



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 07 Juin 2023 -En présentiel au CRMTP d'Antony et en visioconférence Skype

COMPTE-RENDU

Présents

René Bobet, Jeanne-Charlotte Carlier, Jean François Greiner, Catherine Jeannin, Chantal Kalifa, Jorg Kalkbrenner, Martine Monod-Broca, Thierry Parmentier, Blandine Rombauts, Sylvie Varillon, Michel Watier
Visio via skype : Véronique Cordesse, Eric Desailly, , Pierre Jamet, Elisabeth Keroullé, Gille Rouchié, Marine Martinet, Sandrine Payan-Terral

Invitée : Barbara Vauvillé-Chagnard, Frédérique Arény et Marie Paule Chambaud (Rotary)

1) Adoption du PV de la séance du 8 Juin 2022

Catherine Jeannin souhaite apporter des précisions par rapport à la mention « *Contact avec le Dr Loïc Kpadey qui serait d'accord pour participer aux formations de la SESEP. Connait bien le Togo.* » Erreur sur le nom : c'est le Dr Louis Kpadey. Sandrine Payan Terral présente ce jour à l'AG et qui le connaît précise qu'il serait d'accord pour développer un projet au Togo avec la SESEP mais pas au Bénin d'autant que pour lui le Pr Kpadonou et son équipe sont déjà bien formés. Il sera à la retraite dans quelques mois. Jeanne-Charlotte Carlier précise que le Pr Kpadonou a sollicité la SESEP du fait de sa spécificité pédiatrie qui n'est pas son domaine.

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

2) **Confirmation des renouvellements de mandats** : Mmes Carlier et Jeannin, MM. Rouchié, Watier, Yepremian se représentent. Jean-Michel Zucker a donné sa démission.

Renouvellements approuvés à l'unanimité

Confirmation de l'élection, par le CA de Décembre 2022, du Dr Pierre Mary, chirurgien pédiatre

Election d'un nouveau membre : Elisabeth Kéroullé, kinésithérapeute spécialisée enfant

Approuvé à l'unanimité

3) Rapport Financier

Gilles Rouchié présente le rapport de l'année 2022.

C'est une année « normale », après le COVID.

Trois points nouveaux :

- fin du soutien à la Fondation paralysie cérébrale. Décidée par le conseil il y a plusieurs années, nous avons maintenu notre financement jusqu'en 2021 comme nous étions engagés puis alloué ces sommes à notre activité recherche propre et notamment les appels à projet

- embauche d'un salarié à mi-temps dans un premier temps qui va nous permettre de mieux coordonner l'ensemble de nos activités et de soulager notre présidente.

- réception d'un legs important, autour de 250 000 € qui va soulager nos finances et couvrir nos déficits d'activité pour plusieurs années.

Le compte de résultat :

Un total en forte augmentation qui passe de 116 700 à 235 131 qui montre bien la reprise de l'activité et un résultat légèrement positif grâce à des reprises de provisions à hauteur de 59 000€.

Poste par poste :

A l'actif, soit les dépenses, tout augmente comme l'activité

- Achats et fourniture de bureau + 1 600 à 1946 € micro-informatique et logiciel comptable.
- Autres services extérieurs : + 4 000 à 7 923 € dû à des déplacements plus nombreux avec la formation d'une bénévoles et la rémunération de la personne qui nous a aidé dans la recherche de fonds
- Frais personnels : 19 658 €, une personne à mi-temps sachant qu'une réflexion est en cours sur ce poste
- Le poste activité générale qui passe à 88 000€ peut être séparé en trois :
 - o Le soutien et l'aide ponctuelle au CRMTP : 8 333€ composé traditionnellement du financement de la médiation animale et de la danse plus des aides sous forme de fauteuils roulant en 2022
 - o La recherche à 55 515€ : une année complète de soutien au pôle recherche et innovation de la fondation Poidatz plus 20 000€ pour nos 2 premiers appels à projet

- Et pour finir les actions solidaires pour un montant de 25 371€ concentrées sur 3 pays : le Burundi, le Benin et la Mauritanie.
- Ce qui donne un total de charges avant bénévolat de 118 179 contre 65 952 l'année dernière

Enfin le bénévolat augmente lui aussi fortement passant de 50 754 à 116 952 représentants l'apport croissant de nos bénévoles. Gilles Rouchié rappelle que le bénévolat n'intervient pas dans les équilibres financiers de l'association ; il permet juste de donner une mesure de son activité.

