ANNEE 2008

03 avril 2008

Numéro : 3

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

Marianne MAILLE (maman de Molly), **Caroline DECOOL** (maman de Louis et Noémie), **Christelle GERARD** (maman de Hugo), **Karine DUBURE** (maman de Juliette), **Sandrine PLAISANT** (maman de Jeanne), **Sébastien HUYGHE** (papa de Noé), **Sandrine PLANCQ** (maman de Laura) et **Luc MASSON** (papa d'Inès).

ASSOCIATION INJENO

INJENOUVELLES

Le mot du Vice-Président

Bonjour à toutes et à tous,

L'association INJENO compte à présent **147 adhérents**. Nous sommes très heureux de vous compter parmi nous. L'union fait la force !

Pour cette année 2008, nous avons beaucoup de projets dont l'un d'entre eux nous tient particulièrement à cœur. Il s'agit d'un **projet de loi pour La détaxation des véhicules adaptés**. Ce dernier est en bonne voie puisqu'il va être présenté à l'Assemblée Nationale dès cette année.

Pour cette année, nous avons également décidé de nous voir un peu plus avec des **réunions à thème**. La première se tiendra le vendredi 04 avril au restaurant L'Hirondelle situé à Dunkerque / Malo-les-Bains et aura pour objet l'alimentation entèrale et la supplémentation orale. Cette réunion, avec une diététicienne, a pour but d'informer les parents d'enfants extraordinaires.

Notre **recueil de témoignages** intitulé « *Par Amour Pour Nos Enfants* » sera publié en **juin 2008** et distribué aux différents partenaires et centres de la région. A noter aussi que le **vernissage des œuvres** du recueil se déroulera en **septembre 2008**.

Pour finir, il y a encore une dernière date à retenir, celle d'**INJENOËL 2008** qui se déroulera le **samedi 13 décembre 2008**.

Je tenais à vous remercier toutes et tous pour la fidélité et la confiance que vous témoignez à l'association INJENO.

Sébastien HUYGHE
Vice-Président d'INJENO
Papa de Noé

Editorial

Pour sa première édition 2008, INJENOUVELLES s'est drapé comme vous avez pu le remarquer de rose.

Rose en référence à la couleur du reconnaissable - reconnu oserai-je dire ! - gerbera, cette fleur emblématique du logo de l'association INJENO et dont la signification dans le langage des fleurs est « avoir un grand coeur ». Il faut dire qu'avec sa rondeur et ses couleurs vives et chaudes, il s'en dégage un sentiment de bonté, de générosité et de gaieté.

Rose également car il s'agit d'un numéro au féminin. Vous allez en effet pouvoir découvrir ou revivre pour certains le parcours d'Elisa et de Molly.

Ce ne sont d'ailleurs pas moins de 7 enfants extraordinaires qui ont rejoint en ce début d'année cette grande famille solidaire qu'est INJENO. Aussi nous souhaitons cordialement la bienvenue à Alice, Camille, Elisa, Alexis, Hugo, Louis et Sébastien !

César PLAISANT
Membre fondateur d'INJENO
Papa de Jeanne
Pigiste à ses heures perdues

Sommaire :

- *Présentation d'Elisa (2)*
- *Pourquoi j'ai créé INJENO ? (2)*
- *Pourquoi vous avez adhéré à INJENO ? (3)*
- *Pourquoi vous avez adhéré à INJENO ? (4)*
- *Présentation de Molly (4)*

Nous avons besoin de vous :

- Nous avons besoin de vos expériences pour avancer, de vos témoignages pour construire ensemble notre avenir. Envoyez-nous vos articles que nous publierons sur notre blog www.epileptique.fr et/ou dans notre journal trimestriel. Nous comptons sur vous !
  Envoyer vos productions avec ou sans photos à contact@inejno.fr ou contactez Luc MASSON au 06 82 88 93 47.
- 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 parcours d'Elisa

Elisa va avoir 13 ans le 20 mai 2008... 13 ans et un parcours très douloureux... Elisa était un bébé qui pleurait beaucoup. A 9 mois la station assise n'était pas acquise mais pour mon médecin rien d'inquiétant ! A 17 mois et demi la marche était acquise mais Elisa ne savait pas passer de la position allongée à la position debout, s'ajoutaient à cela un retard de langage, des troubles du comportement, une kératose pilaire, une hypertonie des membres inférieurs, une dysmorphie faciale... Tous ces éléments nous ont amené au service neurologie de Lille chez le professeur N. : un bilan très complet a été réalisé, plusieurs hypothèses émises mais RIEN !

