



SESEP

Société d'études et de soins pour les enfants paralysés
et polymalformés

Association reconnue d'utilité publique
Fondateur Professeur Robert Debré
Présidente Madame le Docteur J.C.Carlier

Lettre de la Présidente 2020

Antony le 10 Décembre 2020

Chers adhérents, chers donateurs

L'année 2020 a été, pour la SESEP, vous vous en doutez, totalement différente des précédente car notre activité internationale a été impactée de plein fouet par la pandémie. Par contre nos aides ponctuelles aux enfants du CRMTP d'Antony ont été d'une autre nature mais pas diminuées, et le soutien à la recherche clinique s'est déroulé normalement.

Aide au CRMTP : Le Centre de Rééducation Motrice pour Tout-petits (CRMTP) a vu son activité diminuer considérablement pendant le confinement, tous les enfants en hôpital de jour sont restés chez eux, seuls les soins urgents en hospitalisation complète ont eu lieu, et les activités non médicales que nous soutenons telles que la danse en fauteuil ou la médiation animale se sont arrêtées. Elles ont heureusement repris depuis la Rentrée pour le plus grand bonheur des enfants. Même chose pour la toxine botulique, que nous finançons car elle dépasse largement le budget « pharmacie » alloué par la Tutelle, même si c'est bien une activité médicale et qui améliore tellement les muscles contractés des petits handicapés : ce n'est cependant pas une urgence et cela s'est arrêté 6 mois, mais a repris maintenant. Mais là où l'aide de la SESEP a été bien plus sollicitée que d'habitude, c'est pour l'hébergement des parents voulant rester près de leur enfant, ainsi que leur voyage pour venir et repartir : beaucoup de situations de détresse, aggravées par la crise, et que la SESEP a pu soulager en lien étroit avec l'assistante sociale.



Enfants accueillis au CRMTP



Formation en Afrique

Activité internationale : Début Mars nous avons en préparation 2 missions en Mauritanie, 2 au Bénin, une au Burundi, une au Niger, une ou 2 au Vietnam. Par ailleurs la neuropédiatre de l'Hôpital des Enfants de Nouakchott devait venir faire un stage de 15 jours de rééducation, que nous lui avons soigneusement organisé dans différents services spécialisés : elle devait atterrir le 16 Mars. Sans commentaire. Même chose pour le futur directeur de l'hôpital d'Enfants de Rach Gia au Vietnam, dans lequel nous formons le personnel de l'unité de rééducation pédiatrique : lui sa venue était prévue pour Avril.

Une fois tout annulé, nous avons mis sur pied des visio-conférences whatsapp, zoom ou skype avec chacun des sites où nous ne pouvions pas aller, sauf au Vietnam où le barrage de la langue rend les choses trop compliquées, et où nous avons seulement continué à échanger par mail.

Par exemple avec l'IMP de Mutwenzi au Burundi ces réunions ont été, et sont toujours, très profitables, constituant presque des consultations à distance avec le médecin, Dr Jean-Marie, que nous avons recruté et que la SESEP paye pour une demi-journée par semaine, ce qui est une véritable révolution dans un pays où jamais un médecin n'entrait dans un centre pour handicapés. Ce docteur est très motivé, s'intéresse beaucoup aux enfants, à leur situation, les soigne quand ils sont malades et soutient très efficacement la direction du Centre qui ne cesse de s'en louer. Par ailleurs, d'autres réunions whatsapp avec l'équipe en charge de la rééducation et notamment nos deux stagiaires venus en France en 2019 (cf « Lettre » de 2019), ont permis de poursuivre leur formation en appareillages et installations pour ces enfants qui, spontanément, ne peuvent tenir leur tête ni leur tronc et qui, correctement installés, montrent toutes leurs capacités intellectuelles.

Dans tous les autres sites, avec des difficultés et des résultats variables nous avons échangé par internet, et pensons même que c'est quelque chose qu'il faudra développer et continuer, car cela leur plaît, coûtant moins cher en billets d'avions et engendrant moins de pollution, mais qui va nécessiter d'investir en équipements pour nos amis africains !

Soutien à la Recherche : l'action de la SESEP est entièrement indirecte, et a eu lieu normalement : avec la Fondation Paralysie Cérébrale, nous participons au « grand projet » Habit'ile qui étudie les résultats de la rééducation intensive chez les enfants paralysés cérébraux d'âge préscolaire. C'est un projet ambitieux étalé sur 3 ans, dont les résultats au bout de la 2^e année semblent déjà très prometteurs. Et avec le Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz, notre soutien financier permet à l'attachée de recherche clinique de piloter des recherches de terrain très prometteuses notamment sur la rééducation précoce, dès les premiers mois de vie, des zones motrices déficientes, qui pourraient un jour changer le pronostic fonctionnel de ces enfants.

Pour que tout cela continue, nous avons besoin de vous. D'avance un grand merci pour ce que vous pourrez faire pour tous ces enfants handicapés moteurs proches ou lointains

Je vous souhaite, malgré la pandémie et son cortège de difficultés, envers et contre tout, un Joyeux Noël et une Bonne Année 2021

La Présidente,
J.C. Carlier