summer edition
N°16
JUILLET 2013

# Injenouvelles

## Dates à retenir

- **1er septembre :** Marche à Bray Dunes.
- **19 octobre :** Soirée disco à Loon Plage, salle Rommel.
- **20 septembre :** Réunion à thème fiscalité et handicap
- **21 décembre :** Injenoël à Petite Synthe, salle du Pont loby.

**INJENO NPDC -** De gauche à droite (ligne du haut) **SONIA GUELQUE** (Secrétaire Adjointe), **Eric DUBURE** (Trésorier), **Luc MASSON** (Président), **EMMANUEL HAUBEN** (Vice-président), **Cédric DEVOS** (Chargé des projets sportifs) **(2éme ligne) Sylvie VANHILLE** (Trésorière Adjointe), **Sébastien HUYGHE** ( Membre du CA, papa fondateur), **Christiane DHEM DEQUIDT** (Secrétaire), **Philippe LEMAIRE** (Membre du CA), **Cindy DELVAR** (Membre du CA), **Hervé SERGEANT** (Chargé projets polyhandicap) **(ligne du bas: INJENO Ile-de-France) Christophe LAMADON** (Trésorier), **Thérèse DEFOSSE** (Vice-présidente), **Gérard MILCENT** (Vice-président), **Bernard MALAGIÉ** (P résident).

## Edito

La vie n'est pas une ligne droite. Nous savons, même si nous le redoutons, que dans notre parcours de vie, nous sommes amenés à changer, se remettre en question, évoluer vers un avenir meilleur, du moins l'espérons nous. Vivre avec le handicap, c'est faire l'expérience permanente de ce changement, de ces bouleversements. Mais nous ne sommes pas attentistes pour autant. L'une des qualités que la maladie nous oblige à développer est peut être celle de l'anticipation. Prévoir ce qui peut arriver et s'y préparer, redouter le pire et se dire qu'il est envisageable. Si je vous fais part de cela c'est que je suis moi aussi confronté à ce changement. Par choix, j'ai décidé d'arrêter mon métier d'enseignant. Je ne m'étalerai pas sur les raisons de ce choix, mais toujours est-il que dès le 2 septembre de cette année, je ne disposerai plus du temps que j'avais jusqu'alors pour mener à bien les projets de l'association.
La conséquence directe de cette situation est la nécessité impérieuse de trouver un autre mode de fonctionnement à INJENO. C'est pour cette raison que nous souhaitons faire davantage appel à nos adhérents pour nous aider ponctuellement à la réalisation de certaines activités. Peut être y a-t-il ici matière à renouvellement et à innovation.

Luc MASSON, papa d'Inès, Nina et Lou
Président et Co-fondateur d'INJENO

# L'association INJENO renouvelle son fonctionnement

Pour les raisons évoquées dans l'édito ci-contre, le bureau et le conseil d'administration d'INJENO ont décidé de mettre en place un nouveau mode de fonctionnement, à la fois plus souple et plus largement implicatif. Nous avons redistribué à l'interne les tâches et les projets, mais nous ne sommes que des bénévoles toutes et tous avons d'autres activités, professionnelles ou familiales. Nous souhaitons impliquer davantage nos adhérents dans la réalisation des activités associatives. Certes, nous nous sommes dotés de collaborateurs fixes ou ponctuels, mais malgré leur présence indispensable à nos côtés, il nous faut quand même vous solliciter.
Nous avons identifié 5 ou 6 activités pour lesquelles nous aurions besoin d'aide. Il s'agit là d'aide à la mise en place de salle, participation à des bals de carnaval en qualité de bénévoles, accompagnement d'enfants pendant une manifestation, aide à la préparation de buffets, au service, pour résumer, des activités d'action.
Je me suis personnellement interrogé sur les raisons qui font qu'aujourd'hui nous manquons de bras. Je vois à cela deux réponses. La première est historique. En effet, depuis toujours, le bureau de l'association a réalisé les projets seul, plaçant l'adhérent dans une position de spectateur, plus que d'acteur. La seconde est, à mon sens, l'éloignement et la lourdeur de certaines situations. Lors de nos manifestations je constate à chaque fois, comme il est difficile de s'organiser et d'être disponible quand on gère un enfant extraordinaire, polyhandicapé ou neuro-lésé. Pourtant, nous faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour mettre en place les meilleures conditions d'accueil.
Alors, si vous souhaitez nous consacrer un peu de votre temps, contactez Sandy au 09/81/26/31/88 ou par email à : alexandra@injeno.fr. Nos besoins commencent dès le mois de septembre, alors n'hésitez pas à nous contacter pendant les vacances.
Justement, bonnes vacances à toutes et à tous, que vous partiez ou non, nous vous les souhaitons ensoleillées et reposantes.

