ANNEE 2009

Octobre 2009

Numéro : 7

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

ASSOCIATION INJENO

INJENOUVELLES

Edition automnale

Le mot du bureau d'INJENO

« **MERCI** ». C'est le mot qui revient le plus souvent dans la bouche des membres du bureau de votre association. **Merci** tout d'abord à nos adhérents de nous suivre et de répondre présent lors des manifestations que nous organisons. **Merci** à vous qui par votre présence, soulignez votre attachement à nos enfants, à nos familles et à nos projets.

Merci aux partenaires, associations sociales, clubs services, entreprises, collectivités territoriales, clubs sportifs, associations carnavalesques et culturelles, établissements publics et privés du secteur médico-social, pour la confiance que vous nous témoignez au quotidien ou lors de manifestations que nous organisons ou que vous organisez.

Merci aux personnalités politiques, du monde des arts, du sport ou des médias, pour le temps que vous consacrez à nous écouter, à comprendre nos attentes et nos besoins d'action. **Merci** à vous d'oser soutenir des projets ambitieux, merci de vous exposer vous aussi au risque de la réussite…

Merci aux familles d'enfants extraordinaires d'être toujours avec nous après presque trois années de lutte, de souffrances et de peine. **Merci** d'accepter que certains soient à la fête quand vous êtes vous-même dans la difficulté, **merci** d'oser partager le bon et le pire. Pour certaines familles qui se reconnaîtront, **merci** de ne pas nous quitter malgré la peine qui vous habite.

Merci à nos propres parents, les grands-parents de nos enfants extraordinaires, **merci** pour le soutien que vous nous apportez au quotidien, **merci** de porter avec nous cette association qui est aussi la vôtre, comme vous le savez. Nous savons que notre groupe vous apporte également du réconfort et de l'espoir à entretenir et cela nous fait chaud au cœur.

Merci à nos enfants, les frères et sœurs des enfants extraordinaires d'être compréhensifs, de s'impliquer à la mesure de leurs possibilités dans l'avenir de leur famille, de porter haut et fort les couleurs de notre combat. Vous êtes les relais d'un passage de témoin inévitable.

Merci aux professionnels qui prennent en charge nos enfants, ils sont présents quand nous devons être absents, ils oeuvrent au quotidien pour que jours et nuits nos enfants se sentent bien, qu'ils gagnent en autonomie, qu'ils puissent découvrir ce qui est à leur portée.

A titre personnel, je voudrais lancer un grand **MERCI** aux membres du bureau qui au-delà de leurs difficultés de parents d'enfant extraordinaire, de leurs responsabilités professionnelles, des problèmes de la vie, ont accepté de se consacrer à vous, à nous. Je leur suis éternellement reconnaissant.

Pour le bureau d'INJENO

Luc Masson, papa d'Inès

Président d'INJENO

Editorial

L'activité d'une association est rythmée par le calendrier de ses actions. Celui d'INJENO est riche et étonnant. Nous avons bien évidement nos activités collectives ouvertes à tous les adhérents, assemblée générale, marche, pique-nique, exposition, boucles dunkerquoises, soirée dansante, à l'occasion desquelles chacun peut échanger.

Il y a également nos activités ouvertes aux familles d'enfants extraordinaires, réunions à thème, après-midi poney, sortie Disney, sortie au cirque, arbre de Noël. Nous avons à cœur dans le bureau d'INJENO que chacun puisse se sentir concerné par nos vies, nos luttes et nos actions.

La réussite des deux dernières actions, **Disneyland® et les Boucles Dunkerquoises** nous prouve que vous avez compris comment nous pensons la solidarité et le partage au sein de l'association INJENO. Cela nous donne de l'énergie pour l'avenir.

Sommaire :

- ***Page 1 :*** *Présentation de quelques dates importantes pour l'année 2009*
- ***Pages 2 et 3 :*** *Une journée à Disneyland® Paris*
- ***Page 4 :*** *Les Boucles Dunkerquoises 2009*

Les dates importantes à retenir absolument :

- **21 novembre 2009** : **Soirée dansante** à la Maison des Anciens de Loon-Plage (rue Charles de Gaulle—59279 Loon-Plage) ***dès 20h00***.
- **29 novembre 2009** : Sortie au **Cirque MEDRANO** à Dunkerque pour les enfants extraordinaires et leur famille.
- **12 décembre 2009** : Notre **Arbre de Noël** à la Maison de quartier du Pont Loby (1602, rue du Banc Vert—59640 Dunkerque / Petite-Synthe).
- **30 janvier 2010** : **Assemblée Générale** annuelle à la Maison de la Vie Associative de Dunkerque **dès 14h00**.

