

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 Jeanne Charlotte Carlier

lettre de la Présidente



Antony, le 15 janvier 2016

Madame, Monsieur, Cher Adhérent,

Au moment d'aborder cette nouvelle année 2016, je voudrais faire avec vous le bilan de 2015, une année laborieuse pour la SESEP, qui a su être présente sur les différents fronts qui constituent maintenant ses moyens d'action.

- Le « transfert de compétences » vers les pays émergents où les enfants handicapés moteurs sont nombreux mais leur prise en charge encore balbutiante
- Le soutien à la recherche clinique en rééducation motrice pédiatrique, en partenariat avec la Fondation Motrice et le Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz
- L'aide aux plus démunis par son Comité d'Action Sociale, qui finance les installations et appareillages non remboursés par la Sécurité Sociale, aux enfants handicapés moteurs à la sortie du Centre d'Antony.

I) Le transfert de compétences

Nous avons commencé à tisser des liens profonds, et j'espère durables, avec un centre pour enfants handicapés au Burundi, où nous avons effectué déjà 2 missions, dont une de formation très pointue en kinésithérapie et orthophonie en 2014. Mais hélas la situation politique s'est dégradée dans ce pays avec les élections présidentielles en Mai 2015, justement la date où nous devions y retourner. La règle votée par le Conseil d'Administration de la SESEP est de suivre les recommandations du Ministère des Affaires Etrangères (diplomatie.gouv.fr), et celles-ci depuis Mai et jusqu'à maintenant sont de ne pas aller au Burundi si ce n'est pas urgent et indispensable (couleur orange).

Nous avons donc dû la mort dans l'âme ajourner cette mission et on ne sait jusqu'à quand, tout en continuant à échanger avec nos interlocuteurs là-bas pour qu'ils sachent qu'on ne les oublie pas. Nous leur avons également envoyé à 2 reprises des sommes d'argent pour combler un peu le déficit dû aux aides internationales qui n'arrivent plus, en particulier le PAM (Programme Alimentaire Mondial) qui couvrait la moitié des besoins en nourriture des 150 enfants accueillis.

Nous espérons de tout cœur que les missions pourront reprendre en 2016, nos professionnels sont sur les « starting blocks ».

Le programme TOTAL, Institut Pasteur, SESEP, « Prise en charge des Séquelles de méningite au Niger » par contre, en stand by depuis plusieurs années, s'est enfin concrétisé avec l'envoi de Monsieur Mamadou ADAMA (photo), chef de service de kinésithérapie à l'Hôpital national de Niamey, qui a fait un stage de près de 5 mois dans les 2 centres de la Fondation Ellen Poidatz à Saint Fargeau et à Antony, piloté par la SESEP. C'est un professionnel de grande qualité, sympathique et dynamique, qui rêve d'améliorer le sort de ces enfants « cérébrolésés, handicapés moteurs », et à qui il manquait cette formation en pédiatrie et spécialement sur des enfants atteints de paralysie cérébrale. Il va maintenant repartir chez lui et nous sommes bien décidés à l'aider, par des missions, d'abord à réorganiser complètement la partie pédiatrique de la rééducation à l'hôpital de Niamey et peut-être un jour à mettre en place son rêve : un centre spécialisé pour les enfants, qui serait le premier au Niger.

Malheureusement le Niger reste « orange » pour le Ministère des Affaires Etrangères français et ces missions seront compliquées à organiser, mais il faudra trouver une solution.

Une des solutions pourrait être le Bénin, pays limitrophe et tranquille, et qui possède des centres de rééducation motrice « modèles » pour l'Afrique : nous avons des pistes, nous allons effectuer la première mission d'évaluation début 2016, et voir ce que nous pourrions mettre en place comme formations, où nous inviterons les membres de l'équipe d'Adama.

