summer edition
N°12
AOÛT 2011

Injenouvelles

Dates à retenir !

- **Vendredi 30 septembre,**
Au restaurant Le Kruys-straete : soirée à thème sur le financement et les équipements de véhicules pour personnes à mobilité réduite.
- **Samedi 15 octobre,**
Soirée Disco dès 20 heures à la « Maison des anciens » à Loon Plage.
- **Samedi 10 décembre,**
INJENOËL : arbre de Noël de l'association INJENO à la salle du Pont Lobby de Petite-Synthe.
- **Samedi 7 janvier,**
Assemblée Générale ordinaire à la Maison de la vie associative de Dunkerque Terre plein du jeu de mail.

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

De la continuité dans le changement, c'est ainsi que nous voyons l'avenir proche de notre association. Vous n'êtes pas sans savoir qu'en janvier 2012 il y a non seulement notre 5ème assemblée générale, mais ce sera également le temps de renouveler le bureau qui préside actuellement aux destinés d'INJENO. Cinq ans c'est une durée charnière pour une association comme la nôtre. En effet, les années passées nous ont permis de définir ensemble, action après action, assemblée après assemblée le cap et le sens que nous voulions donner à nos projets. Même si beaucoup de nos engagements sont gravés dans le marbre car inscrits dans notre objet statutaire, nous avons su faire évoluer nos réflexions, nous avons appris à avancer avec d'autres et nous pouvons aujourd'hui être fiers de notre bilan, qu'il soit familial, institutionnel, ou financier. Ne croyez pas que cet édito soit animé par une volonté de propagande et que ces mots soient ceux d'un prosélytisme forcené. Nous espérons toutefois que vous nous renouvellerez votre confiance pour un nouveau mandat, mais c'est à vous d'en décider. Je me permettrai pour conclure de citer Henri POINCARE « Douter de tout ou tout croire sont deux solutions également commodes, qui l'une et l'autre nous dispensent de réfléchir. »

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

Association Injeno
64 rue Henri Terquem
59140 Dunkerque
contact@injeno.fr
Mobile : 06 50 60 93 42 - Fixe : 09 81 26 31 88
www.injeno.fr

Nouvelle Adresse !

Nos projets à long terme avancent !

Le 5 juin dernier a eu lieu notre première **NEUROFETE**. Elle représente le premier pas vers la concrétisation d'un engagement pris envers nos familles adhérentes, celui de soutenir la recherche et de veiller à la création de structures totalement adaptées pour nos enfants. Même si le geste est modeste, les 15 000 euros qui seront versés en septembre à l'unité de recherche U676 de l'INSERM constitue une véritable démonstration de notre capacité de parents à mobiliser autour de nos projets familles, artistes, entreprises et collectivités. Nous espérons évidemment que le bureau nouvellement nommé en janvier 2012 poursuivra l'aventure et portera encore plus loin l'enthousiasme de nos projets. Nous n'avons pas pour autant abandonné notre dossier de pôle d'excellence, bien au contraire puisque non seulement nos idées sont portées et défendues par Valérie LECERF lors des réunions du collectif polyhandicap et du réseau Neurodev' présidé par le professeur Louis VALLEE, mais nous faisons également partie depuis le mois de juin 2011 du Comité Territorial d'Associations et Organismes Médico-sociaux du Littoral Dunkerquois. Ce collectif créé il y a 5 ans sous l'impulsion de l'AFEJI s'est assigné pour missions de mieux répondre au parcours de vie des usagers des différentes structures représentées, de permettre la coordination des réponses sur un même territoire et de mutualiser les moyens interassociatifs. Des groupes de travail mensuels ont permis d'identifier 6 thématiques dont : l'avancée en âge des publics, les réponses aux personnes polyhandicapées, la mutualisation des moyens inter-associatifs… Sachez que notre projet de pôle d'excellence est officiellement inscrit dans les priorités de réflexion et d'action de ce comité. Nos idées sont en marche, nos projets avancent, certes pas aussi vite que nous le voudrions, mais nous ne lâcherons rien. Je vais me permettre de conclure sur des mots empruntés à Albert EINSTEIN « Le progrès n'aura aucun sens tant qu'il y aura sur terre des enfants malheureux ».

