

ASSEMBLEE GENERALE DE LA SESEP DU 15 JUIN 2015

Présents : Madame le Docteur J.C. Carlier, Présidente, Madame C. Deloche de Noyelle, Secrétaire Générale, Monsieur G. Rouchié, Trésorier, Madame le Docteur C. Kalifa, Madame C. Porché, Madame le Docteur L. Trocellier, Monsieur E. Desailly, Monsieur P. Jamet, Monsieur le Professeur R. Rappaport, Monsieur le Professeur M. Tardieu, Monsieur M. Watier, Monsieur le docteur Yéprémian. Monsieur le Docteur Audic.

Le quorum du quart des membres cotisants (52) est juste atteint. Le nombre de pouvoirs est de 22.

La séance est ouverte par le docteur Carlier à 15 heures.

Le procès verbal de l'Assemblée Générale du 17 Juin est approuvé à l'unanimité.

1) Démission, renouvellement de mandats et nouveaux candidats :

Madame le docteur Carlier demande de faire une minute de silence à la mémoire de Madame Jacqueline Porché qui est décédée la nuit de Noël et qui était la dernière membre fondatrice de la SESEP. Madame Porché a d'ailleurs fait un legs à la SESEP.

Madame Carlier dit combien elle est touchée de ce geste pour la SESEP.

Madame Deloche demande aux membres du Conseil et de l'Assemblée Générale d'accepter ce legs selon la loi.

Renouvellement des mandats :

Madame Deloche de Noyelle

Madame Cathie Porché

Monsieur Eric Desailly

Le Professeur Rappaport

Monsieur Jacques Rouessé

Ces membres sont d'accord pour être renouvelés pour 3 ans. Ils ont été réélus par le conseil d'administration, l'assemblée générale confirme ce vote à l'unanimité.

Le docteur Rouessé accepte de rester même si ses compétences concernaient surtout l'établissement d'Antony.

Madame Bergerol, médecin membre de l'équipe municipale d'Antony, nous a donné sa démission.

Madame Carlier a proposé à deux médecins pédiatre et neuro-pédiatre de faire partie du conseil, il s'agit de Madame Anne Dusser et Madame Catherine Jeannin qui réfléchissent.

Madame Carlier passe la parole au trésorier, Monsieur Rouchié.

2) Bilan et compte de résultat 2014

Monsieur Rouchié se dit satisfait des comptes, et fait quelques remarques :

- Le résultat 2014 de 5500 € est trop élevé, la SESEP n'a pas été assez généreuse, n'a pas mené à bien encore assez d'actions. il faudra y veiller l'année prochaine.
- Le poste intéressant est celui de « déplacements et missions » qui passe de 4400 € à 12900 €, ce qui correspond au développement de l'activité « mission » de la SESEP.
- Dans les autres mouvements, il y a une différence par rapport à l'année dernière au niveau des indemnités de retraite : des indemnités de retraite avaient été provisionnées en 2013, cela n'a pas été nécessaire en 2014, il y a donc une différence au niveau des charges de personnel et l'année prochaine il n'y aura plus du tout de charges de personnel à la SESEP.
- Les autres postes sont comparables sauf la dotation à la Fondation Motrice qui apparaît puisqu'elle est de 22.500 € en 2014 alors qu'elle n'était que de 2500 €.

Au niveau des produits : c'est tout à fait comparable aux autres années :

- 40.000 € de loyer
- Des subventions d'exploitation identiques
- Des intérêts entre 10 et 12 000 €

Monsieur Rappaport demande quel genre de placements on a le droit de faire en tant qu'association, monsieur Rouchié répond qu'on demande aux associations d'être très prudentes et que c'est fait.

Monsieur Rouchié parle maintenant du bilan, il est extrêmement sain et solide, il n'y a pratiquement plus de dette immobilière, la SESEP a environ 1 million d'euros dont 750 000 € de disponibilité et 276 000 € de valorisation d'actifs immobiliers et terrain.

Madame Carlier remercie Monsieur Rouchié, demande s'il y a des questions ou des remarques

Monsieur Rouchié remarque qu'il n'y a plus beaucoup de dons mais qu'il lui semble plus facile de rechercher de l'argent sur des projets particuliers en particulier sur l'Afrique.

Monsieur Rappaport pense qu'il faut créer un groupe de travail pour réfléchir aux actions que l'on veut faire notamment dans la Recherche et comment le faire savoir, sinon la SESEP mourra doucement.

