



SESEP

Société d'Études et de Soins pour les Enfants Paralysés

Association reconnue d'utilité publique
Fondateur Professeur Robert Debré
Présidente Madame le Docteur J.C. Carlier

ASSEMBLEE GENERALE DE LA SESEP

Séance du 03 Juin 2024 à 15h15

En présentiel à l'Hôpital Suisse à Issy les Moulineaux et en visioconférence Microsoft Teams

COMPTE-RENDU

Présents

René Bobet, Dr Jeanne-Charlotte Carlier, Dr Catherine Jeannin, Chantal Kalifa, Jörg Kalkbrenner, Martine Monod-Broca, Eric Desailly, Elisabeth Keroullé, Gilles Rouchié, Dr Daniel Yepremian, Eric Desailly, François Rault, Florence Zuber-Monod, Annamaria Toth

Visio via teams : Véronique Cordesse, Jean François Greiner, Pierre Jamet, Jörg Kalkbrenner, Michel Watier

Pouvoirs : Marguerite SEYLLER, Christian SOUBEYRAN, Brigitte JOSEPH-JEANNENEY pour Dr Jeanne-Charlotte CARLIER

Myriam GEOFFROY, Laurence PAYE, Janine LETROSNE pour Martine MONOD-BROCA

Invitée : Sebastien Cordillet

1) Adoption du PV de la séance du 7 Juin 2023

Daniel Yepremian demande d'enlever une phrase entre parenthèse.

Modifier le CR en conséquence sinon PV approuvé à l'unanimité

2) Confirmation des renouvellements de mandats : Mme Cathy PORCHE, M Eric DESAILLY et Dr Carole VUILLEROT

Renouvellements approuvés à l'unanimité

3) Rapport Financier

Gilles Rouchié présente le compte d'exploitation général de la SESEP.

2022 avait été une année de reprise de l'activité après le blocage Covid des années 2020 et 2021.

2023 est dans la ligne de 2022 et hors frais personnel nous donne une idée des années à venir.

Les dépenses peuvent se ranger en 3 groupes : le fonctionnement, les activités et du bénévolat.

Les recettes comprennent le loyer et produits financiers, les dons et financements extérieurs.

Les dépenses

Au total les chiffres 2023 sont très proches de ceux de 2022 : 232 746€ contre 235 131€, avant bénévolat la progression est plus nette de 118 179 € à 132 800€.

Les frais de fonctionnement sont stables autour de 30 000€ mais ne sont pas tout à fait représentatifs car les dépenses de personnel 2023 sont minorées en raison du remplacement tardif de la coordinatrice. Ainsi les dépenses de personnel devraient passer de 24 000€ en 2023 à 41 700€ en 2024.

Les activités proprement dites passent de 88 222€ à 101 729€ mais réajustés de l'effet de retard de l'attribution des bourses (15 000€ en dépenses et en reprise de provisions) restent stables autour de 90 000€.

A l'intérieur :

-l'aide au CRMTP représente autour de 6 000€

-la recherche est proche de 50 000€, le soutien à l'activité de la Fondation Ellen Poidatz 30 000€ et les bourses de l'appel à projet SESEP 20 000€

-la formation solidaire autour de 32 000€ est beaucoup plus distribuée dans l'espace : 5 pays couverts contre 3 l'année antérieure

Cette année 2023, il y a une baisse du **bénévolat** de 117 000€ vers 100 000€.

Les recettes

Le loyer versé par la fondation Ellen Poidatz reste à 40 000€, les autres postes bougent un peu.

Les dons de personnes privés diminuent inexorablement. Autour de 20 000€ il y a plusieurs années ils sont aujourd'hui à 15 000€ et toujours aussi mal repartis (une personne faisant la moitié).

Heureusement les marchés financiers et l'inflation nous sont un peu favorables et le rendement de nos placements à risques comparables passent de 1 844€ à 11 780€.

De même les efforts déployés pour chercher de l'argent commencent à rapporter quelque peu : 12 500€ à travers diverses opérations, qui n'est pas négligeable.

