

DOSSIER DE PRESSE



ASSOCIATION TRISOMIE 21 DE LOIRE-ATLANTIQUE

Association « Rien qu'un Chromosome en + »

Soutien aux familles de Loire Atlantique, ayant un enfant,
jeune ou adulte, porteurs de trisomie 21.

SOMMAIRE

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION

QUELQUES CHIFFRES

L'ÉQUIPE

LES TEMPS FORTS DE L'ANNÉE

NOS PARTENAIRES

CONTACTS

HISTORIQUES

ARTICLES DE PRESSE

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION

Fondée en Octobre 2015 sous l'impulsion de 2 mamans d'enfants porteurs de trisomie 21 en quête de conseils et de relationnel pour enrichir leur vie quotidienne (Elodie Bourdin et Patricia Terrien), l'association « Rien Qu'un Chromosome en + » compte aujourd'hui 70 familles adhérentes.

Nos engagements, nos valeurs et nos missions : Portée par des valeurs d'écoute, de bienveillance et d'entraide, l'association « Rien Qu'un Chromosome en + » propose depuis sa création de :

- Soutenir, accompagner et favoriser les échanges entre les familles ayant un enfant, jeune ou adulte avec une trisomie 21 afin de devenir un pôle ressources et de faciliter leur vie à tout âge. (Autonomie, regard de l'autre, scolarité, idées, loisirs, méthodes, professionnels compétents...)
- Proposer des sorties, des moments festifs communs et des formations aux adhérents.
- Accueillir et être disponible pour les familles qui apprennent pendant la grossesse ou à l'arrivée la trisomie 21 de leur enfant.
- Sensibiliser le secteur médical et paramédical à la trisomie 21. (Dès le collège/lycée, école de sages-femmes, médecins, kinésithérapeutes, éducateurs, généticiens...)

L'association mène ces missions sans affiliation ni rattachement à aucune structure existante, mouvement ou courant de pensée ayant un caractère ethnique ou religieux.

L'association « Rien Qu'un Chromosome en + » est ouverte à tous ceux qui, touchés par la trisomie 21, souhaitent participer à sa vie associative dans le respect de ses engagements et de ses valeurs.

Nous souhaitons rassembler via un dénominateur commun : la trisomie 21.

Même si parfois l'acceptation du handicap est difficile, les démarches administratives lourdes, l'agenda bien rempli... une famille composée d'un enfant/ adulte/ porteur de handicap peut être heureuse, épanouie et offrir beaucoup aux autres !

QUELQUES CHIFFRES

Fin 2019, l'association comptait 70 familles adhérentes (72 enfants, jeunes et adultes) habitant en Loire Atlantique pour la plupart (3 dans les départements limitrophes)

En 2019 :

- Nous avons rencontré et tissé des liens avec des nouveaux partenaires (La nuit du handicap, la Nuit du bien commun, une école à Pornic, le Zoo de la Boissière du Doré...)
- Nous avons accompagné 6 familles lors d'ESS* (Equipe de Suivi de Scolarisation)
- L'ESS réunit la famille et les différentes personnes intervenant autour de l'enfant, et a pour objectif d'évaluer et de suivre la mise en oeuvre du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) de l'enfant. Les réunions ESS concernent uniquement les élèves ayant une reconnaissance de handicap, et bénéficiant donc d'un PPS.
- Nous avons rencontré 12 nouvelles familles, et accueilli 3 nouvelles naissances
- Nous avons accompagné 7 maternités, à la maison ou pendant la grossesse.
- Nous avons créé un poste salarié avec l'accompagnement de Passerelles et Compétences
- Nous avons co-construit avec les familles 16 dossiers MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapée), afin de solliciter les aides, les prestations ou les reconnaissances liées au handicap) dont 6 familles qui n'ont pas adhéré à l'association après.
- Nous avons accompagné 3 familles qui venaient s'installer dans le département (en provenance de Pau, d'Algérie et de Paris)

En 2020, nous allons continuer avec la même énergie !

Le mot de la coordinatrice sociale et co-fondatrice de l'association

Bonjour, je m'appelle Elodie BOURDIN, je suis maman solo de trois enfants porteurs de trisomie 21 arrivés dans mes bras via l'adoption dès leur plus jeune âge. Ils sont aujourd'hui heureux et âgés de 12, 9 et 7 ans.

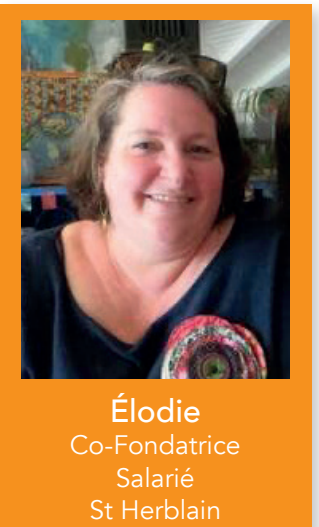
Habituée à travailler et à m'engager dans le milieu associatif, je crois très fort en l'autre, en la force de l'engagement et à l'accueil de chacun ! Je suis certaine que les personnes avec une différence apportent plus au monde que les personnes ordinaires mais il faut savoir s'ouvrir à elles !

