

# RAPPORT D'ACTIVITES 2024



**Rien qu'un Chromosome en +** soutient et accompagne les familles de Loire-Atlantique pour favoriser les échanges entre les familles ayant un enfant, jeune ou adulte avec une trisomie 21 afin de devenir un pôle ressources ouvert à toute projection et envie d'éducation et de choix.

**Rien qu'un Chromosome en +** propose des moments festifs, des formations aux familles et crée des guides pour faciliter la vie des parents avec la trisomie 21 de leur enfant.

**Rien qu'un Chromosome en +** accueille les familles qui apprennent la trisomie 21 de leur enfant pendant la grossesse ou à la naissance.

**Rien qu'un Chromosome en +** sensibilise le corps médical, le secteur du paramédical, informe et agit auprès des écoles et des crèches.

### **Rien que quelques chiffres**

106 familles adhérentes soutenues dont 111 enfants, jeunes ou adultes avec Trisomie 21.

Des bénévoles.

1 salariée.

9 Familles engagées et 3 parents « petites mains ».

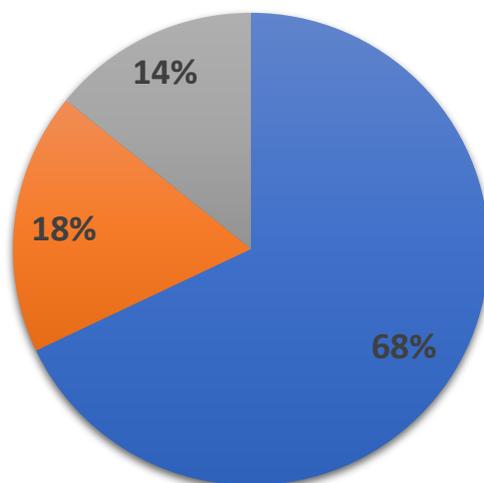
- 111 personnes avec trisomie 21 âgées de quelques jours à 52 ans -

**Une grande majorité de nos adhérents avec trisomie 21 ont entre 0 et 20 ans.**

**24 adultes de plus de + de 18 ans.**

**3 adhérents sont présents pour accompagner leur sœur ou frère.**

### **QUI SONT NOS FAMILLES?**



■ COUPLES

■ FAMILLES MONOPARENTALES (90% SONT DES FEMMES)

■ PARENTS SEPARES

4 continents : L'association est riche de plusieurs cultures, traditions, religions différentes qui apportent à l'association une ouverture et une capacité d'accompagnement et d'accueil de qualité.

Et aussi **une quinzaine de familles confrontées à un double diagnostic.**

(Hyperactivité, Autisme, Diabète, Troubles du Comportement et Polyhandicap).

## OU HABITE NOS FAMILLES ?



La majorité de nos familles habite le département 44.

✚ Une grande partie habite sur Nantes et son agglomération.

✚ Une autre partie sur le Sud/Ouest ou Est du département.

✚ Seules 5 familles sur la presqu'île. (Ouest)

✚ Nous comptons aussi 15 familles hors département.

Notre salariée fait des kilomètres dans notre département afin de faciliter les emplois du temps des familles de notre association : Les rencontres sont faites au siège de l'association ou le plus souvent au domicile des familles.

**En 2024, 8 nouvelles familles adhérentes dont :**

2 familles suivies pendant la grossesse.

2 familles accompagnées à la naissance.

1 famille avec un enfant de moins de 10 ans.

3 adultes.



# A PROPOS DE NOS ADHERENTS ET DE NOS PARTENAIRES

8 nouvelles familles ont adhéré à l'association !

Bienvenue à *Lyam, Colette, Zayda, Antoine, Arthur, Mehdi, Malo et Imed.*

Aucun départ de familles et une famille qui est revenue !

8 pochettes d'accueil offertes.

111 cartes d'anniversaire et 8 cartes de bienvenue envoyées !

Merci à Stéphanie qui a continué ces envois pour cette 4<sup>ème</sup> année.

