

ANNEE 2009

30 Juin 2009

Numéro : 6



Le bureau de l'association INJENO (de gauche à droite) : **Christelle GERARD** (maman de Hugo), **Dorothée FOURNIER** (maman de Manuel), **Eric DUBURE** (papa de la défunte Juliette), **Estelle GUYOT** (maman d'André-Louis), **Lydia LEHMUS** (maman de Mandy), **Sébastien HUYGHE** (papa de Noé), **Luc MASSON** (papa d'Inès).

ASSOCIATION INJENO
INJENOUVELLES



Le mot du Président

Bonjour à toutes et à tous,
L'association **INJENO** a fêté ses **deux années** d'existence le 11 janvier dernier. Vingt quatre mois de travail, d'actions, à vos côtés, pour nous, avec vous.

Ce premier semestre 2009 a malheureusement été marqué par la disparition tragique de notre petite **Léane**, emportée par la maladie à 2 ans et demi. Nous saluons ici sa mémoire et le courage dont font preuve ses parents et sa famille. A l'occasion de ses funérailles vous avez été nombreuses et nombreux à manifester votre solidarité, soyez en remerciés. Une délégation de l'association était présente aux côtés de la famille le jour de l'enterrement à Beauvais.

Vous connaissez notre association par le biais des manifestations et des réalisations portées à votre connaissance,

je fais allusion entre autres choses à la publication de notre recueil « **Par amour pour nos enfants** » dont la réédition est prévue pour cette année. Comme en 2008, le premier semestre de l'année en cours a été riche en rencontres, en actions et en projets.

L'avenir de notre association se décline aujourd'hui à deux niveaux.

Le premier est celui que vous connaissez le plus et auquel je fais référence ci-dessus. Le second, peut être moins connu, est celui de l'action institutionnelle. Un certain nombre d'adhérents nous ont fait part de leurs interrogations sur cette partie institutionnelle et c'est pour répondre à ces différents questionnements que ce numéro 6 de votre journal associatif a été conçu.

Pour autant il ne faut pas ou-

blier les deux grands événements de la rentrée : Notre voyage chez **Mickey** le dimanche **13 septembre** et notre participation aux **boucles dunkerquoises** le dimanche **20 septembre**.

Une association s'enrichit par la contradiction, les échanges, le savoir-faire de ceux qui s'engagent pour une cause qu'ils considèrent juste et louable. N'hésitez pas à nous proposer vos idées. **Consultez et conservez ce journal car tous nos projets, dates et rendez-vous y sont indiqués pour les 6 mois à venir.**

Nous avons le plaisir de vous annoncer que nous sommes à nouveau reçus à l'Elysée ce 14 juillet pour défendre nos projets.

Luc Masson
Papa d'Inès
Président d'INJENO

Editorial

Qu'est-ce qui fait avancer une association comme la nôtre ?

Il n'est pas aisé de répondre à cette question pourtant cruciale.

Nous pensons chez INJENO qu'il faut de la sollicitude, de l'altérité un sens aigu de l'humain. Il faut également faire comprendre le message que

l'on veut transmettre à notre public, il doit par conséquent être intelligible et sérieux, c'est donc la rigueur dans la communication qui s'impose.

Il faut aussi être identifiable, ce qui implique une reconnaissance qui s'attache aux personnes et à l'univers de communication qui entoure nos actions. En ce sens, notre association semble avoir trou-

vé sa place dans le paysage associatif local et peut être un jour, national.

Mais le plus important est de rester en phase avec ses adhérents, car sans vous, plus de représentativité, donc plus de légitimité.

Les membres du bureau de l'association INJENO

Sommaire :

- *Présentation des dates importantes du troisième trimestre 2009 (1)*
- *Le projet de Pôle d'excellence et le Neuroday'*
- *L'agenda semestriel du bureau d'INJENO (4)*
- *Une pensée pour Léane (4)*
- *Pour tous les détails sur votre association www.epileptique.fr*

Les dates importantes à retenir absolument :

- **Dimanche 13 septembre** : Parents et enfants extraordinaires vont à **Disneyland Paris Resort**
- **Dimanche 20 septembre** : Tous les adhérents INJENO sont invités à participer aux boucles dunkerquoises en marchant ou en courant
- **Le samedi 10 octobre** : soirée dansante « **années 70** » [lieu à définir]
- **Vendredi 23 octobre** : Soirée à thème « **La communication chez les enfants polyhandicapés et neuro-lésés** » aura lieu au restaurant le Kruystraete à Wormhout
- **Sauf contre ordre, ces dates et lieux sont sûrs**

Sur quels projets à long terme travaillons nous ?

