-mille euros de rendement, ce qui correspond au rendement de nos sept-cent-mille euros de liquidités à 0,20% qui est le taux sans risque et à court terme. En vérité il y a un tout petit peu plus puisqu'il y a des plus-values latentes qui ne sont pas dedans, mais c'est plus près de deux-mille-cinq-cents euros que des dix-mille qu'on avait avant. Dernière chose, les reprises de provision, ce sont des écritures.

Le bilan est toujours aussi beau et aussi sain. Il y a un peu moins d'argent, mais on a toujours un trésor de guerre d'environ sept-cent-mille euros de cash et une valorisation de nos actifs qui est très basse.

Le dernier point que je voulais aborder c'est qu'au prochain conseil nous vous présenterons **le projet de comptabilisation du bénévolat.** Ça ne changera pas la réalité de nos comptes et ça ne créera pas de cash. Par contre, il apparaîtra l'équivalent d'entre trente et quarante-mille euros de bénévolat qui est la comptabilisation de votre travail à tous. Ça augmentera un peu notre activité et on pourra montrer qu'on a des bénévoles qui travaillent, on pourra citer le nombre de journées hommes qu'on a fait et ça montre quand même une réalité de l'activité de l'association. Beaucoup plus que des chiffres qui ne donnent aucune idée de votre activité internationale. À vue de nez c'était cent-cinquante jours homme, ça donne un ordre d'idée. Le mode opératoire doit être présenté au Conseil et accepté en Assemblée Générale.

Dr Carlier : Donc ce sera pour l'Assemblée Générale de l'année prochaine, mais dès le 1^{er} janvier on vous **demandera à tous d'écrire le nombre d'heures que vous consacrez à l'association.**

Le rapport financier est adopté à l'unanimité

4/ Le rapport moral

Le soutien à la recherche

- A) **Signature de la Convention avec la Fondation Paralysie Cérébrale, nouvelle rédaction, votée en CA. La convention est votée à l'unanimité moins une voix**
- B) **La charte des bonnes pratiques, un document soigneusement réfléchi et rédigé par la Fondation Paralysie Cérébrale, surtout par son vice-président Marc Tardieu, membre de la SESEP.** La charte a déjà été signée par la SESEP, ainsi que beaucoup d'autres associations concernées, et n'a pas à être confirmée par l'Assemblée Générale, qui en est juste informée.
- C) **Le Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz, que nous soutenons en participant au salaire d'une attachée de recherche clinique.** Un compte-rendu des actions de recherche et publications du pôle est fourni par Eric Desailly et sera joint au PV

L'action internationale

BURUNDI

Martine : Le Burundi c'est notre premier chantier, donc on y est attaché. On a été déçu parce qu'on avait **surestimé leur niveau et de culture générale et d'organisation**, mais ça avance donc on a envie de continuer. Il y a deux secteurs, tout ce qui est cognitif c'est Véronique Leroy et Gwenaëlle Vasseur qui en reviennent, qui y étaient en avril et qui arrivent, petit à

petit, à leur expliquer qu'il faut passer par une observation, une sorte de bilan et une feuille de route adaptée. Pour les aider, on a fait deux choses. **La SESEP finance des consultations d'un docteur généraliste qui vient sur place**, qui les aide à mettre de l'ordre dans leurs pensées, dans l'état des enfants et apparemment ils sont assez contents d'avoir cette aide extérieure. Il y a des fiches, mais elles sont plus ou moins bien faites, plus ou moins consultées, plus ou moins consultables. En rééducation, surtout kiné, nous nous attachons à former quelques éléments moteurs, encadrants, même s'ils n'ont pas ou presque pas de formation kiné au départ. Mais **il va y avoir un jour une école de kiné**, c'est un projet fait par des Belges, mais elle n'existe pas encore. **Dans l'ensemble du pays, il y a quinze kinés diplômés dont au moins cinq dans l'administration !**

Présentation des stagiaires

Joseph : Je viens du Burundi, je suis kinésithérapeute. J'ai dix-huit ans d'ancienneté. Je suis le père de sept enfants. Je suis venu ici pour un stage, pour compléter ma formation. Je remercie la SESEP qui a fait le mieux possible pour que nous arrivions ici et que je puisse partager ce que j'ai appris ici au Burundi. Je suis chargé aussi des gestes techniques simples. Notre atelier n'est pas spécialisé. Nous faisons des installations dans des chaises roulantes, suivant la taille de l'enfant. Nous faisons aussi des choses en carton, avec des bandes plâtrées, des bidons et de la mousse.

