SUMMER ÉDITION
N°21
SEPTEMBRE 2017

Injenouvelles

Dates à retenir

30/08 Course NETCO Lille
02/09 Semi-marathon NETCO Braderie de Lille
03/09 Tournoi de Golf Dunkerque
09/09 Essais FORD Décathlon Dunkerque
16/09 Dédicaces Roman INJENO « La librairie » Dunkerque
29/09 Handinum Casino Malo les bains
30/09 Salon du livre Mairie Malo les bains
6/10 Journée des aidants Malo les bains
8/10 Salon du livre à Téteghem
13/10 Réunion à Thème les épilepsies avec le Pr Auvin
28-29/10 Festival du rire de Beaugis-sous-bois
29/10 Salon du livre à Hondschoote
4/12 Présentation du Prix Handi-livres 2017 Paris
16/12 Injenoël Petite Synthe

Edito

Comme vous pouvez le lire ci-dessus, la liste de nos activités du second semestre est longue, et nous n'avons pas tout indiqué.

Les décisions prises à l'occasion de nos différents conseils d'administration et lors de l'assemblée générale de 2015/2016, nous ont permis de réorienter les activités d'INJENO vers des thématiques propres à l'association et des actions en partenariat. Vous pourrez constater dans les pages suivantes que cela a été le cas également au premier semestre. Pour autant, il y a toujours un point sur lequel tous nos efforts achoppent, l'engagement bénévole. Force est de constater que les projets et réalisations INJENO sont encore et toujours portés par les membres du bureau, renforcés par 3 personnes depuis le début 2017 (voir article ci-contre)

Je lance donc à nouveau, pour ne pas dire comme à chaque fois, un appel à bénévolat. Même si vous n'avez que quelques heures à nous consacrer dans l'année, en travaux administratifs, en jardinage (car nous avons un jardin), des mains bricoleuses, car nous avons toujours des créations à monter ou démonter (n'est-ce pas Cédric Devos ?), des heures le soir, la journée, pendant les vacances, ou en dehors de vos congés, appelez nous svp, ou envoyez nous un email : 06/82/88/93/47 ou 09/81/26/31/88 ou elodievai59@gmail.com

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

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

Polyhandicap et neuro-lésion, des sujets complexes et peu connus,

A la différence d'autres causes, le polyhandicap et la neuro-lésion ne sont pas médiatisés, et le plan du même nom, présenté en avril 2008, n'a véritablement trouvé écho auprès des parlementaires parisiens qu'en décembre 2016. Cela ne veut pas dire qu'il ne s'est rien passé depuis lors en France au profit des personnes destinataires de ce plan d'action sanitaire et médico-social. Mais le progrès est venu principalement des établissements accueillant nos enfants et des associations militantes comme le Groupe polyhandicap France et sa présidente Mme Rongière et plus récemment, l'ARP (Association Régionale Polyhandicap Nord) présidée par le Docteur Bruno Pollet que nous connaissons bien. N'oublions pas les actions de Perce-Neige, Handéo, des APF, de NOEMI, d'Handas, de bien d'autres encore, et très humblement d'INJENO. Beaucoup de ces associations ont plus de 30 ans d'existence et ont pu, par le passé, créer des établissements quand les CROSMS existaient encore. Aujourd'hui, impossible de créer un établissement sans que le projet ne soit validé dans des conditions beaucoup plus drastiques qu'avant. C'est entre ces deux périodes que l'association INJENO a été créée. Et c'est pour cette raison qu'aujourd'hui, vouloir créer un établissement pour personnes polyhandicapées et neuro-lésées est illusoire.

Pour autant, cela ne veut pas dire que plus rien ne peut aujourd'hui être créé pour nos enfants. Nous devons simplement collaborer au développement de structures existantes, apporter notre contribution de parents, notre savoir profane comme on dit ! C'est ce à quoi nous nous employons chez INJENO depuis notre création. Nous travaillons localement avec les Papillons blancs de Dunkerque et L'institut Vancauwenberghe. Très récemment nous avons reçu l'équipe de Rigolo comme la vie, qui gère des crèches dans lesquelles ils souhaitent pouvoir accueillir des enfants en bas âge polyhandicapés ou neuro-lésés. Le terrain d'investigation est aujourd'hui immense, et les progrès de la science laissent augurer de grandes avancées dans la prise en charge de nos enfants, le seul hic est que le passage des laboratoires aux établissements est très, très long, à nous de booster tout cela avec nos revendications et nos actions de parents militants.

