



PROJET ASSOCIATIF 2021-2025

SESEP : Société d'Etudes et de Soins pour les Enfants Paralysés et polymalformés reconnue d'utilité publique depuis le 17 septembre 1953



75 ans consacrés à la rééducation motrice des enfants

La Société d'Etudes et de Soins pour les Enfants Poliomyélitiques (SESEP) a été fondée en 1947 par le **Professeur Robert Debré**, père de la pédiatrie moderne, pour organiser la rééducation motrice des très jeunes enfants atteints de poliomyélite.

A cette époque ce fléau frappait le premier âge et il n'y avait guère d'établissements publics orientés vers les soins particuliers aux jeunes enfants. C'est ainsi que fut fondé, à Antony dans les Hauts de Seine, le Centre de Rééducation Motrice pour Tout Petits, Elisabeth de la Panouse Debré : établissement novateur, créant et adaptant sans cesse techniques de rééducation et appareillages, au tout petit enfant et à sa croissance.



Par la suite, dans le souci d'un accompagnement global novateur ouvrant la voie vers l'inclusion, un Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS) a été établi à Sarcelles (Val d'Oise).

Parallèlement, suivant un des principes de la pédiatrie moderne que des **recherches** doivent toujours accompagner les institutions de soins, un laboratoire a été créé pour poursuivre des investigations sur le virus responsable de la polio et les vaccins destinés à lutter contre elle. Puis sur d'autres virus, avec la découverte de la responsabilité de celui de la rubéole dans les malformations fœtales et avortements ; et enfin, à partir de ceux-ci, glissement vers l'étude des anomalies génétiques.


Ce faisant, notre association a eu un rôle de pionnier entraînant la création d'établissements analogues en France et dans différents pays. Pendant les 10 ans les plus actifs de la lutte contre la poliomyélite, la SESEP a représenté la France au sein des associations et des ligues qui regroupaient sans exception toutes les nations d'Europe. Puis grâce à la vaccination, celle-ci a rapidement disparu en France. Notre association s'est alors orientée vers des voies nouvelles en changeant en 1982 son sigle en « Société d'Études et de Soins pour les Enfants Paralysés et polymalformés » et en étendant son domaine d'activité vers l'ensemble des malformations et maladies congénitales ou acquises du système nerveux, des muscles, des os et articulations.


En même temps que la SESEP, Robert Debré, se préoccupant du sort des enfants dans les pays « défavorisés », créait :


- en 1946, aux côtés de Ludwik Rajchman, l'**UNICEF**, auquel il avait donné un sigle français FISE « Fonds International de Secours à l'Enfance » au nom duquel il ira lui-même recevoir en 1965 à Oslo le Prix Nobel de la Paix,
- en 1949, le **Centre International de l'Enfance** qui, pendant un demi-siècle a **formé dans le monde entier** des personnels de soins mais aussi éducatifs, sociaux, psychologiques, s'occupant des enfants.

En 2012 la SESEP a fait le choix de confier la gestion des centres de soins et de recherche qu'elle avait créés à d'autres structures de plus grande taille : le CRMTP Elisabeth De la Panouse Debré d'Antony (92) et le CAFS de Sarcelles (95) font partie désormais de la Fondation Ellen Poidatz de Saint Fargeau (77).

Dès lors, dans la droite ligne de la pensée du fondateur et à partir de l'expertise reconnue de la SESEP dans la rééducation motrice du jeune enfant, le Conseil d'Administration a décidé de se consacrer désormais à deux missions principales et des actions de soutien financier.

-  **Recherche appliquée : soutien à des projets de recherche portant sur le handicap moteur et l'amélioration de la rééducation motrice du jeune enfant.**

-  **Formation solidaire : transmission de compétences et valorisation des savoir-faire locaux pour la rééducation du jeune enfant handicapé moteur, notamment paralysé cérébral, dans les pays où elle est en voie d'émergence.**

-  **Participations financières ponctuelles à des actions sociales réalisées dans les anciens établissements de la SESEP.**





Quatre valeurs

« socle »

Ainsi la SESEP explore depuis 2012 de nouveaux champs d'action au service du petit enfant vulnérable porteur d'un handicap moteur sévère.