*Maintien étroit du lien avec nos partenaires* : la MDPH, l'ADAPEILA, Handi Jules Verne, la Filière Anddi-Rares, l'UDAF, réseau Cokillaje 44, l'école de médecine et de pharmacie, l'école en génétique CHU de Nantes, le SESSAD précoce de l'ADAPEILA, Harmonie Mutuelle...

*Nos partenaires publics financiers* : Le conseil départemental depuis 3 ans et la ville de Nantes depuis 2 ans.

*Nous sommes intervenus auprès de 4 équipes de professionnelles (écoles, MAM, crèches)* : afin de faire du lien, de rassurer les équipes, d'apporter du bon sens dans l'accompagnement.

Nous avons de plus en plus de demandes de médiation dans les écoles hors ESS. (Equipe de Suivi de Scolarité)

*Maintien des liens entre professionnels afin de faciliter les échanges pour les familles* avec les SESSAD du département, la recherche perpétuelle de lieux d'accueils de répit, de lieux et formules de vacances et loisirs adaptées, (Loisirs Pluriel, Ferme de Tobie, Réseau Passerelles, piscine, sports adaptés...)

*2 engagements importants* : avec la présence d'Elodie au sein du CA de l'UDAF et de l'ISTF. (Tutelle)

*Accompagnements* et présences lors des équipes de suivi de scolarité (9) ou équipes éducatives (8) ou instances dans les CDAPH (6).

*2 déblocages de situations urgentes pour un enfant et un adulte.*

*27 aides* pour les dossiers MDPH et les GEVASCO.

*4 familles qui ont pris contact afin d'être accompagnées pendant la grossesse.*

# LA COMMUNICATION

Nous avons eu des difficultés à convaincre les médias pour réaliser des articles, des reportages sur la vie de notre association, liés aux handicaps. Les médias recherchent soit des histoires de personnes trisomiques incroyables soit des familles qui accompagnent leur adulte quand la situation est très compliquée.

## Facebook :

Nous y partageons le vécu de l'association, les évènements et les anniversaires des enfants, jeunes et adultes adhérents. Nous sommes à presque 900 abonnés.



## Site Internet :

Presque 5500 visiteurs !

Le mois de mars (journée mondiale) et de septembre (rentrée scolaire) sont les mois où le site est le plus visité.

Nos publications sont très souvent téléchargées : le livret du docteur et le livret de scolarité sont les plus enregistrés.

Les 4 pays qui visitent le site régulièrement : France, USA, Canada et le Maroc.

## Presse écrite :

Journal : 2 articles *Ouest France*

## Edition du 30/09/2024

Nord-Loire

### Un p'tit truc en moins dans l'accueil du handicap ?

**Saint-Herblain** — Élodie Bourdin, responsable de Rien qu'un chromosome en plus, se confie à propos du regard de la société sur le handicap mental. L'association fêtera ses 10 ans en 2025.

Élodie Bourdin, mère de trois enfants trisomiques et directrice de l'association Rien qu'un chromosome en +, est encore remplie d'émotions après avoir vu le film d'Artus, *Un p'tit truc en plus*.

Avec ses trois enfants et quelques-uns de leurs copains, Élodie Bourdin a été émue aux larmes à la suite de la projection de ce film dédié aux enfants handicapés et aux accompagnants.

« À la fin de la séance, Nathanaël, mon fils aîné de 16 ans, s'est levé au milieu de la salle. Il a salué les spectateurs qui applaudissaient et il a dit MERCI ! » Comme Magdalena et Abelino, les autres enfants d'Élodie Bourdin, Nathanaël a un p'tit truc en plus qu'il n'a pas réclamé dans sa vie. Alors, ce film, qui revendique le rire avec des personnes en situation de handicap, ne pouvait pas le laisser indifférent. « C'est tellement notre vie sur grand écran ! » s'est exclamé le jeune garçon à la sortie de la projection.

