ANNEE 2010

Mars 2010

Numéro : 8

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

ASSOCIATION INJENO

INJENOUVELLES

Edition printanière

Le mot du bureau d'INJENO

Que faut il pour créer une association ? Un point commun entre les fondateurs et les premières familles qui les rejoignent. Puis une cause commune qui porte l'association et fédère autour du noyau originel d'autres familles, des sympathisants, des aidants. Ensuite, l'action commune donne à l'association sa dimension, son orientation et fixe son avenir. Pour agir il faut de la volonté, des idées et des moyens. De la volonté nous n'en manquons pas chez INJENO pas plus que d'idées, Vient alors la question des moyens.

Une association, jeune ou pas, s'appuie avant tout sur ses propres ressources humaines ; ses adhérents évidemment.

Là encore, INJENO ne manque pas de soutiens. Comme nous le soulignons souvent, nous ne sommes que 8 personnes dans le bureau et nous avons tous une vie professionnelle, familiale et sociale qui nous occupent par ailleurs. C'est pour cette raison que nous sollicitons régulièrement les familles membres d'INJENO pour qu'elles nous apportent leur concours. Certaines anticipent nos demandes et offrent leur soutien et plus encore, apportent leurs idées. Toutes sont entendues, certaines sont approfondies, quelques une enfin deviennent réalité : Boucles dunkerquoises, marche, après-midi Disney, Cirque MEDRANO, après-midi Poney…

Pour réaliser toutes ces activités et les autres, nous avons également besoin de financements. Nous les trouvons dans les cotisations pour 10% des recettes. La campagne de calendranniv' et de cartes de vœux représente quant à elle 30% des entrées d'argent. Les 60% restant sont constitués des dons et subventions que nous recevons.

Lorsque la survie d'une association est en jeu, il n'y a pas de petit ou de grand don. Toutes les participations sont les bienvenues. Comme il a déjà été souligné dans nos allocutions et dans un numéro antérieur d'INJENOUVELLES, nous ne recevons aucun denier public.

Les dons qui entrent dans les sources de financement d'INJENO proviennent des adhérents, des sympathisants, d'entreprises et de personnes touchées par notre combat à long terme.

Nous recevons également de l'argent d'associations, de clubs services et de diverses organisations comme les pompiers de Dunkerque très récemment.

Il ne faut toutefois pas confondre dons et subventions versées par des fondations ou directement par des entreprises en soutien au financement d'un projet. Ces versements sont fléchés et nous avons des comptes à rendre à nos financeurs.

Globalement, sans ces divers financements qui ne doivent occulter la dimension éminemment humaine de notre action, nous ne pourrions réaliser tant de belles choses.

Nous avons écrit ce numéro d'INJENOUVELLES dans une volonté de transparence.

Pour le bureau d'INJENO

Luc Masson, papa d'Inès

Président d'INJENO

Editorial

Votre association entre dans sa troisième année d'existence et d'activités. Nous sommes un peu plus de 260 familles adhérentes et nous avons à cœur de vous tenir régulièrement informées de toutes nos actions.

Nous utilisons pour cela ce journal trimestriel, des envois mensuels de courriels à celles et ceux qui ont fourni leur adresse mail et ponctuellement des courriers postaux. Le coût annuel que représentent ces derniers (2400 euros) nous incite à utiliser le plus souvent possible les envois de courriels. Alors lisez bien régulièrement vos messages pour ne rien perdre de nos activités collectives.

D'autre part, nous nous sommes dotés d'une ligne spécifique à l'association : 06/50/60/93/42, n'hésitez pas à nous joindre par le biais de ce numéro.

Enfin, conservé précieusement ce numéro et les autres car les dates et lieux de projets vous sont indiqués.

