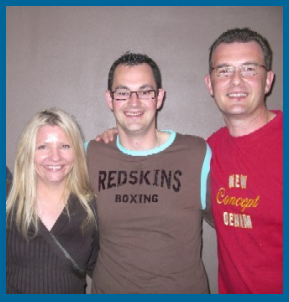
ANNEE 2007

30 septembre 2007

Numéro : 1



Le bureau de l'association INJENO (de gauche à droite)

Christelle Gérard - maman de Hugo, **Sébastien Huyghe** - papa de Noé et **Luc Masson** - papa d'Inès.

ASSOCIATION INJENO

INJENOUVELLES

Le mot du Président

Chers adhérents, chers amis,

Par votre adhésion à l'association INJENO, vous avez voulu marquer votre sensibilité à la cause qui est la nôtre, votre attention aux idées que nous défendons et votre soutien à nos enfants extraordinaires, pour tout cela soyez en remerciés.

Certains d'entre-vous reçoivent régulièrement des e-mail les informant des activités organisées par l'association, des billets rédigés par les adhérents et insérés dans notre blog www.epileptique.fr ainsi que des projets pour lesquels vous êtes sollicités.

Alors pourquoi ajouter un 4 pages à cette déjà volumineuse correspondance ?

Et bien certains de nos adhérents, 37 très exactement, n'ont pas d'adresse e-mail et ne reçoivent donc que très peu souvent de nouvelles de l'association à laquelle ils ont pourtant adhéré.

Pour y remédier nous avons décidé de publier tous les 3 mois un journal destiné à tous les adhérents ainsi qu'à nos différents partenaires. Nous espérons ainsi rester en contact avec tout le monde et vous expliquer régulièrement l'état d'avancement de nos projets et partager avec vous nos réussites et peut être aussi nos échecs.

Comme vous pourrez le constater sur la photo, César Plaisant, papa de la petite Jeanne, a quitté le bureau de l'association pour des raisons qui lui sont propres. Il demeure pourtant l'un des plus actifs membres de notre association.

N'oubliez pas que vous pouvez à tout moment nous envoyer un billet pour le blog ou nous faire part d'un projet que vous voudriez mettre en œuvre pour promouvoir l'association INJENO.

Je vous salue toutes et tous très chaleureusement et vous remercie d'être à nos côtés.

Luc Masson
Président d'INJENO
Papa d'Inès

Editorial

L'association INJENO est née le 16 décembre 2006 mais nous n'avons commencé à rechercher des adhérents qu'à partir du 27 janvier 2007. Le 2 septembre dernier lors de la randonnée pédestre organisée en collaboration avec les grands-parents de Jeanne Plaisant, nous avons reçu notre 100ème adhésion.

Cent membres en à peine plus de 7 mois, soit un adhérent tous les 3 jours. Pourtant nous n'avons que 17 familles d'enfants polyhandicapés. Il nous faut donc renforcer nos actions en direction des familles d'enfants extraordinaires.

Dans chaque numéro de ce mini journal, vous découvrirez les enfants de l'association INJENO, nos actions et projets ainsi que des informations pratiques à destination des familles d'enfants handicapés ou polyhandicapés.

N'hésitez pas à nous envoyer des articles à publier dans ce journal.

Luc MASSON

Sommaire :

- *Présentation de Hugo (2)*
- *Présentation d'Hanna (2/3)*
- *Notre première grande réunion au restaurant L'Hirondelle (3)*
- *Comment nous développerons nos projets à l'avenir (4)*
- *Présentation de Yann (4)*

Nous avons besoin de vous :

- Nous cherchons une salle pour notre fête de Noël. Contactez *Luc Masson au 06/82/88/93/47.*
- Nous avons besoin de relais pour distribuer des affiches et cartes postales dans les lieux d'accueil des enfants handicapés. Contactez *Christelle Gérard au 06/10/88/00/27.*
- Nous avons besoin de fonds donc n'hésitez pas à nous soumettre vos projets. Contactez *Sébastien Huyghe au 06/63/77/48/76.*
- Vous connaissez des familles d'enfants handicapés, présentez leur l'association INJENO et amenez les à découvrir notre blog et pourquoi pas à adhérer à notre association.