Luc MASSON,
papa d'Inès et Nina

Neurofête INJENO

Sommaire

1 • Nos projets à long terme avancent
2 • La période carnavalesque à Dunkerque et pour INJENO
2 • Camera de surveillance
2 • Avis aux candidatures ! Intégrez le bureau d'INJENO
3 • La place d'INJENO dans le collectif polyhandicap
3 • Nos récentes actions
4 • De la difficulté d'avoir un enfant différent…
4 • Vivre sa différence quand on a 11 ans !
4 • La solidarité associative

La période carnavalesque à Dunkerque et pour INJENO

Cette année la saison carnavalesque commença le 15 janvier par le bal des Neuch co d'Uxem pour finir le 30 avril par le bal des Veintches de Ruminghem.
Lors de ces 4 mois INJENO fût très sollicitée et accompagna les différentes associations carnavalesques lors de leur bal.
En effet, après la présentation des badges INJENOUNTCHES 2011 beaucoup des associations présentes nous ont demandé notre aide pour leur bal, que ce soit aux vestiaires, pour servir au bar ou encore ramasser les verres durant la nuit.
Pour INJENO la saison commença le soir du 22 janvier pour quelques uns d'entre-nous par le concert des « Prouts » chanteurs locaux au profit d'une autre association dunkerquoise se battant pour les enfants autistes.
Puis le 11 février les choses sérieuses commencèrent avec le bal des Peulemeuches, association de Hoymille qui nous suit depuis la première heure. Ce jour là nous n'étions pas moins de 8 bénévoles pour servir au bar et tenir le vestiaire pour les quelques 1300 carnavaleux présents.
Pas beaucoup de temps pour récupérer car dès le lendemain soir nous étions 20 au bal du Chat Noir à ramasser le verre dans les 2 salles du Kursaal, et avec pas loin de 12000 carnavaleux présents, il y en avait du verre à ramasser !!!!
Il faut expliquer un peu le rythme des bénévoles, en effet le soir nous sommes attendu en général vers 20h pour finir vers 5 ou 6h du matin selon les bals, alors imaginez un peu quand nous faisons un bal le vendredi et un bal le samedi soir dans quel état de fatigue nous pouvons être le dimanche et les jours qui suivent. Mais à peine avons-nous le temps de se remettre du weekend que le prochain arrive avec le même rythme et le même état de fatigue à la fin du repos dominical !!!!
Nous avons en tout et pour tout effectuer pas loin de 12 bals en bénévoles lors de cette saison riche en émotion, cela nous a permis d'avoir pas mal de dons qui nous permettent de faire fonctionner l'association.

De plus comme je suis carnavaleux et que j'avais sympathisé avec des membres de différentes associations carnavalesques et que je souhaitais que les badges soient portés par le plus de carnavaleux possibles, j'ai fait accompagné par mes 2 plus fidèles acolytes et non alcooliques, pas loin de 15 bals et bandes de carnaval en plus des bals en bénévoles. Le pépin (parapluie) au couleur d'INJENO a été vu presque à 30 bals de carnaval sur les environs 50 bals organiser et à 4 bandes sur la trentaine organisée, et oui le jour des bandes nous dormons pour pouvoir faire les bals le soir.
Je voulais remercier tous les bénévoles présents à nos côtés durant des nuits entières qui ont laissé souvent leur femme et leurs enfants chez eux, mais je tenais aussi à remercier les compagnes ou compagnons de ces derniers de leur avoir permis de faire cela avec nous, sans vous nous n'aurions pas pu faire tout ça…
Merci aussi aux grands parents, parrains, marraines et amis qui nous ont gardé les enfants.
Et je tenais à remercier les différents associations carnavalesques qui nous ont fait confiance et je leur dit à l'année prochaine. Merci aussi aux différents carnavaleux d'avoir porter le badge.
Maintenant je lance déjà un appel à bénévoles pour la prochaine saison car plus nous sommes plus nous pouvons tourner dans les bals.

