



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

LA LETTRE DU PRESIDENT

Antony, le 7 décembre 2012



Comme je vous l'annonçais dans ma précédente lettre, l'année 2012 a été pour la SESEP une année intense, année de grand changement et de profonde réflexion sur nos nouveaux objectifs, à la fois ambitieux et réalistes : entreprendre ce qui est dans notre expertise, riche de plus de 60 années d'expérience, et réalisable avec nos moyens forcément limités, et peut être un peu plus encore dans la conjoncture actuelle.

La SESEP a donc signé un Transfert Partiel d'Actifs (TPA) avec la Fondation Ellen Poidatz (FEP), pour ses deux établissements de soins, le Centre de Rééducation Motrice Pour Tout Petits d'Antony (CRMTP), et le Centre d'Accueil Familial Spécialisé de Sarcelles (CAFS).

Ce transfert nécessitait un accord de l'ARS (Agence Régionale de Santé) dans sa partie sanitaire et sa DT (Délégation Territoriale) des Hauts de Seine, pour Antony et, dans sa partie médico-sociale et sa DT du Val d'Oise pour Sarcelles : la 1^{ère} obtenue dans les délais annoncés, le 30 Juin, la 2^{ème} pas encore signée à l'heure où j'écris mais qui ne devrait plus tarder. Cela nécessitait aussi un accord de l'Autorité de Tutelle du siège de l'Association, la Préfecture de Paris, et la signature de baux chez le notaire pour le terrain d'Antony (bail emphytéotique et bail à construction, car l'une des raisons majeures du TPA est la possibilité, enfin, d'une rénovation complète et mise en conformité de notre CRMTP vieux de 60 ans).

Diverses lenteurs et complications, sans doute normales dans une opération de cette ampleur, ont fait que le TPA n'a pu être effectif encore et ne le sera que le 1^{er} Janvier 2013. Nous avons donc administré nos deux établissements avec un mandat de gestion signé à la Fondation Ellen Poidatz, et je peux dire, après une année passée ainsi, que c'était une très bonne transition et que je suis non seulement sereine mais très heureuse d'avoir choisi ce partenaire, et confiante dans l'avenir du CRMTP et du CAFS.

Au CRMTP où, je vous le disais l'année dernière, tant de médecins avaient pris leur retraite en même temps, la nouvelle équipe médicale est jeune, compétente, dynamique, travailleuse, s'entend bien. Et Monsieur Jamet, promu directeur, a pris les rênes avec le professionnalisme et le sérieux que nous lui connaissons depuis 1993. Le nombre d'enfants soignés recommence à augmenter, avec des pathologies de plus en plus lourdes, des enfants dont la gravité du handicap, la trachéotomie, la gastrostomie etc font parfois qu'ils sont refusés partout ailleurs : notre petit établissement tient vraiment sa place de « pôle d'excellence » en rééducation pédiatrique en Ile de France.

Au CAFS de Sarcelles aussi, l'équipe a connu beaucoup de changements mais la nouvelle directrice, en étroite collaboration avec la FEP, a insufflé un nouveau dynamisme et accueilli des enfants lourdement handicapés que l'Aide Sociale à l'Enfance avait eu du mal à placer dans une autre structure.

Je voudrais aussi remercier ici quelques « mécènes » prestigieux dont le soutien fidèle nous aide et nous encourage : cette année les cadeaux de Noël pour les enfants du CAFS ont été subventionnés par la Fondation Carla Bruni Sarkozy, qui avait un peu plus tôt offert de très beaux matériels éducatifs au CRMTP, et la Fête de Noël du CRMTP a été entièrement financée par des dons des membres du Rotary d'Antony.

Une fois rassurée sur le sort de ses établissements de soins, qu'elle continuera à suivre du sein du conseil d'administration de la Fondation Ellen Poidatz ainsi que je vous le décrivais l'an dernier, la SESEP se devait de s'interroger sur ses nouveaux objectifs.