*Nous recherchons des bénévoles pour nous aider dans l'organisation de nos manifestations*

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

## Sommaire

1 • Edito, L'association INJENO renouvelle son fonctionnement
2 • Notre stagiaire: Sitou Agbanzo, Notre première réunion à thème, la HOLIRUN, Notre jardin des sens
3 • NEUROFÊTE 2013 , Nos récentes activités
4 • L'ovalie, Le poney chez INJENO, INJE'BOUTIQUE, Vivre et partager la différence.

# Notre stagiaire en communication : Sitou Agbanzo

***Vous l'avez compris depuis longtemps à la lecture de nos publications, les activités de l'association INJENO sont tournées tout autant vers les familles que vers des partenaires institutionnels oeuvrant sur des sujets qui nous concernent**. Pour atteindre les familles, tout comme les institutions, il faut savoir communiquer. Jusqu'à aujourd'hui, nous avons utilisé notre site internet, ce journal interne et les courriers et courriels. Mais il existe bien d'autres moyens, modernes, plus ou moins efficaces pour arriver à toucher un maximum de personnes.*

*Il s'avère qu'il existe aujourd'hui dans les écoles et universités, des filières à bac+5 qui forment ces spécialistes de la communication et en particulier de la e-communication. Parmi elles, l'Institut de Supérieur de Commerce International de Dunkerque (ISCID-Co) et sa spécialité communication internationale. Sitou, étudiant en Master 2ème année, réalise actuellement un stage de 6 mois au local d'INJENO. Comme il ne nous était pas possible de le prendre à temps plein, pour des raisons financières et d'horaires d'ouverture du local d'INJENO, Sitou est chez nous tous les après midi de 14 à 18 heures. Sa feuille de route est bien remplie. Il s'est dans un premier temps occupé de la Neurofête , puis il a élargi la couverture médiatique d'INJENO sur Internet, nous allons ce mois-ci travailler au développement de notre boutique en ligne. Sitou a également créée différents albums sur Pinterest une application équivalente à Instagram et visible sur notre page Facebook. Mais il sait également donner un coup de main en dehors des heures de bureau puisqu'il était avec nous lors de la Neurofête du 9 juin dernier. Sitou nous quittera fin octobre, non sans avoir au préalable mis en place une véritable stratégie de e-communication, qui espérons le, pourra se pérenniser dans le temps.*

## Du bleu, du vert, du rose, du jaune, c'est la HOLIRUN

**Tout commence par une rencontre, celle de Mme Bertoux, directrice de l'hôtel IBIS de Coquelle près de Calais et Franck Viendier organisateur de ce qui allait devenir la première HOLIRUN française.** Il s'avère que Mme Bertoux est l'employeur de Catherine Ansel, maman d'Antoine, enfant extraordinaire d'INJENO. Nous vous avons déjà présenté à plusieurs reprises cette maman calaisienne, dynamique et capable d'impliquer tout son entourage dans les projets qu'elle porte au profit d'INJENO. Le crédo de Catherine c'est le soutien à la recherche et en particulier au docteur Auvin. Elle a donc choisi de soutenir la Neurofête. A l'instar de ce que nous avions fait en septembre 2009 avec les boucles dunkerquoises, Catherine a réussi à convaincre 70 personnes de se joindre à nous le jour de la HOLIRUN. Collègues de travail, membre de l'association Ludo 62, familles du groupe scolaire où sont inscrits ses enfants, tous ont contribué à la réussite de cette matinée très colorée.