Elisa démarre une prise en charge en psychomotricité, orthophonie et de l'Atarax® lui est administré pour calmer ses angoisses.

A 2 ans et 11 mois (avril 1998), Elisa déclare une **leucémie lymphoblastique aiguë** (L.L.A.). Un an de traitement intensif en chimiothérapie à l'Hôpital Jeanne de Flandre sur Lille. Suite à l'annonce de la maladie, le professeur N. nous convoque, il aurait un diagnostic : la **dyskératose congénitale** (appelée aussi syndrome de Zinsser-Engman-Cole) (?!?!)

Une maladie héréditaire très rare que l'on pose sur mon enfant en fonction de certains éléments. Ce jour là, de sa bouche et sans laisser sortir aucune émotion, le professeur N. nous dit ces quelques mots qui résonnent encore en moi : « *Votre enfant va mourir...* ». Elisa réagit très bien au traitement, la rémission est annoncée, la dyskératose congénitale est écartée. La vie peut reprendre avec nos blessures qui ne cicatriseront jamais…

En septembre 2003, Elisa intègre l'I.M.E. de Rosendaël. Nous nous installons sur Dunkerque, notre projet professionnel se concrétise... Mais en février 2004 à l'âge de 8 ans, Elisa fait une rechute neuroméningée. Tout s'écroule de nouveau, la douleur est insupportable. Et si le professeur N. avait raison, et si mon enfant allait mourir ? Six mois de traitements intensifs de chimio et radiothérapie... Ma fille se bat, et moi ma force je la puisse en elle…

Aujourd'hui, Elisa est en rémission, l'agressivité des traitements a forcément endommagé certains organes. Ses troubles du comportement se sont accentués, elle voit régulièrement un pédopsychiatre. Elle présente toujours un gros retard…

C'est une grande soeur formidable !!! Hugo, va bientôt avoir 3 ans, il est né le 10 mars 2005. Un grand bonheur après toute ces souffrances... Mais mon petit garçon ne parle toujours pas, n'est pas propre, et présente aussi une hypertonie des membres inférieurs... Nous avons pris le risque de faire un deuxième enfant, pour le généticien « *le risque était faible...* » !

Sylviane FOURNIER
Maman d'Elisa et de Hugo
(01 mars 2008)

Pourquoi j'ai créé INJENO ?

Avant tout il convient de rétablir la réalité des faits, si j'ai porté en moi pendant quelques temps l'embryon de ce qui allait devenir une belle et grande association, je ne l'ai pas créée seul. Je ne lui avais pas davantage trouvé le nom **INJENO** que nous devons à César PLAISANT. Dans mon esprit elle devait s'appeler **I.N.E.E.S.** « Initiative Nationale Enfance Épilepsie Solidarité », mais je suis heureux qu'aujourd'hui nous nous retrouvions tous sous la bannière d'INJENO (**IN**ès **JE**anne **NO**é ou **IN**itiatives de parents de **J**eunes **E**pileptiques du **NO**rd).

Le handicap s'est invité dans notre couple, notre vie de parents un soir de novembre 2004. Il a pris l'apparence d'un ange, notre fille Inès et s'est drapé de ses vêtements de bébé de 6 semaines. Se sont alors succédés les nuits sans sommeil, les jours sans rêve et les lendemains sans espoir. Le souvenir que me laisse cette période de notre parcours est celui d'un total dénuement. Nous voilà, là, plantés en plein milieu d'un désert, ne sachant de quel côté regarder, vers quelle direction aller, conscients ou non de tous les dénouements possibles de notre histoire.

