summer edition
N°14
AOUT 2012

Injenouvelles

Dates à retenir

- **8 septembre :** Marche de la torche olympique. Départ de Coudekerque-Branche à 15H.
- **6 octobre :** Disneyland Paris. Entrées au parc et repas offerts aux familles d'enfant extraordinaire
- **20 octobre :** Soirée Disco salle Rommel à Loon-Plage. Attention il y a un changement de salle cette année.
- **Novembre :** Présentation au public de notre 2ème recueil de témoignages. Lieu et date exacte seront précisés ultérieurement.

Le bureau de l'association INJENO
De gauche à droite : **Béatrice DELFOSSE** (secrétaire adjointe), **Eric DUBURE** (trésorier), **Luc MASSON** (vice-président et chargé de communication), **Lucie GERARD** (trésorière adjointe), **Sébastien HUYGHE** (président).

Edito

Le bénévolat est un sacerdoce. Il faut en effet un fort sens du sacrifice pour porter à bout de bras, la cause d'une association, en plus des préoccupations personnelles du quotidien et cela contre vents et marées. Lorsqu'il s'agit d'une association de parents d'enfant handicapé, cela se complique considérablement, car notre enfant différent demande beaucoup plus d'attention, de présence, d'écoute. L'association INJENO ne cesse de se développer depuis 5 ans. Les activités destinées aux familles sont nombreuses, nous en avons dénombrées 14 cette année, elles sont chronophages et de plus en plus complexes. Ajoutez à cela les projets à long terme et le bénévolat devient quasiment un emploi à plein temps. Il n'est donc pas étonnant que certains d'entre-nous aspirent à plus de tranquillité familiale. C'est ainsi que nous avons appris la démission de Mme Estelle GUYOT, de Valérie LECERF et de Christelle GERARD. Même si nous regrettons leur départ, nous en comprenons les motivations et nous les acceptons.
Il est évident que nous allons être contraints de ralentir le rythme, du moins pendant un certain temps. Nous ne désespérons pas de les voir revenir, ou de voir arriver d'autres personnes, bénévoles et disponibles pour porter avec nous le projet d'INJENO. Quoi qu'il en soit, l'association continue à avancer et nous espérons que les quelques articles qui suivent sauront vous en convaincre.

Luc MASSON, papa d'Inès et Nina
Chargé de communication
Co-fondateur d'INJENO
Président 2006-2011

Paris, nous voilà !

Voilà trois ans que nous vous annonçons la création d'une antenne INJENO en Île-de-France, c'est chose faite depuis la fin juin 2012. Il nous a fallu un peu de temps pour, non pas convaincre, mais réunir les conditions d'une structure nouvelle, autonome, mais adhérente à la charte de bonnes pratiques définie et adoptée par les adhérents lors de notre assemblée générale de 2009. INJENO I.D.F., comme nous la désignons aujourd'hui, est une association fille d'INJENO Dunkerque. Nos liens sont indestructibles, notre A.D.N. et nos valeurs constituent notre patrimoine commun.
Les membres fondateurs d'INJENO I.D.F. se sont réunis pour la première fois le mardi 3 juillet à Paris dans les locaux de l'OCIRP, 10 rue de Cambacérès, Paris 8ème.
Aujourd'hui, notre homologue parisienne dispose d'un siège social, de statuts à l'identique des nôtres, d'une convention de partenariat avec INJENO Dunkerque, et des conditions matérielles propres à son fonctionnement pour les prochains mois. Nous espérons, par le biais de cette création, nous rapprocher des familles issues de la région parisienne, en convaincre d'autres de nous rejoindre, être au contact des médias nationaux, des centres de décision en matière de recherches et mailler autour des projets d'INJENO, le plus grand nombre de mécènes. La tâche qui attend la petite équipe de Paris est rude, nous la connaissons, mais ils pourront s'appuyer sur notre expérience, éviter les erreurs que nous avons commises et capitaliser sur un nom, une démarche, presque une philosophie que de nombreuses institutions publiques et privées reconnaissent aujourd'hui.
Nous vous présentons donc l'équipe d'INJENO Île-de-France : De gauche à droite, **Christophe LAMADON**, trésorier, **Thérèse DEFOSSE**, vice-présidente, **Tania TEODOROVIC**, secrétaire et chargée de communication, **Bernard MALAGIE**, président, et votre humble serviteur, vice-président, le temps que l'équipe décolle, après je les laisserai tranquille.