Le récit de notre petit Hugo

Hugo est né le 09 juin 2004 : un beau bébé de 3 kg 380 qui mesurait 52 cm. Quand je me suis réveillée (césarienne sous anesthésie générale), Hugo était transféré au C.H.D. - service néonatalogie - pour détresse respiratoire. Il est sorti au bout de 7 jours en pleine forme sauf qu'on avait omis de nous dire qu'il présentait une hypotonie franche. C'était bien noté sur le carnet de santé mais ne sachant pas ce que cela voulait dire, nous ne nous sommes pas du tout inquiétés…

Ce n'est qu'à l'âge de 3 mois que nous nous sommes réellement inquiétés car Hugo ne fixait pas du regard et ses yeux bougeaient sans cesse de gauche à droite. Un bilan ophtalmologique a été réalisé en raison d'un nystagmus horizonto-rotatoire. Verdict : héméralopie congénitale associée à une atrophie optique bilatérale et une dystrophie rétinienne des couches internes de la rétine ainsi qu'un strabisme convergent gauche. Une I.R.M. (Imagerie par Résonance Magnétique) cérébrale réalisée à l'âge de 4 mois fut tout à fait normale. Jour après jour, notre petite vie quotidienne continuait tranquillement. Hugo ne s'intéressait pas vraiment à ses jouets et ne souriait jamais. Quand on le prenait dans nos bras, il n'avait pas de tonus et restait avachi.

A la visite des 5 mois, en voyant l'état de santé de notre enfant, le pédiatre du C.H.D. nous a conseillé de prendre rendez-vous au C.A.M.P.S. (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce). Hugo y était suivi par une pédopsychiatre à raison d'1 heure par semaine et bénéficiait également de kinésithérapie motrice à raison de 2 séances par semaine. Malgré les efforts du C.A.M.S.P., nous ne constations aucune amélioration de l'état général de Hugo qui présentait toujours des difficultés pour s'alimenter, des problèmes de transit et de déglutition, des troubles respiratoires et un manque de sommeil. Nous avons alors décidé de montrer Hugo à un médecin de l'hôpital maritime Vancauwenberghe de Zuydcoote qui nous a ouvert les yeux en nous déclarant que notre petit garçon montrait un grave handicap et qu'il fallait absolument le prendre en charge en hôpital de jour pour son bien-être. Cela a été un choc ! Le 5 juillet 2005, Hugo a passé sa 1ère journée au centre de rééducation du service de la petite enfance. Depuis, il s'est très bien adapté. En octobre 2006, nous avons effectué une 2nd I.R.M. cérébrale. Conclusion : Hugo présente une encéphalopathie anténatale fixée avec hypotonie majeure et hypoplasie vermienne et des hémisphères cérébelleux. D'autres examens sont en cours pour essayer de trouver la maladie d'Hugo.

Aujourd'hui, Hugo a 2 ans 1/2. Il est handicapé à plus de 80%, n'a pas de tenue assise, ne parle pas, a des problèmes de vision et présente toujours des troubles de déglutition avec des fausses routes lors de l'ingurgitation d'aliments solides. Il a un traitement pour son asthme, ses reflux gastro-oesophagiens, ses agitations et difficultés d'endormissement et sa constipation rebelle. Il va comme un grand en ambulance à l'hôpital avec son sac à dos et son corset siège tous les jours sauf le mercredi. Malgré ce parcours, notre petit bout de chou est le plus beau cadeau de la vie, à nous et sa grande soeur Mélanie. Chaque jour, ses sourires, ses rires, ses câlins, ses mimiques, son air de petit charmeur et sa joie de vivre nous remplissent de bonheur et d'amour.

Christelle & Charly
(13 février 2007)

Le parcours difficile de notre petite Hanna

Bonjour,

je m'appelle Nathalie et je suis la maman de Hanna dont je vais vous raconter l'histoire. Notre petite fille tant attendue a vu le jour le 2 septembre 2004 après une grossesse très bien suivie car j'avais une maladie de Basedow (hyperthyroïdie). Il y avait un risque de naissance prématurée mais entourée de médecins spécialistes - endocrinologue, gynécologue et échographe - et suivant un traitement adéquat, la grossesse s'est déroulée sans problème... et Hanna est née à terme (5 jours a l'avance avec un déclenchement).