Le solde ou résultat théorique de l'année est donc moins négatif grâce aux recettes supplémentaires. Il passe de plus de 59 000€ en 2022 à 37 000€ en 2023. Ce déficit est comblé par un tirage sur les provisions de l'association.

Le bilan

Les bilans se suivent et se ressemblent, toujours aussi solides : un actif immobilier sous-évalué, pas de dettes et des liquidités à hauteur de 690 000€. La SESEP peut tenir encore une dizaine d'années. L'objectif de la SESEP est d'avoir des déficits sur ces années là pour structurer l'association dans le but de pouvoir la présenter aux donateurs et mécènes extérieurs et chercher les sources d'argent dans 3-5 ans.

Pierre Jamet pose une question sur le legs de Mme Thiberge estimé à 250 000€. Les ventes sont en cours, Gilles Rouchié confirme que seulement les montants reçus sont indiqués dans les comptes, ce qui représente jusqu'à aujourd'hui 86 000€.

Quitus voté à l'unanimité

4) Rapport moral : La formation Solidaire en 2023 : Bénin, Burundi, Mauritanie, Guinée et Vietnam

Catherine Jeannin : En 2023 les missions de formation solidaires ont repris avec nos partenaires « historiques » : Mauritanie (avril et novembre 2023), Bénin et Burundi (novembre 2023) et un nouveau partenariat s'est ouvert avec la Guinée en Octobre 2023. En tout 17 bénévoles sont partis en 2023, dont 4 sont partis 2 fois et 6 partaient pour la première fois. Tous les bénévoles sont prêts à repartir à l'exception d'une personne partie en outremer et ne pouvant pas s'organiser actuellement et de quelques autres sur l'ensemble des bénévoles déjà partis mettant leur engagement en standby pour des raisons familiales. Dans les bénévoles il y a 7 retraités et quelques « préretraités » devraient bientôt les rejoindre. La majorité des missions sont parties en fin d'année au moment où Annamaria prenait son poste et elle a pu mettre en œuvre les procédures qui avaient été élaborées progressivement depuis quelques années. Du côté SESEP, les équipes pays sont assez stables.

En ce qui concerne nos partenaires « historiques », en 2023 il y a eu des évolutions dans chaque pays. Sans rentrer dans le détail de chaque mission, on peut dire que cette année a été marquée par une diffusion à un public plus large de nos formations et une implication régulière de nombreux partenaires. Par exemple au Bénin de jeunes médecins en cours de formation MPR s'organisent pour travailler en partenariat avec le centre où la Sesep intervient, au Burundi des cours dispensés aux étudiants d'une école de rééducateurs avec implication d'un professeur de cet école, en Mauritanie un début d'action de formation au Centre National d'Orthopédie et Rééducation Fonctionnelle et un médecin MPR intéressé à développer la spécificité de la rééducation de l'enfant. Et pour notre nouveau partenaire en Guinée, une collaboration partie sous de bons auspices avec des formations dans un centre et dans une école de rééducateurs gérés par la Fondation FITIMA.

Malgré les disparités d'équipements matériels et humains de nos partenaires et les niveaux hétérogènes des personnes formées, le concept de la formation SESEP très axée sur la pratique, à l'écoute des demandes et s'adaptant aux connaissances et pratiques existantes semble bien répondre aux demandes. Pour en savoir plus sur le contenu des missions vous pouvez consulter sur le cloud les différents rapports de mission classés par dates et le site internet maintenant très régulièrement mis à jour par Annamaria.

2023 a vu la mise en place progressive des procédures de départ et de retour de mission avec en particulier sur la fin d'année la mise en place des « débriefings de mission ».

Nous avons aussi commencé à investir dans des outils pédagogiques adaptés : le pantin à manipuler permettant de ressentir les problèmes d'élasticité musculaire (merci à Véronique Cordesse qui nous a fait connaître cet outil) et les livrets de guidage des NEM d'Annick Macqueron.

