winter edition
N°19
DÉCEMBRE 2015

Injenouvelles

Dates à retenir

29 janvier : Assemblée Générale MVA 18h30
6 février : Match de Hockey Dunkerque/Toulouse
Mars : Repas à thème
Avril : Cirque Gruss Dunkerque
15 Mai : Match exhibition anciens PSG - Valenciennes

Edito

2015 se termine, et oserais-je dire, tant mieux ! Cette année fut compliquée, chargée, voire perturbante. Comme je le redoutais, le temps que j'ai pu consacrer à INJENO s'est réduit comme peau de chagrin. Malgré la présence de 12 membres dans le bureau d'INJENO et malgré de la bonne volonté, nous n'avons pas réussi à combler ce temps d'indisponibilité, pire encore nous avons été contraints d'annuler certaines manifestations par manque de bénévoles dans l'organisation. Cette situation ne pourra pas perdurer.

Voici plus de deux ans que nous faisons appel à vous pour nous aider sur certaines manifestations, les choses bougent, mais trop timidement à mon sens. Certes nous avons toutes et tous nos contraintes, nos obligations professionnelles, familiales. Les familles d'enfant extraordinaire font en plus front à la maladie, mais nous sommes toutes et tous en capacité de donner un peu de notre temps à INJENO.

A delà du temps, nous sommes aussi à l'écoute de vos idées et de vos suggestions, n'hésitez pas à nous envoyer par email des projets que vous voudriez voir se réaliser chez INJENO et pourquoi-pas, vous inscrire dans leur réalisation.

En tout état de cause, l'année 2016 sera décisive et définitive pour INJENO. Soit nous arrivons à trouver un mode opératoire qui nous permet de fonctionner comme une association au service des familles, soit nous n'aurons plus de raison d'être et il faudra alors tirer les conclusions qui s'imposent.

Vous imaginez bien que nous n'avons pas donné 9 ans de notre vie, du temps que nous aurions pu passer avec nos familles, nos enfants, pour en arriver à une issue radicale et définitive, mais votre humble serviteur n'est pas une machine, j'ai moi aussi besoin de souffler. Nous n'avons jamais autant eu besoin de vous. Si vous voulez nous soutenir davantage, venez à notre assemblée générale du 29 janvier 2016 et donnez nous vos idées.

Luc Masson
Papa d'Inès, Nina, et Lou
Président et co-fondateur d'INJENO

Chantal DENOLF et notre Assemblée Générale le 29 janvier 2016

Nous organisons notre assemblée générale 2015 à la maison de la vie associative. C'est en effet le vendredi 29janvier à 18h30, nous avons changé de format l'année dernière, que se déroulera l'assemblée générale ordinaire d'INJENO. Vous recevrez évidemment un courrier de rappel avec tous les documents nécessaires et utiles à votre participation, directe ou par correspondance. Nous vous le disons tous les ans, mais une fois encore, nous insistons et soulignons le caractère fondamental de ce moment. Certes l'exercice est fastidieux, tant pour ceux qui présentent que pour ceux qui écoutent, mais c'est le seul moment où vous pouvez demander des explications sur les projets ou les réalisations, faire des propositions avec force détails.

Comme nous l'avons signalé dans l'édito ci-contre, 2016 sera une année décisive pour INJENO. Nous comptons sur votre implication, votre soutien et votre solidarité.

Chantal DENOLF, secrétaire d'INJENO depuis juin 2015

Chantal est arrivée chez INJENO après le départ d'Alexandra Vanhille. C'est à la suite de différents entretiens, ceux de l'APHAM et celui réalisé chez INJENO, que Chantal a rejoint notre équipe. Elle avait précédemment occupé des postes de secrétariat, dans des petites et très grandes entreprises. Elle nous est arrivée au bon moment pour nous, car le poste de secrétaire était vacant depuis février, même si, il faut le souligner ici, Suzanne, Laétitia et Blandine avaient géré l'intérim d'une main de maître. Pourtant ce pilotage à 3 ne pouvait perdurer, le départ de Suzanne et de sa famille pour le Sud de la France avait fini de nous convaincre qu'il nous fallait à nouveau une secrétaire salariée. Chantal est elle-même maman d'une enfant extraordinaire et personnellement touchée par le handicap, puisqu'elle a survécu à un double AVC. Elle est disponible, à votre écoute, ne refusant pas de donner de son temps pour les enfants d'INJENO, au-delà de son contrat de travail. Alors quand vous contacter l'association, la voix que vous entendrez est celle de Chantal DENOLF.

