winter edition
N°10
DÉCEMBRE 2010

Injenouvelles

Les dates à retenir !

- **Le 18 décembre,**
dès 14 h, Injenoël à la salle du Pont Lobby à Petite Synthe.
- **Le 11 janvier 2011,**
4ème anniversaire d'INJENO.
- **Le 29 janvier 2011,**
de 14h à 18h, Assemblée Générale à la maison des associations à Loon Plage.
- **Le 30 janvier 2011,**
entrée dans notre local, 64 rue Terquem à Dunkerque.

Edito

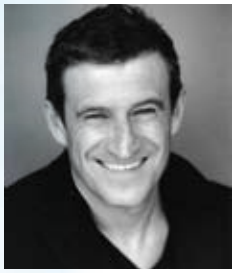
L'hiver s'installe peu à peu et livre son lot de bonnes et de moins bonnes surprises. Je ne vous parle pas forcément du temps glacial ou de la nature qui se terre en silence mais bien des problèmes de santé de nos enfants. Ils ont une fâcheuse tendance à s'accentuer de façon saisonnière.
Il devient alors plus difficile de gérer de front les obligations professionnelles, la gestion domestique d'une famille, d'une fratrie qui aspire à vivre à son rythme et de tout le reste. Certains d'entre-nous ont pourtant décidés de se mettre au service des autres et d'eux-mêmes. Je fais évidemment allusion aux membres du bureau de votre association et aux bénévoles qui nous aident régulièrement.
Nous n'avons pas de permanents dans l'association.
Il est vrai que parfois nous ne réagissons pas immédiatement à certaines sollicitations ou ne diffusons pas assez rapidement certains messages, mais derrière ce mutisme momentané ou cet immobilisme apparent se cachent les mêmes préoccupations que toutes les autres familles pour lesquelles nous nous battons au quotidien.
Il est parfois difficile pour nous tous, qui avons le souci et le sentiment de faire au mieux, d'essuyer certaines remarques qui nous laissent à croire que parfois on oublie un peu vite que nous sommes, nous aussi, des parents d'enfants, adolescents ou adultes handicapés.
Il me semblait juste de le souligner.

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

Injeno
Une association de parents d'enfants extraordinaires
Association injeno
Maison de la Vie Associative
rue du 11 novembre - Terre-Plein du Jeu de Mail
59140 Dunkerque
contact@injeno.fr - Tél. 06 50 60 93 42
www.injeno.fr

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).

L'homme de TATAVEL, une rencontre très historique



Nous vous avons déjà rédigé de nombreux articles publiés sur notre blog **www.epileptique.fr** au sujet de Monsieur Sylvain Vanstaevel dit TATAVEL Homme de la côte, homme à la côte, depuis 9 mois nous cheminons côte à côte.
Depuis notre rencontre de l'an neuf, il s'en est passé des choses entre Sylvain et les enfants d'INJENO. Il y eut bien évidemment sa présence dans notre film documentaire sur «**la condition de la personne polyhandicapée, neuro-lésée et de sa famille**» et sa participation aux tournages. Plus récemment, Sylvain a accepté de faire un spectacle dans la région au profit des enfants d'INJENO. C'est ce moment inoubliable que nous voulons vous présenter.
Nous avons vu arriver le dimanche 5 septembre 2010 à l'Espace Jean Vilar de Coudekerque-Branche de nombreuses personnes, très nombreuses, près de 300 spectateurs ont pris place dans l'immense salle de projection transformée pour l'occasion en salle de Théâtre. On soulignera au passage que ce très beau lieu nous avait été prêté gracieusement par la mairie de Coudekerque-Branche, nous remercions donc Monsieur BAILLEUL, maire de Coudekerque-Branche, Madame DEGANS et Monsieur PARENT présent ce jour là.
18H15 le spectacle commence et les facéties s'enchainent, les figures de styles et les blagues bien graveleuses. En pur gars du Nord et de Dunkerque, il enchaine aussi les accents, wèle wèle, ouchoucouche, ouah c'est dingue...
Le temps passe évidemment trop vite, autour de nous les personnes se libèrent, les rires fusent, une fracture dans le temps lourd du moment pour nous emmener au pays de Zygoland.
Comme le rire est avant tout le partage, Sylvain invite la salle à le suivre dans sa folie, une victime puis deux, enfin la troisième qu'il invite sur scène pour tester son analyse sur l'évolution du slow à travers les âges et les temps, un grand moment pour Françoise !
Après une heure quinze minutes le spectacle s'arrête, du moins le croit on. Sylvain annonce qu'il est le parrain d'INJENO et que ce qu'il a vécu aux côtés de nos familles et de nos enfants dans la réalisation de notre film documentaire récemment diffusé, lui a inspiré un sketch, la lumière s'éteint... Le choc, les larmes, les frissons, voilà ce que l'on ressent à l'évocation des mots utilisés à ce moment là. Pas de contre emploi, pas de mauvais goût ou d'exagération, il a tout compris TATAVEL.
A la fin du spectacle, les parents de Jean-Paul ROUVE l'acteur dunkerquois montant, qui étaient venus assister à la représentation, s'adressent à Sylvain pour lui dire tout le bien qu'ils pensent de l'homme et de ses actions.
Spectacle magnifique, émotion preignante, rires et sourires au rendez-vous, zygomatiques regonflés, bref : opération réussie. Tout cela grâce à toi Sylvain, grâce à toi et à ta belle équipe, Valentin, Pauline, Cathy et toutes les personnes dont je n'ai pas le prénom mais auxquelles nous envoyons également tous nos remerciements. Les bénéfices de ce spectacle ont été reversés à INJENO au profit de la recherche sur le cerveau. *Du fond de notre coeur de parents, MERCI l'ARTISTE.*