Pour le bureau d'INJENO
Luc Masson
Papa d'Inès & Nina
Co-fondateur d'INJENO
Vice-président INJENO & INJENO I.D.F.
Chargé de communication
Président 2006-2011

Sommaire

1 • Paris, nous voilà !
2 • NEUROFÊTE 2012 : Donner de l'espoir, c'est offrir un avenir
2 • Un second recueil de témoignages pour la fin d'année
2 • Notre journée plage à l'I.E.M. de Zuydcoote
3 • Le premier tournoi INJENOVALIE : une grande réussite !
3 • Le financement du projet exosquelette
3 • Le Lion's club de Dunkerque fédère les bonnes volontés autour de notre projet d'exosquelette
4 • Les résultats de nos enquêtes en ligne
4 • Les autres activités

Injeno
Une association de parents d'enfants extraordinaires
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

Donner de l'espoir, c'est offrir un avenir

Nous sommes nombreuses et nombreux à attendre de la médecine, un miracle ou tout le moins une bonne nouvelle. Très souvent, trop souvent, elle n'arrive pas. Même si nous savons tous que la recherche avance et que les découvertes sont quotidiennes, nous avons aussi le sentiment qu'elles ne sont jamais pour nos enfants, pour nos familles. L'un des traits communs aux enfants d'INJENO, même si ce n'est pas une généralité, est la présence de l'épilepsie. Comme nous avons pu nous le dire entre parents, « si seulement il n'y avait pas cette satanée épilepsie ! ». Nous avons aujourd'hui, grâce à notre Neurofête, les moyens de faire progresser un pan de la recherche sur l'épilepsie, celui qui concerne la pharmaco-résistance. Le docteur Stéphane Auvin, neuropédiatre à l'hôpital Robert Debré, responsable de l'unité de recherche U676 de l'INSERM, destinataire des fonds collectés grâce à vous tous, nous a affirmé cette année, devant le public venu nombreux assister au spectacle « Injeno fait son cirque », qu'il était sur le point de mettre à jour le mécanisme positif du régime cétogène. C'est en partie grâce à notre volonté, à notre acharnement, on peut le dire, que ce chercheur pourra peut être un jour, nous annoncer de vive voix une bonne nouvelle.

Alors de l'espoir, nous en avons tous besoin ! Nous en trouvons dans l'amour de nos proches, dans le soutien de nos amis, dans les petites choses de la vie auxquelles nous sommes aujourd'hui plus attentifs. Mais nous sommes pourtant tous en quête de sens et nous nous interrogeons sur l'avenir de nos enfants. C'est pour cela que depuis 6 ans, INJENO fait en sorte de mobiliser un maximum de partenaires, fédère le plus de compétences possible, convainc le plus grand nombre de familles, pour qu'un jour sorte de terre, un établissement idéal, pour nos enfants, pour leurs frères et sœurs, pour nous-mêmes. Il s'agit bien évidemment de notre projet de pôle d'excellence. Au sein de ce projet, nous développons diverses applications qui pourraient améliorer le quotidien des personnes accueillies. Le projet M.O.T.I.O.N. en fait partie, il s'agit de notre projet d'orthèse mécanisée, notre exosquelette de marche. Nous avons également d'autre dossier en cours. L'un porte sur la communication. Curieux sujet nous direz-vous quand on sait que 90% des enfants polyhandicapés sont non communicants. Certes, mais cela ne signifie pas qu'ils ne possèdent pas d'autres modes de communication, qu'ils n'ont pas développé des expressions corporelles, des attitudes, des mimiques auxquelles nous ne sommes pas forcément toujours réceptifs.

Voilà ce à quoi nous travaillons depuis 6 ans, voilà ce à quoi sert et servira notre Neurofête, voilà pourquoi il faut continuer de croire, car ce que nous faisons sur Dunkerque, nous pouvons et nous devons le développer dans d'autres région de France, avec vous et pour vous.

Docteur Stéphane Auvin, Neuropédiatre.

UN SECOND RECUEIL DE TÉMOIGNAGES POUR LA FIN D'ANNÉE

En mai 2008, l'association INJENO publiait son premier recueil de témoignages de familles d'enfants polyhandicapés et neuro-lésés. A cette époque, seules 13 familles avaient pu participer à cette fabuleuse aventure de l'écriture. Dès 2010, nous avons été sollicités pour savoir s'il y aurait une autre publication de ce type. Nous avons alors pris la décision de nous lancer dans la publication d'un second opus. Ce projet a pris beaucoup de temps car il réunit 18 familles et 18 artistes, illustrateurs et dessinateurs. Cette nouvelle aventure trouvera un point final cette année puisque nous pouvons officiellement vous annoncer que le tome 2 sera présenté au public en novembre de cette année. Nous ne manquerons pas de vous faire part très prochainement de la date exacte de cette publication.