Sébastien HUYGHE, papa de Noé et Ninon
Vice-président

CAMERA DE SURVEILLANCE

Hugo faisant essentiellement des crises d'épilepsie la nuit et souffrant de troubles du sommeil, nous avons décidé de faire l'acquisition d'une caméra WIFI avec vision nocturne et audio. Grâce à la caméra placée de façon à voir Hugo dans son lit, nous pouvons désormais le surveiller de n'importe quelle pièce de l'appartement sans avoir à nous déplacer sans cesse et l'importuner.

De notre lit, nous le surveillons sans devoir à chaque fois nous lever, ce qui depuis, nous procure une meilleure qualité de vie, car les nuits sont mieux gérées donc moins de fatigue et de stress.
Vous pouvez vous procurer la caméra dans pratiquement tous les magasins de bricolage au rayon sécurité.
Le coût est un peu élevé, il faut compter environ 300 euros.

Christelle GERARD, maman d'Hugo et Mélanie

Avis aux candidatures !
Intégrez le bureau d'INJENO

Comme il est précisé dans notre édito de ce numéro 12 d'Injenouvelles, le bureau de votre association sera renouvelé le samedi 7 janvier 2012 dès 14 heures à la Maison de la Vie Associative de Dunkerque. Jusqu´à présent le vote des adhérents se faisait en direct lorsque les personnes sont présentes ou par procuration, nous en avons d'ailleurs reçu 82 l'année dernière.
Mais 2012 ne sera pas une année comme les autres puisque les 8 postes du bureau seront à renouveler. Ainsi, nous proposons à toutes les personnes qui désirent intégrer une fonction dans le comité de direction de l'association de se manifester dès à présent et d'envoyer avant la fin novembre 2011 un email ou un courrier indiquant qu'elle est candidate et en 5 ou 6 lignes ce qu'elle veut apporter à l'association et les projets qu'elle envisage de soumettre à ses futurs partenaires. Ainsi, lorsque nous enverrons le courrier de convocation à l'assemblée générale annuelle les personnes qui désirent voter par correspondance (courrier ou email) désigneront leurs 8 candidats et cela en connaissance de cause. Alors n'attendez plus et faites nous connaître votre candidature. Si vous ne recevez pas de courrier accusant réception de votre envoi de candidature, n'hésitez pas à nous relancer car Internet et la Poste ne sont pas infaillibles.

Le bureau de l'association INJENO

La place d'INJENO dans le collectif polyhandicap

Valérie LECERF

J'ai connu le Collectif polyhandicap en accompagnant Luc MASSON lors de la présentation de notre volonté de créer un « pôle d'excellence ».
Cela fait un peu plus d'un an que j'ai intégré le Collectif en tant que parent et représentante de notre association INJENO. Ainsi non seulement je participe aux réunions trimestrielles mais j'apporte aussi ma contribution aux différents groupes de travail qui se mettent en place pour la préparation de journées : d'information, de formation ou de présentation.
En effet le Collectif Polyhandicap peut missionner l'un ou plusieurs de ses membres pour travailler sur un sujet précis qui ne pourrait pas être traité efficacement par la totalité de ses membres.
C'est ainsi qu'en mars dernier INJENO était présente lors de la journée « parents/professionnels, quelle relation construire ? » au VIVAT d'Armentières.

Dernièrement c'est Luc MASSON qui a représenté INJENO lors de l'Assemblée Générale du collectif polyhandicap et de Neurodev'.
Pour ma part et dans le cadre de notre collaboration avec l'association NOEMI, j'assiste actuellement aux diverses réunions de travail pour la présentation du prochain livre d'Annick BATAILLE consacré au polyhandicap, présenté le 10 novembre 2011 et auquel s'est associé le Collectif.

Le Collectif polyhandicap est un groupe composé de professionnels, de parents et de représentants d'associations et d'organismes concernés par l'accueil et l'accompagnement de la personne porteur d'un polyhandicap, enfant, adolescent ou adulte. Son implantation est celle de la région Nord-Pas de Calais. C'est le CREAI de Lille qui assure le secrétariat, la coordination et l'animation des réunions.