Quel étrange sentiment que celui de se sentir seul, entouré de tous les siens, couvert de l'affection de ses proches et de la sollicitude de ses amis. Pour quelles raisons leur soutien ne trouve aucun écho à notre esprit ? La raison est simple, il faut cheminer, il faut franchir, pas à pas, jour après jour l'ornière de la douleur.

A propos de douleur, comment la décrire, comment l'exprimer ? Il est convenu que lorsqu'une personne fait face à un choc terrible, elle passe par **trois états**. Le premier état est celui du **déni** qui consiste à ne pas vouloir voir la vérité et à maintenir dans son esprit le spectre de l'enfant valide. Le second est celui de la **révolte**, on ne comprend plus rien, on s'en veut, on en veut à tout le monde, le ressentiment est notre compagnon de route. Cette phase est destructrice, il faut essayer d'en sortir le plus rapidement possible, aidé en cela par l'amour des autres et l'appui de notre entourage. Enfin, la dernière phase est celle de la **construction ou reconstruction**, celle des projets différents, de la reconstruction de soi, parfois même de son couple. Est-ce une phase d'acceptation ? Je ne le pense pas ! Posez la question à n'importe quelle famille, elle vous répondra par la négative : on ne peut accepter cela, comme on ne peut accepter sans se perdre, la cruauté et la négation.

Vous voyez dès lors se dessiner les contours du projet INJENO. Je suis parti de l'idée que seuls des parents d'enfants handicapés et polyhandicapés peuvent nous comprendre, le non dit devenant alors une sorte de langage, un pré-requis commun.

Notre association s'inscrit dans une logique d'accompagnement, d'échanges et de reconstruction. Elle se veut présente à chaque étape du douloureux parcours qui mène les parents que nous sommes, du choc à la réalité. Elle se doit également d'être un espace de mutualisation car nos expériences doivent servir les autres (www.epileptique.fr) et non pas s'éteindre dans un coin de notre mémoire. Elle se veut force de proposition puisque nous comptons envoyer 2 projets de loi par an au législateur français ou aux groupes économiques influents. Enfin, elle doit demeurer un terrain d'action et d'engagement car seuls les projets nous font avancer, portés par l'amour que nous communiquent nos enfants extraordinaires, à leur manière et par la compassion et l'amitié de tous ceux qui nous comprennent.

Luc MASSON
Président d'INJENO & Papa d'Inès
(27 mars 2008)

Pourquoi vous avez adhéré à INJENO ?

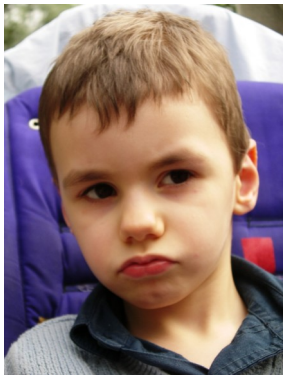
Pour ce nouvel opus d'Injenouvelles, nous avons décidé de vous donner la parole. En effet nous souhaitions connaître les raisons qui vous ont incité à adhérer à l'association INJENO. Vos réponses furent nombreuses et vos motivations très variées…

« *Parce que partager.... c'est déjà avancer. Seul c'est souvent difficile, à plusieurs cela devient moins difficile et même plus facile.* »
- Véronique FRANCKE -

« *Je suis l'ancienne Nounou de Pauline, la grande soeur de Louis LETOMBE. Avec ses parents, nous sommes devenus mon mari et moi de grands amis. Nous sommes très affectés de voir Louis malade et nous avons été très longtemps à refuser de l'admettre. Lorsque sa maman me faisait remarquer de petits retards (j'ai moi-même une petite fille qui a 3 mois de plus que Louis !), je lui disais que ce n'était pas grave, que ça allait venir, que les garçons étaient toujours un peu plus en retard sur les filles... Bref, je ne voulais pas voir ! Lorsque Isabelle m'a envoyé le site INJENO où elle a retracé le parcours de Louis, j'ai eu un choc et j'ai enfin compris. Avant, je ne connaissais rien de l'épilepsie, je ne savais même pas qu'un enfant pouvait en être touché ! Pour moi, une personne épileptique, était quelqu'un qui faisait une crise, se roulait par terre puis se relever, et c'est tout ! Qu'elle ignorance ! C'est pour cela que j'ai voulu adhérer : pour mieux connaître la maladie et la faire connaître autour de moi. De plus, je me suis dit que plus il y aurait d'adhérents, plus votre association serait forte pour se faire entendre des pouvoirs publics et faire avancer les recherches médicales !* »
- Isabelle CORBISIER -