Le 19 mai 2013, nous avons participé à une course hors du commun,. Le mardi 25 juin nous avons été reçus à la mairie de Calais pour recevoir des mains de l'organisateur, le don en soutien à la Neurofête. Ce sont 2000 euros qui se sont ajoutés aux 1700 déjà collectés par Catherine. Ce sont donc 3700 euros que cette maman aura réuni au profit de la Neurofête. Elle bat son propre record de 2012 et semble ne pas vouloir s'arrêter là. Au nom de toutes les familles d'INJENO, et des personnes, qui, espérons le, pourrons bénéficier des retombées des recherches entreprises par le docteur Auvin, je tiens à féliciter Catherine pour sa ténacité et son engagement.

## Notre première réunion à thème, un franc succès !

**Nous avons renoué en mars de cette année avec nos traditionnelles réunions à thème.** Après quelques démarches très personnalisées, nous avons réuni plus de 60 personnes à l'Ermitage du Bois Joli à Quaëdypre le vendredi 8 mars 2013. Le thème de cette réunion familiale portait sur les mamans. Jour de la femme oblige, nous avions décidé d'interroger les mamans sur leur ressenti, la vision qu'elles ont de leur place dans la famille et ce qu'elles attendent de la vie et de nous, pour améliorer leur quotidien. Les débats ont été ouverts et constructifs, ponctués d'un repas servi à table par Monsieur et Madame Deblock en personne, propriétaires de l'établissement. Nous avions choisi de changer de cadre et changer de salle. Nous avons gagné en convivialité et en place disponible. Une prochaine réunion à thème devrait avoir lieu le 20 septembre.

## NOTRE JARDIN DES SENS

***Nous occupons depuis février 2012 et cela grâce à la ville de Dunkerque, une ancienne salle de classe au 64 rue Henri Terquem. Dans ce qui fut un jour l'école des vieux remparts, nous réalisons notre objet associatif en toute convivialité. Comme nous sommes dans un complexe scolaire, il y a une cour, qui jusqu'à aujourd'hui était laissée à la discrétion des oiseaux locaux et de leur progéniture**. Nous avons décidé d'en faire un jardin des sens. Les sens, oui mais lesquels, eh bien les 5 nôtres, dans un premier temps. Mais au-delà de cette approche sensorielle de ce nouvel espace à conquérir, nous avons aussi voulu donner du sens à ce projet.

Nous partageons le bâtiment du 64 rue Henri Terquem avec différents services de la ville de Dunkerque, la Relais d'Assistantes Maternelles, la Protection Maternelle et Infantile, les services civiques et des services du Département. Ce sont donc des services qui accueillent des familles et des enfants. De plus, des personnes habitent dans ces locaux, elles sont donc occupantes occasionnelles de la cour. Nous nous sommes dit qu'il fallait les associer à cette réalisation.

Nous avons donc cherché à rapprocher enfants d'INJENO, enfants du R.A.M. et toute autre personne qui fréquente ce lieu autour d'une idée simple. Le jardin partagé façon INJENO.

Deux jeunes femmes, membre du service civique de la ville de Dunkerque ont décidé de nous aider dans ce périlleux voyage. Il s'agit d'Emilie et d'Aline. Elles ont déjà coordonné les actions des services de la ville avec nos propres interventions sur le jardin. Elles ont trouvé des mécènes et des sponsors, donateurs de fleurs, plantes, arbustes et équipements. Elles cherchent actuellement des fonds pour développer davantage ce jardin.

Pour donner la pleine dimension de ce projet, sachez que nous allons l'équiper de mobiliers fabriqués par des personnes handicapées. (Voir photo ci-contre de notre visite à l'ESAT de Grande Synthe, établissement des Papillons Blancs de Dunkerque)

Nous vous tiendrons régulièrement informé de l'évolution de ce projet magnifique qui mêlera, odeurs, goûts et beauté.