Monsieur Watier trouve que le bilan de la SESEP est bon mais ce qui n'est pas forcément bien car depuis quelques années les rentrées ne bougent pas et c'est inquiétant quand même. Monsieur Rouchié estime que depuis trois ans, la SESEP s'est recréée aussi mais que le souci est plus dans la recherche de bénévoles jeunes, capables et disponibles pour travailler à redynamiser la SESEP.

Monsieur Desailly trouve que la SESEP est en train de faire beaucoup de choses notamment sur le site Internet, un dépliant, la SESEP s'est engagée avec La Fondation Motrice dans un partenariat pour deux ans etc... les choses avancent.

Madame Carlier conclue que la SESEP peut et doit faire plus c'est évident.

Les comptes sont approuvés à l'unanimité.

3) Nouvelles des ex-établissements de la SESEP

LE CAFS (Centre d'Accueil Familial Spécialisé de Sarcelles)

Monsieur Watier donne d'abord des nouvelles du CAFS : l'ARS accepte de diminuer le nombre de places, ce qui permettra enfin d'avoir un budget qui corresponde à la réalité.

Les déficits ont été repris, l'équipe est bien structurée et stabilisée, la personne qui avait des problèmes psychologiques est partie.

L'objectif est d'arriver à 35 enfants avant la fin de l'année, il y en a actuellement 28.

Madame Porché pose la question du recrutement de nouvelles assistantes familiales.

Monsieur Watier lui répond que beaucoup sont parties, souvent avec des enfants qu'elles accueillait, au Conseil Général, de nouvelles ont été recrutées....

Monsieur Rouchié demande quels sont actuellement le type d'enfants du CAFS

Monsieur Watier remarque qu'il y a beaucoup moins d'enfants avec problèmes psychologiques et qu'on est revenus sur des enfants avec problèmes somatiques lourds, problèmes familiaux et déficiences intellectuelles.

Monsieur Watier est donc optimiste en ce qui concerne le CAFS.

LE CRMTP

Monsieur Watier prend la parole pour parler du CRMTP en attendant l'arrivée de Monsieur Jamet retenu par une réunion.

En termes d'activité, malgré un début d'années difficile, l'activité redémarre. L'arrivée de Madame SCATTIN a apporté un regard MPR nécessaire.

Le CRMTP passe peut-être en mars 2016 au financement à l'activité (encore qu'il n'y ait rien de sûr, notamment pour la pédiatrie) d'où la nécessité d'être actif, car le socle se fera sur l'activité des 3 dernières années.

Le chantier se passe bien. La livraison de la nouvelle construction est prévue pour la fin de l'année 2015 ou début 2016, puis la rénovation de l'ancienne pour l'été 2016.

Madame Carlier remercie monsieur Watier et rappelle l'attachement que la SESEP garde pour les établissements qu'elle a créés et qu'elle souhaite continuer à soutenir de diverses manières, aides financières ou autres. Le Comité d'Action Sociale sert notamment à cela, pour financer des appareillages ou des regroupements familiaux des enfants soignés au CRMTP. Mais parfois aussi d'autres projets plus importants.

Puis on passe au point 5 de l'ordre du jour.

4) Heurs et malheurs de l'action de la SESEP en Afrique

L'action au Burundi avançait bien, la SESEP avait commencé à tisser des liens et une mission de 6 personnes devait partir pendant 15 jours début Mai et malheureusement à cause de troubles électoraux, cela a dû être annulé.

Une mission devrait repartir fin Novembre.

Madame Carlier pensait demander aux membres et adhérents de la SESEP de faire un don pour aider le frère Jean de Dieu à vivre pendant cette période difficile et faire passer un peu d'argent par la SESEP. En effet toutes les ONG ont cessé de venir, et le PAM (Programme Alimentaire Mondial) aussi, qui fournissait presque la moitié de la nourriture des enfants du Centre.

Monsieur Tardieu estime que la SESEP peut envoyer de l'argent sans faire appel aux donateurs.

Madame Carlier se demande s'il faut chercher d'autres sites d'intervention en attendant l'apaisement au Burundi car il n'est pas question d'abandonner l'Afrique.

