



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 PRESIDENTE 2017

Antony, le 1^{er} février 2017

Madame, Monsieur, cher adhérent,

En ce début d'année 2017, j'ai essayé, comme d'habitude, de vous dresser une liste exhaustive des actions de la SESEP, avec toujours ses 3 volets, actions de formation internationale, soutien à la recherche, aides financières aux enfants et aux familles de nos anciens établissements.



BURUNDI Le soutien à l'Institut Médico Pédagogique de Mutwenzi au Burundi, initié en 2013, a repris en Juin après une interruption d'un an due à la situation politique. La mission comprenait des formateurs en kinésithérapie, orthophonie et aussi cette fois un médecin de rééducation spécialiste des « fonctions supérieures » : c'était

une forte demande du Frère Jean de Dieu, le Directeur, qui sait très bien ce qu'il veut, et souhaitait depuis longtemps une aide pour déterminer les enfants capables d'être mis à l'ordinateur (mais ne pouvant pas

écrire à la main), et d'être scolarisés, des conseils aussi sur la façon d'aborder les apprentissages avec ces enfants.

Le Frère Jean est un organisateur et un bon professionnel (il est kiné lui-même), les groupes étaient constitués pour chacune de ces formations, et les enfants à tester parfaitement sélectionnés. Par contre une interrogation s'est fait jour, au fil des missions, sur le niveau réel des professionnels que nous formons, et leur capacité à comprendre, de la langue française (bien que ce soit un pays officiellement francophone) à l'anatomie, les messages que nous essayons de faire passer, même avec beaucoup de pratique.

Une mission de 5 semaines va partir, pour mieux se rendre compte, observer leurs pratiques, les accompagner au quotidien, parler aussi, maintenant que la confiance entre nous est bien établie. Et du coup, mieux ajuster nos formations à leur niveau, à leurs besoins.

Certes, ils sont heureux de nous voir, cela représente sûrement, au-delà de toute technique, un soutien psychologique. Et ils nous accueillent avec des chants et des danses, multicolores et joyeux. Mais il faut aussi essayer d'avoir une vraie efficacité, le but étant qu'un jour on puisse mesurer l'amélioration, pour la vie de ces enfants, produite par notre action.



BENIN Comme prévu, nous avons prospecté à Cotonou au Bénin où c'est bien différent. Il y a, en rééducation, des choses très intéressantes à faire, des formations vraiment spécialisées en paralysie cérébrale de l'enfant, car s'adressant à des équipes de vrais professionnels au Centre Hospitalo-Universitaire, à l'Ecole de Kiné de tout l'Ouest africain, au Réseau de Rééducation à Base Communautaire. Des interlocuteurs volontaires et motivés, plein de projets pour 2017.

En 2016, nous y avons fait une mission préparatoire en Mars puis une semaine de formation en Novembre par un médecin de rééducation et un kiné. Et nous attendons un soutien (presque promis) de l'Ambassade de France pour attaquer une « formation de formateurs » qui ensuite iront sur le terrain dans tout le pays, former les familles et leurs aidants. Un beau projet que nous prenons « en marche », initié par l'OMS et une autre association

Equilibre Bénin, mais qui avait besoin de notre spécificité Paralysie Cérébrale.

NIGER Le projet Fondation Total-Institut Pasteur continue et s'étoffe, bien qu'il ne reste plus qu'une année : un autre stagiaire Riba Tchiwaké a été accueilli, et je l'ai piloté aux Centres de rééducation de Saint Maurice, et de Saint Fargeau à nouveau. Le CRF de Saint Fargeau est vraiment un lieu de stage de choix, avec une équipe compétente, dynamique et chaleureuse, et une vie quotidienne exemplaire, les jeunes handicapés étroitement mêlés aux adultes au réfectoire ou dans les couloirs, que les stagiaires chaque fois rêvent d'implanter dans leur pays. Et la ville de Niamey n'étant plus « orange » mais « jaune » sinon verte, je pense aller assister à l'inauguration de la salle de kiné, prélude à peut-être une semaine de formation là-bas, sur place, pour toute l'équipe d'Adama et Riba.



VIETNAM Et enfin je viens de faire avec deux médecins spécialisés en rééducation et neuropédiatrie, un voyage préliminaire au Viet Nam dans la petite ville de Rach Gia (1 million d'habitants quand même) dans le delta du Mékong, en collaboration avec une autre association, l'APPEL, avec qui nous pourrions monter un très beau projet du CAMSP : Centre d'Action

Médico Sociale Précoce, pour le dépistage et la rééducation précoce des tout-petits dont le développement s'avère retardé ou problématique.

