N°9
JUILLET 2010

Injenouvelles

Sommaire

1 • **Le film Injeno enfin disponible !**
2 • **Tatavel revient avec des nouvelles...** pour Injeno
2 • **Karine DUPRAY** de la ferme Célébrités au cinéma AMC à Dunkerque
3 • **Poney et cheval** : l'équitation adaptée
3 • **Nos récentes actions**
4 • **Un enfant extraordinaire :** Lucas GOURDIN

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).

Edito

Injenouvelles change de forme mais pas de fond, il reste le lien entre les familles d'enfant extraordinaire de l'association INJENO et l'ensemble de nos adhérents. Nous désirons donner à notre communication une perception globale plus homogène fondée sur des références visuelles que chacune et chacun reconnaitra et que toutes et tous pourront s'approprier. C'est pour cette raison que notre Injenouvelles N°9 vous paraîtra du moins en apparence, différente des versions précédentes. Pourtant à la lecture de nos articles vous pourrez vous convaincre que l'état d'esprit qui nous habite n'a pas changé d'un pouce.
Votre association continue son chemin vers une sensibilisation de plus en plus importante du grand public, des médias, des pouvoirs économiques et politiques sur la condition de la personne polyhandicapée et neuro-lésée. Nous n'oublions pas pour autant nos familles, 280 très exactement, dont 70 ont un enfant, un adolescent ou un adulte extraordinaire dans leur foyer. J'invite tous les adhérents à nous envoyer leurs textes et photos pour une publication sur le blog www.epileptique.fr ou dans ce journal trimestriel. A vos plumes.

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
www.injeno.fr

Le film Injeno enfin disponible !

En juin 2008, l'association INJENO publiait son premier ouvrage intitulé « **Par amour pour nos enfants** ». Un recueil de 13 témoignages ponctués de 15 œuvres artistiques. Ce livre a remporté un franc succès au point que nos 1600 exemplaires sont quasiment épuisés. Si l'écriture apporte à la mémoire une trace tangible de nos existences, l'image la met en mouvement. Il manquait dans les témoignages de nos parcours, une vision large pour ne pas dire « grand public » qui laisserait la part belle à l'ensemble des personnes impliquées dans la prise en charge de nos enfants, à la maison comme dans leurs établissements d'accueil.
C'est début 2009 que nous avons décidé de joindre l'image à l'évocation. Nous avons dans un premier temps cherché un financement auprès de diverses fondations et nous avons eu l'honneur d'être choisis par la fondation d'entreprise Bouygues Telecom. Le complément de financement devait venir peu de temps après du club services Fifty One Duo des Dunes de Dunkerque. Les associations carnavalesques dunkerquoises nous ont également apporté leur concours.
Nous avons voulu montrer dans ce reportage de 45 minutes que le regard porté par les frères et sœurs et les autres membres de la famille nous éclaire grandement sur la perception du handicap. Ajoutons à cela le témoignage des professionnels qui accueillent ou soignent nos enfants et l'on obtient un film sensible mais non larmoyant, profondément humain mais non voyeuriste, porteur de sens et d'espoir mais non moraliste.

Sa finalité est d'informer les familles concernées par le polyhandicap et la neuro-lésion. De sensibiliser les professionnels du secteur médical, médico-social sur le cas particulier de la personne polyhandicapée ou neuro-lésée et enfin d'inviter le décideurs économiques et politiques à soutenir notre campagne de collecte de fonds : La NEUROFETE.

Ce film a été présenté le vendredi 25 juin au cinéma AMC de Dunkerque il est à présent en vente au prix de 5 euros. L'intégralité de cette somme est reversée à la recherche sur le cerveau (il faut ajouter 3 euros de frais postaux pour 1 DVD). Le paiement doit être envoyé à l'association INJENO.

Les dates à retenir !

- **Dimanche 13 septembre**
  Parents et enfants extraordinaires vont à Disneyland Paris
- **Dimanche 13 septembre**
  Parents et enfants extraordinaires vont à Disneyland Paris
- **Dimanche 13 septembre**
  Parents et enfants extraordinaires vont à Disneyland Paris
- **Dimanche 13 septembre**
  Parents et enfants extraordinaires vont à Disneyland Paris
- **Dimanche 13 septembre**
  Parents et enfants extraordinaires vont à Disneyland Paris

TATAVEL REVIENT AVEC DES NOUVELLES... POUR INJENO

Et oui venez découvrir la nouvelle mise en scène et plusieurs nouveaux sketchs de TATAVEL. A noter que l'intégralité des recettes va à l'association INJENO pour la recherche pour le cerveau.

