



# 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



Madame, Monsieur, chers fidèles adhérents de la SESEP

En ce début d'année 2018, c'est pour moi le moment de vous informer des activités de la SESEP pendant toute l'année écoulée qui a été, me semble-t-il, bien employée. Car la SESEP a la chance de pouvoir compter pour ses missions de médecins et rééducateurs de plus en plus nombreux, compétents, dynamiques et enthousiastes.

Quand je relis la Lettre d'il y a un an, je réalise que tout y était annoncé, nous n'avons fait que mettre en pratique les projets – avec ce que cela représente de difficultés, déceptions, lenteurs, mais aussi satisfactions et belles rencontres.

## **Action « internationale »**

**Burundi**, l'IMP de Mutwenzi à Gitega, notre plus ancien lieu d'intervention puisque nous y allons depuis 2013. **Deux missions cette année.**

Au fil des années nous nous étions rendus compte de la difficulté d'analyser leurs pratiques en une semaine de formation ou même deux, pendant lesquelles tout le fonctionnement normal s'arrête pour constituer des groupes qui écoutent notre enseignement.

C'est pourquoi une jeune kinésithérapeute formatrice, Maria, est partie comme prévu, seule, 5 semaines en Février-Mars, rejointe une dizaine de jours par Alain, un vieux routier de la formation en kinésithérapie pour les enfants atteints de « paralysie cérébrale », pour la soutenir et faire le point ensemble.

Cela a été un séjour très enrichissant et plein d'échanges, sympathiques et chaleureux. Et cela a permis de faire vraiment connaissance avec chaque membre de l'équipe, leur personnalité, leurs capacités et leurs limites : comme on pouvait le craindre, aucun n'a le moindre diplôme, et la rééducation n'est que l'application, souvent bien discutable de quelques recettes ; beaucoup ne savent même pas ce qu'est un muscle, une articulation ; et certains comprennent très mal le français. Pourtant il y en a qui sortent du lot, dynamiques et motivés, soit en kiné, soit pour la scolarisation et l'insertion de ces enfants, un versant que nous abordons aussi dans nos formations.

Cela a permis de discuter aussi, bien plus avant, avec le Frère Jean de Dieu, si accueillant et si enthousiaste à chacune de nos missions mais si jaloux de son autorité, et de directeur, et de seul kinésithérapeute diplômé de l'institution.

La proposition, votée en juin par le Conseil d'Administration, était de sélectionner, avec le Frère, deux à quatre personnes à qui la SESEP offrirait une solide formation, peut-être en France, ou ailleurs en Afrique (au Bénin peut-être), leur permettant de devenir des cadres intermédiaires, pour organiser la rééducation et relayer nos formations quand nos missions repartiraient. Aucune mission de rééducation ne se faisant plus avant que cela soit mis en place. Par contre des missions médicales, pour poser des diagnostics pédiatriques ou neurologiques, pourraient continuer.

Une mission médicale est donc partie en Juin, avec un membre du CA pour la négociation avec Frère Jean. Les choses avancent doucement. Une autre mission médicale et administrative est prévue pour 2018, les palabres ne se concluent pas en une seule fois..

### **Bénin**

Deux kinésithérapeutes sont partis une semaine à Cotonou en Novembre, pour apporter une formation spécifique dans un centre de rééducation de bon niveau, tenu par des religieuses : deux sœurs kinés et une orthophoniste notamment.

La collaboration se poursuit, soit avec l'équipe de rééducation du CHU soit avec ce Centre, mais toujours auprès d'un auditoire diplômé de bon niveau, qui sait quelles questions poser, ce qui s'explique par le fait qu'une des grandes écoles de kiné de l'Afrique de l'Ouest est à Cotonou, certes pour rayonner sur toute l'Afrique, mais quand même un peu plus sur le Bénin.

Le Réseau de réadaptation à base communautaire, lui, marque un peu le pas car son responsable est parti à la retraite, mais cela va repartir. Nos kinés ont pu rencontrer des responsables de l'association Equilibre Bénin qui œuvre dans le même sens, ce qui est une très bonne chose pour le futur.

### **Niger**

La SESEP a donc été chargée de concrétiser le volet « séquelles neuro-motrices » du projet de la Fondation Total « prise en charge des méningites au Niger ».

Cette année, après la formation en France de deux stagiaires, je suis allée à l'inauguration de la nouvelle salle de kiné pédiatrique de l'hôpital de Niamey, installée et équipée par le projet.

Grandes festivités, mais aussi belles rencontres, et nous en avons profité, à la demande très judicieuse d'un de nos stagiaires, devenu le chef de service de kiné, pour effectuer une formation aux mamans sur l'alimentation du tout petit enfant handicapé. Gros succès je crois, auprès de nombreuses mamans, pleines d'interrogations et de demandes.

Et la décision a été actée de continuer à travailler ensemble, d'abord avec le reste des fonds Total jusqu'en Juin 2018, puis sûrement quelques temps avec des fonds SESEP, nos anciens stagiaires ne sont pas encore capables de devenir des formateurs et de former leurs équipes. Mais la volonté semble être là, de l'équipe et de la direction de l'hôpital.

### **Soeur Lucile**

C'est une fille formidable, congolaise, religieuse des Soeurs de Notre Dame d'Afrique. Elle a un diplôme d'« aide kiné » et a travaillé dans des centres pour enfants handicapés au Burkina Faso. Et voilà que sa congrégation a décidé de l'envoyer créer un Centre d'enfants handicapés en Mauritanie. Et la SESEP a accepté d'accueillir sœur Lucile et de lui organiser différents stages centrés sur la paralysie cérébrale, avant qu'elle aille prendre ses fonctions.