# NEUROFÊTE 2013 : QUE DU BONHEUR !

**Il n'est pas simple de se renouveler, comprenez par là, de changer ce que l'on propose aux adhérents, aux internautes, aux spectateurs**. La Neurofête n'échappe pas à la règle. Il faut porter un message tout en continuant à surprendre. Je pense que la version 2013 de la Neurofête a largement rempli son contrat.

Pour celles et ceux qui liraient ce journal pour la toute première fois, sachez que la Neurofête d' INJENO a été créée pour venir en soutien à la recherche sur les neuropathies de l'enfant et en particulier sur l'épilepsie. Historiquement, les enfants d'INJENO sont, ont été ou peuvent devenir épileptiques et nous en avons la démonstration quotidiennement. C'est donc tout naturellement que nous nous sommes tournés vers un programme de recherche qui porte sur l'épilepsie pharmaco-résistante, comprenez : qui résiste aux médicaments. Un neuropédiatre du Nord, exerçant depuis peu à Paris, mais toujours nordiste, travaille sur ce sujet avec son équipe de l'INSERM. Le docteur Auvin, qui connaît bon nombre de nos enfants, est également un chercheur acharné et très au fait des souffrances qui sont les nôtres et surtout celles de nos enfants. C'est donc lui que nous soutenons depuis 3 ans. Tous les bénéfices de la Neurofête lui sont destinés. Ce sont près de 50 000 euros que nous lui avons versés. Cette somme n'aurait pas pu être récoltée, sans l'engagement et le soutien des entreprises et collectivités partenaires, des donateurs privés, des adhérents, des sponsors, et des spectateurs. Nous nous souviendrons longtemps qu'en 2013 c'est Monsieur Patrick Sébastien qui nous a fait l'honneur de sa présence. Nous garderons en mémoire que c'est notre parrain, Sylvain Vanstaevel qui est à l'origine de cette belle réussite et je puis vous dire qu'il nous concocte pour 2014, une Neurofête qui restera dans les annales.

Sur cette Neurofête 2013, nous avons également eu le soutien de 4 étudiantes de l'IUT TC de Dunkerque, c'est devenu une tradition. Comme vous pourrez les découvrir sur la photo ci-dessous de gauche à droite, il s'agit de **Louise, Hajar, Gzona et Savannah**. Merci à elles et à leurs enseignantes.

# NOS RÉCENTES ACTIVITÉS

## ■ Don du Lion's Club de Dunkerque

Le vendredi 7 juin 2013, le Lion's Club Force 9 de Dunkerque organisait son traditionnel tournoi de golf. Il fut à nouveau organisé au profit des enfants d'INJENO. A cette occasion, les membres du Lion's ont rappelé leur volonté de pérenniser leur soutien à notre association. Nous avons reçu ce jour là 4000 euros pour notre Neurofête. Cette somme sera reversée en septembre au docteur Auvin.

## ■ Le Trophée des Lycées 2013

La troisième édition des trophées des lycées a eu lieu le vendredi 24 mai 2013 au Lycée G. Guynemer à Saint Pol sur Mer. Cette compétition permet de réunion des élèves de 8 lycées du dunkerquois, des entreprises partenaires et des associations caritatives. (LGT de l'Europe, LGT du Noordover, LGT Agellier, LP Fernand Leger, LP Ile Jeanty, LP Guynemer, LP Guy Debeyre, LP Automobile et transport.)

Le challenge des "trophées" a mis à l'honneur quatre associations du Dunkerquois élues par les élèves : S.E.D.I.R.E , MICHEL, INJENO et CAPUCINE. C'est INJENO qui a remporté le premier prix.

## ■ La divine PROVIDENCE

Le 29 mars 2013, les élèves de l'école La Providence à Petite Synthe ont fait un repas partage à l'occasion des fêtes de Pâques. Des jeux, des tombolas, des ventes de gâteaux et ce sont 1244 euros qui ont été versés à INJENO. Merci aux 200 enfants, aux familles et à leurs institutrices et instituteurs pour ce soutien.