Apres avoir joué au théâtre du gymnase à Paris et celà durant prés de neuf mois, il reprend la route et sera de passage dans votre région Sylvain Vanstaevel dit TATAVEL, ancien banquier, comme quoi tout arrive... C'est sur Paris qu'il a reussi à monter sur les planches, et à vivre sa passion, il a également été à l'affiche de la pièce « le siècle sera t-il féminin » avec entre autres (Didier Gustin, Pierre Aucaigne, Maxime, Jeanne Savary...).

Il a une aisance pour camper plusieurs personnages, TATAVEL nous emmène dans son univers .Alors, bien sûr, si le one man show exagère la « découverte de Paris » et le mode fonctionnement de ses habitants, le spectacle se dessine tout en finesse… TATAVEL apparaît comme un personnage sympathique et attachant, qui nous raconte son histoire, L'acteur très juste et plein d'énergie, se livre totalement ; et toutes ses mimiques étonnantes offrent un spectacle savoureux au cours duquel on se laisse emporter… En fait TATAVEL raconte le destin d'un personnage atypique et, pourtant, tellement ordinaire ; l'histoire d'un garçon, qui pour accéder au bonheur, n'hésite pas à prendre des risques… Un vrai moment de détente, qui permet de se vider la tête…

Tatavel a remporté le concours du groupe Tranchant en fevrier 2010. Finaliste du prestigieux festival du rire de St Gervais en mars 2010, c'est un spectacle haut en couleurs.

Le dimanche 5 septembre à 18h
Espace Jean Villard à Coudekerque-Branche

nouveaux sketchs !

Réservations : *Virgin Dunkerque et sur le site « **billet reduc** »*
Tarifs : *10 €, 8 € pour les étudiants, chomeurs et groupe (plus de 6 personnes) - (gratuits pour les moins de 12 ans). A noter que vous pouvez commander via le site internet **www.Tatavel.com** ou par mails **tatavelandco@yahoo.Fr**, chèques à l'ordre de l'association tatavel. Paiement le soir même sur place possible, **s'il reste des places !!!***

Karine DUPRAY

de la ferme célébrités en Afrique au cinéma amc - Dunkerque

Lors de la présentation à la presse du film documentaire INJENO « **Regards croisés sur la condition de la personne polyhandicapée, neuro-lésée et de sa famille** » au cinéma AMC de Dunkerque, notre marraine de charme Karine DUPRAY était à nos côtés. Mais comment cette artiste a-t-elle connu notre association, pour quelles raisons a-t-elle accepté de nous rejoindre à Dunkerque en ce beau moi de juin ? Revenons un peu sur la genèse de cette complicité.

Le vendredi 26 février très exactement, nous recevons un appel sur notre boite vocale venant d'une interlocutrice qui dit se trouver en Afrique du Sud. Sur le coup nous pensons à une mauvaise blague d'une de nos adhérentes (il y a des farceuses). Nous nous assurons quand même de ne pas ignorer un message important et nous rappelons notre correspondante africaine. Nous entendons alors la même voix qui nous certifie que ce n'est pas un canular mais qu'il s'agit bien de l'émission « **La Ferme Célébrités en Afrique** ». Notre interlocutrice nous précise de façon laconique « *votre association a été choisie pour entrer dans la ferme célébrités représentée par l'une des deux personnes qui vont faire leur apparition pour la première fois ce soir comme nouveaux fermiers ou nouvelles fermières, acceptez vous ?* ».

Gulp, Oups, ben là tout de suite difficile à dire, il est alors 14h30. Nous posons quelques questions sur la personne qui va représenter notre association et après avoir eu quelques garanties en terme de communication et avoir appris que notre partenaire apporterait **6000 euros** par semaine de présence à la ferme, nous acceptons cette offre providentielle. Un contrat nous est envoyé. Ce document nous tient au secret de ce que nous allons découvrir et nous oblige à ne pas communiquer sur l'événement avant la présentation officielle sur TF1. C'est ce même vendredi 26 février que Karine DUPRAY et donc l'association INJENO font leur apparition sur le prime de la Ferme célébrités en Afrique.

C'est alors que les interrogations des unes et des uns nous arrivèrent. Ne pensez-vous pas que cette émission risque de ternir l'image d'INJENO, comment va se comporter Karine DUPRAY, son image de starlette ne va-t-elle pas dénoter avec l'image angélique d'INJENO ?