Les personnes avec une trisomie 21 peuvent choisir leur vie, elles ont des droits, ce sont des citoyennes extra - ordinaires à qui il faut ouvrir les portes de ce monde ordinaire, souvent encore bien trop fermé (loisirs, vie sociale, sport, école, structure, société...).

En créant cette association départementale, nous avons envie de défendre les droits, d'accompagner les familles avant et après l'arrivée d'un enfant avec trisomie 21 et aussi de se former, de vivre des moments en commun afin de partager nos expériences et sensibiliser le secteur paramédical et médical autour de l'annonce et de l'accompagnement.

Suivez-nous dans l'aventure car, «Tout seul on va plus vite, à plusieurs on va plus loin» (proverbe Africain).

A bientôt,
Elodie BOURDIN



L'ÉQUIPE



L'équipe est composée d'un **Bureau** et de **Membres du Conseil d'Administration** dont certains ont des missions permanentes : Recherche de fonds, maintien des relations liées aux anniversaires, gestion des bénévoles...

Nous sommes **accompagnés par Jean-Hugues**, qui gère le site internet de l'association.

Une équipe de bénévoles participe à nos 3 événements annuels pour soulager les parents lors des fêtes afin d'occuper leurs enfants pendant qu'ils échangent avec les autres adultes.

Nous créons en ce moment **une équipe de « parents soutien »** qui a pour but de nous aider lors des rencontres et fêtes à accueillir les nouvelles familles.

LES TEMPS FORTS DE L'ANNÉE

L'année se compose de **5 temps forts** au sein de notre association :

Notre assemblée générale en début d'année



Les « Papo'thé » saisonniers



Noël



Pique-nique des familles à la rentrée



Une formation à thème pour les parents



D'autres moments de rassemblements, les sorties ou activités ludiques :

- Zoo, Sentier des Damins, etc...



- Les activités sportives au profit de l'association : Zumba, chorale, randonnée...



Des participations avec nos partenaires



Voir la page « Notre agenda » sur notre site : <https://rienquunchromosomeenplus.com>

NOS PARTENAIRES

CONTACTS



Raison Sociale : « Rien Qu'un Chromosome en + »

Date de Création : 27/10/2015

Activité Principale : Association souhaitant développer l'échange, réunir et accompagner les familles ayant un enfant, un jeune ou adulte porteur d'une trisomie 21

Adresse : 87 bis Bd François Mitterrand - 44800 Saint Herblain

Contacts :

Coordinatrice Sociale : Elodie Bourdin – 06 31 11 51 18

Présidente de l'association : Elodie Lanxade

Notre site mis à jour régulièrement : <https://rienquunchromosomeenplus.com>

E-mail : rienquunchromosomeenplus44@gmail.com

HISTORIQUE

Octobre 2015 : Création de l'Association

Janvier 2016 : 1ère Assemblée générale/réunion d'information : 30 participants.

Mars 2016 : 1ère journée mondiale de la trisomie 21 avec 90 participants en chaussettes dépareillées autour de jeux et d'un goûter.

Novembre 2016 : 1ère Formation aux parents 20 participants (12 familles)

Janvier 2017 : Lancement de notre Site Internet

Mars 2017 : L'association parle et fait parler à la radio

L'émission de France Inter « La Tête au Carré » du 21 mars 2017

L'émission d'AlterNantes FM du 22 mars 2017

Mars 2017 : 2ème journée mondiale de la trisomie 21, avec un Spectacle de Clown en Makaton "La famille O'Bryan"

Avril 2017 : Permanence d'une journée aux familles (dossier MDPH, point sur les prise en charge, pictogrammes, échanges, soutien à la parentalité...).

Juin 2017 : Sortie avant l'été pour les familles au zoo de la Boissière du Doré

Décembre 2017 : Sortie de Noël aux Sentiers des Daims et dédicace de livre avec l'auteur Clotilde Noël à la médiathèque Floresca Guépin à Nantes.

Juillet 2018 : Sortie familiale au Parc des Naudières

Septembre 2018 : Pique-nique de rentrée : 82 participants dont 3 nouvelles familles.

Novembre 2018 : Formation / Atelier parents autour des aides pratico-pratiques pour nos enfants

Décembre 2018 : Sortie Royal Kids et Course de la Corrida de la Beaujoire au bénéfice de l'association

Janvier 2019 : Assemblée générale autour de la galette des rois et de la présentation d'un jeu autour de la trisomie 21

Avril 2019 : Papo'thé, soirée Zumba et sortie naturelle en poney

Été 2019 : 21ème familles accompagnées pendant la grossesse.