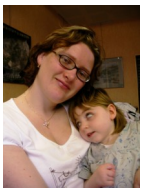
« *En tant que grands-parents d'un enfant extraordinaire, nous sommes convaincus qu'il faut une association forte pour défendre et obtenir des aides par les pouvoirs publics. Nous sommes très contents de participer à INJENO et souhaitons une bonne continuation !* »
- Monique & Jean-Claude HUYGHE (grands-parents de Noé) -

« *Nous avons voulu adhérer à l'association INJENO car je crois que lorsqu'on on a dans la famille deux petits enfants extraordinaires notre devoir est de soutenir ceux qui donnent de leur temps à l'écoute des autres. INJENO, c'est une grande famille qui grandit de plus en plus, les parents d'enfants extraordinaires se sentent biens car ils peuvent exprimer leurs difficultés et recevoir quelques conseils. J'espère que vous aurez encore plein d'adhésions. Bisous à tous* »
- Ginette & Jean-Claude BREVIERE (grands-parents de Hanna) -



« *Avec Dorothée, on se dit toujours que rien n'arrive jamais par hasard dans la vie. Dorothée est ma meilleure amie. Du jour où on s'est connu; on a tout de suite senti une grande complicité entre nous, on rit dans les bons moments et on se soutient dans les moments difficiles. J'ai adhéré à INJENO par soutien pour ce qu'elle vit au quotidien avec son petit Manuel et pour vous soutenir vous tous et tous vos enfants extraordinaires, sans savoir qu'un jour, j'aurai été moi même frappé de plein fouet par la maladie et que mon enfant aurait eu des problèmes neurologiques ! Je suis très heureuse de vous avoir rencontré et de pouvoir parler avec vous tous de ce que je vis au quotidien avec Mandy car pour les autres, Mandy est une enfant espiègle, heureuse de vivre mais eux, ne la voient pas pleurer quand elle tombe parce qu'elle part en avant et se cogne partout, quand elle dit "aïe, aïe" à chaque fois qu'elle a le tronc qui chute en avant car les douleurs musculaires deviennent très vives par moment. Mais bon, on ne peut pas leur en vouloir car la plupart du temps ceux sont des gens qui ont, heureusement, la chance d'avoir des enfants en bonne santé et ne connaissent pas la maladie. Marianne m'avait prévenue car elle connaît les mêmes problèmes avec Molly, quand la maladie ne se voit pas sur le visage de l'enfant, les gens ne comprennent pas et même quand on leur explique en large, en long et en travers, ils semblent toujours ne pas comprendre.* »
- Lydia LEHMHUS (maman de Mandy et amie de Dorothée [maman de Manuel]) -

« *Ne plus se sentir seul face aux difficultés rencontrées, pouvoir être écouté par des gens qui peuvent nous comprendre* ».
- Emmanuel HAUBEN (papa de Léa) -



« *Pourquoi j'ai adhéré ? Un geste de marraine et d'amour envers ma filleule Jeanne, un geste de soutien envers mes amis Sandrine et César, un geste de citoyenne et tout simplement d'être humain envers tous les autres enfants extraordinaires et leur famille... Si je peux vous aider de quelque manière que ce soit, je suis toujours prête, on se sent tellement inutile parfois face à vos souffrances. Et puis vous m'apportez beaucoup aussi, partager c'est important.* »
- Aurore DORMAEL (marraine de Jeanne) -

« *Nous avons adhéré à INJENO car après le problème de notre petite fille, nous étions seuls face à nos difficultés. Difficile de pouvoir parler de la dystonie, de la gastrostomie avec des personnes qui ne sont pas confrontées au handicap, cela fait peur ! INJENO nous permet de rencontrer des gens proches de nous à Dunkerque, d'échanger des astuces, des conseils mais aussi ensemble d'essayer de faire prendre conscience aux pouvoirs publics d'un manque cruel de structures pour nos enfants. L'avenir de nos enfants étant le plus important pour nous !* »
- Karine & Éric DUBURE (parents de Juliette) -