A cette époque nous étions il est vrai dans l'incertitude. Pourtant, nous avions eu quelques garanties de TF1. La suite des événements devait nous conforter dans notre choix. Son éviction au bout de 2 semaines démontrait qu'elle n'avait pas du tout le même comportement et le même état d'esprit que certains compétiteurs et compétitrices restés là bas. A aucun moment ses agissements n'ont porté atteinte à notre image et à notre combat, bien au contraire. C'est l'image de la jeune maman, douce et aimante que les téléspectateurs et les adhérents d'INJENO ont retenu. Grâce à elle, à ENDEMOL et à TF1, nous avons pu présenter notre association par deux fois, nous avons été présents sur le plateau à trois reprises et cerise sur le gâteau, les deux semaines présence de Karine en Afrique ont rapporté 12 000 euros à INJENO.

C'est donc tout naturellement que nous avons voulu remercier Karine à notre manière et la convier à un grand événement pour notre association et nos familles : la diffusion de notre film. 3 mois de travail, des centaines d'heures de montage pour passer de 12 heures de rush à 45 minutes de film. De longues minutes de réflexion pour poser les mots justes et faire se succéder les images comme il le fallait. Un travail pour lequel nous ne sommes ni préparé ni armé. Heureusement que les professionnels de la société AVE Multimedias nous ont guidés et conseillés. Le résultat est merveilleux, nous vous invitons à en faire l'acquisition.

Poney et cheval

l'équitation adaptée

Pour la troisième année consécutive, l'association INJENO a organisé un après midi poney précédé d'un repas façon barbecue géant. Cette année, notre rencontre annuelle avec le monde de l'équitation a eu lieu le dimanche 09 mai 2010. C'est au **C.H.F.M.** (**C**lub **H**ippique de la **F**landre **M**aritime) que cette manifestation très attendue des petits et des grands a eu lieu. Comme l'année dernière les cieux n'étaient pas avec nous, du moins au début de l'après-midi, fort heureusement, les organisateurs nous avaient laissé l'accès à un manège pour y poser tables et chaises, victuailles et boissons en tous genres. Et puis chez INJENO, la chaleur est bien plus dans nos cœurs que dans l'atmosphère !..Nous étions plus de 120 participants.

Cette année, grâce au soutien de **M. Christophe LECLERCQ – Président du Team Trail Evasion**, une partie des bénéfices du Trail de Seninghem (62) a été reversée à l'association INJENO dans le but d'acquérir **des selles adaptées** au (poly) handicap de nos enfants. Cette acquisition a également été financée par l'apport financier de l'association bourbourgeoise « Ensemble aidons les » présidée par Monsieur Maxime LEROY.

Nous avions constaté les années précédentes que les parents se tordaient dans tous les sens pour maintenir la stabilité posturale de leur enfant sur le cheval ou le poney qui leur était affecté. Cela avait occasionné quelques courbatures qui réduisait non pas le plaisir de nos enfants mais le confort de leurs accompagnateurs.

Nous avons donc décidé de faire ajuster trois selles classiques pour que nous puissions offrir plus de liberté de mouvement à tous les participants, parents commen enfants.

Le cabinet orthopédique DUPONT a également tenu à s'associer à INJENO pour la réalisation de ces selles tout à fait particulières. Cet investissement a permis aux enfants extraordinaires de se balader sur le dos de petits mais aussi de plus grands poneys et même pour certains d'entre eux, de manière pratiquement autonome. Nous tenons à remercier nos trois mécènes pour leur soutien à ce projet.

Les sensations des enfants ont été à la hauteur de nos attentes : la surprise pour certains, la joie pour d'autres, la découverte mais parfois aussi l'inquiétude pouvaient se lire sur le visage des plus petits comme des plus grands. Mais n'est-ce pas là aussi notre bonheur de parents d'enfants extraordinaires que de s'apercevoir qu'au-delà du handicap, nos enfants ont eux aussi la perception, la compréhension et l'expression de leur ressenti !

Les frères et sœurs ont eux aussi pu faire quelques ballades en poney mais également en calèches, ceci grâce à la disponibilité et la gentillesse des bénévoles qui ont contribué à la réussite de cette très belle journée. Merci à vous tous !

Même si quelques travaux d'équipement sont encore nécessaires à l'amélioration de ces selles, le challenge est néanmoins réussi. Il nous faut leur ajouter un harnais et des protections latérales pour maintenir le bassin de nos enfants. Nous allons également ajouter de la mousse sur les têtières et le dossier.