Avec le soutien actif des bénévoles et des donateurs elle s'est réorientée pleinement vers ses objectifs actuels que sont la recherche et la formation.

La recherche appliquée avec un soutien financier au pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz dont elle est un partenaire actif. Elle est également membre fondateur de la Fondation Paralysie Cérébrale avec laquelle elle participe à des actions de recherche.

L'autre volet est la formation solidaire internationale qui vise à améliorer la prise en charge des enfants handicapés moteurs et à permettre aux équipes locales de trouver les solutions adaptées à leur environnement.

Dans cette optique, la SESEP continue de s'appuyer sur les valeurs qui furent celles des fondateurs :

Expertise - Humanité - Engagement - Solidarité.



EXPERTISE

Lier dans un cadre multidisciplinaire soutien à la recherche et formation, menées par des professionnels qualifiés et investis au service de tout-petits porteurs d'un handicap moteur parfois compliqué d'un handicap cognitif.

Pour cela la SESEP demande à ses intervenants : expérience, rigueur, professionnalisme, compétence et adaptabilité.

Appuyée sur la recherche appliquée l'innovation prend en compte les attentes des soignants et la diversité des besoins. Elle offre aux enfants handicapés toujours plus d'amélioration de leur état physique et de leur condition de vie.



HUMANITE

Reconnaître et respecter l'enfant au-delà du handicap pour favoriser son inclusion.

Cette valeur fondamentale est pour nous indissociable des notions d'éthique, de respect des croyances et des cultures.



ENGAGE MENT


S'investir au service des enfants, de leurs familles, des professionnels qui les accompagnent, avec persévérance et ténacité pour assurer la pérennité de ses actions. Dans cet esprit la SESEP peut également apporter une aide aux établissements prenant en charge ces tout-petits.



SOLIDARITE

Être solidaire des personnes auprès desquelles la SESEP intervient par l'écoute, l'ouverture d'esprit, la complémentarité des disciplines, la prise en compte de la richesse des cultures.

La SESEP est solidaire des acteurs de la recherche appliquée et de la transmission des savoirs en rééducation motrice, avec la vision globale nécessaire pour appréhender tous les aspects de la situation de handicap.





Ambitions 2025

En s'appuyant sur ces valeurs et tout en poursuivant ses actions auprès des tout-petits pris en charge dans les établissements qu'elle a créés, la SESEP continue de porter l'ambition qui est la sienne depuis sa création et oriente aujourd'hui plus spécifiquement ses actions et son expertise pluridisciplinaire dans deux champs :

la recherche appliquée et la formation solidaire.

Elle maintient sa volonté affichée dans ses statuts originaux :


« L'Association dite « Société d'Etudes et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés, ou S.E.S.E.P. » créée le 25 décembre 1947 et reconnue d'utilité publique par décret du 17 septembre 1953, a pour buts :

1°) d'entreprendre toutes études et toutes recherches concernant les enfants paralysés et polymalformés (prévention, diagnostic, soins, rééducation et reclassement, notamment dans l'enfance, etc...);

2°) d'entreprendre toute action directe ou indirecte en vue de l'application de ces buts ;

3°) d'assurer la diffusion des méthodes qu'elle aura reconnues efficaces. »

Elle part également d'un constat de besoins ressortant d'une analyse de ce qui est actuellement réalisé dans ces deux champs et de l'expérience acquise par des actions déjà menées par la SESEP.



Recherche appliquée

La recherche est ici associée au concept d'innovation.

Depuis son origine, la SESEP a eu un engagement fort dans la recherche se traduisant par des innovations : la première salle de poumons d'acier pour les enfants atteints de poliomyélite, le premier laboratoire français en cytogénétique prénatale, et le premier laboratoire d'analyse du mouvement pédiatrique d'Ile-de-France.

Cet engagement dans la recherche se poursuit avec des objectifs qui continuent d'évoluer.

L'aide aux projets de recherche et aux innovations pour la rééducation des troubles neuromoteurs et orthopédiques des enfants constitue désormais notre priorité.

La stratégie est ainsi double, soutenir la recherche et inciter à la mise en action de ses résultats les plus prometteurs.