Injeno
Une association de parents d'enfants extraordinaires

« N'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour 2017 »

Sommaire

1 • Édito
2 • Gruss, Cô Pinard's Cup, Finance, Petits nouveaux, La tutelle et ses conséquences
3 • Après-midi à l'Afghan, Bals de Carnaval, Evi'Danse, Trail de Wavrans, DK Seven
4 • Foot à Killem, Neurofête, Festival de Rire, la Particuliarité de Théo, Injeno en action, Fonds documentaire

Nos activités annuelles

Voici une liste non exhaustive des activités réalisées en 2017. 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.

GRUSS 2017 A DUNKERQUE

Le samedi 8 avril 2017, l'association INJENO a emmené 42 adhérents au cirque GRUSS. Grâce à un tarif préférentiel dont nous bénéficions depuis 5 ans et à l'implication de Blandine Bardel, nos familles, nos enfants, ont pu assister à 1h30 de spectacle féérique. Merci à eux, merci à Blandine et nous espérons vous voir plus nombreuses et nombreux en 2018.

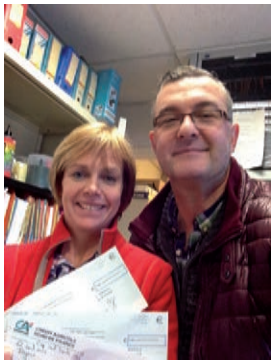
CÔ PINARD CUP 2017

Le territoire dunkerquois est connu pour sa sidérurgie, sa plaisance, la ville balnéaire de Malo les bains, sa générosité carnavalesque (voire chevaleresque), son opération Dynamo, relatée par le très récent film de Christopher Nolan (Dünkirk), son hospitalité et son sens de la fête. Ce que les « non dunkerquois » ne savent pas, c'est que nous avons aussi le sens de l'auto dérision et du grand n'importe quoi ! Nous avons inventé le championnat du Monde de pêche à la crevette départ lancé, de Zint'che balle sur glace, la Décatinette (un clin d'œil à mon défunt ami Jean-Pierre Barré, à DDO et aux Prout) et la Cô Pinard's Cup, la compétition d'Objets Flottants non Identifiés (Organisateur : Dunes de Flandre).

A ce jeu-là, INJENO fait des étincelles. Récompensé en 2015 pour son drakkar chinois (trouvé l'erreur), en 2017 c'est un autre trophée qui reconnait l'intarissable imagination, non pas d'INJENO, mais de Cédric Devos et ses enfants. A la fois, concepteur, constructeur et pilote de ces improbables embarcations faites d'objets de récupération, de bric et de broc et de beaucoup d'ingéniosité, les Devos assurent. Bravo à eux et Vive Dunkerque.

FINANCER LE SOUTIEN A LA RECHERCHE

C'est un secret pour personne, les associations comme la nôtre ont de plus en plus de difficultés à financer leur fonctionnement et leurs projets. A cela plusieurs raisons, les mesures fiscales qui réduisent l'attrait du don aux œuvres, les quelques années de crise que nous avons traversées depuis 2008 et globalement la perte du pouvoir d'achat d'une bonne partie de la population. Ajoutons à cela la quasi disparition des subventions publiques (collectivités territoriales). Si une association n'est pas reconnue d'utilité publique (RUP) et si elle ne s'inscrit pas dans un champ d'action porté par le gouvernement, ou des organismes publics, il devient impossible de lever des fonds conséquents. Enfin, la réduction du nombre des adhérents dans les associations ne facilite pas notre tâche. Pour autant, il est encore possible de réunir des fonds au profit de nos actions de soutien, à la recherche ou aux familles. Il y a le sponsoring, le mécénat et les opérations de ventes d'objets tout au long de l'année. Nous voulions ici mettre l'accent sur le soutien de deux structures, l'une associative, les Corsaires Dunkerque, équipe de Hockey de Dunkerque présidée par Franck Vanwormhout et l'opération Boucles du Cœur du groupe Carrefour représentée localement par plusieurs magasins, dont celui de Capelle la Grande, dirigé par Mme Valérie Boulinguiez. Grâce à eux deux, nous avons réuni 10 000 euros au profit de la recherche sur les neuronopathies de l'enfant. Mais n'oublions pas les autres soutiens d'INJENO, grâce auxquels nous pouvons continuer à fonctionner, entreprises, clubs service, associations de carnaval, donateurs privés et publics (il en reste quelques un).