Epitace : Je suis Burundais, je suis kinésithérapeute à l'institut médicopédagogique de Mutwenzi. Je suis le père de trois enfants. J'ai quatorze ans d'ancienneté. D'abord je suis kiné et je suis parmi les enseignants. Nous avons des enfants qui ont eu la chance d'aller dans les écoles pilotes, c'est-à-dire dans les écoles d'éducation inclusives. J'enseigne le swahili et puis je participe à la psychomotricité. Le centre de Mutwenzi prend aussi en charge des enfants en situation de handicap moteur. C'est pour cela que je suis là-bas, pour les aider.

VIETNAM

Ce qu'on a trouvé en mars c'est **une équipe qui a encore augmenté avec cinq personnes. Une envie aussi bien au niveau de l'administration qu'au niveau de l'équipe de continuer ce projet.** Beaucoup **d'inquiétude par rapport aux aspects administratifs** et des demandes, toujours sur le plan technique, mais aussi sur comment on va faire dans la région pour organiser la prise en charge puisque l'hôpital régional ne peut pas prendre en charge tous les enfants de la région qui est immense et où il y a des heures de trajet importantes. **Au-delà de la demande concrète de transfert de compétences dans le domaine de la rééducation, des demandes pour les aider à penser leur organisation.** L'autre chose c'est qu'il y a le nouvel hôpital qui est en cours de construction et qu'ils imaginent déménager entre septembre et décembre. Donc ils nous ont **demandé des conseils sur l'aménagement du service de rééducation**, etc. Globalement une évolution en nombre de personnels, en envie de faire des choses et des questions plutôt pertinentes. On **prévoit de refaire une mission à l'automne**, uniquement avec une kiné et moi, donc très **centré sur le transfert de compétences.**

MAURITANIE

C'est **la deuxième mission en Mauritanie**, la première en juillet dernier et là cette mission a été motivée par la demande de sœur Lucile qui a été formée en France pendant une année scolaire. Elle est kiné dans ce foyer de l'enfance qui est situé à Nouakchott. Elle a appris énormément de choses, mais elle avait besoin d'un appui. La Mauritanie est un pays totalement désertique et la capitale a été construite au bord de la mer, mais dans le désert. L'indice de développement humain tient compte du niveau d'éducation, de l'espérance de vie, il y a différents éléments comme ça et la Mauritanie est 198^e sur 228. Le Burundi c'est 223. Le Niger est en dessous du Burundi, c'est le dernier. Le Bénin est un peu mieux classé 165. Et la France n'est qu'en 36^e position. Donc on arrive **dans un lieu, au milieu du désert, superbe, extrêmement propre et organisé.** Le foyer d'enfants est financé par des dons essentiellement. C'est un petit foyer catholique dans un pays très musulman. Il y a Caritas international qui est important. Les locaux sont superbes.

Dr Jeannin : Simplement, quand c'est la saison de pluies, c'est inondé. Donc ils sont obligés de tout fermer et il y a des moments où il n'y a plus d'activité. Et il faut qu'ils fassent vraiment beaucoup le ménage et tous les soirs qu'ils rangent parce qu'il y a la poussière du désert et s'ils ne font pas ça, c'est invivable très rapidement.

Donc **les grands messages, sœur Lucile a su les transmettre et elle avait besoin d'un appui pour, en particulier, les problèmes de déglutition qui passaient un peu plus difficilement.** À chaque repas elle donnait des conseils, mais c'est quelque chose de compliqué dans tous les pays et vis-à-vis d'une maman qui a toujours nourri son enfant, lui dire que ce n'est pas bien et qu'elle doit changer sa façon de faire, ce n'est jamais quelque chose d'évident. Là il y a des installations qui sont un peu abusives. Cet enfant utilise une aide de marche qui n'est peut-être pas la plus adaptée à sa situation.

Et puis il y a un lien privilégié que Catherine a pu établir avec une neuropédiatre qui est extraordinaire et qui vient la semaine prochaine. Elle est très sociable, très proche des familles, elle a un contact assez extraordinaire tant avec les parents qu'avec les enfants et avec nous ça a été superbe. C'est **une personne qui est vraiment en attente d'enseignement, de formation, il y a une écoute, une demande de documents** et tout ça avec un objectif qu'elle a rédigé sur un pdf. Elle a l'idée de construire un hôpital de jour, voire même avec une possibilité d'hospitalisation, avec plein de possibilités. Des possibilités d'exploration, de rééducation, d'évaluation, au niveau de l'épilepsie et dans tous les domaines. Elle n'est pas seule, elle a formé un groupe avec une pédiatre, un autre neurologue, un professeur en neurologie. Ce projet elle y tient, c'est pour ça qu'elle vient la semaine prochaine pour acheter le matériel pour organiser son centre.