Analyse de l'environnement :

En cohérence avec son objet associatif présenté dans ses statuts, la SESEP souhaite faire évoluer son action de soutien à la recherche pour continuer à favoriser la recherche appliquée et s'assurer de la mise en application de ses résultats.

Les partenaires historiques de la SESEP

- La Fondation Paralysie Cérébrale - dont la Sesepe est membre fondateur se veut « l'unique acteur dédié à la recherche et l'innovation dans tout ce qui peut contribuer à la prévention de la paralysie cérébrale et à l'amélioration de la qualité de la vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale ». Cette Fondation a soutenu, notamment avec la SESEP, plus de 75 travaux de recherche essentiellement universitaires, portant sur des champs aussi divers que les neurosciences, l'imagerie médicale, la biologie moléculaire ou cellulaire, la neuropédiatrie ou la rééducation.
- Le pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz est un partenaire privilégié - la SESEP participe au financement de ses projets - très actif dans la recherche sur la paralysie cérébrale avec de nombreuses publications et une attention toute particulière vers la recherche clinique pratique.

Les professionnels de terrain engagés dans la recherche appliquée

Les unités de rééducation (Centres Hospitalo-Universitaires et Centres de Rééducation) participent à l'étude de la motricité de l'enfant avec atteintes motrices neurologiques.

On note également de multiples initiatives pouvant émerger en lien avec les structures médico-sociales.

Les publications diffusant les résultats de la recherche et de l'innovation en langue française

L'Institut Motricité Cérébrale Documentation et Information est spécialisé dans la formation des intervenants auprès des personnes avec paralysie cérébrale. Son Conseil Scientifique et Pédagogique anime la ligne éditoriale de la revue Motricité Cérébrale (référéncée sur les sites Pascal-Insit et Scopus) qui constitue un vecteur de diffusion intéressant des innovations en rééducation de l'enfant.

Les fondations et associations déjà impliqué dans la recherche appliquée et les innovations au service du handicap en général

Plusieurs Fondations et associations sont engagées dans des projets de recherche appliquée au service du Handicap (quelle qu'en soit sa nature). Ces projets intéressent surtout le Handicap dans ses dimensions non-médicales, les innovations technologiques dans les actions humanitaires, et le soutien à la co-construction d'axes de recherche médicale en cohérence avec les enjeux stratégiques des pays émergents concernés.

Expérience acquise :

Recherche et innovations au service des jeunes enfants

Depuis sa création la SESEP est un puissant moteur de l'innovation et de la recherche pour promouvoir la motricité des enfants. Ces actions et contributions les plus marquantes ont permis :

1986 : la création en du premier laboratoire français en cytogénétique prénatal.

1999 : la création du premier laboratoire d'analyse du mouvement d'Ile de France. Initialement créé à l'Hôpital Saint Joseph.

2003 : le transfert de ce laboratoire devenu UNAM (Unité d'Analyse du Mouvement) au CRF Ellen Poidatz.

2005 : la création de la Fondation Motrice devenue ensuite Fondation Paralysie Cérébrale.

2005, 2008 : l'accélération du développement de l'UNAM par le co-financement d'un doctorat et de dispositifs de dernière génération.

2015 : le développement et l'installation au CRMTP d'Antony d'un dispositif d'évaluation de la motricité des enfants (UMOVE : Unité de bilan de MOTricité par Vidéographie de l'Enfant).

2015, 2016, 2017 : le co-financement de projets de recherche avec la Fondation Motrice.

2016 : le soutien à la création d'un poste d'attaché de recherche clinique pour développer l'impact des projets du Pôle Recherche et Innovation de la Fondation Ellen Poidatz.

2019 : l'installation d'un dispositif de rééducation motrice du jeune enfant par réalité virtuelle immersive corps complet (NIRVANA) au CRMTP d'Antony.

2020 : la mise en place de stages de rééducation intensive pour améliorer chez les jeunes avec paralysie cérébrale les habiletés manuelles ou améliorer les bénéfices fonctionnels des chirurgies multi-étagées.

