neurofête edition
N°11
AVRIL 2011

# Injenouvelles

## Dates à retenir !

- **Lundi 25 avril,**
« Marche » dès 14 h au Bois des Forts à Coudekerque.
- **Dimanche 1er mai,**
« Après-midi poney » dès 12 h au CHFM de Dunkerque.
- **Vendredi 6 mai,**
Repas à thème au Kruystraete :
« Le financement des équipements ».
- **Dimanche 5 juin,**
« Neurofête » de 16h à 18h - *après-midi Cabaret* au Kursaal de Dunkerque.
- **Dimanche 19 juin,**
« Pique-nique » dès 12 h à l'école Emile Cornaert de Hondschoote.

**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), **Luc MASSON** (papa d'Inès), **Lydia LEHMHUS** (maman de Mandy), **Sébastien HUYGHE** (papa de Noé, **Valérie LECERF** (maman de Swanïe).

## Edito

Notre association est née pour créer du lien social entre les familles d'enfant extraordinaire et des personnes non directement concernées par le handicap. De ce point de vue nous avons l'intime conviction qu'INJENO respecte son objet associatif. Au demeurant, nombreuses sont les familles à souffrir de l'absence d'un diagnostic ou d'une difficulté d'accueil. C'est pour cette raison que le bureau de l'association s'est lancé dès 2008 dans la rédaction d'un dossier sur le centre d'accueil idéal et que nous avons décidé aussi rapidement d'apporter notre soutien à la recherche sur les maladies du cerveau. Cet engagement prend forme cette année avec la mise en route de tables rondes réunissant nos futurs partenaires et dans l'avènement de notre première **Neurofête**.
Tout au long de l'année nous travaillons également à améliorer le quotidien de nos enfants, y compris leurs loisirs. Comme vous le savez peut être, nous avons fait fabriquer trois selles adaptées pour faire du poney en famille. Nous sommes même allés au-delà en travaillant depuis deux ans à la création d'un exosquelette de marche en collaboration avec HEI école d'ingénieur de l'Université Catholique de Lille. L'avenir c'est déjà demain, nous serons prêts à tout le moins nous ne serons pas pris à défaut.

*Luc MASSON*, papa d'Inès et Nina
Président co Fondateur d'INJENO.

Injeno
Une association de parents d'enfants extraordinaires
Association injeno
64 rue Henri Terquem
59140 Dunkerque
contact@injeno.fr - Tél. 06 50 60 93 42
www.injeno.fr

! Nouvelle Adresse

# Neurofête INJENO : LE 5 JUIN

L'association INJENO créée en janvier 2007 réunit des parents d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et neuro-lésés. Les maladies et situations de handicap présentes au cœur de nos réflexions sont nombreuses. L'épilepsie, le polyhandicap, la neuro-lésion, les troubles du développement et l'autisme en font partie mais elles ne sont pas les seules. Plus de 50% des familles d'INJENO n'ont pas de diagnostic face à une situation médicale souvent très lourde et qui peut parfois conduire au décès de nos enfants, voilà pourquoi notre soutien à la recherche est devenu une priorité.

La NEUROFÊTE sera donc destinée à financer des projets de recherches qui concerneront entre-autres les enfants tant dans la recherche fondamentale qu'en matière de recherche clinique. Elle prendra la forme d'un après-midi festif grâce auquel nous réunirons un maximum de fonds pour soutenir une unité de recherche. Alors si vous n'êtes pas libre **le 5 juin 2011**, si vous habitez trop loin de Dunkerque, nous vous invitons à soutenir notre NEUROFETE par une contribution financière ou encore en communiquant sur *cet après-midi Cabaret* « Rires et Zik » qui je l'espère sera le premier d'une longue série.

## réservez dès aujourd'hui !

**Neurofête INJENO**
**le dimanche 5 juin 2011**
**de 16h à 18h,**
Petit Kursaal de Dunkerque,
Place du Casino à Malo-les-bains
**Entrée 15 euros,**
**gratuit pour les - de 12 ans.**

### réservation

**Par téléphone : 06 50 60 93 42**
**ou par mail : contact@injeno.fr**

### points de vente

- **Virgin,** Dunkerque
- **Billetterie du Kursaal,** le jour de la Neurofête
- **Auprès de l'association INJENO**
64 rue Henri Terquem - 59140 Dunkerque
au 06 50 60 93 42 ou 09 81 26 31 88.