LES PETITS NOUVEAUX D'INJENO

Depuis le 20 janvier 2017, l'association INJENO s'est dotée de son 5eme conseil d'administration. Son mandat durera de janvier 2017 à janvier 2020. Comme il est tout autant difficile de trouver des membres de conseil d'administration que des bénévoles, et souvent ces personnes ont la double casquette (ce qui est totalement le cas chez INJENO), nous faisons en sorte de conserver les membres d'un mandat à l'autre, tout en essayant d'apporter des idées nouvelles, par la contribution de personnes extérieures à cet organe de direction. Pour INJENO le principe a été adopté lors de l'assemblée générale ordinaire de 2011.

Votre conseil d'administration est donc composé du bureau directeur avec comme président, Luc Masson, vice-présidente, Laétitia Blanquart, trésorier, Emmanuel Hauben, Secrétaire, Hervé Sergeant et secrétaire adjointe, Blandine Bardel. Viennent renforcer ce bureau, les membres du conseil d'administration à proprement parler, Sébastien Huygue, Cédric Devos, Jean-Pierre Debruyne, Sylvain Vanstaevel, et Edmond Zienowicz. Chaque membre du conseil prend en charge un ou plusieurs projets dont il est le porteur. Dans cette équipe de 10 personnes, nous avons eu le plaisir d'accueillir en novembre 2016, Elodie Vaillant, notre nouvelle secrétaire, maman d'un enfant extraordinaire, lors de notre dernière AG, Olivier Hatron, nouveau membre du conseil d'administration, Christian Fraud, ancien directeur de Dunkerque Promotion et Serge Parenty ancien dirigeant de société. C'est grâce à toutes ces personnes que votre association continue à fonctionner et à produire de la nouveauté et de l'innovation, pour nos enfants et nos familles, que toutes et tous soient ici remerciés.

LA TUTELLE ET SES CONSEQUENCES

Ralph Defossez directeur d'ATINOR, association tutélaire, est venu nous présenter l'état actuel du droit français en matière de tutelle des majeurs. Le texte actuellement applicable est la loi du 5 mars 2007 (N°2007-308) portant réforme de la protection juridique des majeurs. L'expression majeur incapable au profit d'une pirouette verbale incarnée par une « capacité relative ». Demeurent 3 régimes, la mise sous sauvegarde de justice (aide ponctuelle du juge) la curatelle, aide du majeur incapable qui est assisté par le curateur et la tutelle qui est un régie de représentation.

Les cas de mise sous tutelle sont généralement, la déficience intellectuelle, la déficience psychique et les maladies neurodégénératives liées à l'âge ou pas.

La priorité est donnée à la famille par le code civil, puis les amis de la personne, sous contrôle du juge, toujours. Mais on peut aussi confier la tutelle à une entité tel Atinor. Il en existe de nombreuses en France, toutes ne se valent pas (remarque personnelle).

La famille peut être habilitée par le juge des tutelles (Tribunal d'Instance) à gérer les biens et le patrimoine de la personne incapable. Il y a un inventaire de tutelle à faire au début et à la fin de la tutelle. Toutefois, les familles dans la salle font remarquer que les banques posent problèmes et exigent souvent plus de documents certifiant des pouvoirs de la famille.

La tutelle dure 5 ans, tous les 5 ans il faut une expertise médicale du majeur pour prouver qu'il est encore incapable (sic) expertise qui coûte 180 euros, non prise en charge.

N'hésitez pas à contacter ATINOR et Monsieur Defossez : Tel : 03/28/66/68/00 même si vous êtes hors Région.

APRES MIDI PONEY A L'AFGAND

Cette année, nous avons été contraints de changer de lieu pour notre journée poney. Après la fermeture du Centre Hippique Flandre Maritime, nous avons été accueillis par l'équipe du centre équestre de l'Afrgand à Spycker. Si nous n'avons pas pu faire de cheval ou de poney, il paraît que les animaux ne supportaient pas nos selles, nous avons pu toutefois faire des balades en calèche et en voiture de collection. Merci à Francis Hanicot et à son épouse pour la présence de sa C4 de 1934 et de sa Dauphine, du club North Cost garage et son président Yves Boulogne pour la présence des 10 américaines et allemandes vintage, auxquelles sont venus s'ajouter le Range Rover Classic et la XR3i cabriolet de votre humble serviteur. 70 participants, deux cuisiniers au barbecue, Jean-François et Olivier et de nombreux visiteurs venant des établissements accueillant des personnes handicapées, Les salines, établissement Association des Paralysés de France, la MAS de Zuydcoote, établissement de l'institut Vancauwenberghe et la MAS de la Dune aux Pins, établissement de l'AFEJI. Merci à Julien Maes, pâtissier boulanger et ami, pour ses délicieux gâteaux offerts à l'association. Merci aux bénévoles d'INJENO qui ont géré la journée, merci à Elodie et Marie-Chantal pour leur accueil.