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

Sommaire

1 • **L'homme de TATAVEL,** une rencontre très historique
2 • **Un lit en microbilles** pour les vacances
2 • **Des frères et soeurs extraordinaires**
3 • **Quand le handicap ne se voit pas...**
3 • **Un fond de solidarité** au port autonome
3 • **Parcs de jeux et handicap,** exemple plopsaland
4 • **STOP aux bikinis** Tous en shorty !

Un lit en microbilles pour les vacances

Hugo grandit et nous ne pouvions plus le mettre dans le lit parapluie qui nous servait jusqu'alors pour les voyages.
Nous avons contacté Benoît, l'ergothérapeute de Hugo, afin de trouver la solution pour le coucher sur notre lieu de vacances.
Nous avons opté pour un surmatelas anti-escarre en microbilles (marque CAREWAVE) muni de câle tête, câles tronc, entrejambe pour le meilleur confort et maintien (Hugo souffrant d'une importante scoliose).
Nous avons aussi pris un dossier inclinable pour une position en proclive à 45° la nuit lors de sa nutrition entérale et nous avons également investi dans une barrière pliable (marque Bébé Confort), que l'on trouve dans tous les supermarchés ou nursery. Une grosse partie du matelas a été pris en charge par la CPAM, nous avons seulement déboursé pour celui-ci 10 euros, 39 euros pour le dossier inclinable.

Quant à la barrière de lit, nous l'avons eu à **-50%**, pour un coût de **17,50 euros**.
Coût total de l'investissement **66,50 euros**, ce qui est raisonnable pour un lit d'appoint qui nous servira encore quelques années.

PS : *le matelas se transporte dans un sac livré avec. Celui-ci reste un peu encombrant, un peu plus que le lit parapluie mais beaucoup plus facile à transporter*

Christelle GERARD, maman de Hugo et Mélanie.
Trésorière.