Notre association a été créée il y a 30 mois pour venir en aide moralement aux familles d'enfants handicapés, polyhandicapés et neuro-lésés. Vous le savez, notre association ne représente pas une maladie en particulier, pour autant au fur et à mesure de son développement, nous constatons qu'INJENO réunit principalement des familles d'enfants atteints de neuropathies et d'encephalopathies : le cerveau est donc notre point commun.

Même si notre association est investie d'une mission quotidienne de soutien et de partage avec les familles d'enfants extraordinaires sans distinction de maladies et de handicap, nous ne pouvons ignorer ce qui préoccupe les uns et les autres, nous ne pouvons être insensibles à l'absence de dia-

gnostic pour certains enfants. C'est donc logiquement que le bureau de l'association à prêter une oreille attentive à toutes les remarques, propositions, besoins et interrogations formulés par les familles que nous avons rencontrées.



Pour faire aboutir de si gros projets, il nous faut gagner la confiance de par-

tenaires importants et incontournables. Qu'il s'agisse d'entreprises, de partenaires, de personnalités politiques, les membres du bureau de l'association n'ont cessé de développer un réseau de contacts fiables et experts dans leur domaine.

C'est ainsi que des partenariats se créent, que des rapprochements associatifs se formalisent sans perdre pour autant notre identité et notre autonomie juridique.

Nous travaillons actuellement à la création d'un collectif d'associations traitant du cerveau. Autisme, maladies génétiques cérébrales, accidentés cérébraux, nous cherchons à réunir un maximum d'interlocuteurs dans le but de faire aboutir des projets communs concernant le cerveau.

Un pôle d'excellence pour les personnes polyhandicapée et neuro-lésées



Presque tous nos enfants sont pris en charge en journée dans une école ou un institut spécialisé. Pour autant nous nous posons des questions légitimes sur leur éducation, leur suivi médical actuel et plus encore sur ce qu'il adviendra d'eux à l'âge adulte. Tous les enfants, adolescents et adultes de l'association INJENO ne sont pas touchés par les mêmes pathologies, nous devons en tenir compte dès lors que nous travaillons sur un projet collectif. Après avoir écouté un grand nombre de professionnels, lu de longs

dossiers sur le sujet, et avoir observé ce qui se faisait déjà, nous avons rédigé un dossier d'une quarantaine de pages sur la création d'un « **centre idéal** », si l'idéal existe ! Ce dossier prend en compte la vie de la personne polyhandicapée et neuro-lésée, avant son entrée dans le centre et après sa sortie. Nous avons également travaillé sur le contenu de la prise en charge éducative. C'est ainsi qu'est né le groupe de travail « **Loi de 2005** » piloté par Sébastien HUYGHE, papa de Noé.

C'est ce dossier de 40 pages que nous sommes allés présenter à Paris le 19 janvier dernier. Nous avons rencontré la conseillère technique de Mme Valérie LETARD, qui a en charge les dossiers concernant les personnes handicapées. Notre présentation d'une heure a été appréciée, quelques idées ont retenu

l'attention de Mme BACHSCHMIDT, dont celle d'un **NEURODAY** le jour de la fête de la musique pour financer nos centres d'accueil et plus encore, la recherche sur le cerveau (voir l'article suivant). Nous retravaillons actuellement ce dossier pour le faire entrer dans les standards du ministère de la santé.

Ce projet de pôle d'excellence, centre de prise en charge médicale, éducative et rééducative de la personne neuro-lésée et polyhandicapée a été rédigé par Luc MASSON et Sandrine PLANCO mais il est soutenu par l'ensemble du bureau de l'association. Notre recherche de partenaires pour la réalisation de ce centre est en bonne voie.