Bonne lecture et venez nous visiter sur www.epileptique.fr

Sommaire :

- ***Page 1 :*** *Présentation de quelques dates du premier semestre 2010*
- ***Page 2 :*** *Nos donateurs*
- ***Page 3 :*** *Témoignage de Valérie LECERF, maman de Swanïe, et nouvelle arrivée au bureau de l'association*
- ***Page 4 :*** *Les projets et actions pour l'année 2010*

Les dates importantes à retenir absolument :

- **28 mars marche dès 9H00 de 5 km à Seninghem (62) organisée par Trail Evasion (au profit d'INJENO (06/50/60/93/42)**
- **2 avril 19H30 réunion à thème sur la Psychomotricité, l'ergothérapie, la kinésithérapie et les jeux PMR au restaurant le Kruys-straete**
- **9 mai après-midi poney au CHFM pour les familles d'enfant extraordinaire dès 12H00 avec selles adaptées et repas**
- **13 mai marche à Gravelines en bord de mer (heure à définir à lire sur la blog)**

Financer du matériel pour nos enfants

Etre parent d'un enfant handicapé, c'est aussi devoir financer du matériel adapté qui est peu ou pas pris en charge par la sécurité sociale. Il s'agit de montants importants que notre situation personnelle ne permet pas toujours d'assumer.

L'association INJENO n'a pas pour vocation de financer ces équipements spécifiques mais elle peut mettre en relation le parent demandeur et les associations qui gravitent autour d'elle.

C'est ainsi que j'ai pu obtenir une aide

par deux associations carnavalesques, les « Zygomards » et les « Nucholards », permettant ainsi l'acquisition d'un beau fauteuil roulant pour Manuel.

Je remercie sincèrement Monsieur Noël MICHIEL des « Zygomards » et Monsieur Hervé MAEGHT des « Nucholards » pour leur générosité et l'accueil qu'ils m'ont accordée.

Dorothée FOURNIER, maman de Manuel

Injeno et la campagne carnavalesque 2010

Pour cette année 2010, nous avons décidé de sortir des badges carnavalesques aux couleurs d'INJENO et de les distribuer par le biais des associations carnavalesques de la région dunkerquoise.

Après avoir fait le dessin et trouver le nom du badge, « **Les INJENOUNT'CHES** », nous avons envoyé pas moins de 70 courriers aux différentes associations qui n'ont pas manqués de nous répondre rapidement.

Dès Septembre, les Peulemeuches nous en ont pris 200 pour les distribuer essentiellement lors de la brocante de Hoymille et pour eux-mêmes comme pratiquement toutes les associations.

Le lancement officiel fut fait par les Pénelècres au mois de Novembre (400 badges pour leurs adhérents).

Certaines associations en ont distribué (Les Boucaniers, 30 badges ; Les Judcotlussens et les Gais-Lurons, 75 badges chacun ; Les Pintjes, 80 badges, Les Zouteboums, 50 badges), d'autres les ont vendus ou les vendront le jour de leur bal (Les Quat'Z'Arts, 200 badges et les P'tits Baigneurs, 1000 badges).

D'autres associations nous ont fait des dons sans l'obtention de badges telles que Les Peirates, La Bouée Bleue.

Je peux vous dire d'ores et déjà que d'autres dons devraient nous parvenir au cours de l'année par d'autres associations carnavalesques.

Des points de ventes ont été mis en place chez Fourtydems, l'Auberge de Jules, DLM location de véhicules ainsi que dans le livre « Au cœur de la Bande » chez MAJUSCULE.

Cette campagne nous a permis de récolter près de 8000 euros ce qui permettra de financer en grande partie

la production de notre film.

Christelle GERARD, maman de Hugo et Sébastien HUYGHE, papa de Noé

Nos donateurs

Au cours de l'année 2009, notre association a reçu près de 20000€ de dons et 10000€ de subvention.

Les dons proviennent de particuliers (adhérents ou non à Injeno), d'associations diverses (sachant que ce montant ne tient pas compte des dons des associations carnavalesques (dont le détail vous est donné ci-dessus) de Clubs Services (Rotary, Fifty One, etc…), d'entreprises, d'écoles ou encore de bénévolat réalisé par certains de nos membres lors de manifestations (Nuit de l'ISCID, bal de carnaval etc…).