Recueil de témoignages Tome 1

Notre journée plage à l'I.E.M. de Zuydcoote

Les enfants de l'association INJENO, pour ceux qui habitent la région dunkerquoise, sont accueillis dans des établissements des Papillons Blancs ou de l'Institut Vancauwenberghe à Zuydcoote. Voilà plusieurs années que nous avons engagé un travail commun entre ces deux institutions historiquement implantées sur le dunkerquois. Des échanges se sont mis en place entre les professionnels sous l'impulsion des deux directions. Les équipes se rencontrent régulièrement pour échanger sur leurs pratiques et parfois pour préparer les transitions entre les lieux d'accueil. En effet, lorsque les enfants accueillis à l'I.M.E. du Banc Vert dans la structure 24 Ter (polyhandicap) atteignent l'âge de 12 ans, ils sont orientés vers l'Institut Vancauwenberghe.

Nous avons voulu, à notre manière, participer à ce rapprochement en organisant une journée à la plage, dans les locaux de l'hôpital maritime de Zudcoote qui héberge un I.E.M. Cette journée a eu lieu le 12 juin 2012. Les personnels de l'I.E.M. se sont beaucoup investis pour mettre en place, tout au long de cette manifestation familiale, des ateliers de découverte des locaux, des espaces environnant et des activités pratiquées habituellement. Nous avons eu le plaisir de partager avec eux, avec les enfants et adolescents qui y séjournent, les repas, le goûter et les multiples ateliers, dont certains étaient tenus par des personnes handicapées. Nous tenons à remercier Mme Christelle GERARD, maman d'Hugo, qui a orchestré cette journée pour l'association INJENO ainsi que tous les personnels qui se sont dévoués à faire de ce 12 juin, une journée mémorable et riche en belles rencontres. Qu'ils soient toutes et tous amplement remerciés.

Le premier tournoi INJENOVALIE : une grande réussite !

Le sport permet d'entretenir le corps et de stimuler l'esprit. Selon le sport que l'on pratique, certaines valeurs sont davantage exprimées. Dans la pratique du rugby, on retrouve celles de l'effort, de l'endurance au mal, de la recherche de la cohésion et de la force commune. L'ovalie offre bien d'autres vertus, mais c'est en constatant celles énoncées ci-dessus, que nous avons décidé en mai 2008, d'envoyer notre premier ouvrage « ***Par Amour pour nos Enfants*** », à Marc Lièvremont et à certains joueurs du XV de France.

Nous avons eu l'immense joie et le grand bonheur, de partager certains moments avec cet homme exceptionnel, ancien entraîneur-sélectionneur de l'équipe nationale de rugby. Grâce à lui, nous avons

pu entretenir cet amour du ballon ovale. C'est sur la proposition d'un papa adhérent à l'association INJENO, Cédric Devos, qu'est née l'idée d'un tournoi de rugby qui mêlerait sport et réflexion sur le handicap. Le tournoi **INJENOVALIE** est donc le fruit de l'engagement commun, du club de Saint-Pol-sur-Mer (R.C.F.L.), de la famille Devos et de l'association INJENO.

Le samedi 9 juin 2012 nous avons réuni 8 clubs de la Région NPDC : Grande-Synthe, Coudekerque-Branche, Marcq en Baroeul, Villeneuve-d'Ascq, Calais, Gravelines, Saint-Pol sur Mer, et Armentières. Cinq heures de rugby, 400 compétiteurs, une ambiance du tonnerre et à la fin c'est Marcq en Baroeul qui gagne !

Un grand merci à Eric Tourneur et à son équipe pour le chaleureux accueil réservé aux familles et aux enfants d'INJENO depuis plus d'un an.