Les recettes sont stables et ne suivent pas malheureusement la progression des dépenses.

Le loyer à 40 000€, les subventions à 2000€, les dons à 15 260 légèrement inférieurs à 2021 et les intérêts de nos placements à 1 844€ sont ensemble comparables à l'année dernière 59 100 contre 63 700 mais restent insuffisants pour couvrir une année d'activité plus normale et le déficit primaire est compensé par reprise de provisions de 59 000€ bienvenue.

Le bilan maintenant, toujours aussi solide :

- pas de dettes
- des immobilisations corporelles (terrain plus constructions) largement sous évaluées
- un montant de trésorerie placé autour de 650 000€ qui devrait bénéficier de la hausse des rendements offerts aux placements
- l'apparition à hauteur de 67 0236€ du legs de Mme Thiberge qui vient largement compenser notre reprise de provisions

Au total un bilan très sain nous permettant de supporter plusieurs années difficiles.

Jeanne Charlotte Carlier précise que l'année 2023 sera plus faste, avec premier résultat timide de l'activité de fundraising qui a fait découvrir deux fondations qui aident les micro-projets et un concert organisé par le plus ancien et principal sponsor de la SESEP, le Rotary d'Antony-Sceaux dont la recette nous sera remise vendredi prochain, abondée par le fonds de dotation du district.

Jorg Kalkbrenner demande pourquoi le legs est inscrit dans le passif, ce qui est ainsi une provision et non pas une recette de l'année. Le trésorier précise c'est la partie du legs reçu ce jour qui a été inscrite ainsi. Catherine Jeannin préférerait que l'intitulé « formation solidaire » figure dans les comptes, ce qui serait plus en rapport avec le projet associatif plutôt que « humanitaire » ainsi que à la place de « Dreyfus » ce soit la fonction qui figure car on risque de ne plus savoir à quoi ça correspondra dans quelques années. Gilles Rouchié dit que les changements pourront être faits. Il précise que dans le bilan il n'y a pas les dons qui sont dans le compte de résultats.

Quitus voté à l'unanimité dont 1 absentions

4) Rapport moral : La formation Solidaire en 2022 : Bénin, Burundi, Mauritanie, projet Guinée et Vietnam

Bénin, présenté par Jeanne Charlotte Carlier en l'absence de Daniel Yépreman responsable pays, absent ce jour.

Le Bénin est le 2^è pays où la SESEP a choisi d'aller, nous y faisons des missions depuis 2016. L'équipe de l'Escale au CHU de Lyon spécialisée dans les bilans et la rééducation des enfants handicapés moteurs, s'implique et prend en charge les demandes de formation au Bénin. Mais les choses avancent lentement, car ce sont des professionnels très occupés. Jeanne-Charlotte Carlier est partie avec cette équipe en février 2022 : trois membres de l'équipe de Lyon, médecin, kinésithérapeute, orthoprothésiste et une psychomotricienne qui avait déjà fait plusieurs missions au Bénin. Bon contact, découverte des 3 structures avec qui nous travaillons au Bénin, qui est le pays d'Afrique sans doute le plus avancé en matière de handicap moteur. Il y a à Cotonou un service de médecine MPR (médecine physique et réadaptation), le centre de Calavi, tenu par des religieuses compétentes (kinésithérapeute, orthoprothésiste), et la réadaptation à base communautaire, une structure OMS au départ, avec de nombreux sites dans tout le pays. Les bénévoles ont été en partie formés par l'équipe du Pr Kpadonou. Il leur manque le volet pédiatrique, ces bénévoles soutiennent et forment les aidants. C'est un aspect du projet de formation solidaire qui est encore en construction.

Il y a eu une mission d'une semaine au CHU de Cotonou en Octobre, avec Daniel Yépreman, Catherine Jeannin, médecins et Sandrine Payan Terral kinésithérapeute. Il s'agissait d'un module de formation théorique et pratique sur le handicap moteur de l'enfant destiné aux étudiants en médecine se destinant à la MPR, auxquels le Pr Kpadonou ajoute, et c'est très enrichissant, des étudiants en pédiatrie et en psychiatrie. La SESEP l'a donc fait depuis 2019, tous les 2 ans, selon la demande du Pr Kpadonou.