Octobre 2019 : Création du 1^{er} Guide : La scolarisation de nos enfants porteurs de trisomie 21 en Loire Atlantique

Novembre 2019 : 68 familles accueillies

Décembre 2019 : 1er Noël de l'association : 25 familles

ARTICLES DE PRESSE

Saint-Herblain

L'association Rien qu'un chromosome en + s'agrandit

L'association Rien qu'un chromosome en + milite pour l'amélioration du quotidien des personnes porteuses de la trisomie 21. Elle compte tout juste deux années d'existence et 46 familles adhérentes. « **En 2017, nous avons accompagné quatre mamans dans leur grossesse, dont le diagnostic prénatal avait établi la présence du chromosome impliqué dans la trisomie 21** », précise Elodie Bourdin, présidente.

Parmi les activités proposées prochainement, un pique-nique, un après-midi zumba ouvert à tous, organisé au profit de l'association, une journée de formation sur les habiletés sociales et les comportements, dispensée par la psychoclinicienne, Anne-Emmanuelle Kireger. « **Au programme, les relations avec les autres, la vie affective et sexuelle des personnes touchées par ce handicap.** »

Enfin, une dédicace de Clotilde Noël, auteur de *l'Amour tombé du ciel*, permettra de découvrir des témoignages de parents de l'association.



Enfants et adultes lors d'un pique-nique, l'an dernier.

Dimanche 24 septembre, pique-nique au Landreau. **Dimanche 1^{er} octobre**, cours de Zumba, de 15 h à 16 h pour les débutants et de 16 h à 17 h pour les autres, au Carré des services, 10 €. **Samedi 9 décembre**, dédicace à la médiathèque Floresca-Guépin, à Nantes. Contact : 06 07 61 92 99

Saint-Herblain

En juin, on fête le handicap de nuit



Les membres de l'association Rien qu'un chromosome en +, dont des représentants participent à La nuit du handicap.

| CRÉDIT PHOTO : OUEST-FRANCE

Une quinzaine d'associations participent à La nuit du handicap, à Nantes, dont l'association herblinoise Rien qu'un chromosome en +. « **Avec d'autres associations nantaises, nous animerons des ateliers, des stands ou des démonstrations, afin de changer le regard sur la différence** », précise Élodie Bourdin, fondatrice et salariée de l'association.

L'ambiance sera festive avec des stands de brochettes de bonbons, de la musique, de la danse, du théâtre, des démonstrations de sport en fauteuil, des témoignages, dont celui de Fabien Héraud, acteur du film *De toutes nos forces*, de Nils Tavernier, en 2014, le concert de la nantaise L'Or-

ginaire K...

Au niveau national, la première édition de La nuit du handicap a été lancée il y a un an, dans de grandes villes comme Paris, Bordeaux ou Lille avec pour slogan : « La rencontre est une fête. » C'est la première année qu'elle est organisée dans l'agglomération nantaise, comme dans vingt-trois autres communes en France.

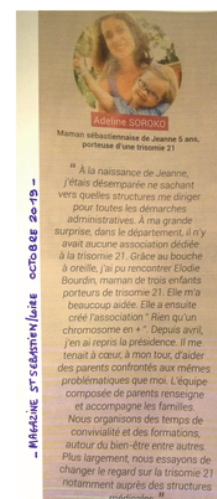
L'édition 2019 est parrainée par Fabrice Payen, skipper professionnel amputé d'une jambe après un accident de moto.

Samedi 15 juin, de 17 h à 22 h, place du Bouffay, à Nantes. Site : www.nuitduhandicap.fr

Magazine Saint-Sébastien-sur-Loire d'Octobre 2019

Adeline SOROKO

Maman sébastiennaise de Jeanne 5 ans, porteuse d'une trisomie 21



« À la naissance de Jeanne, j'étais désespéré ne sachant vers quelle structure me diriger pour toutes les démarches administratives. À ma grande surprise, dans le département, il n'y avait aucune association dédiée à la trisomie 21. Grâce au bouche-à-oreille, j'ai pu rencontrer Élodie Bourdin, maman de trois enfants porteurs de trisomie 21. Elle m'a beaucoup aidé. Elle a ensuite créé l'association « Rien qu'un chromosome en + ». Depuis avril, j'en ai repris la présidence. Il me tenait à cœur, à mon tour, d'aider des parents confrontés aux mêmes problématiques que moi. L'équipe composée de parents renseigne et accompagne les familles. Nous organisons les temps de convivialité et des formations, autour du bien-être entre autres. Plus largement, nous essayons de changer le regard sur la trisomie 21 notamment auprès des structures médicales. »

Rezé

O.F. le 13/01/2020

Un chèque de 1 552 € pour Rien qu'un chromosome en plus



Les délégués de classe des écoles Notre-Dame et Saint-Paul ont participé à la cérémonie de remise du chèque.

| PHOTO : PATRICIA BRISSON

Vendredi, les élèves des écoles Notre-Dame et Saint-Paul ont été très fiers de remettre un chèque de 1 552 € à l'association Rien qu'un chromosome en plus. Cet argent a été récolté lors de l'enduro, qui s'est déroulé samedi 16 novembre 2019.

Ce chèque permettra de financer

des formations Makaton aux parents d'enfant porteur de la trisomie 21. Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