Le financement du projet exosquelette

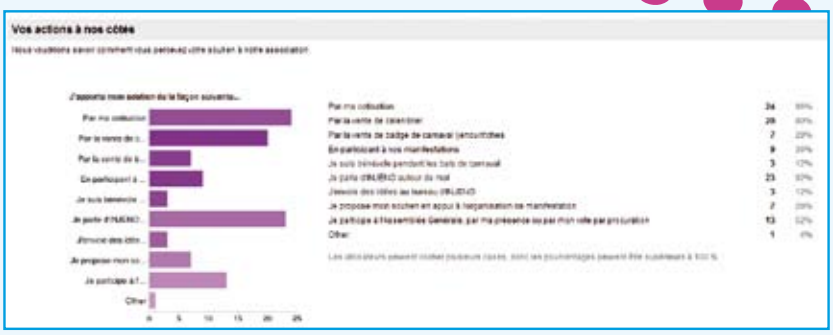
Nous vous avons longuement présenté notre projet d'exosquelette de marche, y compris dans ce numéro 14 d'INJENOUVELLES. Vous savez donc que la réalisation de ce projet fantastique à bien des égards, prendra quelques années et nécessitera des milliers voire des centaines de milliers d'euros. Nous avons remporté une première victoire en décrochant en 2011, le premier concours « Chercheur-Citoyen » de la Région N.P.D.C. Le prix de 150 000 euros sera remis à l'école d'ingénieurs H.E.I. de Lille, sur une période de 3 ans. Dans le phasage de notre projet, nous sommes amenés à tester la capacité de nos enfants à utiliser, dans un avenir proche, cet exosquelette de marche. Il nous fallait pour cela un appareil intermédiaire, connu, utilisé dans le secteur médico-social. Nous avons choisi l'Innowalk de la société norvégienne « Made for Movement ». Idéalement, ce sont deux exemplaires de ce verticalisateur mécanisé qu'il nous faudrait acheter. Or, chaque unité coûte 18 000 euros TTC. Nous nous sommes donc lancés en quête de financements pour réaliser cette partie du projet. Cette quête n'a pas été vaine, puisque le samedi 23 juin 2012, à Munich, l'association INJENO a remporté l'un des quatre prix de 25 000 euros, versés par l'association ADPS, émanation du groupe Allianz. Près de 40 projets ont été présentés aux ADPS sur la France entière, le comité scientifique, présidé par le Professeur Cabrol, en a retenu 8, dont le nôtre. Au final, 4 associations ont été récompensées, mais les 4 autres seront aidées localement par leur ADPS régionale. Nous allons donc faire l'acquisition d'un Innowalk pour nos enfants, dans les meilleurs délais.

De gauche à droite : Monsieur H. Linderne, directeur de la Société Générale de Dunkerque, Sébastien Huyghe, président d'INJENO et Monsieur Y. Leblon, past-président du Lion's club Force 9 de Dunkerque.

Le Lion's club de Dunkerque fédère les bonnes volontés autour de notre projet d'exosquelette

Le 8 juin dernier avait lieu de tournoi annuel de golf organisé par le Lion's club force 9 de Dunkerque. Cette année, ce tournoi se jouait au profit de l'association INJENO. Au fil des années, nous avons noué avec le Lion's club et les autres clubs service de Dunkerque et alentours, de véritables relations de sympathie et de confiance. De sympathie, car nous avons de nombreuses connaissances amicales, collègues de travail, voisins, membres de ces différents collectifs. Confiance, car ils n'ont de cesse de nous aidez à financer nos différents projets et cela depuis la création de notre belle association. Cette confiance est aussi le fruit de notre investissement dans des sujets du quotidien [la prise en charge familiale], du territoire [le pôle d'excellence] et d'avenir [projet d'exosquelette de marche]. C'est tout cela que les membres du Lion's club de Dunkerque, avec à leur tête, Monsieur Leblon, past-président, ont voulu souligner en nous versant la somme de 4 000 euros. Ce montant, affecté à la Neurofête et au projet d'exosquelette, n'aurait pas pu être aussi important sans la présence des dizaines d'entreprises qui ont parrainé la manifestation, et sans le soutien indéfectible de la Société Générale de Dunkerque.

Les résultats de nos enquêtes en ligne ???



Nous vous avons sollicités aux mois de février et mars pour participer à deux enquêtes. La première portait sur les équipements nécessaires aux familles d'enfant extraordinaire, la seconde sur vos relations avec l'association INJENO.

Il ressort de l'enquête visant les familles d'enfants polyhandicapés et neuro-lésés qu'en ce qui concerne la salle d'eau, c'est une table à langer adaptée (**45%**) et une douche à l'italienne (**55%**) qui vous manquent le plus. Dans la chambre, ce sont les couches de nuit (**40%**) et le lit adapté (**73%**) qui attirent votre attention. Dans la salle à manger, ce sont les bavoirs que vous sollicitez (**55%**). Dans le salon, ce sont les jeux adaptés (**58%**) et les couches de jour (**54%**) que vous voudriez voir plus accessibles en prix. Puis, successivement, vous vous inquiétez pour le coût du véhicule (**76%**), vous voudriez trouver des jeux d'extérieur plus adaptés et moins chers (**65%**) et un vélo pour l'été (**70%**) et une protection chaude pour l'hiver (**62%**). [30 familles ont répondu à cette enquête]
En ce qui concerne l'enquête portant sur vos relations avec l'association, vous étiez 27 familles à nous répondre. Sur ces 27 familles, **73%** de parents d'enfant handicapé. **70%** du N.P.D.C. **63%** d'entre vous apprécient l'arbre de Noël, puis le pique-nique à **43%** et enfin la soirée disco et l'A.M. poney à **30%**. **83%** d'entre vous consultez le blog de l'association régulièrement. Vous êtes **100%** à nous soutenir dans notre élan au profit de la recherche et **93%** en ce qui concerne le pôle d'excellence. Il n'y a pas unanimité car certains se disent trop éloignés pour pouvoir un jour en profiter, ce n'est pas certain…