La SESEP dans ses statuts comme dans ses objectifs constamment réaffirmés a toujours donné une priorité à la Recherche clinique, avant même la création de ses centres de soins : recherche dans son propre laboratoire de virologie puis de biologie prénatale qu'elle a toujours soutenu financièrement, puis aide aux jeunes chercheurs par les bourses attribuées par son Conseil Scientifique créé en 1973 et qui a fonctionné jusqu'en 2005. Ces bourses fonctionnaient par un appel d'offres pour des travaux sur les « handicaps et inadaptations », donc assez large même si on privilégiait en règle tout ce qui concernait le handicap moteur.

En 2006, après une réflexion sur les moyens financiers insuffisants de la SESEP et la nécessité de ne pas rester isolés, le Conseil d'Administration a choisi de fusionner son Conseil Scientifique dans la Fondation Motrice en train de se créer et dont la SESEP devenait ainsi membre fondateur en apportant une somme non négligeable à la dotation de départ.

L'objectif de cette nouvelle Fondation était en effet le soutien à la Recherche sur la Paralysie Cérébrale (PC). Or la PC est de loin la plus grande cause de handicap moteur, de l'enfant comme de l'adulte. Nonobstant, la SESEP était consciente, et l'a souligné dans son Assemblée Générale de 2006, que ses propres objectifs étaient légèrement différents : plus larges en terme de handicap moteur, ne se limitant pas à la PC, plus étroits en termes d'âge, se limitant à la pédiatrie et surtout au « tout-petit ». Et elle se réservait la possibilité de « faire éventuellement renaître son Conseil Scientifique pour les handicaps plus rares ».

De 2006 à 2012 la SESEP n'a pas cessé de se féliciter d'être partie prenante dans la Fondation Motrice dont l'action (soutien à la recherche, Journées de colloque) était de grande qualité. Notre souhait est clairement que cela continue, et que continue notre collaboration.

A noter que la Fondation Ellen Poidatz a créé une cellule « recherche clinique et innovation » confiée à un jeune docteur es Sciences, spécialisé en biomécanique, entré au Conseil d'Administration de la SESEP en 2012, dont nous nous devons aussi d'être partenaire.

C'est pourquoi ce que nous allons faire, c'est créer dans un premier temps une cellule de réflexion avec des spécialistes issus du Conseil Scientifique de la Fondation Motrice, mais aussi des établissements pédiatriques de rééducation, et des services hospitaliers de neuropédiatrie et d'orthopédie pédiatrique, tous acteurs eux-mêmes de cette recherche chez le très jeune enfant. Cette cellule définirait notre champ d'action, les besoins très concrets dans ces domaines, la façon dont on pourrait au mieux utiliser l'argent de la SESEP. C'est pour cette action là que la SESEP a maintenant le plus besoin de « sponsors », je sais que certains d'entre vous y sont particulièrement sensibles et seront intéressés de participer à une bourse, un prix, une Journée de colloque, dont je vous préciserai mieux les contours le moment venu.

A côté du soutien à la Recherche, il y a le développement d'une aide au pays « émergents », aide qui ne pourra être efficace que si elle est ponctuelle, bien ciblée, dans notre domaine d'expertise, et vers des structures, hôpitaux, dispensaires etc qui seront demandeurs et pas déjà aidés par d'autres ONG de grande envergure auprès desquelles notre petite SESEP n'aurait guère de place.

Ce projet là avance plus lentement, mais il y a des pistes, au Bénin, au Cameroun, au Niger : missions de médecin MPR (médecin physique et réadaptation) spécialisé en pédiatrie, apport de matériel spécialisé pour le tout-petit handicapé moteur, accueil à Antony d'un stagiaire etc.

L'année 2013 devrait être riche d'expériences nouvelles, et je vous tiendrai naturellement au courant.

Pour tout cela nous avons plus que jamais besoin de vous, de vos dons, de votre générosité.

Docteur Jeanne-Charlotte CARLIER

Présidente de la SESEP