Certains de ces dons sont faits en contrepartie d'une utilisation bien définie (transport dans le cadre du déplacement à Disney, …), d'autres simplement en signe de soutien et ce dans le but de permettre à notre association de fonctionner. Pour ce qui est de la subvention de la fondation Bouygues TELECOM, celle-ci est destinée à la réalisation de notre DVD institutionnel dont nous vous avons déjà parlé. Nous devons cette subvention à la bienveillance de Franck DELAMER, dunkerquois exilé à Paris responsable

juridique de ladite fondation.

Sans ces dons et subvention, nous n'aurions pas pu et ne pourrions mener à bien de nombreux projets. C'est pourquoi nous remercions tous nos mécènes sans qui nous ne pourrions essayer d'améliorer le quotidien (partie relationnelle de notre toute jeune association) et l'avenir (partie institutionnelle d'Injeno) de nos enfants.

Estelle GUYOT, maman d'André-Louis

Lumière sur Valérie LECERF

Je suis Valérie LECERF j'habite près de Calais.

J'ai deux adorables petites filles. Anaël 7 ans et Swanïe 4 ans et demi atteinte du Syndrome d'Angelman

La maladie de Swanïe a été un véritable choc pour nous, néanmoins nous avons décidez de nous battre !

Notre petit ange nous a choisi comme famille pour s'épanouir. Elle nous transmet tant d'énergie, nous donne tellement d'amour et de bonheur, fait preuve de beaucoup de courage et de volonté, qu'elle a fait de nous des individus différents.

Nous avons été amenés à rencontrer des familles d'enfants atteints du S.A (Syndrome d'Angelman) et d'adhérer à l'AFSA (l'Association Francophone du Syndrome d'Angelman)

Ces rencontres nous ont beaucoup aidés, des échanges très constructifs bien que trop rares.

Puis nous avons rencontré l'association INJENO.

Association qui ne se limite pas à un type de maladie mais à toutes les maladies liées aux disfonctionnement du cerveau et au handicap.

Je me suis immédiatement reconnue dans cette association !

En effet je me sens proche :

- du dynamisme d'INJENO (aller toujours plus loin pour améliorer le quotidien des personnes atteintes de maladies cérébrales et de leur famille)
- des projets tels que la création d'un pôle d'excellence Polyhandicap et neuro-lésion destiné aux enfants et adultes (qui manquent cruellement…), d'une collecte de fonds « la **NEUROFÊTE** » au profit de la recherche sur le cerveau, de la création d'un film institutionnel sur la condition de la personne polyhandicapée ou neuro-lésée et de sa famille et de bien d'autres projets encore…. Bref de tout ce qu'INJENO met en place pour atteindre les objectifs fixés.

C'est pour ces raisons que je viens d'ouvrir une nouvelle porte en entrant aujourd'hui dans le bureau d'INJENO.

J'avoue que ce ne sera pas toujours facile parce qu'avant tout nous sommes parents d'enfants extraordinaires qui nous demandent beaucoup de temps et d'investissement, nous avons notre famille, époux (ses) et enfants valides, notre travail, nos obligations et que s'engager dans l'association représente un investissement de temps supplémentaire…. mais le jeu en vaut la chandelle et chacun fait le maximum.

Et si chacun fait un peu c'est l'association qui avance et les enfants et adultes EXTRAORDINAIRES qui en

bénéficient !

ÊTRE à l'écoute de celles et ceux qui en ont le plus besoin, échanger nos expériences, partager nos craintes mais aussi nos joies et bonheur et AVANCER tous ensemble vers le même rêve ! Celui de donner un avenir agréable et sans doute meilleur à nos enfants.

N'est-ce pas là notre leitmotiv à tous ?

Pour cela je souhaite moi aussi devenir actrice de tous ces projets.

Je veux également m'engager dans les actions présentent et à venir d'INJENO.

Faire connaître l'association et ses objectifs au-delà des frontières du Nord !