En parallèle de ces créations de laboratoires et de plateformes d'évaluations et de rééducations innovantes, la SESEP a soutenu de multiples projets de recherches dont les résultats ont été partagés par des publications internationales à comité de lecture mais également lors de congrès, de formations et de staffs destinés à favoriser l'innovation thérapeutique au plus près des enfants.

Fort de ces constats, la SESEP s'engage donc dans la participation à des projets de recherche et de transferts applicatifs des résultats de ses recherches par un **soutien direct** :

 **de partenaires réguliers**

 **de lauréats sélectionnés dans le cadre d'un appel à projet**

Les demandes de soutien sont validées par le Conseil d'Administration après étude par des représentants de la médecine physique et réadaptation, la neurologie pédiatrique, la neuro-orthopédie infantile et la biomécanique.

Les résultats escomptés par l'attribution de bourses de recherche s'inscrivent pleinement dans l'amélioration des soins et l'élaboration de bonnes pratiques dans les paralysies de l'enfant.

Ces apports sont également précieux dans le partage des savoirs assurés dans le cadre des missions humanitaires de la SESEP.

Parallèlement « au cœur » de la recherche en lien avec les progrès de la science la SESEP souhaite soutenir une recherche « de terrain » avec sa dimension médico-sociale dans laquelle les professionnels des pays en développement pourraient être partie prenante.

Formation solidaire

La formation est comprise dans le sens de compagnonnage, c'est-à-dire par le transfert et la diffusion de savoirs et savoir-faire. Elle est dite solidaire car son objectif est de soutenir la prise en charge des enfants en situation de handicap moteur dans les pays émergents et ainsi permettre aux équipes locales de perfectionner leurs pratiques.

La compréhension et la valorisation des pratiques locales servent de base aux actions de formation.

Ces actions visent donc à améliorer la qualité de vie de ces enfants en permettant notamment aux équipes locales de trouver les solutions adaptées à leur environnement dans le cadre de missions courtes, d'une durée minimale d'une semaine.

Les professionnels qui interviennent sont des médecins et rééducateurs diplômés d'état en activité ou retraités, experts dans la prise en charge en particulier des enfants paralysés cérébraux et/ou dans la formation, souhaitant s'engager régulièrement une à deux fois par an et participant selon leurs disponibilités au suivi du projet entre les missions et/ou à des formations à distance.

Une équipe « SESEP » est dédiée à chaque pays et des correspondants locaux du projet sont identifiés permettant une élaboration commune du projet.

La SESEP intervient dans le respect des politiques locales de santé publique et de prise en charge des personnes handicapées, en lien avec les éventuelles ONG intervenant sur le même site.

Analyse de l'environnement :

Le souhait de la SESEP de développer des actions de formation internationales en faveur de la prise en charge des **enfants handicapés moteurs avec ou sans troubles associés** a été le résultat d'une réflexion sur plusieurs points :

- depuis une vingtaine d'années un grand mouvement mondial en faveur de la citoyenneté des personnes handicapées se dessine et en particulier les directives de l'OMS et de l'ONU dans les Objectifs de Développement Durable (ODD) exhortent les pays à mettre en place des politiques pour un accès aux soins et aux droits de toutes les personnes vulnérables. Parallèlement, des structures de soins se développent dans de nombreux pays par la volonté de professionnels pionniers et des familles voulant soutenir le développement de leur enfant et avoir accès à des méthodes de rééducation.
- les associations (associations caritatives, ONG...) ont et continuent de jouer un rôle important dans la prise en charge des enfants handicapés de par le monde et la SESEP a elle-même acquis une expertise dans les établissements qu'elle a gérés jusqu'en 2012 où la majorité des enfants étaient atteints de paralysies cérébrales.
- une recherche des actions internationales pouvant être faites dans ce domaine montre qu'il n'existe pas d'association ciblant des actions de formation pour des personnels s'occupant d'enfant handicapés moteurs. Nous avons retrouvé soit de petites associations soutenant un centre dans un lieu et un pays précis et envoyant des volontaires pour un travail ponctuel auprès d'enfants, soit des grandes associations ayant des programmes de formation médicale ou rééducative très large sans le travail de « dentelle » que nécessite la prise en charge des enfants paralysés cérébraux.