Nous avons également recherché des nouveaux bénévoles et avons maintenant quelques nouvelles personnes prêtes à partir qui pour certaines se sont manifestées sur le site, pour d'autres ont répondu à des annonces (réseaux sociaux ou congrès professionnels).

En dehors des missions, il n'y a eu qu'une réunion de bénévoles en mars qui a été riche avec la présentation par Blandine Rombauts de son travail dans le cadre DU « action humanitaire » et dans une deuxième partie une réflexion et des échanges sur la recherche d'outils adaptés à la formation solidaire avec l'aide de Sylvie Varillon bénévole et Sabine Blanc ergothérapeute ayant longtemps travaillé en Afrique.

Ainsi 10 ans après la première mission de formation solidaire au Burundi et malgré la crise du covid, en 2023 nous avons confirmé l'intérêt de nos actions correspondant aux demandes de nombreux partenaires œuvrant à l'amélioration de la prise en charge des enfants handicapés moteurs. Les actions en 2023 se sont inscrites dans le cadre du projet associatif et de son plan d'action stratégique 2021/2025.

Dr Daniel Yepremian, responsable de formation solidaire au Bénin, résume les actions de la SESEP dans ce pays. Le Conseil d'Administration a évoqué la formation universitaire qui est en train de se construire en collaboration avec le COFEMER et Dr Carole Vuillerot. Il faut savoir que le Bénin est le centre de formation universitaire pour la médecine MPR pour toute la région Ouest-Afrique, l'intervention de la SESEP auprès des étudiants de cette spécialité a des conséquences beaucoup plus larges que nationales. La formation des médecins MPR adulte est déjà très bien structurée ressemblant en partie au modèle français et belge mais il manque un peu le versant pédiatrique. Aujourd'hui, il y a deux docteurs en kinésithérapie pour une population comparable à celle d'Ile-de-France et ils publient les travaux de recherche très régulièrement. La SESEP intervient aussi dans un centre dans la banlieue de Cotonou où les sœurs kinésithérapeutes ont été formées par nos bénévoles. Ils ont engagé deux neurologues, et les consultations pluridisciplinaires sont en train d'installer. Dans les dernières années, la SESEP focalisait énormément son attention sur la formation des rééducateurs et a peut-être négligé l'aspect famille, mais la bonne surprise c'était que les rééducateurs ont pris en main cette apprentissage des familles à l'aide de la méthode HAMBISELA. Il voit la place de la SESEP entre université et familles en continuant de former les rééducateurs.

Gilles Rouchié remarque que le Bénin semble beaucoup plus développé dans cet aspect que les autres pays Africain que la SESEP peuvent connaître. Daniel Yepremian rajoute que les premiers diplômés de kinésithérapie ont été délivrés en 1997, une

discipline très jeune au Bénin, mais les progrès qu'il a pu constater sont colossaux. Le pays reste dans une situation économique difficile, comparable à la Mauritanie, mais au niveau Université, c'est comme au Sénégal.

Elisabeth Keroullé prend la parole, elle est kinésithérapeute bénévole au Burundi, où la SESEP intervient depuis une dizaine d'année. Le partenaire historique de la SESEP localement est le Centre Mutwenzi tenu par les frères religieux, où les choses avançaient, évoluaient très lentement. Cette année, la SESEP a décidé d'intervenir auprès des kinésithérapeutes frais émoulus de la première promotion de la toute nouvelle école de kinésithérapie créée par l'APEFE, ayant trouvé du travail dans des centres pour enfants handicapés moteurs, mais n'ayant presque aucune connaissance de la « paralysie cérébrale ». Une formation a été organisée avec 15 stagiaires (kinésithérapeutes mais aussi quelques aide-kinésithérapeutes) au Centre Mutwenzi, avec l'aide de l'APEFE, l'INSP et un professeur de l'école de kinésithérapie. Malgré les connaissances disparates des stagiaires, la SESEP a dispensé quelques cours théoriques et fait beaucoup de pratiques avec eux. L'objectif de la SESEP reste de continuer à former ces kinés en les accompagnant dans leur lieu de travail, former les nouveaux kinés diplômés et concevoir un programme de formation spécifique pour les aide-kinés. M Jadin de l'APEFE, qui finance les frais de déplacement et des salaires des stagiaires pendant les formations SESEP, est plus favorable à la formation des nouveaux diplômés pour élargir le nombre de kinésithérapeutes formés à la paralysie cérébrale. Actuellement, la situation est très compliquée dans le pays, ce qui rend l'organisation des prochaines missions difficile.