La première fois que nous avons, mon mari et moi, rencontré l'obstétricien qui allait s'occuper de la naissance de Hanna, je lui avais confié mes craintes face à un accouchement naturel. Hanna a en effet 2 demi-frères et mes accouchements précédents ont été difficiles : mon col restant bloqué à 7 cm, j'avais eu une césarienne pour mon 2ème fils 12 ans auparavant et j'avais peur pour la vie de la petite ! Une césarienne programmée aurait été pour moi sécurisant. Malgré ma peur, le médecin s'est obstiné dans un refus car selon lui je n'avais aucune raison de craindre une "voie basse".

Apeurée mais résignée, je me suis laissée convaincre et par sécurité nous avons pris le secteur privé. Le 2 septembre au matin, nous déclenchons l'accouchement : le médecin nous a confié à la sage-femme et s'en est allé, il était environ 9h00.

Les contractions arrivant, tout se déroulait normalement et vers midi la sage-femme m'a transférée en salle des naissances. L'obstétricien est passé nous voir : tout allait bien !

Dans l'après-midi les contractions se sont faites de plus en plus fortes. La péridurale étant défectueuse, je souffrais beaucoup et ma tension artérielle est montée à 19. La sage-femme n'en a pas tenu compte. Vers 16h00, le coeur de ma petite fille a baissé de moitié à chaque contraction, celles-ci étaient très fortes et très rapprochées, j'ai eu très peur, j'ai pleuré, j'ai supplié de faire quelque chose ! On m'a alors branchée différentes sondes ; on a également essayé en vain de me brancher un oxymétre pour mesurer le taux d'oxygène de la petite : l'appareil ne fonctionnait pas et aucun obstétricien en vue ! Où pouvait-il bien être ? « *En consultation* » m'a répondu la sage-femme… Il ne viendrait pas !

C'était l'horreur !!! Les heures ont passé et personne n'a réagi !... Mon mari et moi pleurions… Les contractions étaient insoutenables et le coeur de ma petite souffrait, elle s'épuisait !...Nous avons supplié à nouveau, sans réaction !

Puis vers 19h00, il y a eu changement de sage-femme et enfin l'obstétricien est apparu !... L'espoir renaissait !... Il est parvenu à brancher l'oxymétre puis nous a dit : « *On se donne 1 heure et on voit* » et est reparti aussi vite qu'il était venu. Vers 20h00 la nouvelle sage-femme a paniqué : l'oxymétre descendait encore et encore ! La petite n'avait plus que 40% d'oxygène et en plus il y avait suspicion de rupture utérine !... Alors là, ce fut la débandade ! En salle d'opération, pas de rasage, pas de bottes, pas de protection sur les cheveux : rien !... Plus le temps !Tout le monde courait ! On me fit une césarienne, la cicatrice de la césarienne précédente ayant cédé sous les contractions. Il y avait hémorragie interne : l'épaule de ma petite fille était sortie de l'utérus !... Le calvaire qu'elle vivait était insoutenable ! Lorsqu' elle est enfin sortie, elle était presque morte ! Son score APGAR(*) n'était que de 3 sur 10, elle a été placée sous oxygène quelques minutes puis a été mise dans une couveuse pour surveillance. Comme il n'y avait pas de service pédiatrie dans cette maternité, elle a été transférée ail-

leurs le lendemain matin pour examen neurologique (E.E.G. - Electro-EncéphaloGramme, etc.). Je suis restée seule, j'ai eu peur pour sa vie ! Le jour du transfert, l'obstétricien est passé et nous a dit : « *Si c'était à refaire, je ferais de même* ! ».Mon mari a fait la navette tous les matins et tous les après-midi entre la maternité et la pédiatrie pendant 15 jours. Là-bas le pédiatre nous a rassuré : l'E.E.G. était normal, tout irait bien !... Nous l'avons cru bien évidemment… à tort !