Neurofête INJENO

## Sommaire

1 • La Neurofête INJENO : Résevez dès aujourd'hui !
2 • Etude des facteurs modifiant le processus de maturation normal des fonctions cérébrales sur le cerveau en développement
2 • Les pathologies neurologiques en france
3 • Projets innovants et Neurofête
3 • Les incidences de l'absence de diagnostic
4 • Quelles relations construire ? Entre le dire et le faire
4 • Hanna Libert, une petite fille à la pointe de la technologie.

## Etude des facteurs modifiant le processus de maturation normal des fonctions cérébrales sur le cerveau en développement

*(Unité de recherche INSERM U676 Hôpital Robert Debré soutenue par notre NEUROFETE).*

LAURÉAT NEUROFETE • 2011 •

Le cerveau de l'enfant suit un processus de maturation continue qui permet le développement des fonctions cognitives et les apprentissages. De nombreuses maladies peuvent toucher le cerveau des enfants conduisant à une modification ou une interruption du processus naturel de maturation.

Parmi les maladies touchant le cerveau en développement, on peut distinguer les « maladies lésionnelles » (destruction d'une partie du cerveau par un traumatisme, par un accident vasculaire cérébrale…) des « maladies non-lésionnelles » (maladie génétique, épilepsie précoce se stabilisant…). Dans le cadre des maladies lésionnelles, les stratégies de reconstruction du tissu cérébral reste un vrai défi pour la science. Dans les maladies non lésionnelles, même s'il n'y a pas de destruction cérébrale, certains événements survenant au niveau cérébral sont responsables d'un dérèglement définitif de l'organisation du développement et de la maturation cérébrale. Cela reste également un vrai défi pour les chercheurs.

C'est sur ce thème qu'un nouveau projet de recherche est sur le point de se mettre en place par notre équipe au sein de l'INSERM U676, à l'hôpital Robert Debré. Cette unité de recherche a pour caractéristique de se consacrer exclusivement aux maladies du cerveau en développement.

### Le projet de recherche :

Nous avons pour objectif de modéliser chez l'animal l'arrêt du processus de maturation et de développement des fonctions cognitives du cerveau en développement. Il s'agit d'utiliser des spécimens animaliers présentant des anomalies de l'activité « électrique » cérébrale.

Cette modélisation utilise des formes de crises épileptiques comme modèle des atteintes cérébrales non-lésionnelles. Toutefois les enseignements venant de ces modèles seront plus large que le seul domaine de l'épilepsie et pourront être extrapolés aux atteintes cérébrales non-lésionnelles du cerveau en développement.

### Nos Objectifs :

Nous allons identifier les facteurs clés (âge de survenue, durée…) qui ont qu'un événement non lésionnel va définitivement gêner ou bloquer le développement des fonctions de maturation du cerveau. Nous allons également travailler pour identifier les modifications structurelles et moléculaires induite par cet événement non-lésionnel.

### Perspectives :

Identifier des mécanismes moléculaires afin de trouver des cibles et des stratégies de traitement afin d'atténuer ou de bloquer ces processus pathologiques qui agissent dramatiquement sur le processus naturel de développement du cerveau chez l'enfant.

**Stéphane AUVIN, MD, PhD**
Service de Neurologie Pédiatrique et des Maladies Métaboliques
Unité de recherche INSERM U676 Hôpital Robert Debré - AP-HP - Paris

# Les pathologies neurologiques en France

Les maladies neurologiques touchent **18% des français, si on y ajoute le handicap psychique, ce sont 30% de nos concitoyens[1] qui sont concernés**. Pathologies d'origine inconnue, dysfonctionnement neuronal, traumatisme crânien ou malformation cérébrale, maladies neuro-dégénératives, les causes des handicaps neurologiques sont nombreuses.

**Trois millions de français sont touchés** par une ou plusieurs des **7000 maladies rares** répertoriées à ce jour dont 3500 concernent le cerveau. Pour certaines de ces maladies il n'y a ni recherche ni traitement, elles sont appelées maladies orphelines. Il existe **plus de 200 maladies neuromusculaires, plus d'un million de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer**, on annonce 2 000 000 de malades d'ici à 20 ans. 5% de la population fera ou a fait une crise d'épilepsie, 650 000 accidents vasculaires cérébraux plongent des familles entières dans la détresse et le désarroi.