Disneyland® Paris : Une journée solidaire extraordinaire pour

Depuis sa création le 11 janvier 2007 et en l'espace de presque 3 ans d'existence, l'**association INJENO** a eu l'occasion de mener un grand nombre de projets afin de promouvoir l'association aussi bien auprès des **familles concernées par le (poly)handicap de leur enfant**, que du grand public ou de diverses institutions, et légitimer la cause que nous défendons.

De la publication d'un recueil de témoignages (notre tout 1er projet !) à l'organisation de rencontres avec nos adhérents et principalement avec les familles confrontées au (poly)handicap (réunions à thème, pique-niques, randonnées pédestres, etc.) en passant par une collaboration aux Boucles Dunkerquoises (notre tout dernier projet !) (cf. article page 4), ces projets aussi divers que variés nécessitent bien souvent beaucoup de temps et d'investissement personnel ainsi que parfois d'importantes ressources financières. A contrario, d'autres projets – qui nous paraissent pourtant difficilement concrétisables de prime abord – deviennent réalité comme par enchantement ! Notre merveilleuse **journée à Disneyland® Paris le dimanche 13 septembre 2009** en fait partie…

Le « **Projet Disney** » (oui, je sais, le nom de code est pour le moins simpliste !... mais il y a une rime !... certes pauvre, mais une rime tout de même, non ?!) constituait à l'origine un rêve un peu fou : à savoir vouloir **offrir à l'ensemble des familles de l'association INJENO confrontées au (poly)handicap de leur enfant une journée pleine de féerie, d'émerveillement, de joie et d'amusement dans un grand parc d'attractions**. Ce projet constituait bien évidemment un défi de taille : imaginez un peu, **47 familles** concernées, soit un total de **180 personnes** dont **49 enfants extraordinaires** ! Cela n'était pas une mince affaire mais qu'importe la motivation était là car – au-delà de la dépense financière que peut constituer une telle sortie pour les familles nombreuses et/ou les plus modestes - il s'agissait avant tout de sortir certaines familles de la logique du « handicap socialement handicapant ». En effet certaines n'osent malheureusement pas élaborer des projets qu'il est pourtant possible de construire avec un enfant lourdement handicapé… parfois simplement par peur du regard des autres !

Pour concrétiser ce projet, nous avions besoin soit d'une aide financière conséquente (au vue des devis établis), soit d'un partenariat fort. Or force a été de constater que dénicher le financement d'un tel projet semblait être une gageure. Aussi nous comptions énormément sur un soutien providentiel pour contribuer au bonheur de nos enfants extraordinaires. Et par un concours de circonstances pour le moins fortuit, Estelle – qui nourrissait également depuis longtemps le même désir d'organiser pour nos enfants une journée dans un parc d'attractions - et moi-même avons établi chacun de notre côté et sans concertation préalable aucune les tous 1ers contacts avec le Service Mécénat de Disneyland® Paris.

En effet, en ce qui me concerne, c'est suite à la sortie organisée au Parc Disneyland® Resort Paris le samedi 15 novembre 2008 par le Comité d'Entreprise de la société dans laquelle je travaille, et suite à quelques petits soucis rencontrés lors de cette journée, que - décidant de remonter l'information – je suis entré en contact avec **Mme Isabelle MANDIN – Responsable Communication Visiteurs**. Au cours de nos conversations téléphoniques et correspondances, nous nous attardons essentiellement sur l'objet de mon (léger) mécontentement, à savoir les incartades constatées à certaines attractions vis à vis de la législation française et notamment du Code de l'action sociale et des familles qui stipule que la carte d'invalidité donne droit à la personne handicapée titulaire à une priorité dans les files d'attente des lieux publics (article L241-3 modifié par Ordonnance n°2005-461 du 13 mai 2005 - art. 2 JORF 14 mai 2005). Faisant preuve d'audace – de toupet penseront peut-être certains ! – j'en profite également pour faire part de mon intention d'organiser une journée dans un parc d'attractions pour le bonheur des enfants extraordinaires de l'association dont je suis l'un des trois membres fondateurs. Il va sans dire que cela parait à peine croyable mais toujours est-il qu'à partir d'un postulat de base plutôt négatif (puisqu'il porte sur une réclamation !), nous commençons à envisager les possibilités au sein des parcs Disney. Rien n'était encore fait mais il s'agissait avant tout de trouver un interlocuteur et c'était désormais chose faite. Par ailleurs je dois avouer que dans mes rêves les plus fous, j'osais à peine l'espérer mais en même temps qui mieux que Disney dont le nom est synonyme de magie pour bien des enfants à travers le monde pouvait combler nos attentes ?!