5) Soutien à la Recherche clinique : Appel à Projet SESEP, exposés des lauréats 2023

Eric Desailly : En 2023, il y a eu l'attribution de deux bourses de 10 000 euros pour un projet autour de la rééducation motrice de l'enfant qui s'appuie sur les résultats de la recherche en montrant leur « transfert applicatif », c'est-à-dire leur application sur le terrain pour vraiment améliorer la vie des enfants.

a) L'assemblée accueille Sebastien Cordillet, responsable du projet du **CHU de Rennes** pour présenter le projet lauréat : **Jeux sérieux visant à améliorer le contrôle moteur d'enfants paralysés cérébraux (MyoHero Kid)**.

L'équipe se compose d'Isabelle Bonan, Chef de service MPR, Emmanuelle Samson, Médecin MPR, Lisa Vaillard, Médecin MPR et Sophie Hameau, kinésithérapeute chercheur.

Le projet myohero kid a pour objectif d'intensifier la prise en charge des enfants en leur proposant à la fois de se divertir avec des jeux amusants tout en réalisant des exercices de rééducation sans augmenter la pénibilité du programme de rééducation. Cette innovation est possible en utilisant la contraction musculaire pour contrôler le jeu. La commande par contraction musculaire à l'avantage de pouvoir être utilisée même si l'enfant n'est pas capable de réaliser des grands mouvements et grâce aux progrès scientifiques les capteurs nécessaires sont maintenant sans fil et très légers ce qui permet de les utiliser n'importe où. Et justement, avec le projet myohero, la rééducation peut se faire ailleurs que sur un grand plateau technique de rééducation ou dans une salle exiguë de laboratoire. Nous souhaitons tester la solution dans les salles de vie de centres de rééducation pour voir si les enfants ont envie de jouer aux jeux de rééducation. Pour développer des jeux attrayants pour les enfants, nous allons évaluer lors de cette étude, la motivation des enfants quand on leur propose différents jeux auxquels on peut jouer seul ou à plusieurs. Nous allons aussi voir quand les enfants jouent à plusieurs s'ils préfèrent les jeux d'affrontement ou ceux de coopérations. Les objectifs, les moyens de mesures, le fonctionnement des jeux sont détaillés ainsi que les différentes sources de financement pour le projet.

Echange entre les administrateurs et Sebastien Cordillet :

Elisabeth Keroullé demande des âges des enfants inclus dans l'étude. Sebastien Cordillet dit que pour l'instant il n'y a que des enfants de 9 et 10 ans qui ont testé ces jeux. Le critère d'inclusion fixe l'âge minimum à 7 ans pour pouvoir comprendre les consignes.

Eric Desailly aimerait savoir quel mode de jeux fonctionne le mieux pour l'instant, le mode solo ou coopératif. L'étude permet notamment de montrer les disparités entre les enfants. Les enfants qui aiment la compétition et peuvent faire de leur mieux contrairement aux autres qui décrochent s'ils sont en échec.

Catherine Jeannin note qu'il faut un certain tableau clinique pour pouvoir participer à l'étude. Effectivement, il faudra un signal minimum de mouvement dans les membres inférieurs pour pouvoir le mesurer et le jeu peut se mettre à l'échelle pour les capacités des patients. Les mouvements involontaires des muscles seront la limite de recherche et il ne faudra pas les inclure.