Il nous aura fallu plusieurs mois pour apprendre que Hanna aurait un retard psychomoteur et que son E.E.G. ainsi que les suivants n'étaient pas bons du tout.

Aujourd'hui Hanna est reconnue handicapée entre 80 et 100% par la M.D.P.H. (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : elle ne tient pas assise, ne parle pas, ne prend pas avec les mains et ne mange que du mixé. Elle est suivi dans un autre hôpital et son I.R.M. (Imagerie par Résonance Magnétique) montre des lésions ischémiques au cerveau dues à un manque d'oxygène. La souffrance foetale a créé - elle aussi - des dommages irréversibles !

Pendant 2 ans à raison de 2 fois par semaine,je l'ai amenée au C.A.M.S.P. (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) pour son suivi en ergothérapie et psychomotricité et chez son kiné. A la rentrée, elle ira dans une I.E.M. (Institut d'Education Motrice) pour un suivi plus intense.

Hanna est une petite fille adorable, gaie et souriante ! Nous l'adorons et elle nous le rend bien ! Nous avons accepté son handicap mais ce que je ne pourrais jamais me pardonner, c'est d'avoir fait confiance à ce médecin si effectivement on peut le considérer comme tel !!!

Nathalie - ***Maman de Hanna (21 août 2007)***

Notre première grande réunion à l'Hirondelle

Bonjour à toutes et à tous,

Et voilà c'est fini !... Et comme pour tout moment agréable, nous avons le sentiment que cela est passé vite, très vite, trop vite !... Déjà un goût de nostalgie nous étreint à son simple souvenir ! Car la toute **1ère réunion de l'association INJENO** qui a eu lieu le **samedi 23 juin 2007** et avait pour objectif de **réunir des parents d'enfants handicapés**, a non seulement permis de passer un moment très convivial mais également de faire de **très belles rencontres humaines** et de constater **le bien fondé de la philosophie et des nombreuses démarches entreprises** jusqu'à présent : venir en aide aux familles confrontées au handicap de leur enfant et rencontrant les mêmes difficultés pour accepter la maladie de son enfant, faire face à son handicap, construire un nouveau projet de vie…

Le jour J avait enfin pointé le bout de son nez et l'heure H avait finalement sonné : nous nous sommes retrouvés - les 4 membres du bureau - comme convenu à l'**hôtel restaurant L'Hirondelle (59240 - Malo les Bains)** à 18h00, soit 1h00 avant le début officiel de la soirée et l'arrivée prévue des premiers convives. A notre arrivée, première bonne surprise : nous avons aperçu avec soulagement et grand plaisir Nathalie, Pierre et leur petit garçon Yann dans le hall de l'établissement qui avaient en fin de compte pu faire le déplacement de la Moselle en dépit des récents petits soucis de santé de leur adorable bonhomme.

Deuxième bonne surprise : la découverte des lieux et notamment le caractère spacieux et chaleureux de la salle mise à notre disposition (seul Luc MASSON - Président de l'association INJENO - avait eu le privilège de la voir lors de la réservation) ainsi que la disposition très conviviale des tables en « U ». A cela s'ajoutaient l'accès facilitée à une arrière cuisine permettant de réchauffer en toute liberté le repas de nos enfants ainsi que la très aimable attention de Mme Lucie-Anne STAELEN – Responsable de l'établissement – pour avoir mis à disposition une salle supplémentaire et attenante pour que nos enfants puissent se reposer en toute quiétude. Tout s'annonçait sous les meilleurs auspices et il ne nous restait plus qu'à finaliser les tous derniers préparatifs : passage en revue de la dizaine de diapositives constituant la présentation sur le logiciel Powerpoint de l'association INJENO, mise en place de quelques affiches pour « habiller » la salle, dernières consignes, ultimes précisions, et puis… l'attente emprunte d'une impatience palpable !... Il nous tardait en effet de pouvoir enfin commencer ce 1er grand rendez-vous, de pouvoir rencontrer en chair et en os certains parents d'enfants handicapés, de parler, de partager, de se confier à d'autres parents vivant le même quotidien…A 19h00, arrivée des premiers invités : parents, grands-parents, marraines et parrains, tous sont venus (soit 30 personnes au total et ce malgré parfois quelques problèmes de localisation géographique !) par amour pour un enfant et pour partager et défendre une cause commune : le bonheur de nos enfants handicapés et par la même de leurs proches.