« *Sollicitée peu après la création de votre association, mon adhésion a été pour encourager les parents d'enfants extraordinaires à s'organiser, s'exprimer, partager leur quotidien et ne pas se sentir seuls. C'est réussi ! Bonne chance à toutes les familles dynamiques.* »
- Bernadette VERMERSCH -

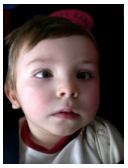
« *Nous avons choisi d'adhérer à l'association car nous recherchions des personnes qui savent ce qu'est la maladie d'un enfant (ce que nos proches ne comprennent pas forcément) et avec qui il serait possible d'échanger nos trucs et astuces, des conseils, puis peut-être même partager les bons et les mauvais moments de la maladie ou de la vie.* »
- Estelle GUYOT (maman d'André-Louis) -

« *Bien que nouvelle adhérente, je trouve dans l'association INJENO, une convivialité, une proximité et le plus important une reconnaissance et un intérêt de nos enfants extraordinaires.* »
- Valérie BARRA -

ASSOCIATION INJENO

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

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



« D'une part pour mon petit-fils Hugo mais aussi car j'ai été sensibilisée par tous les enfants extraordinaires qui souffrent de ces maladies que je trouve injustes. D'autant plus que je le vis au quotidien avec Hugo. »
- Josiane MAYEUR (mamie de Hugo) -

« Nous avons décidé d'adhérer et de contribuer à l'association INJENO pour notre petite-fille Jeanne afin de lui permettre de s'éveiller de plus en plus à la vie. D'une part par le biais des différentes activités proposées et d'autre part grâce aux conseils des uns et des autres. Ensemble nous sommes plus forts face aux accidents de la vie. »
- Annie & Joël DEHONDT (grands-parents de Jeanne) -

« Nous avons tous vécu des moments horribles face à la maladie d'Inès, certes différemment de vous Sophie et Luc mais terribles quand même. Nous sommes passés par toutes les étapes douloureuses face à notre petite fille que nous adorons, et puis tu as créé INJENO Luc, bravo et merci pour tous ces enfants et ces familles qui grâce à toi, à vous, arrivent à parler de leurs souffrances. Pour nous l'association nous a permis de repartir de l'avant, en participant aux activités d'INJENO, en étant disponibles et en donnant beaucoup d'amour à Inès et aux autres enfants puisque INJENO est une grande famille. Ton association ira très loin, paroles de Papinou et de mamie Dédé. Nous vous embrassons et sommes fiers de votre combat. »
- Daniel & Andrée MASSON (grands-parents d'Inès) -

« Parce que le destin de nos enfants est parfois cruel, parce que les réponses ne viennent pas… Parce que l'on se sent seul au monde du jour au lendemain, parce que la vie bascule alors que l'on ne s'y attendait pas… Alors commence un long combat… Bien sûr nous, parents, avons développé une force incroyable que jamais nous n'aurions soupçonnée avoir ! Cependant, il est dur de ne pas envisager « demain » pour nos enfants. C'est ce que nous disent les médecins : vivre au jour le jour… Comment ne pas penser à leur avenir en tant que parents ? Je me suis tout d'abord rendue compte que les gens ne connaissaient pas ce dont nos enfants souffraient. Les encéphalopathies épileptiques diffèrent radicalement des formes communes d'épilepsie. Elles se caractérisent par une activité épileptique intense et l'apparition progressive de désordres moteurs, sensoriels et cognitifs, aboutissant à des handicaps sévères ! J'ai eu d'abord ce déclic : mais pourquoi donc n'en entend t'on jamais parler ? Personne ne pourrait jamais comprendre si personne n'expliquait ! C'est peut être là une de nos premières missions. J'avais ce besoin en moi de rencontrer des parents qui vivaient cet isolement : être comprise sans besoin de parler, partager ma détresse, ma révolte parfois, la lourdeur du quotidien… Partager mon expérience pour donner de l'espoir, aider et être soutenue ! Cette force incroyable que je porte en moi en menant avec et pour ma fille ce combat contre la maladie, je voulais aussi la mettre aux services des autres qui se disent comme moi : « Pourquoi nous ? ». Enfin, je voudrais tant m'assurer que nos enfants aient plus tard une vraie place dans la société en leur construisant un avenir ! C'est en nous unissant, je pense, que nous pourrons réaliser les rêves que nous avons pour eux. Ainsi, j'ai adhéré à INJENO. A chacun son parcours bien évidemment… Le mien sera d'Echanger, Partager et Avancer. »
- Sandrine PLANCQ (maman de Laura) -