«N' oubliez pas de renouveler votre adhésion pour 2016»

Sommaire

1 • Chantal DENOLF et AG 2016
2 • Neurob & Neurofête
3 • Activités annuelles : Après-midi plage, poney - Pique nique, Injenoël ...
4 • Festivals du rire, Conte pour enfants, Confitures solidaires, IME solidaire, ESAT solidaire

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

Neurofête 2015, la fête mais pas que cela

Nous fûmes près de 1500 personnes à vivre cette Neurofête 2015 en compagnie de Desireless, Thierry Pastor, Emile et Image et Phil Barnay. Grâce à l'engagement des Papillons Blancs de Dunkerque et d'INJENO, au soutien de Lilly-Rose et d'Ecoute ton cœur, cette Neurofête 2015 fut, aux dires des plus nombreux, un vrai moment de bonheur. Pourtant, tout n'a pas été si simple que cela a pu le paraître.

Dès le départ, nous avons dû nous séparer d'un artiste majeur, en proie avec la justice. Jean-Luc Lahaye qui faisait en effet partie de la distribution, a été retiré de l'affiche. Puis nous avons découvert, fin mars, que le producteur qui nous avaient proposé et vendu ces merveilleux artistes des années 80, avait également vendu à DELTA FM une brochette d'artistes de la même veine, pour réaliser une soirée sur le même thème, gratuite, 2 jours avant la nôtre. Alors pour ramer, nous avons ramé. Sans le soutien de nos sponsors, de nos mécènes, des associations partenaires, des associations de carnaval, des spectateurs qui sont venus, pour le show ou pour la bonne cause, nous mettions la clef sous la porte !

Cela n'est pas arrivé, mais à quel prix. Tous les bénévoles qui ont fait de ce dimanche de juin, un moment de joie, sont ici remerciés. Les membres du bureau d'INJENO, de Lilly-Rose, les étudiants de l'ISCID-Co, de l'IUT Technique de commercialisation, les volontaires du service civique de la ville de Dunkerque. Merci aussi à Sylvain Vanstaevel, notre parrain. Merci à toutes celles et à tous ceux qui nous ont permis malgré tout de reverser 10 000 euros au professeur Stéphane Auvin pour son programme de recherche sur l'épilepsie pharmaco résistante.

NEUROB 2015

Les familles de l'association INJENO ont un ou des enfants touchés par une ou des neuronopathies. 50% de ces familles n'ont pas de diagnostic et ne peuvent donc pas mettre de mots sur l'état exact de leur enfant. Il nous a semblé évident dès la création d'INJENO NPDC et Île-de-France de soutenir la recherche sur les neuropathies de l'enfant et particulièrement l'épilepsie présente dans 80% des cas. Depuis la première Neurofête en 2010 sont nées des collaborations et de ces incitations, des réalisations incroyables, merveilleuses et étonnantes. D'autres ont été développées par des institutions dunkerquoises ou d'ailleurs, ce sont ces innovations ces bonnes pratiques que nous avons voulu mettre en exergue à l'occasion du NeuRob le 6 dernier.

A force de rencontrer d'autres familles, d'autres associations et d'autres pathologies, nous nous sommes aperçus que nous partagions beaucoup plus de choses que nous le pensions. Nos enfants sont tous atteints d'un trouble, d'un dysfonctionnent, d'une diminution de leurs facultés mentales et/ou motrice du fait d'une maladie, connue ou non, d'un traumatisme causé au cerveau.

Mais à bien y regarder, nous avons également la même soif de progrès, d'inclusion, de vivre ensemble, de justice sociale, quelle que soit la cause que nous représentons. Nous sommes donc heureux que l'association de Calais, Lilly-Rose du nom de la petite fille de la fondatrice Madame Damay, décédée d'une maladie du métabolisme impactant le cerveau, que l'association Ecoute ton cœur, créée par Monsieur Milliot, papa d'une jeune autiste, que les Papillons blancs de Dunkerque qui accompagnent des personnes déficientes intellectuelles depuis plus de 50 ans, Présidée à l'époque par Monsieur Duytsche, aient rejoint INJENO dans ce merveilleux projet de NeuRob.

Ce Neurob qui a été visité par 350 personnes, n'aurait pas atteint ce niveau de qualité, sans la participation de nos exposants (voir-ci contre) et nos conférenciers : Le Pr Auvin (Hôpital Robert Debré), le Dr Bulteau Peyrie (Hôpital Rotschild), le Pr Vallée (Hôpital Salengro), le Dr Maï Panchal (Lecma), le Pr Bourgeron (Institut pasteur), Le Docteur Gellez (Hôpital Maritime de Zuydcoote) Laurent Peyrodie (HEI), Olivier Masson (CRA), Patricia Tauzin (Régime cétogène), le Dr Clotte, Monsieur JM Garrido (société PROMETHE), José Milliot (association Ecoute ton cœur), le Dr Zorman (Bioserenity), le Dr Bannwart (Insitut de Genève de biomécanique), le Dr Tiffreau (Hôpital swynghedauw), Sophie Masson et Martine Charlemagne.