Enfin un dernier projet est au Vietnam, en association avec une autre association l'APPEL-Lorient, présente au Vietnam depuis plus de 20 ans : eux sont plutôt pédiatres néonatalogistes, leur travail est donc en amont du nôtre, prévenir le handicap par des meilleures conditions de naissance. Mais il reste malheureusement toujours des enfants fragiles et potentiellement handicapés, dont nous pourrions assurer le dépistage et la rééducation. C'est un beau projet car c'est tellement important de ne pas rester isolés en ignorant ce que les autres ONG font à côté de nous, mais au contraire de choisir un créneau repéré comme nécessaire pour ceux qui connaissent bien le pays.

2) L'aide à la Recherche médicale sur le handicap moteur

Comme je vous le précisais l'année dernière il y a bien 2 volets :

- la participation aux bourses de recherche attribuées par le Conseil Scientifique de la Fondation Motrice : l'année dernière nous avons mis 20.000 € dans un très beau projet sur la robotique pour aider la rééducation, et la fonction, du membre supérieur atteint dans l'hémiplégie cérébrale infantile. Une équipe belge de Louvain, qui va venir début 2016 nous faire un exposé sur leur travail. Et cette année nous venons de décider d'attribuer 25 000 € à une autre équipe belge (coïncidence, mais pas complètement, les belges ont une longueur d'avance dans le domaine qui nous occupe) sur un passionnant projet : l'impact de la rééducation de l'habileté motrice dans le contrôle cognitif chez l'enfant infirme moteur cérébral.

Tout cela est de la recherche et mériterait d'être explicité un peu plus si nous avions de la place : mais une chose est sûre, c'est de la recherche clinique, avec des retombées directes sur l'amélioration de la prise en charge fonctionnelle de ces enfants, c'est ce qu'a toujours souhaité la SESEP.

- l'aide au Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz : la SESEP va financer pendant au moins 3 ans, un Attaché de Recherche Clinique dont le directeur de ce pôle, Eric Desailly, a le plus grand besoin afin de soutenir plus de projets, et des recherches cliniques méthodologiquement plus exigeantes, bien qu'il ait d'ores et déjà plusieurs programmes en cours sur des sujets aussi divers que l'analyse de la marche pré et postopératoire, la vidéo en psychomotricité, l'autisme, la remédiation cognitive, la douleur en rééducation etc... Tout cela avec les enfants et pour les enfants d'Antony et de Saint Fargeau, et des établissements médico-sociaux de la FEP.

3) Le Comité d'Action Sociale de la SESEP n'a jamais eu autant de demandes, qui peuvent aller de l'aide à l'acquisition d'un fauteuil roulant ou à une installation pour handicapés dans la baignoire à la maison, au financement de quelques jours d'hôtel à des parents qui viennent voir leur enfant, ou un voyage en train à l'enfant pour retourner en famille. Nous avons pu répondre positivement à toutes les demandes formulées par l'assistante sociale du CRMTP, toujours justifiées pour des familles en grande difficulté économique.

Tout cela c'est grâce à vous, à vos cotisations et dons.

Bien sûr quand il y a un besoin ponctuel d'un budget plus élevé, nous avons des fidèles et merveilleux sponsors comme le Rotary-Club, celui de Longjumeau et celui d'Antony, qui nous accompagnent depuis plus de 20 ans et vont bientôt faire un grand dîner de bienfaisance pour financer une aire de jeux attenante à la nouvelle construction du CRMTP en train de s'achever. Ceci est une autre histoire, que je vous raconterai.

Car oui, la nouvelle aile est construite, qui va abriter toute l'hospitalisation complète du CRMTP d'Antony, belle et gaie pour les enfants, fonctionnelle pour les équipes qui y travaillent : c'était la condition du rapprochement avec la Fondation Ellen Poidatz et c'est fait, les enfants s'y installent fin Janvier et il y aura certainement une inauguration à laquelle la SESEP et la FEP vous inviteront.

Mais plus que jamais la SESEP a besoin de vous pour développer ses actions dont j'espère avoir su vous faire mesurer l'utilité dans leur diversité.

Docteur Jeanne-Charlotte CARLIER

Présidente de la SESEP