Nous avons passé une semaine avec la jeune kiné responsable de cette unité, examiné des enfants avec elle, proposé des rééducations et des installations.

Le Directeur de l'hôpital, méfiant au début, semble avoir bien compris et validé le projet au point de vouloir signer une Convention avec la SESEP.

Et la prochaine mission est prévue pour Avril, peut-être une autre en Novembre. Là aussi (un peu comme au Burundi, même si c'est évidemment très différent), il faut avancer pas à pas, gagner la confiance, découvrir les pratiques. (Le Vietnam progresse économiquement à toute vitesse...mais dans ses hôpitaux, en tout cas en lointaine province, il reste beaucoup à faire...).

Et les autres actions de la SESEP :

Soutien à la Recherche : comme je vous le disais l'année dernière la SESEP a donc financé un demi-poste d'attaché de recherche clinique au **Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz (FEP)**, le recrutement a eu lieu et cela se passe très bien, de nombreux projets sont en cours de rédaction ou déjà mis en œuvre, presque toujours centrés sur le handicap moteur de l'enfant : analyse de la motricité par vidéographie, prédiction des résultats de la chirurgie orthopédique, fauteuil roulant électrique pour l'enfant polyhandicapé etc. Egalement des projets autour de la télémédecine, qui n'en est qu'à ses débuts dans nos Centres de rééducation mais avec laquelle il y a sûrement de belles choses à faire. Et le travail sur l'autisme, qui s'étoffe, au Reverdi, un des centres de la FEP.

Au total en 2016 : 6 publications, 14 présentations en conférences dont 5 internationales.

Et notre participation à la **Fondation Motrice** (bientôt « Fondation Paralysie Cérébrale ») : nous avons cette année encore financé le travail de l'un des lauréats et de leur Conseil Scientifique, à hauteur cette fois de 40.000 €. Cette année nous avons choisi un chercheur suisse (après deux belges : la prochaine fois un français ?) : Christophe Newman : « l'impact de la paralysie cérébrale sur la possession du corps », qui décrit en fait comment des parties du corps sont ignorés par l'enfant et la façon d'en reprendre possession avant de pouvoir profiter de la rééducation. Cela semble un nouveau cadre très prometteur en neurosciences et dans la rééducation neuropédiatrique. Comme pour les précédents, nous espérons au final une publication qui citera le soutien de la SESEP.

Et pour finir, des nouvelles de nos **établissements de la SESEP**, sous la houlette de la FEP.

Le CRMTP d'Antony s'est installé depuis déjà presque un an dans son superbe agrandissement qui, s'il a fait disparaître une grande partie du jardin, représente une vraie et grande amélioration de la vie quotidienne des enfants comme du personnel. Et les anciens locaux ont été rénovés, tout est fini, à la satisfaction générale, depuis la Rentrée 2016.

Et pour remplacer le jardin, une aire de jeux avec équipements spéciaux pour petits enfants handicapés nous a été offerte par des sponsors, en tête desquels le Rotary Club d'Antony – Sceaux et Longjumeau, fidèles depuis de très nombreuses années au CRMTP : recherche assidue pendant plusieurs mois de nouveaux mécènes, clôturée par le dîner de bienfaisance du 1^{er} Avril, la somme a été réunie, vraiment une superbe chaîne de solidarité !.

Enfin le *Centre d'Accueil Familial Spécialisé* de Sarcelles se porte de mieux en mieux, après pas mal d'avatars. La séance de vœux 2017 autour des galettes des rois m'a permis de rencontrer une équipe d'assistantes familiales presque entièrement renouvelée mais dynamique, positive, heureuse de faire ce travail, un tour de table extrêmement réconfortant. L'assurance pour tous les enfants accueillis, qui cumulent la double peine d'une lourde pathologie organique et d'une famille naturelle déficiente, de s'apaiser et grandir dans une ambiance familiale chaleureuse.

La SESEP est toujours là, aussi, pour aider ses anciens établissements : outre les grands projets comme le dîner du Rotary, nous sommes là dès qu'une dépense, pour les enfants, ne correspond à aucune ligne budgétaire : logement pour les parents en visite, billet de train, activité « danse » spécialisée, si appréciée des enfants, médiation animale (un adorable chien qui vient tous les 15 jours) etc.

Ce tour d'horizon vous aura convaincu, j'espère, que la SESEP reste une association vivante aux multiples facettes mais toujours au service de l'enfant handicapé.

Tout ce que nous faisons, ce sont vos dons qui le permettent

D'avance merci pour votre soutien Et très bonne année 2017

Dr Jeanne-Charlotte CARLIER

Présidente de la SESEP