Des contacts sérieux sont pris, et comme disait Lao Tseu « **Là ou il y a une volonté, il y a un chemin** ».

Un NEURODAY' pour financer les pôles d'excellence et la recherche sur le cerveau

Nous savons tous que le financement des structures d'accueil pour personnes handicapées échoit aux pouvoirs publics et aux collectivités territoriales. Pourtant, le paysage français des structures spécialisées, compte un certain nombre de réalisations qui ne relèvent pas d'initiatives publiques mais de deniers privés. Le recours aux fonds privés doit être pleinement envisagé dans la création de notre pôle d'excellence et de ceux qui verront le jour par les retraits gouvernementaux qui se sont succédés, le finance-problème. Si l'on observe à la fois les avancées notaxonomiques sur le sujet, on constate une omniprésence du humain reste mystérieux et traverse toutes les générations concernées par des problématiques céré-



Dans le but d'assurer la pérennité de financement de nérosité publique, tout comme le font d'autres associations et bien d'autres encore. Nos ambitions peuvent l'inexpérience de notre association, mais nous savons qu'un mouvement de fond se dessine actuellement et qu'il est sur le point d'émerger. C'est pourquoi nous voudrions « **créer un NEURODAY** », une journée nationale de collecte, très médiatisée à l'image du « **TELETHON** » pour vaincre les neuro et encéphalopathies touchant les enfants, les adolescents et les adultes, toutes très méconnues du grand public.

nos pôles d'excellence, nous voulons faire appel à la gestion nationale comme l'AFM, l'ARC, le Secours Populaire pour paraître démesurées au regard de la jeunesse et de nous sommes tous po-

Chaque grande cause à son époque, son oriflamme et sa légitimité. Nous vous demandons également de nous aider à réaliser cette opération fédératrice visant à réunir sous une même bannière et pour un même combat, l'ensemble des intervenants territoriaux. Par son caractère scientifique, culturel et pédagogique, notre « **NEURODAY** » concerne plusieurs ministères. Il vise à la fois le financement de la recherche fondamentale et appliquée sur le cerveau de l'enfant et de l'adulte mais également la pérennisation de notre pôle d'excellence et tous ceux qui sortiront de terre dans l'avenir.



Le plan national maladies rares 2005-2008 soulignait que même si depuis quelques années de nombreuses initiatives ont vu le jour dans le domaine de la recherche sur les maladies rares (émergence de réseaux pluridisciplinaires de recherche, création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) « Institut des maladies rares »...), en particulier grâce à l'action des associations de malades et notamment de l'Association française contre les myopathies (AFM), il apparaît nécessaire de renforcer l'action entreprise. Ces efforts doivent aussi concerner le cerveau. [Le financement de ce Programme Hospitalier de recherches Cliniques (PHRC) était de 43 millions d'euros sur 3 ans, quand l'AFM et le TELETHON lèvent 100 millions d'euros en 36 heures pour une année]

127 millions d'européens sont atteints d'une maladie qui touche le cerveau, dont plus de 14 millions en France. 600 000 personnes, en France, sont atteintes d'épilepsie, dont la moitié ont moins de 20 ans. Il n'y a fort heureusement que 750 naissances par an en France d'enfants polyhandicapés, dont les nôtres. Ces 750 enfants ont un besoin urgent et prioritaire des progrès de la science sur la connaissance du cerveau.

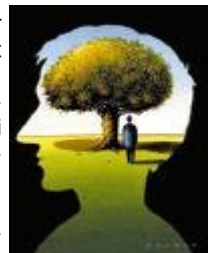
Le cerveau n'est qu'au 4ème rang des préoccupations des grands organismes publics français (aux USA : c'est la priorité). La France est au 3ème rang en termes de publications sur les neuropathologies (*2 500 chercheurs en neurosciences*)

Les avancées actuelles et les premiers résultats semblent prometteurs. C'est pourquoi il faut encourager la recherche et les chercheurs à la fois financièrement mais également moralement en leur donnant le sentiment qu'ils travaillent sur une grande cause, véritable enjeu national.

Le **Neurodon** de la société des neurosciences et la « **journée Cinéma** » du Rotary passent encore inaperçus aux yeux du grand public car ces actions sont très peu médiatisées.