Des frères et soeurs extraordinaires

Nos enfants extraordinaires sont l'objet de toutes nos attentions, de celles de nos proches, des équipes médicales et éducatives. Pourtant ils ne sont pas forcément enfants uniques. Qu'en est-il de leur(s) frère(s) et/ou sœur(s) ?
Dans bien des cas et pour en avoir discuté avec certains d'entre-vous (fratries comprises), ils se sentent aimés et entourés. Ils ont besoin de protéger le plus faible. Mais hélas, ils n'ont pas toujours l'impression d'être écoutés et ressentent bien trop souvent un sentiment de mise à l'écart ou un manque d'attention, et ce de manière plus ou moins développée selon les personnes. Les hospitalisations, les rendez-vous font que les fratries sont malheureusement bien trop souvent laissées pour compte et cela nous blesse bien trop régulièrement, nous parents.
Pourtant, ils sont eux aussi extraordinaires et même plus encore. Comme tout à chacun, ils ont leurs défauts et leurs qualités. Et lorsque (comme chez nous et chez beaucoup d'entre vous) eux aussi ont des problèmes, ce n'est pas toujours évident et encore plus pour eux que pour nous.
En écrivant ces quelques lignes, je pense à toi Constance, mon ainée, ma chérie. Ta précocité intellectuelle fait que tu comprends les choses vite voire très vite, mais cette précocité te fait aussi énormément souffrir et nous ne t'accompagnons pas forcément suffisamment. Nous te considérons bien trop souvent comme une grande et pourtant tu n'as que 10 ans.
Je pense à toi aussi Eléonore, ma cadette, mon amour. Ton asthme et tes allergies, tu commences à les gérer comme une grande mais tu es si petite et, du haut de tes 6 ans, nous te confions là aussi une bien trop grande responsabilité pour ton âge.
Je pense à vous, frères et sœurs d'enfants extraordinaires, pour qui tous ces « **BIEN TROP** » reviennent bien trop souvent : vous grandissez bien trop vite, nous vous laissons seuls (physiquement ou psychologiquement) bien trop souvent, nous vous confions bien trop de responsabilités, nous vous privons bien trop souvent de votre candeur…

Alors pour conclure, pardonnez-nous car nous ne naissons pas parents mais nous le devenons. Avec un enfant bien portant c'est déjà bien difficile, avec un enfant extraordinaire c'est encore plus dur mais un enfant extraordinaire avec une fratrie c'est inimaginable… Hélas, il n'existe pas de manuel du parfait parent et encore moins pour nos familles si compliquées.
Mais en mon nom et en celui des parents qui se reconnaitront dans cet article, je tenais à vous remercier, vous, frères et sœurs d'enfants extraordinaires, pour ce que vous êtes, pour ce que vous faites, pour la force et le courage que vous nous donnez…
Et pour finir, ces quelques mots qui résumeront tout : avec tout notre amour, pardon et merci.

Estelle Guyot, maman d'André-Louis,
de Constance et d'Eléonore.
Chargée de communication.

Neurofête INJENO
En soutien à la recherche sur les maladies neurologiques.

Quand le handicap ne se voit pas...

En Juin 2007, j'ai adhéré à l'association INJENO, par soutien pour ma meilleure amie, Dorothée, la maman de Manuel, petit garçon polyhandicapé.
Mandy avait alors 6 ans et demi, déjà quelques problèmes de santé mais malgré tout, je pensais que tout allait bien… Et j'avais tord… car 5 mois plus tard, je passais du statut de sympathisante, à celui de parent d'un enfant souffrant d'une pathologie neurologique, en même temps que sont apparus les premiers mouvements anormaux de Mandy.

Dès lors, commença pour nous, le parcours du combattant, tant au niveau médical pour mettre un nom sur ce dont elle souffrait, qu'au niveau de la MDPH, pour faire reconnaître sa maladie et trouver un établissement adapté, apte à prendre en charge la rééducation des troubles qu'occasionne sa pathologie. Nous sommes passés par toutes sortes de diagnostics, dont certains potentiellement graves…les reproches, l'incompréhension,…jusqu'à notre arrivée sur Paris, en Août 2009, ou enfin, sa maladie fut identifiée : SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE, on pouvait enfin lui donner un traitement adapté, qui fonctionna très bien jusqu'en Juillet 2010, ou une nouvelle dégradation s'est produite, avec cette fois ci, des troubles anxio-phobiques sévères et une désharmonie cognitive… Nouvelle combinaison médicamenteuse, nouvel espoir…
Et alors, que nous pensions, qu'enfin, elle avait trouvé une équipe formidable, au SESSD, capable d'assurer sa rééducation et lui apporter tout ce dont sa maladie la prive…nous avons appris, il y a quelques jours, que la structure n'est pas adaptée, qu'il faut tout recommencer, que la bataille avec la MDPH reprend… il faut une nouvelle orientation, dans un établissement plus spécialisé dans les troubles cognitifs et anxio-phobiques… Toujours est-il que je constate aujourd'hui, que Mandy a 10 ans… et qu'elle ne bénéficie toujours pas de prise en charge adaptée, et d'aucune rééducation… faute d'avoir été bien orientée dès le départ par la MDPH…
Le plus important, pour son père et moi, est que Mandy soit heureuse et nous essayons d'y contribuer chaque jour qui passe, avec le seul moyen que nous avons… l'entourer de tout notre AMOUR…