Et n'oublions pas que cette journée poney demeure une manifestation conviviale pendant laquelle chacun a pu se retrouver, échanger, partager pendant tout l'après midi dans une ambiance plus que chaleureuse. Les familles étaient attendues dés midi pour partager un apéritif ainsi qu'un barbecue tenu de main de maître par notre Dédé national - papa d'André-Louis, David HOTOT - notre hôte de cette journée, Sébastien - papa de Noé, et enfin notre maître de cérémonie Luc MASSON - papa d'Inès. Tous se sont afférés à rendre cette journée la plus agréable possible. Je leur dis un grand merci en mon nom propre mais aussi, je pense, au nom de toutes les familles présentes. Le repas s'est conclu par de délicieuses tartes et brochettes de sucreries qui ont bien sûr ravi papilles et petites bedaines.

Nos récentes actions

Les 7, 8 et 9 mai dernier, l'association INJENO était présente sur les 4 jours de Dunkerque, course cycliste inscrite au palmarès des courses nationales. C'est grâce à la générosité des responsables de l'entreprise DLM (location de véhicule à St Pol s/ Mer) et à l'assentiment du comité d'organisation que Eric, Charly et Sébastien ont pu conduire ce magnifique pick-up. Nous étions également présents sur le village des 4 jours. Une bien belle opération de communication dont l'initiative revient à Christelle, maman de Hugo.

Le 20 mai, nous avons assisté à deux conférences du Docteur De BROCA neuropédiatre, docteur en philosophie et responsable du centre d'éthique de l'hôpital d'Amiens. Le thème traité était celui de l'enfant face à sa maladie grave. Cette intervention a été organisée conjointement par le réseau AFMASP, AMAVI et INJENO.

Le samedi 12 juin nous avons été invités par l'association Rêves Nord pour que quelques un de nos enfants puissent faire un petit tour en bolide. Porsche, Ferrari, Dodge Viper RT-10, Corvette. Les enfants comme les papas se sont fait plaisir.

Le 19 juin au soir avait lieu le concert des Peulemeuches donnés au profit d'INJENO. Cinq groupes de style fort différent avaient accepté de jouer gratuitement pour nos enfants. De la valse musette de Ben aux rythmes electro métaliques de ATOME en passant par les musiques entrainantes de T-ROS, toutes les personnes présentes furent comblées. Nous regretterons le peu de participants mais soulignerons l'engagement indéfectibles des membres de l'association des Peulemeuches à nos côtés, la présence exceptionnelle de Madame DEMARECAUX, Sénatrice Maire de Hoymile. Que musiciens, participants et organisateurs soient amplement remerciés.

Toutes ces actions ont été présentées sur notre blog, consultez nos articles pour plus d'informations.

Un enfant extraordinaire : Lucas Gourdin

Je m'appelle Caroline et je suis la maman de Lucas âgé de 21 mois. Merci à Florence - la maman d'Emma - pour nous avoir guidés sur votre chemin.

Je tenais à vous relater l'histoire de notre petit bonhomme et de vous permettre de faire plus ample connaissance avec lui… Tout commence par une belle rencontre avec Jean-François, un beau mariage, la construction de la maison de nos rêves à Sanghen (près de Licques), et l'arrivée du fruit de notre amour… Lucas est notre premier enfant et le premier petit enfant dans la famille, il était donc très attendu. Grossesse merveilleuse sans aucun souci particulier. L'accouchement fût quant à lui un peu plus difficile avec mon petit bonhomme coincé alors que mon col était à 8 cm. Bilan : césarienne en urgence mais en soit rien de dramatique. Lucas est un beau bébé né à terme, son Apgar est à 10.

En tant que maman, je me suis posée quelques questions dès le premier mois car j'avais l'impression qu'il était sourd. Il ne réagissait pas aux aboiements de notre chien, aux sonneries de téléphone. Mais notre pédiatre nous a toujours dit que nous avions un « petit père » tranquille (ce qui est d'ailleurs vrai !) et qu'il connaissait ces bruits in utéro. Je l'ai en fait laissé m'ensabler dans ses propos et pour lui Lucas se développait normalement. A chacune de mes visites, il me disait : « Arrêtez de faire votre instit stressée ! » (je suis enseignante !!!). J'ai dû par la suite faire un énorme travail sur moi-même (et je le fais encore !) et j'avoue toujours m'en vouloir pour ne pas avoir consulté ailleurs, nous aurions gagné plus de temps.

Lucas est entré en crèche à 2 mois et demi à raison de 3 jours par semaine. A l'époque, travailler à 75 % était un confort de vie car je tenais à rester une journée supplémentaire pour bichonner mon petit loulou. Aujourd'hui, ce dispositif est indispensable et se révèle très souvent insuffisant face à notre nouveau quotidien rythmé de kinésithérapie, rendez-vous médicaux, etc. Nous avons commencé à nous poser des questions car les semaines passaient et notre fils ne tenait pas assis et n'attrapait pas les objets. Vu le comportement de notre pédiatre, nous avons sollicité un rendez-vous avec le pédiatre de la crèche qui a lui-même constaté les difficultés de Lucas. Il nous a alors orientés vers une neuropédiatre.