Elle a été là d'Octobre 2016 à Juillet 2017, d'abord à Roanne puis à Paris, toujours logée chez des Soeurs mais pilotée par nous pour ses stages. Elle a été appréciée par tous ceux avec qui elle a travaillé, qui ont tous dit « vous revenez quand vous voulez », elle est joyeuse, optimiste, courageuse (elle s'est mise au métro et au RER alors qu'elle n'avait vécu que dans des villages d'Afrique, imaginez un peu.. elles savent toujours demander son chemin avec un sourire lumineux!), elle avait une capacité d'absorption sans borne de tout ce qu'elle voyait et apprenait dans les 5 lieux d'accueil d'enfants handicapés par où elle est passée..

Bref il va sûrement y avoir des missions pour la soutenir dès qu'elle sera installée à Nouakchott, il nous paraît impensable de la laisser tomber !

Mais ce ne sera pas avant l'été 2018, pour l'instant, après deux mois de vacances en famille, elle a été envoyée par sa congrégation apprendre les principales langues mauritaniennes avant de prendre son poste.

### **Viet Nam**

C'est la suite de notre voyage de repérage de Novembre 2016, à la demande de l'Association l'Appel-Lorient qui avait oeuvré dans la réanimation néo-natale.

**Deux missions** sont parties en 2017, en Avril et en Novembre : une neuropédiatre Catherine qui a pris le projet en main, et sa collègue ergothérapeute Barbara, toutes les deux travaillant dans un CAMSP parisien (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), car c'est une structure sur ce modèle que nous souhaitons implanter à l'hôpital de Rach Gia, dans le delta du Mekong : pour le diagnostic et la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans dont le développement neurologique pose problème.

Pour l'instant nous en sommes aux préliminaires, montrer en quoi cela consiste et à quoi ça sert !

Pourtant ils le désirent, ils ont demandé à l'Appel de les aider, ils nous voulaient, nous n'allons nulle part sans être demandés, nous ne nous imposons surtout pas ! En 2016, j'ai signé une Convention pour 5 ans avec le Directeur de l'hôpital, dont l'Adjoint chargé de la pédiatrie semble particulièrement motivé.

Et cependant cela reste très abstrait pour eux, ils ne comprennent pas ce qu'ils ont à faire ni en quoi cela va transformer la vie de ces enfants et de leurs familles.

Alors nos deux responsables ont choisi de prendre quelques enfants dont elles s'occuperaient à chaque venue, deux fois par an, en réalisant des installations, des attelles, tout ce dont ils ont besoin, (elles ont fait des choses magnifiques à la mission de Novembre), en montrant aux rééducatrices ce qu'elles peuvent faire entre les missions, afin de les suivre et pouvoir montrer concrètement leurs progrès.

Souhaitons que cela marche, et que, dans le nouvel hôpital pédiatrique qui est en construction, il y ait une vraie place, et du personnel formé et convaincu, pour le futur CAMSP.

En même temps l'équipe a commencé à prendre des contacts à Saïgon, où tout est bien plus avancé, pour que le personnel de Rach Gia puisse trouver des formations adaptées.

Mais pourquoi ils ont besoin des Français, pourquoi Saïgon ne forme pas Rach Gia, ne me le demandez pas, ce n'est clair pour personne, mais là aussi, petit à petit les choses vont être dites..

Voilà pour le secteur « international » : c'est beaucoup pour la petite SESEP, mais ce sont des choses qui se sont enclenchées d'elles-mêmes et où nous nous sentons utiles.

Dans chaque lieu où nous allons, les regards des enfants et de leurs mamans, l'émotion, la reconnaissance devant chaque petit geste, chaque aide apportée, nous donne vraiment envie de continuer.

Je reçois régulièrement sur ma boîte mail ou mon portable, des petits messages de quelques mamans, (Burundi, Niger..) qui se sont procuré mes adresses je ne sais pas toujours comment, pour me dire un petit bonjour et me demander quand je reviens..

**Aide à le Recherche :** Je serai brève, cela pourra faire l'objet d'une autre Lettre .

**La Fondation Paralysie Cérébrale :** nous lui donnerons comme prévu 40 000€ pour participer à une Bourse attribuée par son Conseil Scientifique, mais le candidat soutenu par la SESEP, et son sujet de recherche, ne sont pas encore choisis.

**Le Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz :** des nouveaux projets en cours d'élaboration pour cette année, mais toujours le demi-poste d'Attachée de Recherche Clinique financé par la SESEP, qui aide grandement cette élaboration.

**Le Comité d'Action Sociale :** il sert toujours autant à aider nos anciens établissements, surtout le CRMTP dont l'activité ne ralentit pas mais devient parfois problématique avec les nouvelles règles de calcul des budgets. Nous finançons comme l'année dernière l'activité danse en psychomotricité, la médiation animale, deux choses que les enfants adorent ; et tout au long de l'année des billets de train ou des chambres d'hôtel pour permettre à des parents sans moyens de venir voir leur enfant ou de le prendre à la maison pour des vacances.

En attendant de plus grands projets pour lesquels la SESEP sera toujours présente aux côtés des enfants d'Antony et de Sarcelles...

*Pour tout cela, vous le savez, nous avons besoin de votre aide*

*Votre don, vous le voyez, a de quoi être bien employé*

**D'avance un grand Merci pour votre générosité et votre fidélité**

Docteur Jeanne-Charlotte Carlier  
Présidente de la SESEP