Lydia LEHMHUS, maman de Mandy et Camille.
Secrétaire

Parcs de jeux et handicap, exemple : Plopsaland

Lors de l'été 2009 ne pouvant pas partir en vacances avec mes enfants j'ai décidé après un premier après midi passé à Plopsaland de prendre mon « **Pass** » me permettant d'accéder autant de fois que je le souhaite au parc d'attraction belge. Pour ce qui est des tarifs ce qu'il faut savoir c'est que les enfants handicapés en « **chaise roulante** » paye leur entrée mais que leur accompagnateur rentre gratuitement, une remise quand même de 65€ l'année !!!
Alors je dis bien en « chaise roulante » car c'est le terme utilisé par nos amis belges pour nommer le fauteuil roulant.
Pour accéder à la gratuité de l'accompagnant il suffit juste lors de chaque entrée de pousser le fauteuil roulant avec le Pass de l'enfant handicapé. Mais vous savez comme moi que nos amis belges ne font pas tout comme nous, en effet les enfants ayant la carte d'invalidité mais marchant c'est-à-dire pas dans une « chaise roulante » ne sont pas considérés comme handicapés et par conséquent leur accompagnateur ne peut bénéficier de la gratuité du parc !!!
Après plusieurs courriers envoyés à la direction rien à faire il faut absolument que la personne handicapée soit en fauteuil roulant pour pouvoir accéder à la gratuité !!!! Le comble c'est que lorsque vous êtes dans le parc toutes personnes ayant la carte d'invalidité peuvent se présenter à l'accueil pour avoir un pass permettant d'accéder aux différentes attractions en priorité !!!

Sébastien HUYGHE, papa de Noé et Ninon.
Vice-président co-fondateur d'INJENO.

Un fonds de solidarité au Port Autonome

Solidarité un mot de la langue française dont le sens est souvent oublié.
Au port de Dunkerque, l'idée germait depuis longtemps mais depuis juillet c'est une réalité.
Souvent, suite à la maladie, les parents doivent concilier avec leurs vies professionnelles afin de pouvoir se dégager le temps nécessaire pour être présents prés de l'enfant et exercer ainsi une présence rassurante et bénéfique sur la guérison ou simplement pour l'accompagnement dans des déplacements dans des centres médicaux souvent éloignés du domicile. Mais comment s'organiser quand tous les droits (congés, RTT voire arrêts de maladie) sont épuisés. Ainsi cette anecdote (bien triste) celle d'un papa en arrêt pour accompagner son fils de 11 ans en fin de vie et qui s'entend dire par le médecin de la Sécu « *C'est votre fils qui est malade pas vous, donc vous reprenez le travail* ».
Je pense que ce cas est extrême mais il arrivera toujours un moment où la solution sera dans le mi-temps ou l'arrêt d'activité et cela au détriment souvent de la qualité de vie de la famille.
Mais comment aider un collègue dont le seul besoin est le temps, l'idée a suivi son chemin et a abouti.
Après réflexion et la création d'un groupe de travail comprenant les organisations syndicales, les délégués du personnel, la direction mais également l'assistante sociale et le médecin du travail, le mot solidaire reprend pleinement son sens.
Comment ? Et bien par la création d'un fonds de solidarité que la générosité de chacun alimente, quelques heures, une demi journée de RTT ou un jour de congé et on engrange du temps beaucoup de temps en juin 2010 le fond comptabilisait 84 jours.
Ainsi quand les droits du salarié sont épuisés* (en préservant 3 semaines de congés annuels) et après un dernier entretien avec la conseillère sociale et la réunion d'une commission, le salarié se voit attribuer des jours de congés supplémentaires pour pouvoir accompagner son enfant et lui donner ce qui n'a pas de prix de l'amour et de la tendresse.

Eric DUBURE, papa de la défunte Juliette.
Trésorier.

* Article L225-15 (loi du10 juin 1999).
Durée maximum de 3 mois, cet article concerne le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

STOP AUX BIKINIS… TOUS EN COMBI (shorty) !

L'été touche déjà à sa fin et pourtant nous aurions bien envie toutes et tous de faire durer le plaisir des joies du milieu aquatique.