Le rôle du Collectif est d'être un lieu de réflexions, d'échanges, de propositions.
Il peut donc se donner des missions telles que :

- **Organiser ou participer à l'organisation d'actions de formation en direction des professionnels et des familles.**
- **Organiser ou participer à l'organisation des réunions-débats en direction des professionnels et/ou des familles.**
- **Editer un guide ou un recueil des initiatives et ressources du polyhandicap.**
- **Publier des écrits relatifs aux constatations qu'il aura faites, aux fruits des réflexions qu'il aura menées, aux expériences qu'il souhaitera promouvoir et d'une façon générale à tout thème relatif à la cause du polyhandicap.**
- **Participer ou aider à toute initiative favorable à la cause du polyhandicap.**
- **Etre une ressource auprès d'organismes éventuellement demandeurs.**

Il a depuis sa création à son actif de nombreuses actions : la mise en place d'une journée d'étude par an et en 2010 la parution d'un ouvrage « Vivre et grandir polyhandicapé » chez Dunod. Ce livre est le fruit d'un travail collectif autour du polyhandicap. Il a été rédigé sous la direction de Dominique JUZEAU médecin de santé publique et directrice du réseau NEURODEV, avec la collaboration de Philippe PERNES médecin coordonnateur du centre Antoine de Saint Exupéry à Vendin-le-Vieil ainsi que plusieurs membres du Collectif et dont la préface a été rédigée par le Professeur Louis VALLEE. En fin d'année j'accompagnerai Dominique JUZEAU qui présentera ce livre à l'école de puéricultrices, lors d'un cours sur les Réseaux et j'y apporterai mon regard en tant que parent d'un enfant polyhandicapé et représentante d'INJENO. Et en projet encore bien d'autres actions dont nous vous ferons part au fil de nos avancées.

A bientôt,

Valérie LECERF, maman de Swanïe et Anaël

NOS RÉCENTES ACTIONS

INJENOVALIE : Le Rugby Club Flandre Littoral (RCFL) de Saint Pol sur Mer et INJENO travaillent à la création d'une manifestation commune impliquant des jeunes joueurs et les enfants d'INJENO. Il n'est évidemment pas prévu de lancer nos enfants extraordinaires dans la mêlée mais de faire coïncider sport, cerveau et solidarité. Mais nous savons par expérience que cela est possible dans le monde du rugby. Ce projet est porté par Cédric DEVOS qui est aux côtés de Marc LECAILLEZ éducateur sportif et entraîneur.

GERBERAS : Lors de la fête de mamans notre duo de choc, Dorothée FOURNIER et Lydia DEBRIL sont allées distribuer des gerberas aux mamans des services de pédiatriedansles établissements suivants : Hôpital de Dunkerque, Clinique Villette à Dunkerque, Hôpital Roger Salengro à Lille ainsi qu'à l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille. Les mamans et les membres du personnel ont été fort touchés par ce geste délicat.

DITES LE AVEC DES FLEURS : Dans le même temps, David HOTOT, ami de la première heure de l'association INJENO a impliqué 162 fleuristes de son réseau de clients pour sensibiliser le grand public à notre cause. L'opération sera renouvelée l'année prochaine. Un immense merci à David et aux professionnels qui ont joué le jeu !

VROOM, VROOM : Une fois de plus, Monsieur Jean-Paul RICARD président de l'association Rêves Nord, la SGI filiale de la Société Générale ont offert aux enfants des deux associations, INJENO et Rêves Nord, un après-midi de folie à bord de somptueux bolides. Porsche, Ferrari, Lamborghini, et tutti quanti... Un grand merci aux parents qui ont fait le déplacement et à Jean-Paul, ami fidèle de notre association.

SOLIDARITE : Enfin, les 25 et 26 juin dernier avait lieu à Hazebrouck un concours hippique organisé par l'association Flandre Equitation présidée par Mme SPOSITO. Avec la complicité bienveillante de la directrice Mme DELAGNEAU et du personnel du magasin CARREFOUR de la ville, un chèque de 711 euros nous a été remis. Il correspond à la vente de brioches faites dans ce magasin pendant trois samedis. Cette somme sera utilisée à l'amélioration de nos trois selles adaptées.