Expérience acquise :

De 2013 à 2020, de 2 à 7 missions par an ont eu lieu sur 5 sites

Depuis 2013, entre 2 et 7 missions se sont déroulées chaque année. Elles ont eu lieu dans 5 pays : Burundi, Bénin, Niger, Mauritanie et Vietnam.

Ces premières missions ont confirmé l'hypothèse d'une demande croissante des familles et des professionnels des pays où la SESEP s'est rendue, pour améliorer la prise en charge des enfants handicapés. Les équipes ont travaillé avec des structures très hétéroclites, dont les personnels ont des niveaux de formation et d'expertise très différents avec des organisations de soins très variables selon les pays.

Les professionnels partis ont des convergences de point de vue :

- sur les ressources et l'existence de savoir-faire locaux dans le domaine de la prise en charge des enfants handicapés,
- sur une demande sociale, médicale et politique d'améliorer la prise en charge des enfants handicapés,
- sur des besoins en formation théorique mais aussi sous forme de compagnonnage et d'ateliers de pratique,
- sur la nécessité de mieux comprendre, avant d'agir, les actions menées par les équipes demandeuses,
- sur le souhait d'aider les équipes à devenir autonomes dans leur travail et à être des précurseurs dans la modification du regard et des actions apportées aux enfants handicapés moteur avec ou sans troubles associés.

Les toutes premières missions ont parfois superposé mission « exploratoire » et mission de formation. Elles nous ont permis une connaissance du terrain et des participants pour élaborer des formations « sur mesure ».

Fortes de ces premières actions, des équipes pluridisciplinaires aguerries et reconnues internationalement s'engagent désormais pour aider les équipes locales.

L'analyse des environnements de la recherche et de l'action internationale a montré l'intérêt des projets de la SESEP, leur originalité et leur caractère unique puisque aucune ONG n'associe au sein de la même organisation :

- **recherche clinique en vue d'une application concrète.**
- **transfert de ces résultats dans les pays qui en ont besoin, et formation des personnels soignants ainsi que des formateurs de terrain.**



Plan d'action stratégique 2021 -2025

Les deux champs d'activité - recherche appliquée et formation solidaire - ont été travaillés et déclinés en objectifs qui construisent un plan d'action stratégique illustré ici par des exemples.

Recherche appliquée

Stratégie 1 : Réécrire et consolider les partenariats

Objectif 1 : porter les valeurs SESEP au cœur du réseau de soutien à la recherche pour la rééducation motrice des jeunes enfants

Définition de l'objectif : porter les valeurs de la SESEP pour la rééducation des jeunes enfants avec troubles moteurs auprès des instances (HAS, ARS, ...) et de son réseau de partenaires associatifs (Fondation Paralysie Cérébrale, Institut Motricité Cérébrale, Fondation Ellen Poidatz, ...).

Objectif 2 : poursuivre le soutien au développement des projets de recherche et des innovations au bénéfice des jeunes enfants

Définition de l'objectif : soutenir les projets de recherche et innovation afin de :

- Dynamiser les équipes par leur participation à des projets innovants et à des recherches appliquées
- Optimiser l'offre de soin et de rééducation
- Être vecteur d'image des institutions partenaires et de la SESEP
- Participer au plan stratégique des partenaires privilégiés et notamment du Pôle Recherche & Innovation

Stratégie 2 : Favoriser l'application des résultats de la recherche sur la rééducation des jeunes enfants avec des déficiences neurologiques à conséquence motrices

Objectif 1 : favoriser un Appel à Projet (AAP)

Définition de l'objectif : mettre en œuvre des AAP pour favoriser le transfert applicatif des résultats de la recherche sur la rééducation des jeunes enfants avec des déficiences neurologiques à conséquence motrices.

Cet AAP est un vecteur potentiel d'évolution concrète des pratiques dans le territoire.

Il participe également de l'objectif de développement de l'image et de la reconnaissance de la SESEP.

Objectif 2 : constituer un comité d'évaluation (CE)

Définition de l'objectif : pour la mise en œuvre de l'AAP, il est nécessaire de constituer un comité d'évaluation des dossiers de candidature.