## ■ L'interclub service avec Marc Lièvremont

Le mercredi 27 mars 2013, Marc Lièvremont, ancien entraineur et sélectionneur du XV de France de rugby nous a fait l'honneur de revenir à Dunkerque pour soutenir la cause d'INJENO. Après un passage par le club de rugby du RCFL et la télévision locale Opale TV, Marc a fait une conférence sur le management sportif à l'occasion de l'interclub service qui se tenait à la chambre de commerce et d'industrie de Dunkerque. A l'issue de cette soirée, 2000 euros ont été offerts pour notre Neurofête.

## ■ Marie-Charlotte LENEN

Elle est adhérente depuis 5 ans, elle habite REDON, elle est très active dans sa région, pour INJENO et pour le handicap en général et bien figurez-vous qu'elle nous a fait le plaisir de nous rejoindre début juin pour INJENOVALIE et pour la Neurofête, Bravo et merci à toi Marie-Charlotte. Vous pouvez la retrouver sur Facebook ou lui laisser un message sur notre site injeno.fr

## ■ NAO c'est maintenant à l'IME du Banc Vert

Dans le cadre de notre projet d'exosquelette et dans l'idée de tester la capacité de nos enfants à accepter la présence d'un robot, nous avons fait venir NAO, un petit robot acheté par notre partenaire HEI (Ecole d'ingénieurs de Lille – Université Cath). Ce robot humanoïde aura deux fonctions dans notre projet d'exosquelette, modéliser une marche humaine et stimuler les enfants. Le premier enjeu était de découvrir si nos bambins allaient avoir peur ou non de notre ami mécanique, eh bien non, absolument pas, bien au contraire. Si vous voulez en voir d'avantage, **consultez notre vidéo sur www.injeno.fr**

# L'ovalie, plus qu'une culture, un état d'esprit !

Vous connaissez sûrement l'origine de notre relation avec le monde de l'Ovalie, nous nous en sommes expliqués à plusieurs reprises, mais pour nos nouveaux lecteurs, voici un court rappel. En 2008, nous publions notre premier recueil de témoignages ***« Par Amour pour nos Enfants »***, nous en envoyons au XV de France et c'est Marc Lièvremont qui répond. Depuis ce jour de juillet 2008, il est resté notre partenaire silencieux, mais efficace. Par respect pour tout ce qu'il fait pour nous et pour marquer notre adhésion aux valeurs de ce sport, nous avons voulu créer un tournoi pas comme les autres, mêlant la tête et les jambes : Injenovalie était né. La première manifestation a eu lieu en 2012, et c'est le samedi 8 juin 2013 que nous avons goûté à cette seconde édition.

Plus de 400 participants, 10 clubs présents, du littoral et plus largement de la Région NPDC. 30 bénévoles à l'organisation, dont Cédric Devos, notre spécialiste de la mêlée (il comprendra). Après avoir laissé le trophée filer dans la région lilloise en 2012, le RCFL a pu cette année savourer sa victoire et accrocher sur les murs du Club House, le magnifique bouclier de l'Ovalie. Bravo à toutes et à tous et un immense merci aux 10 familles qui ont accompagné les joueurs de 5 à 11 ans, 10 enfants, adolescents et adultes extraordinaires, qui l'espace d'une journée, ont été les capitaines de 10 équipes courageuses et perspicaces, tout à leur image.

# L' ACHAT SOLIDAIRE : INJE'BOUTIQUE

**Nous nous sommes souvent interrogés sur la façon de diffuser nos magnifiques casquettes, nos badges et nos produits INJENO.** Certains d'entre vous nous ont même demandé comment se les procurer. Face à la nécessité de trouver des fonds pour soutenir la recherche, nous nous sommes dit qu'il était peut être temps de créer notre propre espace de vente en ligne, mais pas n'importe lequel et pas à n'importe quelle condition.

Nous nous sommes fixés des obligations liées non seulement au contenu du site mais également à sa finalité. Nous avons donc acté que 80% de nos produits seraient destinés ou réalisés par des personnes handicapées, leur famille ou entourage direct, ou qu'il s'agirait de produits de partenaires impliqués dans la réalisation des projets INJENO, dont la Neurofête. Il y a donc 20% de notre gamme que nous achetons hors de France, en Europe ou en Chine.