Gilles Rouchié voudrait savoir ce que la SESEP représente dans le financement de ce projet de recherche. Les 10 000 euros de la SESEP contribuent à une hauteur de 25% du budget total. Gilles Rouchié demande s'il y aura une publication ensuite. Dès la phase 1 il y aura les publications des premiers résultats.

Jeanne-Charlotte Carlier demande combien de temps l'étude va durer. Les patients viendront pour leurs sessions 4 par 4 pendant 5 demi-journées.

b) L'assemblée visionne une vidéo de deuxième lauréat préparée par Ludovic Miramand, du **CHU de Brest et de la Fondation Ildys**, responsable du projet : **Caractéristiques et optimisation métrologiques de l'évaluation sur tablette de l'écriture (COMETE)**

Environ 30% des enfants présenteraient des difficultés d'apprentissage de l'écriture et pour 10%, celles-ci persisteront. L'apprentissage de l'écriture est déterminant pour la réussite scolaire et l'estime de soi. Actuellement, l'identification des difficultés d'écriture est tardive et repose initialement sur les observations des enseignants ou des parents. Puis, des bilans cliniques standardisés peuvent être réalisés pour évaluer les caractéristiques statiques de l'écriture (p. ex., BHK) et les difficultés associées (p. ex., coordination). Cependant, les résultats à ces bilans varient entre les évaluateurs et ne sont pas répétables, limitant le suivi des progrès des enfants. Les tablettes numériques permettent de mesurer de nouveaux paramètres comme le mouvement du tracé et la pression sur l'écran. Plusieurs études ont proposé des évaluations de l'écriture avec des tablettes,

identifiant les paramètres les plus pertinents en comparaison à des bilans cliniques ou des questionnaires remplis par les enseignants. Ces comparaisons limitent l'évaluation à des enfants scripturaux (sachant écrire). De plus, bien que les paramètres issus des tablettes ne dépendent pas de l'évaluateur, leur intérêt dans le suivi des enfants est inexploré. Enfin, en utilisant des formes graphiques ces évaluations pourraient s'étendre à des enfants préscripturaux (ne sachant pas encore écrire). L'objectif principal de cette étude est de proposer une nouvelle méthode d'évaluation de l'écriture sur tablette validée en comparaison aux évaluations des thérapeutes et des enseignants. Les objectifs secondaires sont d'étudier chez les enfants scripturaux si entre deux évaluations les paramètres mesurés (1) sont les mêmes (2) identifient les difficultés et (3) chez des enfants préscripturaux le lien entre les paramètres mesurés en reproduisant des formes et la coordination. Valider une évaluation de l'écriture auprès de différents intervenants autour de l'enfant faciliterait leur communication. L'utilisation de listes de mots aléatoires adaptées à l'âge de l'enfant permettrait le suivi des enfants.

Pour cela, cent enfants scripturaux seront recrutés (50 sans difficulté d'écriture et 50 avec), et 50 enfants préscripturaux. Les enfants scripturaux (CP à CE2) recopieront aléatoirement deux listes de mots lors de deux évaluations de 5 minutes. Les enfants préscripturaux (grande section) recopieront aléatoirement des formes pendant environ 5 minutes. La coordination de tous les enfants sera évaluée par les parents. Pour les enfants scripturaux l'écriture sera évaluée par l'enseignant avec un questionnaire. Pour les enfants scripturaux pris en soin pour ces difficultés d'écriture, le score du BHK sera demandé au thérapeute. Chez les enfants scripturaux, une comparaison sera faite avec l'évaluation de l'enseignant et du thérapeute, et la répétabilité des paramètres mesurés par la tablette seront évaluées statistiquement. Chez les enfants préscripturaux, une corrélation sera faite entre les variables issues de la tablette et la coordination. Les perspectives seraient de proposer apprentissage de l'écriture individualisé reposant sur la caractérisation de l'écriture de chaque enfant.

Madame Carlier remercie beaucoup Sébastien Cordillet de s'être déplacé pour présenter son travail ce qui a permis des échanges avec les membres de la SESEP présents

Pas de question diverse

La séance est levée à 17h30