Une fois tout le monde confortablement installé, Luc MASSON – Président de l'association INJENO – s'est investi du rôle de maître de cérémonie et a pris la parole pour souhaiter la bienvenue à l'assemblée et présenter le programme de la soirée. Christelle GERARD – Chargée de Relations Publiques – et Sébastien HUYGHE – Trésorier – veillaient au bon déroulement de la soirée et à ce que tous les convives ne manquaient de rien. Quant à moi, j'étais en charge de la « couverture médiatique » de l'événement jonglant entre caméscope et appareil photos numériques. En ce qui concerne le programme, il était pour le moins chargé ! Tout d'abord **présentation de l'association INJENO** : rappel des raisons ayant amené 3 papas à créer l'association INJENO ; mise en avant des explications différenciant INJENO des autres associations ; situation actuelle de l'association INJENO (nombre d'adhérents / état des finances / récapitulatif des projets 2007, etc.). S'en est suivi une **présentation des enfants handicapés par les parents présents** : chaque maman a donc pris la parole pour parler de son enfant, des circonstances de son handicap, de son évolution actuelle, des attentes et des espoirs… Un exercice de style difficile, parfois douloureux (notamment pour la maman de la petite Juliette à qui nous ne pouvons que souhaiter le meilleur !), mais dans tous les cas émouvant car il est difficile de ne pas se laisser submerger par l'intense émotion de certains témoignages ! La projection d'une photo de chaque enfant permettait pour ceux qui n'avait pas pu être présent d'admirer la petite bouille de nos sacripans. Et pour finir, **présentation des projets 2008** à savoir le « Happy Caddie » avec la société Caddie / le « Véloce » en bois pour stimuler la motricité basse des enfants polyhandicapés avec la collaboration d'un lycée professionnel et d'un C.A.T. / l'organisation d'un Forum Solidarité & Handicaps fin 2008-début 2009 avec des participants tels que Les Restos du Cœur, l'Association Christopher, les Papillons Blancs, le C.A.D. (Collectif Autisme de Dunkerque), la M.D.P.H., la C.A.F., la C.P.A.M., etc. / un film publicitaire institutionnel sur l'association INJENO (concept du coup de pouce faisant avancer une bille) ; Et un appel à projets parmi les personnes présentes. Le tout était ponctué de moments de libre échange ainsi que d'un délicieux buffet froid.

Nous avions la permission de minuit mais nous avons fait durer notre plaisir jusqu'à 1h00 du matin ! Après avoir « plié bagage », les membres du bureau ont quittés leurs tous derniers convives Nathalie, Pierre et petit Yann qui séjournaient dans l'hôtel. Puis chacun s'en est allé de son côté pour retrouver son chez soi tout en se remémorant cette extraordinaire soirée au bilan plus que positif : de très belles rencontres, de grandes émotions, des moments inoubliables et… 4 nouvelles adhésions de parents d'enfants handicapés et très prochainement une 5ème ! Je terminerai enfin ce billet sur un constat étrange et propice à la méditation pour celles et ceux qui n'osent pas franchir le pas : que penser du fait que des gens qui pour la plupart ne s'étaient jamais vus auparavant (si ce n'est pour certains au travers de quelques photos et tranches de vie diffusées sur le blog de l'association INJENO) ont ressenti le même désir de se rencontrer ? Que penser de ces gens venant d'horizons aussi lointains que divers et pourtant désireux de se rapprocher, de partager ensemble leurs expériences et leurs états d'âme, de construire des projets associatifs pour leurs enfants ?... Ne serait-ce pas là tout simplement le signe manifeste d'un besoin de parler, de partager, de ne pas rester seul confronté au handicap de son enfant ?