De son côté et alors que les préparatifs de l'arbre de Noël 2008 de l'association INJENO battait son plein, Estelle qui cherchait des partenaires pour les cadeaux de nos enfants extraordinaires avait déniché sur Internet un article consacré au Service Mécénat de Disneyland® Paris ainsi qu'aux Disney VoluntEARS. Au vue des nombreuses boutiques que ces deux parcs possèdent, elle établit alors un 1er contact téléphonique en date du 25 novembre 2008 et rédige dans la foulée le 27 novembre 2008 une sollicitation écrite dans l'optique non seulement d'obtenir une contribution à la seconde édition de « InjeNoël », mais aussi pour organiser une « journée solidarité ». De fil en aiguille, elle obtiendra non seulement les coordonnées de **M. Eric PIRES-AUGERE – Coordination Evénement Service Mécénat** - mais également un rendez-vous téléphonique avec ce dernier en ma présence (nous avions en effet décidé entre-temps d'unir nos efforts ainsi que nos forces !) pour détailler plus amplement notre projet et envisager les modalités d'une éventuelle collaboration.

Le jour de l'entretien téléphonique était fixé au jeudi 19 décembre 2009 et constituera assurément la date charnière dans la concrétisation de notre projet. En effet à 17h30, à l'heure convenue, M. Eric PIRES-AUGERE nous contacte sur le téléphone portable d'Estelle. Dès le départ, le contact s'établit très simplement et très facilement. Mais surtout après seulement une quinzaine de minutes de présentation de l'association INJENO, des familles concernées et de la motivation profonde de notre projet, nous avons immédiatement et le plus simplement du monde confirmation de la mise en place de la part de Disneyland® Paris d'une action solidaire et ô combien généreuse à l'égard de nos enfants. A notre très grand étonnement mais aussi immense joie, Estelle et moi-même venions en effet d'avoir la confirmation orale que **l'ensemble des familles adhérentes seraient invitées à titre gracieux aux 2 parcs Disney (Disneyland® Resort Paris et Walt Disney Studios®) lors d'une « journée solidarité » de notre choix !!!** Cela nous paraissait à peine croyable – voire irréel - et pourtant il ne nous restait plus qu'à déterminer la date et peaufiner les détails.

Cette très bonne nouvelle fut annoncée à l'ensemble des membres du bureau - qui ne se doutaient jusqu'alors d'absolument rien ! - la semaine suivante lors d'une réunion qui rajouta donc à la dernière minute à la liste des ordres du jour le « Projet Disney ». Fut alors déterminée la date du dimanche 13 septembre 2009, ceci afin que les parents qui travaillent éventuellement le samedi puissent y participer.

nos enfants extraordinaires !

Même si l'ensemble des familles d'enfants extraordinaires – que j'avais contactées par téléphone individuellement (impatient que j'étais !) - le savaient déjà, l'évènement fut officialisé à l'ensemble de nos adhérents en mars 2009 dans le n°5 de notre bulletin d'informations (InjeNouvelles « Edition givrée »).

Samedi 01er août 2009, Estelle, Sébastien et moi-même nous rendons en train à Disneyland® Resort Paris où nous avons rendez-vous à 14h00 avec Mme Sandra WALLIS - Manager Mécénat – ainsi que M. Eric PIRES-AUGERE pour aborder les modalités de la journée solidarité ainsi que les tous derniers points de détails (nombre de participants, horaire d'arrivée et de départ approximatif, etc.).

