

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

Association reconnue d'utilité publique
Fondateur Professeur Robert Debré
Présidente Docteur Danièle Jeanne Charlotte Carlier

lettre de la Présidente

Antony, le 19 décembre 2014

Madame, Monsieur, Cher Adhérent,

Voici comme chaque année à cette époque, quelques nouvelles de la SESEP, le bilan pour cette année 2014 qui se termine, de ce que nous avons pu réaliser et de ce qui reste encore à l'état de projet.

J'aime rappeler les statuts de la SESEP écrits par le Professeur Robert Debré en 1947, qui nous ont fait accomplir tant de choses, et restent encore à ce jour le fil conducteur de nos actions

« entreprendre toutes études et toutes recherches concernant les enfants paralysés et polymalformés (prévention, diagnostic, soins, rééducation et reclassement, notamment dans l'enfance...)

entreprendre toute action directe ou indirecte en vue de l'application de ces buts, assurer la diffusion des méthodes qu'elle aura reconnues efficaces. »

Les deux volets de notre action présente et future que je vous énonçais l'année dernière : soutien à la recherche en matière de handicaps chez l'enfant, et formations en techniques de rééducations pédiatriques dans des pays « émergents », ces deux volets se sont mis en place par des actions concrètes de terrains associées à une réflexion dynamique sur ce qui est souhaitable et faisable dans les prochaines années.

Le 2ème d'abord : parmi les pays en voie de développement évoqués voire prospectés l'année dernière, c'est le Burundi qui s'est imposé comme partenaire fiable et vivement demandeur.

LE BURUNDI : petit pays d'Afrique de l'Est, « jumeau » du Rwanda par ses populations Hutus et Tutsis, 10 millions d'habitants, un des pays les plus pauvres du monde 178ème/187 au classement mondial, francophone, très catholique (80%) sans doute grâce à quoi des choses sont faites déjà, comme elles peuvent, par les congrégations, pour les handicapés.

Au Burundi, nous avons déjà donc soigneusement préparé, puis envoyé, deux missions de professionnels de la santé et de la rééducation, 10 jours en Février et 15 jours en Novembre, sur deux sites, **d'abord à Gitega**, 2^{ème} ville du pays, dans l'Institut Médico Pédagogique de Mutwenzi, géré par des Frères de la Miséricorde (congrégation 100% burundaise) et qui accueille 155 enfants handicapés dont 50 environ infirmes moteurs cérébraux.

Depuis Juin 2013 nous avons tissé des liens de plus en plus forts avec cette institution et les quelques religieux remarquables qui la font tourner et permettent à ces enfants d'être rééduqués et socialisés au lieu de rester toute la journée attachés dans un coin de la case familiale comme c'est encore trop souvent le cas dans ce pays. Mais ils le font avec les moyens dont ils disposent et notamment du personnel peu ou pas du tout formé – seul le frère directeur, Jean de Dieu a un diplôme de kinésithérapeute et d'ergothérapeute et il forme « sur le tas » son personnel.



Notre présence, notre soutien moral et physique nos semaines de formations couronnées par une Attestation écrite, tout cela mis en place en collaboration étroite avec le Frère, aux missions précédentes ou par mail ensuite, semble avoir vraiment répondu à un besoin non seulement existant mais bien reconnu par les acteurs locaux. Et nous nous sommes séparés fin

Novembre avec de nombreux projets sur le contenu des futures missions, que l'on espère de 2 à 3 par an dès 2015.

Et parallèlement à **Bujumbura** la capitale, au Centre National de Kinésithérapie et Réadaptation Médicale, nous avons fait en Novembre une semaine de formation en kinésithérapie et orthophonie ouverte aux professionnels d'autres centres, de Bujumbura ou de province, 16 stagiaires pour cette 1^{ère} session, apparemment très contents et découvrant totalement certains concepts, certains aspects du handicap, notamment en orthophonie et déglutition.

En même temps, il nous a paru fondamental de prendre contact avec tous les acteurs et décideurs du pays dans le domaine du handicap, afin de se coordonner, d'aller dans le sens des décisions politiques du pays, et de ne pas faire double emploi avec d'autres associations : le Ministère de la Santé et celui de la Solidarité (dont les attributions sont différentes et complémentaires), Handicap International, et APEFE (Association pour la Promotion de l'Education et de la Formation à l'Etranger) : association belge, très active au Burundi et qui est celle qui pilote le plus les projets de formation, y compris dans notre spécialité.