La recherche sur le cerveau est axée le plus souvent sur les neuro-pathologies adultes et peu sur celles de l'enfant. Le cerveau d'un enfant est en perpétuelle évolution et donc difficile à étudier. Les thérapies administrées aux enfants sont souvent des thérapies adultes que nos médecins tentent d'adapter aux mieux à l'enfant. La forme galénique des médicaments est très souvent inappropriée à l'enfant, l'industrie pharmaceutique ne voyant qu'un maigre intérêt à développer des molécules complexes sous différentes formes. Pour les chercheurs, entreprendre ce genre de recherches est souvent synonyme de suicide professionnel...

Voici en quelques mots les idées forces de notre **NEURODAY**. Il se déroulerait en juin et très exactement le jour de la **fête de la musique**. En effet, les événements, les manifestations existent déjà, l'engagement populaire est déjà présent, les collectivités sont elles aussi engagées. Il suffirait dès lors de convaincre les maires de France de réunir l'ensemble des acteurs de leurs communes pour que des collectes soient organisées au profit de l'émergence des centres pilotes « polyhandicap et neuro-lésions » et au profit des pôles universitaires et hospitaliers qui sont déjà engagés dans la recherche sur le cerveau et ceux qui viendraient rejoindre la liste des organismes finançables auprès d'une fondation créée ad hoc. Imaginez le nombre de bourses de recherches que nous pourrions financer. Il est important de donner du sens à nos actions, faire la fête le 21 juin pour accueillir l'été est chose acquise, le faire en sachant que des enfants et des adultes pourront bénéficier d'une meilleure prise en charge, pourront guérir ou tout simplement ne pas mourir prématurément, donnerait une toute autre dimension et mesure à l'une des plus belles fêtes de notre grande Nation. Nous pensons que cela est réalisable pour l'été 2011 ou 2012. Nous avons même trouvé un titre à cette fête : « **L'été en tête, musique en fête** ». Vous comprendrez aisément le double sens de ce slogan.



Un agenda bien chargé pour le bureau de l'association INJENO !

Vous imaginez bien que pour monter et réaliser tous ces projets, ceux présentés dans ce numéro et ceux exposés dans le numéro précédent, il faut un engagement permanent de l'ensemble des membres du bureau de l'association et de certaines personnes extérieures au bureau et volontaires pour nous aider. Voici l'agenda des membres du bureau d'INJENO pour le premier semestre 2009 :

Vendredi 16 janvier : Réunion de bureau et repas des méritants à Bergues ; **Lundi 19 janvier** : Rendez vous au secrétariat d'état à la solidarité de Valérie Létard ; **Mardi 20 janvier** : Réunion groupe de travail « loi 2005 » ; **Jeudi 22 janvier** : Présentation d'INJENO à l'association Nord Madame à la MVA ; **Vendredi 23 janvier** : Rendez-vous avec M. Nicolet, attaché parlementaire de M. Hutin Député maire de Saint Pol sur mer au sujet de nos projets de loi ; **Vendredi 30 janvier** : Assemblée générale à la MVA ; **Samedi 31 janvier** : Participation au bal du Chat Noir en qualité de bénévoles ; **Lundi 3 Février** : Rendez-vous à la mairie de Malo les bains avec M. Masson et M. Vergriete pour les boucles dunkerquoises ; **Mercredi 4 février** : Vernissage exposition des œuvres du recueil au casino et réunion de bureau chez M. et Mme GERARD à 22H00 ; **Samedi 7 février** : Visite de l'exposition INJENO avec la classe de 2d D7 du lycée Auguste Angellier ; **Mercredi 18 février** : Interview de la Voix du Nord à l'espace mezzanine du casino de Dunkerque ; **Mardi 24 février** : Réunion groupe de travail « loi 2005 » ; **Vendredi 27 février** : Réunion de bureau ; **Samedi 28 février** : Bal enfantin à Hoymille ; **Lundi 2 mars** : Rendez-vous à la direction de l'enfance de la Mairie de Dunkerque ; **Mardi 3 mars** : Réunion du groupe de travail pour la complémentarité de la loi de 2005 sur l'égalité des chances pour les personnes handicapées ; **Jeudi 5 mars** : Présentation du projet de pôle d'excellence et du livre plan à la fondation Batigère à METZ ; **Mardi 10 mars** : Remise de dons des quat'zarts ; **Vendredi 13 mars** : Présentation de l'association et de notre projet des boucles dunkerquoises au club de Running de Loon Plage ; **Samedi 14 mars** : Participation au bal du Printemps en tant que bénévoles ; **Lundi 16 mars** : Réunion de bureau extraordinaire ; **Vendredi 20 mars** : Réunion à thème aux Gens de la mer ; **Samedi 21 mars** : Démarchage pour lots ; **Vendredi 27 mars** : Présentation du recueil de l'association à la terminale ES du Lycée ANGELLIER lors d'un cours de philosophie ; **Vendredi 27 mars** : Participation au bal des Petits Baigneurs en tant que bénévoles ; **Samedi 28 mars** : Rencontre avec Madame GLACON, orthophoniste pour une éventuelle intervention lors d'une réunion à thème et le même jour intervention dans une autre classe au Lycée ANGELLIER en cours de philosophie ; **Vendredi 3 avril** : Réunion de bureau ; **Mardi 7 avril** : Réunion groupe de travail « loi 2005 » ; **Jeudi 9 avril** : RDV USDK pour Run'Injengo et après-midi entraînement Handball avec les enfants ; **Mardi 14 avril** : Réunion de bureau au restaurant Plein Sud à Dunkerque ; **Dimanche 19 avril** : Concert du Rotary Club Horizon de Dunkerque à la salle Romain Rolland de Saint Pol sur mer ;