TRAIL DE WAVRANS SUR L'AA

Alexandre Delplace , Bernard Kowalski et Rodolphe Vidor ont organisé le 9ème édition du Trail des Coteaux de l'Aa Le 14 juin 2017 à WAVRANS SUR L'AA (62) au profit de l'association INJENO et de Vaincre la mucoviscidose.
10/15/30 ou 47 km. Pendant les derniers mètres, qui sont les plus terribles, le dernier concurrent est accompagné, une haie d'honneur lui est réservée à l'arrivée. « *On veut accueillir le dernier aussi bien que le premier. Il a autant de mérite* », comme nous a dit Alexandre Delplace. 40 propriétaires ouvrent leurs portes car le trail passe dans des parcelles privées, des bois, des champs. 1 200 saucisses ont été cuisinées, car chaque coureur a eu droit à un pain saucisse à l'arrivée. Enfin, 110 bénévoles rendent l'événement possible. Il n'en fallait pas moins pour faire le barbecue, remettre des dossards et surtout pour se mettre aux intersections afin d'indiquer la route aux participants. Parmi ces 110 personnes, Hervé Sergeant, Jean-François Delcroix, Bruno et Claudine Gesquière, Cédric Devos et Luc Masson, membres d'INJENO. Merci à Emmanuel Hauben, trésorier d'Injeno et papa de Léa, enfant polyhandicapée, d'avoir convaincu les organisateurs à nous aider.

UN CŒUR QUI FAIT BIP AVEC EVI'DANSE

Grâce à Mme Frédérique Handtschoewercker, Présidente d'Evi'danse, aux bénévoles de cette association, aux groupes de danse qui ont participé au spectacle (Sonia Servranckx ; Shimmy Shaker ; Mukuru Jan ; Sweet B Danse) notre conte pour enfants, « Un cœur qu fait BIP » publié en 2015, a été adapté sur scène en scénettes, 23 danses. Ce soir-là, nous avons vendu de nombreux livres. Merci à tous les danseurs et toutes les danseuses et à toi Frédérique.

BALS DE CARNAVAL 2017

Cette année nous avons été bénévoles pour 7 bals de carnaval qui se sont étalés du 3 février au 29 avril 2017. Notre participation à ces bals au ramassage du verre, au bar, au vestiaire, à la plonge, en cuisine, ou à tout autre service utile, nous permet tous les ans de collecter jusqu'à **6000 euros** de dons. C'est vous dire si cette activité est importante pour nous. Mais tout cela ne pourrait avoir lieu sans le soutien des associations qui font appel à nos services, et aux bénévoles. Je voudrais ici les remercier. Olivier et Emilie Hatron, Cédric Devos, Elie Blanquart, Laétitia Blanquart, Christophe De Langhe, Jean-Pierre, Maryse, et Noémie Debruyne, Alan, Frédéric Annebicque et sa compagne, Sébastien Huyghe, Tiffany Noisette, Marie Pisarek, Aurélien Ablers, Stéphanie Houdiquet, Nathalie Fournier et votre humble serviteur.

DK SEVEN

Grâce à l'implication de Jérémy Delvar, des clubs de rugby de Grande-Synthe, Coudekerque et Saint Pol sur Mer, aux équipes féminines impliquées, Stéphanie Bardel, accompagnée de sa maman Blandine et de Nina Masson, a pu faire le lancement du match Saracens versus Stade Rennais. Merci aux organisateurs pour ce focus médiatique.

UN FONDS DOCUMENTAIRE SUR LE POLYHANDICAP

Après un vote à l'unanimité et un questionnement sur la nécessité d'informer les parents et les professionnels sur le sujet, nous avons décidé de constituer un début de bibliothèque sur le sujet du polyhandicap. Nous allons très prochainement vous communiquer la liste de ces ouvrages et un système de prêt sera mis en place. Les conditions de cette mise à disposition sur place ou par envoi, doivent encore être définies. Le porteur de ce projet est Hervé Sergeant, notre secrétaire et surtout ancien chef de service dans un établissement 24Ter.