Il y a un centre près de Yaoundé au Cameroun avec de la neuropédiatrie, c'est le Centre Chantal BIYA du nom de la femme du Président et monsieur Tardieu connaît aussi très bien des neuro-pédiatres éminents notamment Dominique ENYAMA chef de service à l'hôpital gynécologique, qui a passé trois ans dans les hôpitaux en neuropédiatrie en France.

Le docteur Yéprémian a été sollicité par « Handicap International » pour participer à des missions. Il faudrait, si on veut intervenir, bien définir la spécificité de la SESEP à côté d'une aussi grosse ONG, déjà très implantée au Cameroun.

Monsieur Tardieu dit que « Handicap International » fournit surtout du matériel, la spécificité de la SESEP c'est le savoir faire en rééducation pour les enfants.

Le docteur Yéprémian connaît aussi une kiné qui est intervenue au Cameroun pour faire de la formation mais basée sur le monde adulte. La SESEP elle cible la formation à la rééducation neuropédiatrique de l'enfant.

Monsieur Tardieu pense qu'il faut former les personnes également en les faisant venir en France pour un court temps, afin qu'ils n'aient pas la tentation de rester. La SESEP a un bon carnet d'adresses, elle doit former dans les établissements ici.

Madame Carlier aimerait faire entrer dans le CA une personne de « Handicap International », cela pourrait être intéressant.

Madame Carlier va explorer la piste Cameroun.

A propos du Niger

Un stagiaire nigérien, Adama, est actuellement accueilli à Saint Fargeau, où cela se passe très bien. Il est très intéressé par tout ce qu'il apprend en kiné, en ergo, en orthophonie, il est admiratif du matériel et il aimerait bien avoir par exemple des fauteuils roulants, ils n'en ont pas un seul et pour les grands enfants c'est un problème, ils ne peuvent plus sortir des cases dès qu'ils sont trop lourds pour être portés. Comment pourrions-nous en faire parvenir ?

Monsieur Desailly demande s'il y a des associations spécialisées dans la logistique « matériel »? Peut-être « handicap international » ou la « Croix Rouge ».

Madame Carlier remarque que le matériel est annexe à la formation : il y aura du matériel acheté et envoyé, c'est budgétisé dans le projet actuel Total-Institut Pasteur « Séquelles de méningites au Niger ».

Peut-être par ailleurs allons-nous essayer d'envoyer aussi du matériel qui n'est plus utilisé mais encore en très bon état à Antony et à Saint Fargeau. Adama est très demandeur.

Monsieur Rouchié et monsieur Tardieu rappellent que la SESEP doit rester dans le domaine de la pédiatrie mais bâtir le projet d'un petit Centre de rééducation serait formidable par l'intermédiaire d'Adama et avec la Fondation « Total ».

Quand il sera rentré, il faudra continuer à dialoguer avec lui par visio-conférence pour voir si on peut entreprendre une action et comment mais ce sera un énorme projet sur plusieurs années. Et prévoir d'y aller, dès que le Niger sera plus « fréquentable » dans les recommandations du Ministère des Affaires Etrangères.

Madame Carlier fait état d'échanges avec une professeure américaine, Madame Susan Beebout, « enseignante missionnaire » venant de l'Université du Minnesota, qui est en train de monter un cursus de kinésithérapie à l'Université de Niamey et demande si la SESEP pourrait y participer.

Là aussi il faut rester dans la pédiatrie, la SESEP n'a pas vocation à envoyer et financer un professeur pour toute une année pour enseigner la kinésithérapie générale. Par contre, s'ils envisagent un module « Pédiatrie » sur une ou plusieurs semaines, c'est à réfléchir.

AU TOTAL :

- Poursuite de la mission au Burundi en surveillant les événements et envoi d'une somme pour les aider pouvant aller jusqu'à 1000€.
- Au Niger, un bilan va avoir lieu avec le stagiaire Adama, le boursier de la Fondation « Total » pour se rendre compte de ses capacités et de la réalité de son envie de faire des choses par lui-même.
- Réfléchir sur le Cameroun
-

5) La recherche médicale

- Le point sur la SESEP-Fondation Motrice

Madame Carlier rappelle que la SESEP a participé en 2014 au financement d'un candidat du Conseil Scientifique de la Fondation Motrice qui s'appelle Thierry Lejeune qui est en Belgique et qui travaille sur de la robotique dans l'Hémiplégie cérébrale infantile.

Madame Carlier passe la parole à Monsieur Desailly pour décrire en quelques mots le travail de notre « groupe scientifique » et du soutien à Monsieur Lejeune.