De la difficulté d'avoir un enfant différent…

Un enfant différent entraine nécessairement une vie différente, des projets différents, un avenir différent et un présent incertain ! Je sais que mon enfant a une maladie neurologique, je sais qu'il est épileptique pharmaco-résistant, et depuis peu, dystonique ! Je sais qu'il a des émotions, qu'il ressent la joie, le bonheur, le plaisir et souvent la tristesse et la douleur…Je sais que son espérance de vie est limitée. Je ne sais pas de quelle maladie il s'agit, je ne sais pas le futur de Manu, et cela fait toute la différence justement ! Quand je pense à Pauline, sa sœur ainée, j'ai l'espoir qu'elle poursuive correctement sa scolarité, qu'elle fasse le métier qu'elle aime, qu'elle soit heureuse et qu'elle rencontre un bon amoureux ! Quand je pense à Manu, je souhaite qu'il soit heureux et qu'il ne souffre pas… mes espoirs sont déjà plus réduits ! Mais, parce qu'ils sont incertains, ils prennent ici toute leur importance… et toute mon impuissance aussi.

Tout parent s'inquiète pour son enfant… ponctuellement, et sans cesse pour son enfant différent. Je ne vis pas au jour le jour, je vis à la minute, minute ! Une journée pour Manu, c'est un véritable marathon, une course au bien-être, à la non douleur, et sans arrêt des rechutes liées à ces terribles crises convulsives et maintenant dystoniques. Strictement aucune tranquillité, et une simple certitude, celle de l'inquiétude permanente inhérente à l'inconnu vers lequel je tends ainsi que mon fils.
Et pourtant, je continue de sourire…je ne suis pas la seule ! Chaque parent d'enfant handicapé sourit, dit qu'il va bien…et c'est vrai dans un sens car on s'accroche aux petits moments de sérénité, aux sourires de notre enfant, aux souvenirs…et pourtant, quelle énergie il faut déployer, quel amour de la vie finalement – malgré tout – nous avons, pour continuer d'avancer ! Et, curieusement, alors que l'on pourrait croire que notre enfant pompe notre énergie ; c'est tout l'inverse qui se passe : nos enfants, par leur courage fou et leur force fragile, nous donnent une force quant à elle incroyable !

Dorothée, maman de Pauline et Manuel

VIVRE SA DIFFERENCE QUAND ON A 11 ANS !

Je m'appelle Mandy et j'ai presque 11 ans. Je rentre en 6ème, au collège St Joseph à GRAVELINES, au mois de Septembre. J'ai peur… On me dit que je suis une enfant extraordinaire mais moi, je ne trouve pas… Je vis des journées plus ou moins difficiles car je suis tout le temps en colère, je ne sais pas ce qu'il se passe dans ma tête, j'ai des angoisses et j'ai tout le temps peur. J'ai des tics qui me font mal, je marche mal et les autres enfants se moquent souvent de moi…
Le plus dur dans ma vie, c'est mon surpoids et ne pas avoir d'ami(e), à cause des colères que provoquent ma maladie et tous ces médicaments, que je suis obligée de prendre et qui m'ont fait énormément grossir. J'ai peur de l'hôpital, j'ai dû y aller une semaine après une forte crise, je ne veux plus aller à l'hôpital…c'est pourquoi j'ai peur des mes crises, j'ai peur de devoir y retourner un jour !
Mais surtout, je frappe souvent ma petite sœur à cause de mes colères, de mes troubles du comportement, j'aimerai tant que çà change ! Les personnes du SESSAD ont promis de m'aider à vivre le plus « normalement » possible, je compte beaucoup sur eux.

Mandy Lehmhus

La solidarité associative

Nous avons reçu mi juillet par transport routier, un vélo poussoir certes d'occasion mais dans un excellent état. Il nous a été offert par le Président de l'association AREP récemment dissoute. Pascal FERRY était le papa d'une grande Manon, décédée il y a trois ans. Il a déjà fait un don à notre association l'année dernière au titre de la clôture des comptes de son ancienne association et cette année c'est à titre personnel qu'il offre pour nos enfants ce magnifique vélo adapté. Avis aux amateurs, ce tricycle est au local d'INJENO.

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