Parce qu'il y a tant à dire, à démontrer, à sensibiliser sur les difficultés rencontrer par nos enfants confrontés à la maladie, mais aussi par nous parents qui menons un véritable parcours du combattant parfois, et de nos familles (les frères et sœurs, les grands parents…) qui subissent elles aussi les contraintes, les lourdeurs et les douleurs du handicap.

Mais surtout parce qu'il y a tant à faire encore et encore et toujours !

Parce que rien n'est impossible !

Parce que si nous parents d'enfants EXTRAORDINAIRES ne faisons rien, nous savons bien que les choses ne changeront jamais.

Je suis convaincue que c'est en informant, en communiquant, mais également en prouvant qu'il y a beaucoup à faire que l'on peut faire avancer les choses.

La motivation et la détermination sont les moteurs de toute action bien menée.

INJENO nous a prouvé depuis maintenant plus de 3 ans qu'il en est ainsi.

Pour ma petite Swanïe et pour tous les enfants et adultes EXTRAORDINAIRES je suis fière de rejoindre le bureau très actif d'INJENO.

Merci à tous pour votre soutien et merci à l'ensemble du bureau d'INJENO de m'accueillir à vos côtés.

A bientôt

Valérie LECERF maman de Swanïe et d'Anaël

ASSOCIATION INJENO

Injeno
Une association de parents d'enfants extraordinaires

Maison de la Vie Associative
Terre-Plein du Jeu de Mail
59140 DUNKERQUE
Tel : 06/50/60/93/42

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

Les grandes dates 2010

Pour toutes nos manifestations au cours de l'année, nous vous demandons de nous retourner les coupons-réponses dans les délais impartis. Au-delà, et sans réponse de votre part, nous considérerons que vous ne souhaitez pas participer à l'activité proposée.

Dimanche 28 mars 2010:

Trail de Seninghem : Inscrivez-vous à la marche auprès du bureau d'INJENO

Vous trouverez plus d'informations sur notre blog : www.epileptique.fr

Ouvert à tous les adhérents. N'hésitez à faire passer le message autour de vous !

Vendredi 02 avril 2010 :

Dès 19H30 : 1ère soirée à thème de l'année.Elle aura lieu au restaurant le Kruys-straete à Wormhout.
La thématique : **psychomotricité, ergothérapie, kinésithérapie et jeux PMR de jardin**

Ouvert aux familles d'enfants extraordinaires

Dimanche 25 avril 2010 :

Randonnée moto organisée par le Moto Club D'Hondschoote au profit de nos enfants

Ouvert à tous les adhérents. N'hésitez à faire passer le message autour de vous !

Dimanche 09 mai 2010 :

Journée poney au CHFM de Téteghem.

Accueil des participants dès 12h00 avec repas. Une PAF sera demandée.
Ouverte aux familles d'enfants extraordinaires des selles adaptées ont été fabriquées pour cette journée

Jeudi 13 mai 2010 :
Marche annuelle à Gravelines le 13 mai

2010. Les détails vous seront confirmés ultérieurement

Ouvert à tous les adhérents. N'hésitez à faire passer le message autour de vous !

A définir :
Le pique-nique annuel ouvert à tous les adhérents

Les autres repas à thème ouverts aux familles d'enfants extraordinaires

La soirée Disco ouverte à tous les adhérents

Samedi 18 décembre 2010 :

Injenoël salle du Pont-Loby
Ouvert à tous les adhérents

Rappel :
N'hésitez pas à nous soumettre vos projets ou idées de sortie.
Toutes vos propositions seront étudiées et pourquoi pas montées avec vous.

Nouveau

Votre association possède désormais un téléphone portable.
Vous pouvez nous contacter au 06.50.60.93.42. N'hésitez pas à nous laisser un message. Nous vous rappellerons de préférence après 19h00, notre forfait étant illimité de 19h00 à 08h00 et le WE .
Vous pouvez toutefois continuer à nous joindre comme vous le faisiez