Malgré le caractère innovant de notre forum sur le cerveau et les neuronopathies, nous n'avons pas atteint notre objectif de fréquentation qui était au minimum de 500 personnes. Afin de conjuguer nos efforts, il est prévu qu'en 2016, le Neurob se rapproche de la manifestation Handinum pour ne faire qu'un seul et grand forum sur le handicap, les nouvelles technologies, le cerveau et la biomécanique.

Nos activités annuelles

Voici une liste non exhaustive des activités réalisées en 2015. Tout n'y est pas, nous n'avions pas de place pour tout relayer. Nous vous renvoyons sur notre site Internet et notre page Facebook.

Réunions à thème

En 2015 nous avons organisé deux réunions à thème, l'une sur « Aides techniques et appareillages ; comment bien choisir ? » en mars et l'autres sur « Bien adapter son logement au polyhandicap ; comment bien choisir ? » en novembre 2015. Merci aux familles participantes et aux intervenants. Sébastien, Valérie, et les professionnels de l'APHAM.

28 mars : La Copinard Cup

Un faux concours de folie, faire flotter dans le bassin de plaisance des embarcations faites de bric et de broc, eh bien à ce jeu-là, Cédric Devos est le plus fort. Nous avons remporté le premier prix. Chapeau Bas Monsieur Devos.

Cirque Gruss

Grâce à l'équipe du cirque Gruss et à l'implication de Christiane Dhem, 50 personnes d'Injeno ont participé au spectacle du 4 avril 2015.

Un accueil chevaleresque au Temps des Mets

Les chevaliers du XXème siècle nous ont offert du 10 au 12 avril un stand dans leur salon gastronomique « Le temps des Mets ». Grâce à l'intervention de Monsieur Gregory Gottrand, et du Président des Chevaliers, Monsieur Demortier, nous avons pu présenter notre association et notre Neurofête pendant 3 jours. Nous avons fait de belles rencontres et surtout, nous avons pu informer la population dunkerquoise sur nos projets. Merci les chevaliers

Après-midi poney

Nous étions 80 personnes en ce 24 mai pour profiter d'un bon barbecue et de promenades en calèche, à cheval et en voiture. Nous avions invité nos amis de North Coast Kustom Garage Une excellente journée en compagnie d'adhérents d'INJENO, de familles invitées, de personnes accueillies dans les établissements de Dunkerque et environs. Un immense merci à Jeremy Delvart pour son aide et aux amoureux des belles voitures anciennes pour leur compassion et leur patience.

Neurofestival

Le premier forum sur le cerveau organisé par INJENO avec l'aide des Papillons Blancs de Dunkerque, et Ecoute ton cœur. Cette édition 2015 a fait émerger des besoins. En 2016, nous allons joindre nos forces à celle de l'équipe d'Handinum, pour un forum « Handicaps, numérique et biomécanique ». Date est prise au 3 juin 2016.

Injenovalie

Nous avons vécu notre 4ème tournoi INJENOVALIE, la tête et les jambes. Un tournoi de rugby pas comme les autres. Pour gagner, il faut jouer ses adversaires et les battre, mais aussi répondre à un questionnaire sur le handicap et le rugby. Et à ce jeu-là, c'est encore le club de Coudekerque Branche qui se détache de la mêlée. Un grand merci à ceux des encadrants du RCFL qui ont soutenu Cédric Devos notre Monsieur Rugby chez INJENO. Y aura-t-il une 5ème édition ? A suivre…

Après-midi plage à zuydcoote

Nous avons été invités par nos amis de l'Institut Vancauwenberghe le 1er juillet, à vivre notre 5ème après-midi plage en compagnie des enfants de l'établissement de Zuydcoote. Comme à leur habitude, les professionnels et les enfants de l'institut nous avaient préparé de belles surprises. Merci aux encadrants à la direction et aux enfants qui se sont investis pour nous recevoir dans les meilleures conditions.

Pique nique chez Injeno

Nous avons organisé notre 6ème pique-nique et le second dans nos beaux locaux du 64 rue Henri Terquem le 4 juillet. Une cinquantaine de personnes ont passé 4 heures ensemble, dans un cadre chaleureux, odorant et convivial. Toutes les commodités d'un bâtiment équipé, accessibilité à 100% Que du bonheur !

Après-midi danse de salon

A Zegerscappel, le 27 septembre, nous avons tenté un AM danse, sans grand succès. Malgré l'investissement de Blandine Bardel et la présence de nos partenaires, nous n'étions qu'une poignée de personnes. Mais nous l'avons fait !

Injenoël

Ce 12 décembre nous avons vécu notre 8ème arbre de Noël, 15 familles d'enfant extraordinaire, 140 personnes dont 63 danseurs et danseuses de l'école de danse de Hondschoote. Merci à Katya et aux monitrices. Nous avons passé un agréable moment grâce à l'implication de toutes et de tous.