César Plaisant—Papa de Jeanne
(26 juin 2007)

ASSOCIATION INJENO

Maison de la Vie Associative
Terre Plein du Jeu de Mail
59140 DUNKERQUE
FRANCE

Nos e-mail :
Christelle : charlydedk2002@yahoo.fr
Luc : luc@injeno.fr

Sébastien : sebastien@injeno.fr

Comment soumettre un projet au bureau de l'association INJENO ?

Tout projet peut être proposé par les adhérents, seul ou en groupe, mais ce projet sera ensuite débattu lors de la réunion du bureau qui suit la proposition dans le but d'évaluer son intérêt, sa faisabilité et sa concordance avec l'objet associatif et la couverture d'assurance.

Dans un troisième temps le bureau validera le projet, le groupe ou la personne organisatrice sera avertie puis il le projet sera mis en œuvre en collaboration avec les membres du bureau et finalement un compte-rendu sera rédigé et des remerciements envoyés à ou aux organisateurs (trices).

Cette procédure vise à ce qu'aucune action mise en œuvre au nom de l'association n'échappe à la connaissance du bureau et que toutes les mesures soient prises pour qu'elle se déroule dans les meilleures conditions.

Luc Masson
Président de l'association INJENO

Retrouvez nous sur Internet à l'adresse : **www.epileptique.fr** le blog des familles et des amis des enfants extraordinaires

L'histoire de p'tit Yann

Bonjour,

Je me présente, Nathalie, maman de Yann deux ans et demi. Tout d'abord très bonne idée d'avoir créé une association !... dans notre région de l'est de la France, il n'en existe pas !

Dès les premiers jours de la vie de Yann, j'avais noté des mouvements comme des tics, puis sont apparus ce que l'on a nommé plus tard des spasmes en flexion.

Un peu avant ses trois mois, le verdict est tombé : "syndrome de West". Suivant le neuropédiatre, Yann était le 5ème cas en dix ans. Depuis sa naissance (avril 2004), ils sont 4 (du moins que je connais !!!).

On nous a dit que c'était la faute à pas de chance : chez Yann, ce n'est pas génétique et il n'y a pas de lésion à l'I.R.M. (Imagerie par Résonance Magnétique).

Aujourd'hui il est sous Sabril®, Urbanil® et Trileptal® et les crises se sont calmées depuis deux semaines. Yann faisait jusqu'à 40 crises par jour !... et ces derniers temps environ 10-15.

Il ne marche pas, ne parle pas, ne joue pas, utilise ses mains que pour les joindre et les mettre en bouche, se tient de mieux en mieux assis, rigole quand on le chatouille et tout cela constitue déjà de petits progrès. Il adore les câlins et être dans les bras !

Voilà vite fait l'histoire de notre petit Yann.

Pierre et Nathalie Brabant
(28 janvier 2007)

Depuis lors, la situation a évolué. Nous rentrons à l'instant même du centre de Flavigny ou nous allons faire faire un siège coque, un verticalisateur et nous rencontrons deux fois par an un médecin rééducateur qui ausculte Yann : hanches, dos, pieds.

Nous avons convenu de refaire des attelles pour que ses pieds soient moins raides. Le médecin l'a trouvé bien en forme, beaucoup de progrès sur la plan moteur, un meilleur tonus au niveau du dos, la station assise qui s'est nettement améliorée depuis mars 2007.

Le médecin ne veut pas nous donner de faux espoir—comme elle dit elle n'a pas de boule de cristal - mais ne veut pas perdre de vue le fait que Yann pourrait se mettre debout aux moins pour quelques pas ! Donc on remet les attelles car une déformation trop importante du pied entraînerait une opération !

Le fait que Yann intègre deux jours par semaine l'I.M.E. lui semble tout à fait suffisant pour son âge. Elle veut bien sur qu'il fasse de la kiné, d'ailleurs je pense qu'il va falloir en faire en extérieur, à l'I.M.E. on ne peut pas me garantir qu'il en aura les deux jours !

Pour l'instant on ne sait pas quels jours Yann ira à l'I.M.E., on attend leur appel.

Pierre et Nathalie Brabant
(6 septembre 2007)