Le parcours de Molly

Molly est une petite princesse qui a vu le jour le 10 octobre 2001.Tout se déroulait normalement jusqu'au jour où j'ai remarqué que Molly levait les yeux et ceci, plusieurs fois dans la journée.

Quand ses yeux se lèvent, il y a comme une petite coupure. La plus flagrante et inquiétante fut celle qui arriva lorsque nous nous promenions à pied Mattéo, son petit frère, Molly et moi. Molly a levé les yeux et s'est retrouvée en une demie seconde sur la route. Elle aurait pu se faire écraser si je n'avais pas bondi pour la rattraper…

En fait pendant cet instant d'inattention, elle ne contrôlait plus vraiment ses gestes et dans ce cas précis sa route ! Cela m'a vraiment fait peur et de là, j'en ai parlé à notre médecin traitant de l'époque qui m'a dit que c'était certainement un tic nerveux ! Je n'y ai pas cru du tout et j'ai pris rapidement rendez-vous à l'Hôpital Jeanne de Flandre. Molly a alors 2 ans et demi. Lors de cette consultation, son E.E.G. révèlera un tracé anormal. Plusieurs explications nous sont avancées : épilepsie, malformation du cortex…

Un autre rendez-vous est fixé en neuropédiatrie à Roger Salengro au C.H.R. de Lille : c'est là que tout commence ! I.R.M. et autres multiples examens montreront que Molly n'a pas de malformations au cerveau mais qu'elle souffre d'**épilepsie partielle** qui se traduit par des **révulsions oculaires**, donc de **crises relativement courtes** (1/2 à 2 ou 3 secondes). Cependant le problème est qu'elles sont **au nombre de 500 à 1000 par jour** !!!... Donc très gênantes pour que Molly puisse avoir une continuité dans le déroulement de sa journée : chacune des crises provoquant une absence !

Médicalement parlant, Molly a testé tous les médicaments qui pouvaient contrôler ou guérir son type d'épilepsie... mais elle s'avère **pharmaco résistante** ! A chaque molécule essayée, des **effets secondaires** en perspective…

Alors, le 10 Juillet 2006, Molly est **opérée** pour lui poser un **stimulateur du nerf vague**, pour essayer de limiter les crises. Il s'agit d'une électrode posée au niveau de la gorge sur le nerf vague, qui envoie des stimulations électriques au cerveau à intervalles réguliers, une pile étant posée au niveau de la poitrine.

Molly a très vite accepté le stimulateur que l'on surnomme « scoubidou », mais celui-ci n'a eu aucun effet sur les crises de Molly : elles sont toujours aussi nombreuses !... Affaire à suivre…

Pour finir, j'aimerais quand même dire que Molly, malgré tout cela, a une vie presque normale : elle va à l'école mais elle y rencontre de grosses difficultés cependant à force d'efforts... Côté loisirs, Elle fait du judo depuis 2 ans et est ceinture blanche 2 liserais jaunes ! Alors gare à vous car elle se défend super bien ! elle a aussi à son actif 1 an d'éveil à la musique.

Elle est un exemple de courage pour moi !... D'un simple regard profond, elle me dit des milliers de choses et me rend la plus heureuse ! Je suis si fière de Molly et n'échangerais ma place pour rien au monde !!! Molly, je t'aime !!!

Marianne MAILLE
Maman de Molly
(15 juillet 2007)