Puis était programmé une nouvelle mission, par l'équipe de Lyon, en Février 2023, qui a hélas été annulée pour cause de maladie de 2 des membres. Les billets d'avion ont heureusement pu être remboursés. La mission a été reportée à Octobre ou Novembre et est en train d'être mise sur pied par l'équipe de Lyon, par des visio-conférences, pour bien préciser ce que les partenaires locaux attendent de nous. Cette action de formation sera centrée surtout sur le centre Calavi. Une visio hier, avec Marie-Pauline Charrat médecin, Adeline Allara, kinésithérapeute et Murielle Regaudie psychomotricienne, et à Calavi sœur Léontine et Catherine, (remplaçante de sœur Solange).

Burundi, présenté par Martine Monod Broca.

Les actions de formation solidaire de la SESEP ont commencé il y a juste 10 ans au centre de Mutwenzi. Il s'agit d'un centre tenu par une congrégation religieuse de Frère qui accueille 150 enfants au départ surtout pour les nourrir et que les familles puissent travailler. A l'automne 2023, la SESEP monte un projet de formation en coopération avec une association Belge. Ce projet permet de faire de Mutwenzi un centre qui se trouve reconnu. Les professionnels du centre ont acquis de nouvelles compétences mais peinent parfois à les mettre en action faute de temps et de moyens. Ils ont notamment compris l'intérêt du travail pluridisciplinaire.

La mission de formation de novembre devrait aider la congrégation à comprendre l'intérêt d'avoir des professionnels de rééducation formés. Cette formation sera donnée par des bénévoles formateurs SESEP et par une kinésithérapeute burundaise Douce Tania spécialisée dans la paralysie cérébrale et enseignante à l'école de kinésithérapie de Bujumbura. Il est possible que la SESEP donne le relai à cette kinésithérapeute.

Il y aurait alors d'autres actions de formation à mettre en place au Burundi comme un module de formation à l'école de kiné de Bujumbura selon la collaboration qui se mettra en place avec Douce Tania ou bien une formation des aides kinésithérapeutes. Blandine Rombauts précise que la kinésithérapeute Douce Tania est encore un peu réticente avec la SESEP : il faut mieux se connaître. Le réseau au Burundi est mieux en place. Il n'est pas certain qu'il soit nécessaire d'intervenir encore, ou alors autrement. En effet, plutôt envisager la mise en place d'une formation des aides-kinésithérapeutes avec la perspective de RBC. La SESEP est située dans ce domaine au Bénin, ce qui apportera probablement un éclairage intéressant.

Catherine Jeannin complète en disant que les modules de formation développés actuellement par la SESEP ne reprennent pas des schémas de formation comme en France mais cherchent à prendre en compte le contexte local et dans le respect du projet associatif SESEP avec des choses pragmatiques et en faisant monter en compétence les personnes de terrain comme les aides-kinésithérapeutes. C'est probablement une discussion à avoir avec la kinésithérapeute spécialisée en pédiatrie Douce Tania. L'un des soucis de l'action au centre de Mutwenzi est qu'il y a un frère de formation kinésithérapeute mais qui a des manières de faire qui n'est pas dans l'éthique de rééducation de la SESEP. Sylvie Varillon demande ce qu'il en est de la demande de formation des professionnels locaux de ce lieu. Blandine Rombauts répond qu'en effet il y a de l'ambiguïté dans la demande d'intervention.

Mauritanie présenté par Catherine Jeannin.

Depuis l'année dernière, le projet « Améliorer la prise en charge des enfants handicapés moteurs par un meilleur travail en réseau » a été sélectionné par la Guilde du Raid dans le cadre des « microprojets » de l'AFD et ainsi un financement a été obtenu dont on passera la complexité du dossier et la sélectivité des dépenses éligibles qui obligent les formateurs SESEP à des gymnastiques rédactionnelles pour rentrer dans le mode de fonctionnement de cette plateforme d'appel à projet.

2 missions dont l'une en novembre 2022 avec un ergothérapeute, un kinésithérapeute, un médecin MPR et un neuropédiatre.