Pour reprendre l'historique, le conseil scientifique de LFM a pré-sélectionné un certain nombre de dossiers, puis il y a eu une réunion chez Monsieur Rappaport pour examiner les dossiers, un projet a été sélectionné porté par une équipe belge destiné à élaborer un interface logiciel adapté aux enfants et à la rééducation du membre supérieur. Ce sont des enfants de moins de 18 ans IMC.

Ce projet est intéressant pour plusieurs raisons entre autre le lien indiscutable avec le CRMTP avec peut être une possibilité de transfert applicatif à terme.

Monsieur Tardieu annonce qu'un nouvel appel d'offres a déjà été lancé pour 2015, double, l'un « rééducation et évaluation de la rééducation » et l'autre « tout venant ». La Procédure reste la même, la SESEP donnera son choix, sans doute plutôt dans le volet « rééducation ».

Deux points de réflexion cependant :

- 1) La SESEP n'a soutenu que 40% du projet de cette année, il faut voir si la SESEP ne désire pas augmenter sa participation ?
- 2) Peut-être que la SESEP peut également apporter une aide autre que financière pour suivre certains projets qui la concernent comme celui de cette année par exemple et établir une relation spéciale avec une équipe et l'aider dans son développement avec toutes vos spécificités SESEP.

Madame Carlier et Monsieur Desailly décident d'aller rencontrer cette équipe.

Cette année la SESEP recevra les nouveaux dossiers LFM à choisir après le 7 Décembre, date de la réunion du Conseil Scientifique de LFM, et devra donc prévoir sa réunion juste après et si possible avant le CA de LFM qui entérine.

Madame Carlier demande à Monsieur Rouchié si on peut attribuer une somme supplémentaire pour les financements des projets LFM, passer de 20 000 à 25 000 € pour cette 2^{ème} année. Le but étant peut-être un jour de soutenir complètement un candidat plutôt que de donner la moitié ou le tiers de ce qu'il demande, (LFM complétant), afin, quand le projet nous plaît beaucoup, que ce soit vraiment un travail subventionné par la SESEP.

Ce financement supplémentaire à 25 000€ pour cette année est accepté par le CA

A propos du renouvellement du représentant de la SESEP à la Fondation Motrice, Monsieur Rappaport accepte de rester un an de plus au conseil d'administration et au bureau de LFM. Il faut donc que la SESEP réfléchisse à trouver un remplaçant au professeur Rappaport pour que le siège ne reste pas vacant, ce sera à l'ordre du jour du prochain CA du mois de novembre de la SESEP.

- **Pôle Recherche et Innovation : (PRI)**

Présentation de projets soutenus : Monsieur DESAILLY

UNAM (Laboratoire d'analyse du mouvement) : monsieur Desailly avait parlé d'un projet dont le financement avait été obtenu sur deux ans et tout se passe bien. L'UNAM fonctionne très bien avec une activité clinique et une activité scientifique importante.

Un projet sur l'évaluation de la douleur en situation de rééducation fonctionnelle en post-opératoire avec les kinés a été initié : tous les mardis d'une année évaluation de la douleur avant pendant et après les séances, cela a permis d'avoir une étude transversale sur une année très intéressante.

Un bilan dynamométrique des membres inférieurs : innovation visant à améliorer l'évaluation de la motricité.

Au niveau de l'IEM : Gros projet avec la neuropsychologue d'évaluation de l'effet des ateliers de « remédiation cognitive » dans le cadre de la paralysie cérébrale. La remédiation cognitive c'est un autre mot pour la rééducation cognitive.

Dans le champ médico-social

La Fondation Poidatz s'investit sur l'autisme : les déterminants sociologiques, les trajectoires des enfants et des familles atteints par l'autisme.

Un projet autour de l'évaluation de l'intérêt de la télé-médecine dans le champ autistique, projet piloté par l'ARS dont la Fondation est partenaire.

Au CRMTP :

Actuellement il n'y a pas de projet encore en route sinon celui qui a rencontré une très forte adhésion lors de la dernière CME, c'est le projet d « U MOVE » : l'objectif est de développer une unité de bilan de la motricité par vidéographie de l'enfant : il s'agirait d'aménager une salle de psychomotricité avec un jeu de caméras multiples pour faire une évaluation vidéographique en situation (marche, retournements, préhension etc). Cela permet de se positionner vis-à-vis de l'extérieur comme possiblement un Centre de référence sur l'évaluation de la motricité du tout-petit. Tous les médecins du CRMTP ont adhéré au projet et on va passer à la phase de mise en œuvre, c'est-à-dire tout d'abord acheter le matériel.