Ce CE sélectionnera les lauréats de l'AAP SESEP. Il sera également invité à contribuer à l'analyse des candidatures de l'AAP Interne à la Fondation Ellen Poidatz.

Objectif 3 : diffuser l'expertise scientifique pour un transfert applicatif dans le cadre des actions de formations solidaires internationales

Définition de l'objectif : à travers l'ensemble de ses actions et par les compétences et connaissances de ses membres, la SESEP constitue un « vivier » d'expertises qu'elle a vocation à transmettre. Les enseignements diffusés à l'international peuvent s'appuyer sur cette expertise.

Stratégie 3 : Lever des fonds destinés à soutenir cette recherche appliquée

Objectif 1 : communiquer sur les résultats des recherches

Définition de l'objectif : valoriser les actions de la SESEP (développer la présence de la SESEP sur les réseaux sociaux)

Objectif 2 : lever des fonds

Définition de l'objectif : les deux stratégies précédentes sont lisibles et motivantes pour obtenir le soutien financier de partenaires



Formation solidaire

« La Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) (6) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (7) soulignent que les enfants handicapés ont les mêmes droits que les autres enfants – par exemple en matière de soins de santé, de nutrition, d'éducation, d'inclusion sociale et de protection contre la violence, la maltraitance et la négligence. Garantir l'accès à un soutien adéquat, comme l'éducation précoce et l'intervention précoce auprès de la petite enfance (IPPE), peut contribuer à garantir les droits des enfants handicapés, en promouvant une enfance enrichissante et satisfaisante, et en les préparant ainsi à la participation pleine et effective à l'âge adulte (4). »

Guide de l'OMS 2013 : « développement de la petite enfance et handicap ».



Stratégie 1 : Réaffirmer les champs d'actions « solidaire » de la SESEP

Depuis le début du 21^{ème} siècle, l'ONU, l'OMS encouragent les pays à mettre en place des politiques de santé en faveur des enfants handicapés. De nombreux pays s'y emploient et on voit émerger des besoins d'information, de formation, d'aide pour améliorer les compétences rééducatives des professionnels, penser la création de services de rééducation, développer les réseaux de rééducation à base communautaire, soutenir les familles confrontées au handicap.

Objectif 1 : apporter un soutien aux équipes locales engagées dans la prise en charge d'enfants handicapés moteurs tant sur le plan technique qu'organisationnel sans se substituer aux acteurs locaux mais en les aidant à trouver leurs solutions en fonction des environnements sociaux, économiques, culturels.

Définition de l'objectif : apporter une formation complémentaire aux médecins, aux rééducateurs, aux personnels et aux familles s'occupant de ces enfants.

Objectif 2 : réfléchir avec les équipes locales à leur fonctionnement.

Définition de l'objectif : mettre en place des outils d'évaluation et de suivi des prises en charge.

Objectif 3 : soutenir nos équipes partenaires à l'élaboration de projets de création de structures.

Définition de l'objectif : aider à découvrir les structures et les modes d'organisation existant dans chaque pays afin que les équipes conçoivent un projet adapté à leur environnement.

Stratégie 2 : Identifier les bénéficiaires - personnes et lieux - des actions de la SESEP

Le choix des partenaires locaux pouvant être soutenu par la SESEP doit répondre à des critères précis permettant une collaboration sur plusieurs années en visant l'amélioration du service rendu aux enfants et à leurs familles.

Objectif 1 : évaluer la demande de soutien d'une structure.

Définition de l'objectif : mettre en place une procédure d'évaluation de la demande.

Objectif 2 : lister et décrire les actions proposées par la SESEP (par exemple : mission sur place de formation pratique en co-action, cours théorique, aide à la sensibilisation d'autres partenaires, travail intermission en visio-conférence, accueil de stagiaires).

Définition de l'objectif : permettre aux professionnels ou aux équipes souhaitant le soutien de la SESEP de bien se représenter notre démarche.

Objectif 3 : identifier un référent local du projet.

Définition de l'objectif : définir un profil type de référent local.

Objectif 4 : établir des conventions de partenariat.

Définition de l'objectif : élaborer des conventions de partenariat afin de définir en commun le programme des missions et/ou des autres actions et en faire l'évaluation.