Beaucoup de ces pathologies sont mortelles, elles frappent sans distinction d'âge, de milieu social ou de mérite !

Le financement actuel de la recherche est triple. Les fonds publics attribués par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) créée en 2007, les fonds privés économiques provenant de partenaires entreprises ou de fondations françaises ou étrangères et finalement les fonds provenant d'appels à la générosité publique.

Confrontés à la douleur de nos familles, à l'absence de diagnostic et à l'étendue des découvertes à réaliser, nous avons décidé d'inciter la communauté scientifique, économique et politique à plus de collaboration dans la création d'une grande journée d'appel à la générosité publique et aux dons au profit de la recherche sur les maladies du cerveau.

La NEUROFETE qui doit avoir lieu tous les ans en juin, n'est pas une simple collecte de fonds qui viendrait s'ajouter à celles existantes, elle est une invitation à la concertation, à la coordination et à l'avènement d'une véritable manifestation nationale autour des maladies neurologiques et cérébrales, car les résultats issus de la recherche peuvent profiter à l'ensemble de la population. Nous pensons également à l'avenir de nos enfants et c'est pour cette raison que nous avons inclus dans notre projet la création de centres d'accueil pour personnes polyhandicapées et neuro-lésées.

[1] *Colloque « Priorité Cerveau » septembre 2010.*

## Penser global, agir local !

**Le besoin de diagnostic exprimé par les parents, les familles de personnes polyhandicapées ou neuro-lésées est tout aussi légitime que les demandes de sécurité financière et d'indépendance évoquées par tous les chercheurs.**

**L'action fédératrice de la NEUROFETE peut faire gagner un temps précieux aux malades et donner des perspectives nouvelles à la recherche.**

**Nous avons l'intime conviction que nos adhérents, les dunkerquoises et les dunkerquois, les françaises et les français sauront faire la part des choses et continueront à soutenir leurs associations préférées tout en contribuant à une action dans un premier temps locale, puis nous l'espérons un jour prochain nationale et transversale, dont les enjeux dépassent largement les frontières de notre pays et les clivages politiques.**

**Nous savons que France télévisions prévoit de modifier son Telethon. Nous pensons quant à nous que le Telethon doit continuer mais qu'il faut ouvrir une seconde grande fenêtre médiatique en juin à d'autres grandes causes nationales, les pathologies du cerveau en font partie.**

# Projets innovants et Neurofête

**Les besoins en équipements adaptés sont eux aussi très importants. Nous avons initié dès 2009 un projet de recherche et de développement industriel portant sur la fabrication d'un exosquelette de marche. Universités, hôpitaux, entreprises, pôle de compétitivité industrielle, nombreux sont nos partenaires, nombreuses sont les spécialités représentées : textile, robotique, mécanique, domotique, TIC, sans oublier les filières sanitaires et médico sociales largement impliquées.**

**Ce projet d'exosquelette est né d'un rêve que nous avons tous fait un jour, voir marcher notre enfant à nos côtés, lui tenir la main, prendre l'air et conquérir un autre monde.**

C'est donc en septembre 2009, par l'intermédiaire du fils d'une amie inscrit à HEI, que nous avons rencontré Monsieur Peyrodie, responsable des études de la filière ingénierie médicale. Il a été décidé de confier à divers groupes d'étudiants sous la forme de projets d'étude, l'évaluation de la faisabilité de cet équipement High Tech.
Dans un premier temps une étudiante a fait « l'état de l'art » mondial en matière d'exosquelette, ce qui nous a permis de découvrir les réalisations japonaise, américaine, israélienne, suisse et suédoise. Un autre groupe s'est attelé à définir les contraintes techniques et mécaniques liées au fait que cet exosquelette doit emmener une personne polyhandicapée. Il subsiste à ce jour un certain nombre de verrous, dont le plus important est surtout éthique. En effet, nous devons nous assurer qu'en voulant faire marcher nos enfants nous n'aggravons pas les choses et nous ne faisons pas preuve d'une maltraitance bien involontaire. C'est pour cette raison qu'un groupe d'experts (Un ergothérapeute, un masseur-kinésithérapeute, un médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation, un neurologue/neuropédiatre, un orthopédiste-orthésiste, un psychomotricien, un médecin pédiatre) a été créé pour apporter une réponse à cette problématique.