Le docteur Kalifa demande si la douleur est évaluée en même temps car cela pourrait être extrêmement instructif, on en apprend énormément en visualisant une vidéo et en observant attentivement les expressions faciales.

Pas dans ce projet là pour le moment répond monsieur Desailly, ce n'est pas une demande explicite du CRMTP, mais à étudier avec le CLUD.

Madame Cathie Porché qui s'occupe de faire danser les enfants le mercredi est très intéressée par la salle d'analyse du mouvement et monsieur Desailly la contactera dès que la salle sera en mesure de fonctionner.

Avenir du PRI

Au 2^{ème} anniversaire de ce pôle recherche et innovation, la Fondation en est à 16 projets en cours ou aboutis, 24 publications et communications scientifiques des travaux du pôle, 4 partenaires universitaires, 5 partenaires hospitalo-universitaires, 5 établissements partenaires, 5 partenaires institutionnels et représentants de la société civile, plus 20 salariés impliqués dans au moins 1 projet soutenu. Bilan donc très positif de ce pôle qui vise à promouvoir la Recherche au sein de la Fondation Ellen Poidatz, enfin il me semble.

Le futur consiste à continuer à développer les recherches avec la double exigence de l'excellence et du lien avec les enfants et les professionnels tant dans le champ médico-social que dans le champ sanitaire.

Le futur c'est également de financer un Attaché de Recherche Clinique. Pour le moment les besoins sont de l'ordre du mi-temps, pour participer à la conception et à la rédaction des protocoles et essais cliniques, pour assurer le suivi des déclarations administratives préalables etc Le financement serait en gros de 25 000 € pour un poste à mi-temps, après études des différents profils (Ingénieur de Recherche Clinique, Technicien de Recherche Clinique etc.).

Pour monter en volume et en champ d'expansion, il faut passer par une augmentation des ressources humaines. Cela nécessitera aussi bien sûr d'amplifier aussi la dynamique des financements sur projets, en continuant à répondre aux appels à projets. Il faut aussi essayer de bénéficier de dons et legs etc. pour assurer des subsides : récemment le Pôle a récolté 90 000 € pour acheter du matériel. Mais c'est plus facile de récupérer des financements sur les projets ponctuels que sur de la ressource humaine permettant de se développer.

Il s'agit en fait pour la SESEP de continuer à accompagner le Pôle Recherche et Innovation dans son développement, notamment en rendant possible le recrutement d'un attaché de recherche clinique.

Monsieur Tardieu pense qu'en effet Monsieur Desailly a besoin de ce poste, qui l'aiderait beaucoup à développer son pôle. Mais il ne pense pas non plus qu'il faille s'engager sur 5 ans. Comme monsieur Desailly le disait lui-même, les sommes perçues pour les contrats de recherche obtenus pourront progressivement permettre un financement, tout ou partie, du poste d'ARC.

C'est pourquoi il propose 3 ans renouvelable 2 ans après bilan intermédiaire détaillé. Et probablement moins de 25000 € pour les 4^{ème} et 5^{ème} années en raison des contrats obtenus.

Madame Carlier passe alors au vote à mains levées pour le projet de monsieur Desailly : Soutenir le Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz par 25000 € par an pendant 3 ans, renouvelables 2 ans après évaluation des résultats et en espérant un certain pourcentage d'autofinancement les 2 dernières années.

Qui est contre ? Qui s'abstient ? Accepté à l'unanimité. Un document sera rédigé pour consacrer ce partenariat.

6) Questions diverses

Le site Internet : Monsieur Desailly

Monsieur Desailly montre le site Internet au CA et l'invite à aller le visiter, il n'est pas encore accessible à tout le monde car il doit être finalisé. C'est un site qui va vivre, la SESEP y faire part de tous ses engagements humanitaires et tous ses projets dans la recherche.

Madame Carlier n'a pas le temps d'aborder le sujet des modifications des statuts de la SESEP et des corrections qui lui ont été demandées par la Préfecture, ce sujet sera abordé lors du prochain conseil en novembre ou décembre puis voté à une Assemblée Générale ordinaire ou extraordinaire par la suite.