Vous dites nous soutenir à **97%** en payant votre cotisation et en parlant d'INJENO autour de vous. A **83%** par la vente de calendriers. A **50%** par la participation à l'Assemblée Générale, physiquement ou par procuration, et à **40%** en participant à nos diverses manifestations. Pour nos adhérents loin de Dunkerque, ils continuent à nous suivre, car disent-ils, ils croient en ce que nous faisons à **63%** (une seule réponse était possible à cette question) mais **30%** aimeraient en faire davantage et être plus présents à nos manifestations. **100%** des personnes qui ont répondu savaient que nous avons un local à Dunkerque, mais seuls **90%** connaissaient l'existence d'un fonds documentaire consultable sur place.

Oui et alors me direz-vous ! Eh bien, fort de ces informations, nous allons faire en sorte de mieux vous informer, de vous guider et de vous faire partager nos expériences et découvertes.

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

Autres activités

• La torche Olympique

Grégory Schrevelle, un dunkerquois, fait partie des quelques 8000 personnes qui ont eu le privilège de porter la flamme olympique. Souhaitant aller au-delà des 300 mètres qu'il a parcourus avec l'objet mythique de l'Olympie, il a décidé d'organiser le 8 septembre 2012 sur Dunkerque, une marche solidaire. Départ dès 15 heures de la clinique des Flandres, 300 rue des Forts à Coudekerque-Branche, direction Dunkerque. Ce jour là, huit associations sont mises à l'honneur, dont l'association INJENO.

• Véhicules d'exception

Le samedi 19 mai 2012 a eu lieu le premier après-midi véhicules d'exception organisé par l'Association INJENO en collaboration avec les associations Ty Cœur et Rêves Nord, présidées respectivement par Jean-Noël Eloy et Jean-Paul Ricard. L'objectif de la manifestation, présenter aux familles d'enfants, adolescents et adultes extraordinaires, des voitures d'hier et d'aujourd'hui, dont la renommée et la beauté n'est plus à prouver. Cette manifestation était également ouverte aux centres accueillant en journée, des personnes handicapées. Nous avons eu le plaisir de recevoir ce jour là plus de 200 personnes. 45 propriétaires de motos, de camions, de voitures, de choses étranges à roues, avaient répondu présent à notre appel. Ils l'ont tous promis, ils seront encore des nôtres l'année prochaine. Notre objectif quant à nous, doubler le nombre d'exposants et de personnes accueillies.

• Poney 2012

Si une manifestation est attendue chaque année, c'est bien notre traditionnelle journée poney. Le dimanche 13 mai, nous avons donc pu, non seulement, tester nos selles encore améliorées, mais avons également fait essayer notre vélo poussoir et présenté notre projet d'acquisition d'une randoline. Les personnes présentes ont partagé un pique nique offert par l'association INJENO et ont pu faire du cheval, du poney, de la carriole, etc… L'année prochaine nous aurons le plaisir de vous présenter la randoline que nous pourrons acquérir, grâce au soutien financier d'un mécène qui souhaite rester anonyme. Ce que je peux vous dire c'est que cette demande de financement a été présentée et gérée par Mme Tania Téodorovic, maman de Téa et que le mérite de cette réussite, lui revient entièrement.

• Conte de Noël

Dans le programme « Chercheur-Citoyen » dont nous sommes lauréat en 2011, il est prévu une aide financière pour l'association INJENO. Cette aide ne peut porter que sur la communication liée au projet d'exosquelette. Nous avons décidé, de parler de ce projet au travers d'un conte de Noël sur lequel nous travaillons depuis le mois de mars 2012. Sa publication est prévue pour novembre/décembre 2013. Si d'une manière ou d'une autre, vous pouvez nous aider à diffuser ce conte de Noël dans le plus grand nombre de bibliothèques, de librairies, de médiathèques, n'hésitez pas à nous contacter.