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

Mercredi 22 avril : Récupération des lots chez Mac Donald Grande Synthe ; **Vendredi 24 avril** : Récupération des lots chez Flunch Grande-Synthe ; **Dimanche 26 avril** : Marche INJENO au bois des Forts ; **Mercredi 6 mai** : Participation à une réunion du Club Services Fifty-one duo des dunes ; **Jeudi 7 mai** : Réunion de bureau ; **Jeudi 8 mai** : Journée Poney au CHFM de Tétéghem organisé par M. et Mme Hotot ; **Mardi 12 mai** : Réunion groupe de travail « loi 2005 » ; **Jeudi 14 mai** : Remise de dons aux Nucholaerts à Gravelines ; **Samedi 23 mai** : Remise de dons des Petits Baigneurs à Gravelines et des Rose-Marie ; **Vendredi 29 mai** : Réunion de bureau ; **Lundi 1er juin** : Participation à un tournoi de football pour l'association « *Ecoute ton cœur* » ; **Mardi 2 juin** : Rendez-vous avec les responsables du service communication de Arcelor Mittal pour un soutien aux boucles dunkerquoises ; **Vendredi 5 juin** : Dreamnight at the zoo de Fort Mardyck ; **Samedi 6 juin** : Distribution de gerberas à l'hôpital Roger Salengro et à Jeanne de Flandre à Lille et le même jour, participation à l'assemblée générale de la MVA à Dunkerque ; **Jeudi 11 juin** : Funérailles de **Léane Domisse** ; **Vendredi 12 juin** : Soirée à thème au Kruysstraete (La fratrie) ; **Dimanche 14 juin** : Pique-nique INJENO à Hondschoote à l'école Emile Coornaert ; **Lundi 15 juin** : Présentation de nos projets à l'association des Pénélecres présidée par Monsieur Chatroussat ; **Mardi 16 juin** : Participation à l'assemblée générale du réseau Neurodev' à Lille (Jeanne de Flandre) ; **Vendredi 19 juin** : Réunion de bureau ; **Samedi 20 juin** : Fête des Islandais à Gravelines nous rejoignons les membres de l'association des petits baigneurs ; **Mardi 23 juin** : Réunion groupe de travail « loi 2005 » ; **Mercredi 24 juin** : Participation à une réunion organisée par le CAD (Centre Autisme Dunkerque) ; **Samedi 27 juin** : Soirée de l'ISCID participons en qualité de bénévoles. Et tout cela sans compter le travail à la maison, le temps passer au téléphone, mais tout ceci est pour une bonne cause, celle de nos enfants et de nos familles. **BRAVO aux membres du bureau pour le travail accompli ce semestre.**

A la mémoire de notre petite Léane

Ce billet a été écrit par Gaëlle, la
maman de Léane, le 16 mars 2008.