. **C'est vraiment très intéressant parce qu'ils ont des demandes, on peut construire vraiment, avec eux, quelque chose.**

BÉNIN

Daniel Yepremian : C'est le **seul pays où il y a un service de rééducation à l'hôpital**, où il y a un professeur de rééducation et donc il y a sept médecins qu'on suppose béninois, qui sont en cours de spécialité. Et il y a **une demande que nous assurons**, avec Catherine Jeannin et un autre médecin de Lyon qui s'appelle Carole Vuillerot, l'ensemble d'un module de rééducation et neurologie pédiatriques. C'est prévu, ça va être à la mi-septembre. Nous avons trente heures d'enseignement à donner.

Conclusion Dr Jeannin : Nous avons posé les bases de **quelque chose qui commence à bien fonctionner, il faut encore structurer et trouver de l'aide**. On a dit que pour chaque mission il y aurait un rééducateur et un médecin-chef de projet, on ne les a pas complètement tous. Comme on veut que ce soit des gens qui ont une expérience professionnelle, on en a beaucoup qui travaillent et ne peuvent pas partir sur des longues périodes. Puisque c'est sur des courtes périodes, je pense qu'il faut au moins deux missions par an pour qu'il y ait un dynamisme et qu'on voit l'évolution. Donc il faut qu'on trouve des gens.

D.Yepremian Je pense qu'il faut qu'on ait vraiment **une réflexion et une stratégie dans le recrutement et la fidélisation des gens qui partent en mission** et qu'il faut qu'on se donne les moyens pour ça. Votre équipe est très parisienne historiquement, or on trouve des gens qui ne sont pas forcément parisiens, si on veut les associer à des réunions, avoir des concertations, on a maintenant des outils de vidéo-conférence qui peuvent être pas mal et qui ne sont pas très onéreux. Trouver des rééducateurs qui ont envie de partir en mission, c'est très facile, on aura plein de gens de moins de vingt-cinq ans qui ont zéro expérience. Jusqu'à présent, que ce soit les médecins ou les rééducateurs qui sont partis, c'est quand même des gens qui ont une expérience certaine ou qui sont dans une démarche de spécialisation, de formation pour eux-mêmes et il faut maintenir cela. Il faut qu'on se donne les moyens pour que ces gens se sentent dans le truc, puissent communiquer, être avec nous.

6/ Le site internet et ses dérivés

Mr Kalkbrenner : Catherine m'a demandé de travailler avec Thierry sur quatre choses. D'abord **mettre en place un outil qui permet de partager**, avec des niveaux d'accès différents, **des documents**. C'est ce qu'on connaît sous forme de Dropbox, mais un souhait a été émis de ne pas utiliser ce genre d'outil pour des raisons de confidentialité, mais plutôt avoir un outil dédié à la SESEP. Il y a plusieurs solutions possibles. La deuxième chose c'est de **travailler sur une standardisation des documents**. Sur des guides, sur des documents de base, des informations à partager. Le troisième point c'est le site internet. Vous avez aujourd'hui un site internet qui est hébergé chez OVH et que vous ne payez pas, qui est géré par la Fondation. Ce site existe donc c'est déjà **travailler sur le site pour le mettre à jour et le moderniser**.

Dr Carlier : **Savoir aussi pour quels publics et pour quoi faire**, quel public va avoir envie d'y aller et à quoi ça va nous servir.

Martine : Quand on est à l'étranger, ceux qui se demandent ce que c'est que la SESEP, on a une présentation rapide et ils vont vérifier sur le site. L'Ambassade de France, l'hôpital, etc. Plus les gens qu'éventuellement on veut recruter, des candidats.

Dr Jeannin : Ça va aussi dans le sens de ce que disait Mr Rappaport, pour se faire connaître, pour chercher des dons.

Mr Kalkbrenner : il y avait un quatrième point, c'est **d'avoir des adresses mail dédiées** à la SESEP pour séparer vos mails privés des mails concernant l'association. Ça c'est très facile à mettre en place, c'est juste une question de coût, ça coûte 1,20€ par personne et par mois. Il faut déjà voir si tout le monde a besoin de ça. Pour revenir au partage des données, il y a des solutions simples

Pr Rappaport : Là il faut **demander à la Fondation Motrice de vous mettre en lien sur leur site**. Il faut absolument que vous apparaissiez dedans. La seule façon de vous constituer un carnet d'adresses c'est ça. Parce que vous saurez, à la fin de l'année, combien de personnes et qui a regardé la SESEP en passant par le site de la Fondation Motrice.

D.Yepremian : **On peut solliciter aussi l'Institut Motricité Cérébrale** pour avoir une existence sur leur site avec un lien.

L'ordre du jour étant épuisé la séance est levée à 17h30