La réalisation de cet exosquelette prendra sûrement plusieurs années, voire plusieurs dizaines d'années. Pour autant nous ne devons pas attendre tout ce temps pour tenter d'améliorer le quotidien de nos enfants. C'est pour cette raison qu'il a été demandé à chaque groupe de travail de HEI d'œuvrer non seulement pour le développement d'un exosquelette mais également de réfléchir à la façon d'améliorer les appareillages actuels de nos enfants, corset siège, verticalisateur et siège auto en premier. Ainsi, chaque dossier d'étude mettra en évidence ce que les travaux pourront apporter comme améliorations immédiates et leur degré de contribution à la création de notre exosquelette.

Les résultats de ces travaux d'étude se trouvent dans le local de l'association INJENO (64 rue Henri Terquem – 59140 Dunkerque) et sont à votre disposition.

***Exosquelette américain HULC***
*«Human Universal Load Carrier»*

**Enfin et pour conclure sur le sujet, très récemment, après avoir fait un billet sur notre blog au sujet d'un reportage de France 2 sur l'exosquelette de chez SONY (HAL), je reçois un email du directeur commercial d'une société que je ne connais pas. Je l'appelle conformément à sa demande et après trente minutes d'échanges, il m'annonce qu'ils ont remporté le marché public de l'armée française pour la réalisation du projet « Félin », projet d'exosquelette qui équipera un jour prochain les fantassins de l'armée de terre.**
**Si nos avancées se confirment, nous avons donc déjà notre industriel !**

# Les incidences de l'absence de diagnostic

Lorsqu'un enfant est malade, lorsque cette maladie provoque une situation de handicap, la première demande des familles est de connaître l'origine de ce mal. Ce besoin d'information s'explique par le fait que tout être humain désire connaître la cause des événements qu'il subit, ceux qui échappent à son choix sont forcément extérieur à sa connaissance. L'inconnu dans la maladie est vécu comme une seconde injustice. Mais au-delà de l'étiologie qui permet de poser un pronostic, le diagnostic peut avoir bien d'autres vertus. Il permet avant tout d'agir de façon ciblée sur la maladie et non pas d'avancer à l'aveugle, à tâtons expérimentant traitement après traitement et dont les conséquences peuvent parfois être lourdement dommageables pour l'enfant. Le diagnostic peut aussi informer les parents sur la possibilité ou non d'avoir un autre enfant qui serait ou non porteur de la même maladie. Cette problématique est particulièrement prégnante lorsque l'enfant handicapé est le seul enfant de la famille. Enfin, le diagnostic même s'il ne constitue pas un verdict, permettra de construire un projet de vie plus lisible et en tout cas moins imprévisible même si rien n'est jamais définitivement acquis ou perdu !
Alors OUI, nous sommes toutes et tous en attente de réponses, elles seront génétiques dans la plupart des cas. Au quotidien ces réponses nous aideront à avancer, ensemble.

Familles/professionnels

# Quelles relations construire ?

## *Entre le dire et le faire*

*Journée du 15/04/2011 au vivat d'armentieres*

Lorsqu'un enfant est touché par le polyhandicap c'est toute une équipe qui gravite autour de lui afin de lui offrir le meilleur accompagnement possible, tout au long de sa vie. Il se construit entre sa famille et un ensemble de professionnels.
Comment aider les professionnels à mieux prendre en compte les préoccupations et les attentes de la famille ?
Comment aider les parents à mieux comprendre le travail et les décisions prises par les différents professionnels ?

Parce que la personne polyhandicapée ne peut s'exprimer facilement, il faut travailler ensemble pour recueillir son expression. D'où la nécessité de trouver une complémentarité entre les savoirs et les compétences des familles et des professionnels. Cette reconnaissance mutuelle permettra de construire une relation à partir de la personne polyhandicapée et pour elle.

La famille c'est aussi la fratrie. Dans ce cas qu'elle place lui reste t-il ? Il est important de repérer les difficultés rencontrées par ces frères et sœurs, qui ne les expriment pas toujours.