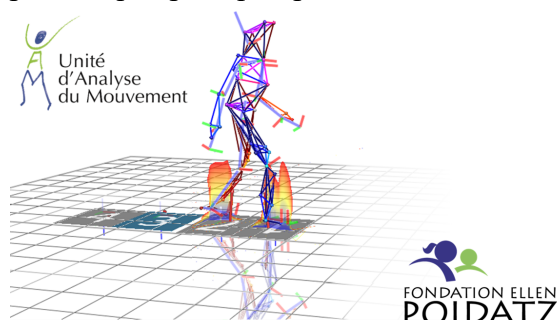
Tous veulent travailler avec nous, faire des projets avec nous. Les professionnels revenus de mission sont enthousiastes et prêts à recommencer - d'autres devront être recrutés, ce ne peut pas être les mêmes 3 fois par an, mais nous avons des réseaux

D'autres projets africains sont beaucoup moins avancés, notamment la venue de stagiaires en formation dans nos centres de rééducation partenaires, nous vous l'expliquerons le moment venu.

Le 1^{er} volet : l'aide à la Recherche médicale, va se diviser en deux, comme je vous le laissais prévoir l'année dernière : tout d'abord une aide annuelle à la Fondation Motrice, cette association pour le soutien de la Recherche en matière d'Infirmité Motrice Cérébrale, dont la SESEP est membre fondateur : leur Conseil Scientifique sélectionne et classe des projets de qualité, internationaux (français et d'autres pays d'Europe) puis leur Conseil d'Administration décide de l'attribution de soutiens financiers aux meilleurs. La SESEP a décidé de compléter le soutien à l'un de ces projets, lorsqu'il est pédiatrique et « clinique » c'est-à-dire concernant directement l'enfant handicapé et l'amélioration de ses conditions de vie, (la SESEP n'a pas vocation à soutenir des travaux « fondamentaux » sur tubes à essais ou embryons de souris, même s'ils sont extrêmement respectables et utiles). Cela va être attribué dans les tous premiers jours de 2015.

Mais notre soutien à la recherche se veut aussi « direct » et plus informel, permettant d'aider les centres de rééducation à monter et à mettre en œuvre des projets de recherche : c'est une activité indispensable au progrès et au dynamisme de ces établissements, que leurs équipes ont énormément de mal à mettre en route à côté de leurs activités quotidiennes auprès des petits patients.

Ce serait avant tout, les Centres de la Fondation Ellen Poidatz, cette association désormais étroitement liée à la SESEP qui lui a transféré la gestion de ses deux « enfants », le Centre de Rééducation Motrice pour Tout Petits d'Antony (CRMTP) et le Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS) de Sarcelles. Mais pourquoi pas aussi d'autres centres de rééducation pédiatrique, pourquoi pas une étude multicentrique, le champ est largement ouvert.



En sachant qu'il existe à la Fondation Ellen Poidatz un « Pôle Recherche et Innovation », très actif, promoteur déjà de nombreux projets, et auquel il serait logique que la SESEP soit associée. Ici, les choses ne sont pas encore concrétisées, c'est en cours, je pourrai certainement en dire beaucoup plus dans ma prochaine lettre.

Pour finir, sachez que la SESEP suit toujours de très près ce qui se passe au CRMTP et au CAFS grâce aux 4 Administrateurs communs aux deux Conseils d'Administration. Tout va bien, et les travaux d'Antony sont cette fois prêts à démarrer, sans doute début 2015, vous en aurez certainement des photos dans une prochaine lettre. Et la SESEP garde toujours un petit budget « comité d'action sociale » visant à soutenir les familles en difficulté pour acheter un fauteuil roulant ou tout autre équipement à la sortie de nos centres, c'est aussi une façon, limitée mais souple et rapide, de continuer à les aider.

Pour tout cela nous avons encore et toujours besoin de votre aide, de votre générosité, de votre fidélité.

Docteur Jeanne Charlotte Carlier
Présidente de la SESEP