Lucas souffre d'une malformation cérébrale sévère et complexe (holoprosencéphalie syntélencéphalie avec problèmes de migration et de gyration neuronale). Les explications ont été brèves : il aura de très gros problèmes, n'ira pas à l'école, on ne sait pas s'il marchera, s'il parlera, bla bla bla, au revoir monsieur, au revoir madame…

Aucun soutien psychologique ! On nous laisse rentrer chez nous avec ce pavé à digérer.

Il est suivi sur Calais ainsi qu'à Lille. Il ne présente pour l'instant aucune épilepsie. Les P.E.A. sont plats - signes d'une surdité - néanmoins les examens cliniques montrent qu'il capte des choses ! Les médecins n'ont aucune explication à cela. Il répète toujours les mêmes sons : « bou », « rou », « gi », « ga » (bref résumé)… et adore faire la tourterelle !

Au niveau du nerf optique, il n'a rien mais présente une forte hypermétropie. Il porte donc des lunettes depuis début mars 2010. Il nous épate car il les garde bien et ne cherche pas à les enlever. Nous avons revu l'ophtalmo la semaine dernière et bonne nouvelle, sa vue évolue positivement. Des nouveaux verres sont en commande. Des examens génétiques ont été effectués et nous connaissons enfin la cause de sa malformation : Lucas présente une micro délétion sur le bras long du chromosome 13, partie responsable de la formation du cerveau. En gros, c'est « la faute à pas de chance », « l'accident de parcours » comme ils disent ! En effet, Jean-François et moi-même ne sommes pas porteurs de ce gène. Cela reste en soit une bonne nouvelle car nous n'avions jamais fermé la porte à un petit frère ou à une petite sœur. Je tiens à préciser que cette malformation n'était absolument pas visible pendant ma grossesse et que j'ai une entière confiance en mon gynécologue, un médecin très humain à qui nous nous adresserons lors d'une prochaine aventure. Il a un Motilo depuis peu et commence à comprendre le principe. Et il a été inutile de lui apprendre à faire quelques bêtises !… mais ça fait tellement du bien de se dire qu'il est capable d'en faire, ce sont juste les plantes de maman qui ne s'en réjouissent pas !!! Il a également un plan vertical dans lequel il se plaît beaucoup. Il adore être sur le ventre (chose qu'il détestait auparavant !) mais nous lui avons trouvé une petite planche qui l'aide beaucoup et j'ai eu l'idée de lui faire essayer les petites planches à roulettes que nous utilisons en motricité en maternelle. Il arrive désormais à se déplacer « à quatre pattes ». Il commence seulement à s'asseoir en trépied. Sinon, cette année a été rythmée par plusieurs infections respiratoires accompagnées de crises d'asthme dont une avec hospitalisation de 5 jours (une belle frayeur !).

Il va toujours en crèche les lundis, mardis et jeudis. J'ai la chance de travailler dans l'école située juste en face. Cela non seulement me rassure mais aussi rassure l'équipe car en cas de souci, je ne suis vraiment pas loin. Je tenais d'ailleurs à remercier toute les personnes pour toute la patience, la gentillesse qu'elles ont avec Lucas. Nous sommes d'autant plus conscients qu'il leur demande un réel investissement. Ce type d'accueil est bien entendu éphémère et nous commençons nos recherches sur la future orientation de Lucas.

C'est un petit garçon très agréable qui sait se faire aimer. Il adore les câlins et rit aux éclats pour beaucoup de choses. Nous avons nos rituels et il les connaît bien. Il reconnaît son entourage proche et - n'acceptant pas la séparation - il hurle depuis peu chaque matin quand je le dépose à la crèche. C'est un sentiment bizarre : cela me déchire mais à la fois cela me fait également plaisir car je suis SA maman ! Il me reconnaît enfin comme telle et cela comble toutes les absences de réponses sourires, les fuites de regard qu'il avait tout petit, le manque de communication qui m'a fait si mal et qui m'a fait penser pendant les premiers mois de sa vie que j'étais une mauvaise maman.

Bref, c'est notre petit bonhomme que nous aimons par-dessus tout et il nous le rend bien. C'est mon petit moteur et c'est lui qui me fait aller de l'avant. Ce n'est pas tous les jours facile mais il faut prendre sur soi et ne pas lui faire ressentir quand ça ne va pas.

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