L'occasion est donc donnée à l'ensemble des acteurs qui participent à la vie des personnes polyhandicapées (professionnels, parents, fratries, grands-parents etc…) de se rencontrer. Soyez certains qu'elle sera riche en échanges quant aux questions que chacun se posent et aux pistes d'action possibles, pour ensemble contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne polyhandicapée. Lors de cette réunion de réflexion le DVD INJENO sur la condition de la personne polyhandicapée, neuro-lésée et de sa famille sera largement utilisé.

*Le tarif est de 40 € pour les professionnels (repas compris) et de 15 € pour les parents ou étudiants (repas inclus).*

**Inscriptions :** CREAI Nord/Pas-de-Calais,
54 Boulevard Montebello
59041 LILLE CEDEX
Tél. :03.20.17.03.03, Fax. : 03.20.17.03.17.
email : k.leclaire.creainpdc@orange.fr

# Hanna Libert, une petite fille à la pointe de la technologie

En juin 2009, sous l'impulsion du Dr WILQUIN, médecin de médecine physique et de réadaptation de l'I.E.M. Sévigné, une porte s'est ouverte pour Hanna au tout nouvellement reconstruit Centre de Rééducation Fonctionnelle Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq[1]. Le but de cette démarche était d'évaluer les possibilités de déplacement autonome ainsi que les capacités de communication de Hanna…
Après une consultation au centre auprès du Dr MASSON (médecine physique & réadaptation), passage obligatoire avant tout projet, Christine BUTENEERS – orthophoniste - et Thierry DANIGO – ergothérapeute - ont en charge la réalisation des objectifs, à savoir l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique et l'accès à l'informatique pour la communication.
Etant lourdement handicapée, Hanna ne peut pas manœuvrer un fauteuil roulant à l'aide du joystick habituellement adapté. La sensibilité de cet objet rendrait le fauteuil trop dangereux pour notre petite fille. Thierry DANIGO doit donc tout inventer ! Il a alors opté pour des commandes par contacteurs. La marche avant sur sa tablette et 2 contacteurs sur son appui tête pour les rotations. Ce ne sera pas un clic libérateur mais un maintien continu qui sera choisi afin d'assurer à Hanna la plus grande sécurité possible.
Les premiers déplacements se sont faits uniquement en marche avant. La place du contacteur ainsi que la main utilisatrice restent encore à déterminer. Hanna est généralement plus habile de sa main droite, mais les divers essais effectués sur ses deux mains ne montrent pas une préférence ou une aisance particulière. L'amplitude de ses mouvements directionnels doit être la plus faible possible afin de ne pas l'épuiser à chaque déplacement.
Le clou de la matinée a été atteint lorsque l'ergothérapeute a programmé le fauteuil en vitesse rapide (6 km/h, soit la vitesse d'un bon marcheur), afin d'observer ses réactions… qui ne se sont pas faites attendre ! Hanna était en liesse et tapait sur son contacteur comme sur un tambourin, provoquant ainsi une accélération brutale de son engin motorisé : Hanna « Schumacher » était conquise et une larmichette (sûrement une poussière !) me piqua l'œil !
Le but final de toutes ces démarches et de tous ces outils et logiciels informatiques est ni plus ni moins que Hanna converse à l'aide d'un ordinateur avec des pictogrammes classés par catégorie et qui défileraient automatiquement en boucle. Hanna, après apprentissage, n'aurait qu'à cliquer sur la catégorie qui l'intéresserait, puis attendre que la flèche directionnelle atteigne le pictogramme souhaité pour cliquer à nouveau dessus. Christine BUTENEERS nous dit que des personnes comme Hanna peuvent quasiment tenir une discussion normale si les connaissances sont suffisantes. Sans en arriver jusque là, approfondir la communication reste essentiel car il s'agit pour ma part du handicap le plus lourd à supporter !

*Cédric*
*Papa d'Hanna*

[1] *C.R.F. Marc Sautelet*
*Adresse :*
*10, rue du Petit Boulevard - 59650 VILLENEUVE D'ASCQ*
*Tél. : 03 28 80 07 70*
*Site Internet : http://www.marcsautelet.com/index_fichiers/marcsautelet.htm*

Retrouvez-nous sur internet à l'adresse
www.injeno.fr
le blog des familles et des amis des enfants extraordinaires