Tous deux nous ont impressionnés par leur gentillesse et leur sens de l'écoute. Le dévouement qu'ils manifestent à l'égard des personnes qu'ils décident d'aider et leur professionnalisme sont remarquables. Ecoutés, guidés et conseillés, nous ressortons de l'entrevue plus que jamais enchantés : en effet outre la **gratuité concernant l'accès aux 2 parcs**, Disneyland® Paris accorde en plus la **gratuité du parking** pour chacune des familles venant avec son propre véhicule, l'attribution d'un **espace privatisé pour la Parade ainsi que pour un spectacle** (non encore déterminé mais qui sera finalement « Moteur… Action ! – Stunt Show Spectacular® »), la **mise à disposition de Disney VoluntEARS / bénévoles** pour les familles qui le désirent, et enfin la **privatisation d'une salle pour se restaurer en toute tranquillité le midi** (en l'occurrence la discothèque « Hurricanes » au sein du Disney Village) ainsi que - cerise sur le gâteau - pour une **rencontre ultra privilégiée avec des personnages Disney** !

Des propositions qui témoignaient donc d'une grande **solidarité** et **générosité** et qui permettraient aux familles d'organiser leur journée comme bon leur semble selon leurs envies et leurs capacités et ainsi de faire de cette journée au royaume enchanté de Mickey et tous ses amis une aventure extraordinaire !!!

Il nous restait encore à offrir aux familles adhérentes un moyen de transport. Ce ne fut pas là non plus chose aisée, les membres du bureau souhaitant trouver celui le plus approprié pour tout le monde. La première idée fut le bus afin de permettre à chacune des familles de passer une journée des plus conviviales avec l'ensemble des familles participantes. Néanmoins ce mode de transport ne faisait pas l'unanimité en raison de la trop grande amplitude horaire que cela induisait sur la journée.

L'option S.N.C.F. fut alors envisagée du fait de la proximité de la gare « Marne-La-Vallée/Chessy » avec l'entrée principale des parcs Disney. Néanmoins, à la réception du devis, nous avons dû rebrousser chemin, le coût exorbitant ne pouvant ni être supporté par notre jeune association ni être financé par un éventuel mécène.

C'est alors que groupe de chanteurs et musiciens dunkerquois « **Les Prout** » et l'association philanthropique et carnavalesque « **Les Corsaires Dunkerquois** », tous deux sensibilisés à notre cause, **ont accepté de prendre en charge la totalité du coût du transport en bus ainsi que le remboursement des frais de péage pour les familles ayant opté pour leur véhicule personnel** (grâce aux bénéfices de la vente du dernier CD des Prout). Une aide financière décisive pour les familles les moins aisées pour lesquelles un déplacement à Paris peut représenter une somme non négligeable !...

Les préparatifs étaient enfin terminés et il ne nous restait plus qu'à attendre – non sans une certaine impatience - le jour J !

Lors de notre journée à Disneyland® Paris, **l'organisation, l'implication et le dévouement du Service Mécénat ont été sans faille** : que ce soit l'accueil des familles au Guichet « Donald Desk », les formalités à accomplir pour l'obtention des billets d'entrée et des cartes d'accès prioritaires, la prise en charge par les Disney VoluntEARS, la réservation et l'accès aux espaces privatisés ou encore la rencontre ô combien magique et irréelle avec Mickey, Minnie et Pluto pendant près de 2h00, tout se déroula dans mes meilleures conditions possibles. Chaque famille a eu tout le loisir d'en profiter au maximum comme bon lui semblait, l'occasion d'un tel événement étant pour certaines d'entre elles bien trop rare !

Pour terminer, nous tenions encore - au nom de l'ensemble des membres du bureau et des familles de l'association INJENO - à remercier infiniment la Direction de Disneyland® Paris pour l'incroyable témoignage de solidarité et de générosité à l'égard de nos enfants (poly)handicapés et/ou neuro-lésés, et tout particulièrement Mme Sandra WALLIS et M. Eric PIRES-AUGERE du Service Mécénat ainsi que Mme Isabelle MANDIN du Service Communication Visiteurs qui ont tout mit en œuvre pour pouvoir satisfaire le moindre de nos désirs de parents et même au-delà !

Nous n'oublions pas non plus les Disney VoluntEARS qui ont accompagné les familles (Edouard, Guillaume, Huguette, Romaric, Cathy, Eva, Marine, Samuel, Fabien, Stéphane, Fanny, Pierre, Chafeddine, Stéphane, Maarten, François…) à qui nous devons également pour une bonne partie cette magnifique journée.

Ce merveilleux cadeau qui nous a été fait est d'autant plus important que certaines familles, par manque de moyens financiers ou malheureusement encore - de leur aveu même ! - par crainte du regard des autres, n'auraient jamais eu l'occasion de sortir un peu de leur isolement et de se rendre dans le royaume magique de Mickey et ses amis... Bref une histoire féerique comme Disney sait si bien les conter !