Stratégie 3 : Recruter des volontaires pour les projets de la SESEP

Le soutien aux enfants handicapés moteurs et à leur famille est complexe. La situation de handicap résulte d'un processus englobant des aspects médicaux, éducatifs, environnementaux.

L'amélioration de la situation de ces enfants nécessite une action globale et des compétences multiples. Les volontaires agissant au nom de la SESEP doivent se situer dans cette approche.

Objectif 1 : définir les profils des volontaires.

Définition de l'objectif : établir un profil général des personnes recherchées et réaliser des fiches de mission ciblées.

Objectif 2 : définir une stratégie de recrutement de volontaires qualifiés sachant s'adapter aux besoins des équipes locales.

Définition de l'objectif : écrire une procédure de recrutement des volontaires et trouver des partenaires pouvant répondre à des demandes de stage ou des visites d'établissements.

Objectif 3 : anticiper les besoins : avoir, au moment où le besoin émerge, des candidats potentiels.

Définition de l'objectif : valider une liste après études des candidatures, rencontre ou entretien avec les personnes en amont, des missions et des stages éventuels.

Stratégie 4 : Faciliter la préparation et la réalisation matérielle des missions et des stages

Objectif 1 : écrire une procédure logistique.

Définition de l'objectif : aider les volontaires de la SESEP et les stagiaires accueillis en France dans la préparation administrative et sanitaire, le transport, l'hébergement au cours de leurs missions ou leurs stages.

Objectif 2 : rédiger les documents-type pour aider les volontaires et les stagiaires.

Définition de l'objectif : disposer de documents de mission ou de stage « homologués SESEP » : programme de mission, journal et rapport de mission, rapport financier, attestation et rapport de stage.

Objectif 3 : définir un calendrier des missions et des actions intermissions pour chaque lieu.

Définition de l'objectif : écrire un calendrier permettant un enchaînement rapproché assurant la continuité des formations.

Objectif 4 : définir une procédure d'acheminement de matériel ou de documentation de formation.

Définition de l'objectif : permettre de répondre ponctuellement à des demandes d'acheminement.

Objectif 5 : évaluer l'impact des actions de la SESEP.

Définition de l'objectif : concevoir et rédiger une procédure d'évaluation.

Stratégie 5 : Développer une « culture commune » SESEP

La SESEP revendique une prise en charge respectueuse de la globalité et du rythme de développement de l'enfant ainsi que l'adéquation maximale à l'environnement dans lequel se réalisent ces actions.

Il est donc nécessaire que les « bénévoles » aient une « culture commune » garante de ce respect.

Objectif 1 : cultiver la notion de prise en charge globale de l'enfant dans son milieu et dans le respect des valeurs de la SESEP.

Définition de l'objectif : identifier des tuteurs SESEP pour les professionnels partant ensemble en mission.

Objectif 2 : mettre à disposition et actualiser des documents spécifiques pour les bénévoles.

Définition de l'objectif : proposer sur owncloud des outils d'information et pédagogiques adaptés aux missions se situant dans des pays et des lieux ayant déjà des pratiques inspirées de différents modèles.

Objectif 3 : partager l'expérience des volontaires pour perfectionner les pratiques de la formation solidaire de la SESEP.

Définition de l'objectif : permettre à chacun de trouver un mode de fonctionnement respectueux des valeurs de la SESEP et des réalités de terrain :

- groupe de travail par pays,
- réunions des volontaires,
- tuilage des intervenants lors des départs en mission.

Voilà plus de 70 ans le Professeur Robert DEBRE a lié clinique, recherche, formation internationale au service de l'enfant malade.

Héritière de cette idée révolutionnaire la SESEP a souhaité la mettre au service des enfants handicapés moteurs « ici et là-bas ».

Des spécialistes de la clinique, de la recherche appliquée, de la formation ont rejoint notre association avec pour objectif d'améliorer la vie de ces enfants et de leur entourage. Un réseau de partenaires en France et à l'international partage avec nous ce projet et poursuit cette œuvre pionnière.

*Jeanne-Charlotte CARLIER
Présidente de la SESEP*