Merci les jeunes

Pour cette année associative 2015, nous avons été aidés par de nombreuses forces vives extérieures à l'association. Citons pour mémoire, le service civique de la ville de Dunkerque, encadré par Franck Claeysen, les étudiants de l'ISCID-Co, école de commerce international littoral encadrés par leur directeur, Laurent Smoch et enfin 4 étudiantes de l'Institut Universitaire de Technologie en Techniques de commercialisation, encadrées par leur enseignante Viviane Decoster.
Un immense merci à eux tous, à leur établissements et associations. Sans eux, un très grand nombre d'actions concernant le Neurofestival 2015 n'auraient pas pu se faire.

Les festivals du Rire de Bisseuil et de Beaugis sous Bois pour INJENO

Olivier Delassus (vice président) et Dominique Hemard (président), organisent tous les ans un festival du rire dans la commune de Bisseuil dans la Marne. L'objectif de cette manifestation est de mettre de la culture dans un endroit où elle n'aurait jamais pu voir le jour sans leur intervention. Mais également soutenir l'association INJENO et son programme de recherche sur l'épilepsie pharmaco résistante. Merci à eux deux.

Cette année, Olivier a également créé un festival du même genre à Beaugis sous Bois (Oise) les 17 et 18 octobre dernier. Il se dit qu'il tenterait peut être l'aventure sur la région dunkerquoise…

Conte pour enfants

Ce conte est né dans la tête des parents de l'association INJENO. Après avoir publié deux recueils de témoignages, l'un en 2008 « Par Amour pour nos enfants », l'autre en 2012 « la vie comme elle vient », les familles d'INJENO ont voulu s'adresser aux plus jeunes, aux frères et sœurs des enfants extraordinaires. Le projet d'exosquelette porté par l'association depuis 2009 en était l'occasion.

Grâce au soutien de la Région NPDC et aux doigts de fée de Sophie Verhille, illustratrice jeunesse, nous avons mis en images ce que nous vivons avec nos enfants, au quotidien.

L'histoire de Rémi et Thomas est donc la nôtre, la vôtre, si vous êtes, vous aussi, parents d'un enfant différent. Mais nous ne voulions pas que cette belle histoire ne soit destinée qu'aux familles d'enfant handicapé et nous l'avons conçu pour être utilisé dans les écoles, à priori, pour des enfants de 5 à 10 ans. Tantôt lu par les maîtresses ou maîtres, tantôt parcouru par les élèves eux-mêmes. Nous avons aussi voulu en faire un sujet et un objet de discussion. C'est pour cette raison que dans ce livre il y a quatre planches, le handicap, le cerveau, l'épilepsie et les exosquelettes. Dans ces planches, élèves et enseignants trouveront des informations et des questions pour entamer un échange avec la classe.

Confitures solidaires

Un don de la maison de quartier Pasteur au profit du Noël des enfants d'INJENO. Grâce à leur opération confitures ce sont 940 euros qui nous ont été remis.
Merci à Monsieur Harvier, aux bénévoles et aux acheteurs des pots de confiture.

Alexandre HARVIER Directeur

Maison de Quartier Pasteur
Rue de l'Egalité
59640 DUNKERQUE
03.28.59.69.06
direction.pasteur@aduges.org
www.pasteur.aduges.org
Facebook : Maison de quartier pasteur

ESAT SOLIDAIRE

Ces adultes extraordinaires de la Région de Calais ont fabriqué, vendu des cartes de voeux, de Noël, d'anniversaire et les bénéfices, ils les ont reversés à INJENO en soutien à la recherche. Bravo, à vous toutes et tous, merci à Reine-Marie et à Monsieur Blanquart, directeur de l'AFAPEI du Calaisis. La sommes collectées a été reversée au Professeur AUVIN.

AFAPEI
3 rue Volta BP 131
62103 Calais Cedex
Tel : 03/21/36/53/10

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

viadeo

IME SOLIDAIRE

Ces enfants, extraordinaires, eux aussi, ont participé à une très belle aventure. Figurez-vous, qu'avec leur maîtresse, Mme Isabelle Mercier, ils ont adapté notre conte pour enfants «Un coeur qui fait Bip», qui a été présenté lors du NeuRob le 6 juin 2015, en facile à lire et à comprendre ou FALC. Qu'est-ce que le FALC, c'est de la pédagogie pour les personnes qui ont des difficultés à la lecture et à la compréhension. Bref, des enfants différents, adaptent une histoire qui parle d'enfants différents, le tout est destiné à tous les enfants, handicapés ou non. Je remercie les personnels de l'IMED, établissement des Papillons Blancs de Dunkerque et particulièrement Mme Mercier, ainsi que Laurine, Estelle, Marion, Jordy, Kelly, Manon et Amandine, vous êtes des Amours !