La seconde obligation que nous nous sommes fixée est de reverser 70% des bénéfices à la recherche et d'en conserver 30% pour les frais de fonctionnement du site Inje'boutique (**http://epileptique.fr/boutique/**)

Sur notre site vous trouverez du textile, des CD et DVD, des objets de décoration, des équipements pour la personne la maison, des bijoux fantaisie, des bavoirs et autres accessoires pour personnes handicapées, etc…

Vous pouvez également adhérer en ligne, chez Injeno NPDC ou Injeno Île-de-France, acheter notre dernier livre ou commander vos places pour la Neurofête, enfin dans quelques mois…

Chaque achat est un don indirect, un acte de solidarité envers nos enfants, au profit de la recherche. Alors n'hésitez plus, achetez nous quelques produits et dites nous ce que vous aimeriez trouver sur notre site.

# Le poney chez INJENO : ça roule !

Notre 5ème après-midi poney a eu lieu cette année le dimanche 19 mai au Centre Hippique Flandre Maritime (CHFM) à Dunkerque. Ce marronnier du printemps, nous permet de réunir tous les ans entre 60 et 90 personnes, cette année nous étions 67.

Lors de cette manifestation, INJENO offre aux familles, le repas, à l'exception des salades et des boissons. Mais surtout, les enfants extraordinaires et leurs frères et sœurs attendent patiemment de pouvoir monter, qui sur un poney, qui sur un cheval, car en effet, nos enfants polyhandicapés et neuro-lésés sont équi-addictes. Pour eux, nous avons développé 3 selles adaptées et cette année, nous avons fait l'acquisition d'une carriole. Cet équipement peut transporter 3 personnes en fauteuil roulant et 8 accompagnants. Tractés par des ânes ou des chevaux, la carriole INJENO, c'est du costaud !

Pour cette inauguration, nous avons fait appel aux ânes de l'IMED, institut des Papillons Blancs de Dunkerque. Merci à Monsieur Scripesac, directeur, Messieurs Duhamel et Oliveira qui s'occupent de cette activité asine à l'IMED. Grâce à eux, à leur disponibilité et à leur engagement, nous avons passé un bel après-midi. Pour clore cette journée, un concours de dessin a été organisé avec tous les enfants volontaires, handicapés ou non, et des cadeaux ont été distribués. C'est cela une journée poney chez INJENO.

**Consultez injeno.fr pour en savoir davantage sur tous nos projets et activités. Suivez-nous sur :**

viadeo

# Vivre et partager la différence (INJENO IDF)

Du 13 au 18 avril dernier, l'équipe d'INJENO Ile-de-France a participé au premier forum consacré au handicap, organisé par la ville de Châtillon (Hauts-de-Seine) au centre Guynemer sur le thème « Vivre et partager la différence ».

La manifestation, placée sous le double parrainage du fantastique Philippe Crozon - qui amputé des quatre membres à la suite d'un accident, a réussi la traversée de la Manche à la nage - et de Laetitia Bernard, jeune journaliste non-voyante, avait pour objectif premier la sensibilisation des châtillonnais – et en premier lieu des enfants et des familles – aux handicapés physiques et mentaux. Comment les intégrer, comment vivre avec eux, comment provoquer la conversion du regard que la communauté leur porte.

Nous avons donc monté un stand parmi une dizaine d'autres associations, ce qui au passage nous a permis d'échanger et de faire connaître INJENO. Puis avec Gérard, Christophe, Thérèse, Agnès et Sylvie, nous nous sommes répartis les permanences, le samedi 13 avril ayant été la journée la plus chargée. Au total, nous avons pu durant ces quelques jours accueillir une quarantaine de personnes qui se sont intéressées à notre action. Encourageant pour un début !

Car dans les mois à venir, nous reprendrons nos bâtons de pèlerins pour sillonner les villes des Yvelines, Poissy, Villennes… et porter peu à peu le message d'INJENO. Ici, c'est la seule façon de nous faire connaître et de rencontrer les familles concernées et les décideurs locaux. Et l'an prochain, rendez-vous est déjà pris pour la seconde édition du forum de Châtillon.