Côté Mauritanien : officialisation du départ du Dr. Hala et prise de contact avec Dr. Sow médecin MPR adulte

- finalisation et début d'utilisation du dossier clinique
- formation pour les infirmières sur le positionnement, la manipulation et la nutrition des enfants et les conseils aux familles
- suivi d'anciens patients
- installations au foyer d'enfance
- lien avec le CNORF (Centre National d'Orthopédie et de Réadaptation Fonctionnelle) autour de l'appareillage et sensibilisation des professionnels du CNORF à la prise en charge des enfants handicapés
- sensibilisation d'obstétriciens, pédiatres, néonatalogistes, étudiants en médecine à l'examen neurologique de l'enfant, aux conséquences de l'anoxie néonatale et à la prise en charge des enfants handicapés.

Travail riche dans la continuité des missions précédentes mais des incertitudes du fait du turn-over des gens participants, implication du Dr Sow, évolution du CNORF.

Autre mission en Avril 2023 : Sylvie Varillon ergothérapeute, Clément Le Fur médecin MPR, Catherine Jeannin, neuropédiatre.

- Echanger sur les pratiques médicales et rééducatives
- Suivre l'utilisation du dossier médico rééducatif au foyer et au CHS
- Soutenir l'installation du CNORF dans les nouveaux locaux et construire le partenariat afin de mettre en place une consultation multidisciplinaire d'appareillage de l'enfant
- Poursuivre la mise en place des bases du travail avec les familles maillon indispensable de la prise en charge globale du patient.

Présence et implication du Dr Sow qui porte la responsabilité de mettre en place la MPR en Mauritanie. Les professionnels locaux sont plus à l'aise dans l'utilisation du dossier, dans la définition des objectifs et ont pu mieux comprendre la notion d'installations variées. L'explication des modalités de travail avec les familles a été appréciée. Les professionnels locaux ont compris l'importance de s'aguerrir au dialogue avec les familles et d'en tirer des conclusions pour la prise en charge globale. Au foyer, le personnel a perçu le rôle de chacun dans la prise en charge globale. Les nouveaux outils pédagogiques (pantin pédagogique, fiche visuelle) ont été appréciés

Perspectives pratiques pour le futur :

Une prochaine mission devrait avoir lieu la semaine du 19 Novembre 2023. 4 bénévoles formateurs. Et en amont Catherine Jeannin et Joerg Kalkbrenner pour aider préparer ce qui sera nécessaire à la mission en termes de logistique et travailler avec le correspondant local SESEP en cours de recrutement.

On évoque l'idée de travailler ensemble à :

- L'organisation des salles de rééducation.
- L'utilisation des différents outils spécialisés et non spécialisés disponibles dans les services.
- La réalisation des objectifs rééducatifs adaptés à l'âge et la pathologie de l'enfant
- La création et/ou l'utilisation de jeux d'enfant pour favoriser son développement et aider sa participation à la rééducation
- La réalisation ensemble de fiches pratiques illustrant ces axes de formation qui seront des outils pédagogiques utiles pour le travail des rééducateurs avec les enfants mais aussi avec les familles dans la vie quotidienne
- Stage de 3 semaines en France du Dr. Sow à Saint Maurice, Antony et CAMSP.

Blandine Rombauts demande comment le programme a été construit. Catherine Jeannin répond qu'il s'agit d'un programme coconstruit suite à la dernière formation.

Dr Khalifa demande s'il y a une prise en charge des autres aspects notamment cognitifs. Sylvie Varillon reconnaît qu'à ce jour, l'un des écueils est le fait que les kinésithérapeutes ne sortent pas de leur salle de rééducation ; cependant le Dr Sow, par sa formation autour de l'auto-rééducation auprès du Dr Gracies, se préoccupe de ce qui se passe dans les familles. Il serait intéressant de parler de rééducateurs et non plus de kinésithérapeutes et d'aller vers une prise en charge plus globale. L'une des kinésithérapeutes Danièle l'a bien compris et travaille maintenant avec des photos du domicile.

Guinée : projet avec Pierre Mary, chirurgien, Sandrine Payan-Terral et Véronique Cordesse, Karim Soualem, kinésithérapeutes. Mise en place d'une équipe de bénévoles formateurs et action de formation prévue pour novembre.