« Léane
est née 4
j o u r s
après le
t e r m e
prévu et
en bonne
s a n t é
(3,620 kg
pour 52

cm). Les premières crises sont apparues au bout d'un mois. Il a fallu attendre ses 8 mois pour découvrir vraiment ce qu'elle avait après de nombreuses crises et plusieurs états de mal, malgré différents traitements. Nous l'avons emmenée sur l'hôpital Necker qui a trouvé de quoi souffrait Léane : **elle est atteinte du syndrome de Dravet.**

Les I.R.M. et E.E.G. étaient normaux jusqu'au mois de septembre 2007. Léane a commencé à convulser car elle avait 38 de fièvre. Malgré le Valium et les traitements donnés par le SAMU, elle ne s'arrêtait pas. De l'hôpital elle a été transférée en réanimation par hélicoptère sur Paris. Nous l'avons rejoint en voiture avec mon mari et quand nous sommes arrivés (2 heures après), elle convulsait toujours malgré des doses massives de Rivotril en intraveineuse.

Cette nuit là a été très éprouvante : Léane a convulsé jusqu'à 3 heures du matin (12 heures de convulsion non stop au total), je pensais qu'elle ne survivrait pas, j'étais effondrée.

Elle est restée une semaine en réanimation avec des E.E.G. tous les jours dans un état de coma puis transférée en neurologie pédiatrique. Elle y est restée 2 semaines. Tous les jours je la stimulais, lui chantais des chansons même si elle ne réagissait pas.

Quand elle a commencé à rouvrir les yeux, ceux-ci étaient complètement figés et dirigés vers le haut, elle ne nous suivait plus du regard. Cela a été très douloureux car nous avions très peur de ne pas retrouver notre petite fille comme avant. Une I.R.M. a été faite : Léane avait un oedème et une atrophie cérébrale importante, peut être également des lésions cérébrales.

Après 6 semaines d'hospitalisation en tout, Léane nous suivait de nouveau du regard, réagissait à son entourage et commençait à se remettre assise.

Aujourd'hui elle se remet debout avec appui (avant cet épisode elle se tenait très bien debout !), elle ne marche pas car elle n'a pas d'équilibre. Elle commence à dire quelques mots (papa, maman, teteute) et est très souriante. Elle fait de la kiné moteur et de la psychomotricité toutes les semaines.

Je suis actuellement en congé parental de présence pour m'occuper de Léane. J'ai également une autre petite fille Maëlle qui a 6 ans. La situation n'est pas facile pour elle, mais nous faisons de notre mieux pour qu'elle n'en souffre pas trop ».

Vous ne le savez peut être pas mais

notre petite Léane s'est éteinte dans la nuit du 6 au 7 juin 2009, elle avait à peine plus de 2 ans et demi. Vous avez été nombreux comme je l'indique en première page à réagir à l'occasion de son décès, soit par un mot sur le blog, soit pas un don ou par un soutien direct à la famille DOMISSE, si durement frappée par un malheur inimaginable.

Emmanuel, Gaëlle et Maëlle ont été touchés par vos marques d'attention et par notre présence le jour de l'enterrement de leur petit ange. Des dons sont arrivés de partout, y compris des amis et collègues des parents de Léane. La somme qui a été récoltée a servi à fleurir la tombe de la petite mais servira également à poursuivre le fleurissement pendant plusieurs mois encore. Tel est l'engagement que nous prenons auprès des généreux donateurs qui nous ont fait confiance.

L'association INJENO a été créée pour apporter un soutien moral aux familles, à nos familles, cela inclut de telles circonstances. Mais notre mission ne se limite pas au pire, nous sommes là aussi au quotidien pour celles et ceux qui en manifestent le besoin. Nous sommes à l'écoute mais certains signes peuvent toutefois nous échapper.

Nous sommes une association de parents pour des parents. C'est parce que nous pouvons compter les uns sur les autres que nous repoussons celles de nos limites que nous pensions avoir atteint.

**Luc Masson, papa d'Inès
Président d'INJENO**