INJENO EN ACTION

L'action collaborative est pour nous la plus simple et la plus pérenne. Nous avons toujours agi de concert avec les établissements du Dunkerquois, l'hôpital Roger Salengro de Lille et Robert Debré à Paris. Nous avons décidé d'être davantage actif auprès des structures qui oeuvrent pour la promotion de la cause des personnes polyhandicapées et neuro-lésées. C'est pourquoi, nous avons rejoint l'Association Regional Polyhandicap, Neurodev', l'APF et le Groupe Polyhandicap France.

FOOT A KILLEM

Cédric Belet, papa de Léa, enfant extraordinaire d'INJENO nous a proposé en début d'année 2014 de faire participer des papas d'INJENO au tournoi de football organisé par le club de Killem. Ce fut chose faite en juin 2014, avec une équipe engagée. Cette année, l'équipe a brillé, car elle a fini première portant haut et fort les couleurs de l'association. Merci à eux. En plus, cette année, les organisateurs se sont engagés à faire un don à l'association. On soulignera que ce jour-là, notre infatigable Cédric Devos tenait un stand maquillage et grimage. Que tous soient remerciés.

LA PARTICULARITE DE THEO 4ème OUVRAGE D'INJENO

Après deux recueils de témoignages publiés en 2008 et 2012 , un conte pour enfant en 2015, l'association INJENO distribue depuis le mois de mai de cette année un roman scientifico policier intitulé « La particularité de Théo ». Cet ouvrage est une fiction imprégnée de tout ce qui constitue le quotidien de la personne polyhandicapée et de sa famille. Tiré à 500 exemplaires, il ne reste à ce jour que 120 romans à vendre, preuve que cette histoire n'est pas réservée aux seuls parents d'enfant handicapé. Vendu 13 euros au grand public, 10 euros aux adhérents et partenaires d'INJENO, le produit de ces ventes sera reversé au Professeur Stéphane Auvin, chercheur, qui travaille à l'hôpital Robert Debré à Paris sur l'épilepsie pharmaco résistante.
Enfin, s'il fallait encore vous convaincre que ce roman est une histoire pour tous, la particularité de Théo a été pré-sélectionnée pour peut-être recevoir (en cas de sélection finale) le prix Handi-livres 2017 catégorie roman. Le résultat sera connu le lundi 4 décembre 2017, à Paris, au centre Georges Pompidou.
Le parrain de cet ouvrage n'est autre que Monsieur Franck Thilliez, auteur à succès.

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

viadeo

FESTIVAL DE RIRE DE BISSEUIL DANS LA MARNE

Rires en Champagne, voilà le nouveau nom du prestigieux festival du rire de Bisseuil. Pour la 5ème année consécutive, les Dingos du rire ont décidé d'aider INJENO et la recherche sur les neuronopathies de l'enfant. Depuis 2012, Dominique Hemard et aujourd'hui Olivier Delassus, oeuvrent au développement de cette manifestation, ainsi que celle de Beaugis-sous-bois dans l'Oise, afin d'apporter le maximum de fonds à INJENO. Cette année le festival de Bisseuil à duré 5 jours, car ils ont commencé le mercredi soir avec la fête de la musique et ont clôturé le dimanche soir avec une belle brochette d'artistes venus des quatre coins de France et même d'Europe. Depuis 5 ans, ce sont 50 bénévoles qui ne comptent pas leur temps pour que dure la solidarité des champenois au profit des enfants extraordinaires d'INJENO. Tout cela ne serait pas possible sans l'implication de notre parrain, Sylvain Vanstaevel, dit TATAVEL. Que tous soient remerciés.

NEUROFÊTE

La 6eme Neurofête a eu lieu le dimanche 4 juin 2017 au petit Kursaal de Dunkerque. 300 personnes ont assisté au spectacle organisé, rappelons-le, pour lever des fonds pour la recherche et donner un moment d'amusement à nos familles et aux sympathisants d'INJENO. Nous avons cependant constaté que la formule ne faisait plus recette et que très peu d'adhérents d'INJENO sont venus assister au spectacle. Nous prenons acte de ce constat et travaillons dores et déjà sur une nouvelle mouture d'une Neurofête 2.0. L'important est de continuer à aider la recherche et à s'amuser, ensemble, petits et grands, personnes handicapées ou non. Nous soulignerons la présence cette année d'une trentaine de personnes handicapées venant de 4 établissements différents. Merci aux directions et aux encadrants d'avoir participé à ce spectacle. Merci à Sylvain Vanstaevel, aux techniciens et aux artistes qui ont fait le show. Rendez-vous en 2018 pour une nouvelle mouture de notre Neurofête. Grâce à nos actions, cette année, nous reverserons 8000 euros au Professeur Stéphane Auvin.