Il y a eu un travail préalable de préparation avec Hawa Dramé, présidente de l'association FITIMA, qui gère deux centres et maintenant une école de kinésithérapeutes à Conakry (a commencé avec 8 étudiants puis a réussi à avoir un agrément.)

Vietnam : nouvelle demande d'action de formation est arrivée il y a 8 jours, après un standby depuis COVID et déménagement de l'hôpital. Il y aurait une mission de reprise de contact en 2024.

5) Soutien à la Recherche clinique : appel à Projet SESEP 2023 et exposés des lauréats 2022

Eric Desailly remercie la contribution du bureau et de Farah Ayoubi pour la mise en place des appels à projets et sa communication. 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. Les 2 lauréats travaillent sur la rééducation intensive.

1/Equipe du SESSAD à Caen : Anne FOUETILLOU, médecin, responsable du projet, Romain LEHALLIER, ergothérapeute, Marielle Delatour, kinésithérapeute.

Le projet a l'initiative des rééducateurs autour de la mise en application des thérapies intensives recommandées par la HAS. Les aspects principaux sont une rééducation fonctionnelle orientée vers une tâche et des objectifs coconstruits avec l'enfant.

Au SESSAD, l'équipe a cherché à respecter les recommandations de la HAS, dès que publiées. Avec l'AAP SESEP, l'équipe a pu creuser le sujet et a présenté le projet aux parents en février 2023. Certains professionnels sont allés se former en Belgique.

Protocole pour enfant PC entre 6 et 16 ans qui sera mis en application en juillet 2023.

- 42 heures sur 6 jours de rééducation
- Professionnels pluriprofessionnels qui connaissent les enfants
- 6 enfants
- cadre ludique privilégié d'autant que stage sur une semaine de vacances à IEM d'Hérouville.

Ensuite bilan vidéo et retours auprès des familles qui peuvent mettre en application au domicile. Puis fin août, nouvelle visite à domicile pour voir ce qui a été fait et acquis pendant les semaines en famille. A 3 mois : évaluation pour faire le point sur le maintien des acquis.

Exemple d'objectifs des enfants : apprentissage du vélo, plier le linge, natation.

Grâce à la bourse de l'appel à projet transport, frais nourriture, heures sup pris en charge et gratuité pour les familles.

Eric Desailly attend les résultats avec ce protocole particulier et le retour d'expérience. Catherine Jeannin souhaite savoir quel est le degré d'atteinte des enfants. L'équipe répond que ce sont tous des enfants scolarisés en milieu ordinaire. Sylvie Varillon souhaite savoir comment l'équipe a construit les objectifs. L'ergothérapeute répond que mis en place à partir des outils MCRO et OT Hope.

2/Equipe de Lyon : représentée par Denis Jacquemont, ergothérapeute.

TIPS PC (Dispositif régional innovant pour l'intégration des Thérapies Intensives dans le Parcours de Soins des enfants PC : HABIT-ILE et guidance parentale) : ont focalisé l'intention sur le parcours de soins.

Protocole d'activité 65 heures (6-15 ans) ou 50 heures (2-5ans selon âge) avec une approche ludique. Mise en place depuis 2019. Propose les stages en lien avec les équipes de références de l'enfant.

L'une des difficultés est de maintenir les acquis et de soutenir le lien avec les équipes qui suivent les enfants.

Atelier de coaching parental : mis en place pour la première fois en avril.

Mise en place de visite à domicile ou téléconsultation pour soutenir le maintien des acquis.

Catherine Jeannin demande comment se passent les ateliers : parents et enfants ensemble ou séparés. Denis Jacquemont répond que dans ce coaching, il y a successivement un atelier avec seulement parents puis après le stage une téléconsultation enfant-parent. Catherine Jeannin demande si les présentations peuvent être mises à la disposition de la SESEP et partagée via le cloud de la SESEP.

Eric Desailly souhaite rappeler qu'un nouvel appel à projet est en cours pour 2023, avec une page détaillée sur le site internet comprenant le synopsis des lauréats 2022. Un point sur l'activité du pôle recherche sera proposé au prochain CA en décembre.

La séance est levée à 20h45