Estelle & César

ASSOCIATION INJENO

Maison de la Vie Associative
Terre-Plein du Jeu de Mail

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

Les Boucles Dunkerquoises 2009 : Un partenariat INJENO—Ville de DUNKERQUE—Marc LIEVREMONT

Le dimanche 20 septembre 2009, l'association INJENO, ses enfants et ses familles ont été mis à l'honneur lors des 28ème Boucles Dunkerquoises. Nous avons envisagé notre participation à cette manifestation sportive et familiale comme le moyen de nous réunir à nouveau autour d'un objectif d'entretien de soi et pour faire parler de nos projets à long terme. Dans les deux cas l'objectif a été atteint.
Ce projet a été préparé de longue date, et il a

connu son épilogue ce matin de septembre. Ce fut une bien belle matinée, à plusieurs titres. En premier lieu nous avons eu le plaisir de revoir des adhérents et de faire connaissance avec d'autres. Pas moins de 200 membres d'INJENO avaient fait le déplacement, certains venant de très loin.
Ce fut le cas entre autres, des parents de

Stéphanie, et de la famille DOMISSE. Nos adhérents les plus fidèles étaient évidemment présents, auxquels sont venus s'ajouter la foule des anonymes, ceux à qui nous avions remis un badge la semaine précédent les boucles. 3000 ont été distribués entre début septembre et le « Jour J ». A en voir les images tournées par les télévisions locales, ce sont plus de 2000 personnes qui ont arboré solidairement notre « pastille verte et bleue». Un grand nombre d'écoles avaient accepté de

remettre notre badge à leurs élèves. Toute la promotion 2009 de la prépa Jean Bart portait fièrement nos armoiries. Nous avons toutes et tous été émus et touchés par la foule qui s'est constituée autour de nous. Alors qu'habituellement, le parcours santé (la marche) réunit 150 à 200 personnes, cette année nous étions 450…
Que dire de toutes ces personnes qui nous ont découverts dans la presse, à la télévision lors de notre passage au JT de 13H00 de Jean-Pierre PERNAUT (que nous remercions à nouveau) et qui renonçant à leur repos dominical ont chaussé les baskets pour marcher et/ou courir avec nous et pour nous.
Que dire de nos adhérents qui se sont fixés un objectif incroyable et l'on atteint, je pense à Pascale, Alexis, Karine. Que dire de nos enfants extraordinaires qui ont marché plus de 6 kms, ou réalisé la distance poussés par leur famille. Que dire de Roxane, Swanïe et Inès qui ont bravé l'asphalte dunkerquois, habitées par une joie sans mesure.
Que dire aussi de ces centaines de personnes, enfants, spectateurs et organisateurs dont Monsieur le Maire de Dunkerque qui portaient notre badge en signe de soutien.
Oui ce dimanche 20 septembre 2009 fut un jour d'intense émotion. De l'émotion encore, il y en eut ce week-end là. Ce fut d'abord l'arrivée samedi 19 septembre de Marc LIEVREMONT, sélectionneur du XV de France de rugby. Il avait promis de nous soutenir, il a respecté son engagement, il est même allé au

-delà mais nous vous en parlerons très bientôt. Non content de faire 1200 kilomètres pour marcher 6 kms et en courir 7, il a accepté de pousser une enfant de l'association avec laquelle il a franchi la ligne d'arrivée en compagnie de Sébastien, Stéphanie et Roxa-

ne. Les images réalisées par la télévision locale ID7 témoignent très justement de ce moment de liesse.
Après les boucles, Marc LIEVREMONT a été fait citoyen d'honneur de la ville de Hondschoote par son maire, M. Hervé SAISON. C'est à 18h00 que Marc est reparti, direction Marcoussis, centre d'entrainement du XV de

France.
Nous avons partagé un bon moment et pensé à ceux de nos enfants qui étaient hospitalisés et à ceux qui avaient décidé de cesser le combat.
Un immense MERCI à toutes et à tous pour votre enthousiasme et votre disponibilité et nous invitons les adhérents qui n'ont pas pu être des nôtres lors des boucles à nous rejoindre lors de notre prochaine manifestation collective. Nous vous donnons rendez-vous en décembre pour le prochain numéro.

Luc Masson, papa d'Inès