Il est vrai que l'été est synonyme de soleil, chaleur, farniente sur les plages ou à la piscine mais aussi et surtout baignades pour tous. Nos enfants extraordinaires adorent le contact avec l'eau. C'est un élément dans lequel ils se sentent bien. Porter par l'eau ils n'ont plus à lutter contre l'apesanteur et ainsi deviennent libres de leurs mouvements. Moment privilégié de détente, de relaxation, de bien être mais aussi de joie grâce aux jeux aquatiques qu'ils partagent en famille.

Hélas ces sorties sont bien trop rares, car la température de l'eau atteint tout au plus 23° en piscine et quelquefois 20° dans notre mer du Nord. Ceci est trop « frais » pour nos petits, qui par leur pathologie et notamment leur épilepsie risquent de déclencher une crise ou de se refroidir rapidement ce qui entraîne rhinopharyngite, bronchite et autres rhumes, sans même évoquer le fait qu'ils n'en tireraient aucun bénéfice, ni même plaisir. Ne reste plus alors que pour les plus chanceux la pratique de la balnéothérapie où l'eau est chauffée aux environs de 30° ou de se rendre dans les « Center Park ou Sun Park » en famille qui disposent d'un bassin où l'eau est à 29°.

Avouons qu'il serait plus pratique pour les parents et plus sympathique pour les enfants si nous avions la possibilité de faire patauger nos petits anges plus souvent comme tout enfant!

En nous penchant sur le problème de ne pas pouvoir profiter plus amplement des bienfaits des activités aquatiques avec nos deux filles Anaël et Swanïe , nous avons chercher une solution qui nous permettrait de pratiquer avec Swanïe (qui est polyhandicapée et épileptique) toutes sortes d' activités aquatiques en piscine ou en mer. De plus en plus de communes mettent à la disposition des personnes handicapées des équipements tels des tiralos et des hippocampes qui sont des sièges pour personne à mobilité réduite qui permettent d'aller se baigner en mer, en toute sécurité étant encadrer par les maîtres nageurs sauveteurs. Nous souhaitions également que Swanïe puisse profiter avec Anaël de la piscine sur notre lieu de vacances.

Et bien ce fut chose faite grâce à sa combinaison en NEOPRENE que l'on trouve dans les grandes enseignes de vêtements de sport.

De son vrai nom POLYCHLOROPRENE, cette matière synthétique permet de se protéger du froid. Notamment utilisé pour les sports de glisse, la plongée ou la chasse sous marine, ce vêtement s'est démocratisé ces dernières années et permet une multi utilisation en devenant LE VÊTEMENT subaquatique par excellence. Son élasticité, son confort, sa résistance à l'usure, sa mémoire élastique mais aussi sa meilleure flottabilité et surtout sa capacité d'isolation thermique font de cette combinaison le « NEC PLUS ULTRA » pour nos enfants extraordinaires.

En effet même s'il n'est pas imperméable à 100%, il permet de leur tenir chaud car grâce à cette matière, l'eau atteint très rapidement la température du corps. Les parties du corps qui ne sont pas protégées par la combinaison, ne sont pas les parties les plus sensibles aux variations de température air /eau puisque ce sont les avant bras et une partie des jambes.

Comme pour toute personne entrant dans l'eau il est tout de même nécessaire d'appliquer les mesures de sécurité pour éviter toute hydrocution ou risque de panique. Une entrée progressive de l'enfant est nécessaire. Ainsi celui ci se familiarise avec cet élément « rigolo » qu'est l'eau et permet au corps de se mettre en température. En quelques minutes le tour est joué !

Swanïe n'a jamais autant apprécié le contact d'une eau non surchauffée et les bienfaits qu'elle lui procure que depuis qu'elle arbore son magnifique shorty. Je n'y croyais pas! Connaissant les difficultés qu'elle rencontre et l'état dans lequel elle se met au contact d'une eau qu'il lui semble trop froide.

Et bien nous pouvons vous témoigner d'une adaptation rapide et plus qu'agréable de Swanïe en piscine extérieure. Quel bonheur de voir sa joie d'être avec nous et de jouer dans l'eau! Bien sûr qu'elle aime ça, comme beaucoup d'enfants extraordinaires !

Alors avis aux amateurs et amatrices de nouvelles sensations aquatiques, pour la modique somme de 15 euros le SHORTY est à vous et ça va vous changer l'été petits baigneurs !!!!

Valérie LECERF, maman de Swanïe et Anaël.
Chargée de communication

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