« Le quotidien des familles n'a pas changé »

Le film, qui a fait déjà plus de 10 millions d'entrées en salle, peut-il changer le regard de la société sur le handicap mental ? Élodie Bourdin, pourtant optimiste par nature, n'y croit pas trop. « J'aimerais bien porter l'espoir que la société accepte le handicap mental, mais aujourd'hui, le quotidien des familles avec un enfant handicapé n'a pas changé. » Les difficultés pour trouver une école, un collège ou une structure adaptée sont toujours le quotidien de ces



Élodie Bourdin, maman de trois enfants trisomiques, est aussi directrice de l'association Rien qu'un chromosome en plus, qui fêtera ses 10 ans en 2025. Photo : Ouzif Fekko

Les Jeux paralympiques ont été, pendant l'été, une parenthèse plutôt positive sur le handicap, mais « une parenthèse qui sera vite oubliée ». La responsable de l'association Rien qu'un chromosome en + aimerait que la société balaye ses peurs. « Les gens ont peur de la différence, alors que vivre avec ces jeunes en situation de handicap est une vraie richesse.

L'association, qui accompagne des familles ayant des enfants trisomiques, fêtera ses 10 ans d'existence en 2025. Une grande fête, ouverte à tous, aura lieu en mars 2025. « Ce sera l'occasion de vivre pendant une journée avec des enfants trisomiques, des enfants sans filtre ! » se réjouit Élodie Bourdin. Pour cet événement, l'association recherche six

22 mars, de 8 h à 20 h, et qui auront à effectuer des tâches polyvalentes ; une opportunité pour de jeunes garçons ou filles de porter un autre regard sur le handicap.

Contact : Rien qu'un chromosome en +, 87 bis, boulevard François-Mitterrand, à Saint-Herblain ; 06 31 11 51 18.

# Changer le regard des enfants sur la trisomie 21

**Saint-Herblain** — L'association Rien qu'un chromosome en + réalise des informations dans les écoles du département. L'objectif est de répondre à des questions concrètes sur la trisomie 21.

Des portraits d'enfants trisomiques souriants, un jeu de piste, une exposition voyageuse... Voilà les portes d'entrée de l'information dans les écoles, réalisées par l'association Rien qu'un chromosome en +, installée à Saint-Herblain.

**« Dans les établissements scolaires du département, de la maternelle au lycée, nous voulons échanger avec les jeunes pour changer le regard sur le handicap »,** explique Élodie Bourdin, la coordinatrice de l'association.

## Poser des questions, sans retenue

**« Pourquoi tu t'es trompé de chaussettes ? »** questionne un jeune élève. Les chaussettes dépareillées sortent pour l'association le signe de la différence, le premier regard qui permet d'amorcer des échanges.

Élodie Bourdin encourage les jeunes élèves à poser toutes leurs questions, sans retenue. **« Est-ce que la trisomie 21 est une maladie ? Les enfants ont-ils mal ? C'est quoi la journée d'un enfant trisomique ? »** Des questions très concrètes posées par ces écoliers d'une classe élémentaire de Loire-Atlantique. La responsable de l'association répond avec des mots simples pour **« dissiper les peurs devant la déficience mentale »**.

**« Aujourd'hui, on ne cache plus le handicap mais, en même temps, la société est plus individualiste et ce n'est pas facile de faire du vivre ensemble »,** complète Élodie Bourdin. Avec ces temps d'information dans les écoles, l'association cherche à mieux intégrer les enfants trisomiques dans leur quartier et dans leur cité.



Élodie Bourdin, coordinatrice de l'association Rien qu'un chromosome en +, participe à une information dans les écoles du département pour ouvrir le regard sur le handicap. (Photo: Réseau départemental)

## « La trisomie 21 ne définit pas ces enfants »

Ainsi, Nathanaël, 16 ans, porteur de la trisomie 21, recherche un stage de trois jours dans le cadre de ses études.

**« Dans la famille, on aime le cinéma et Nathanaël pourrait bien faire son stage au cinéma Lutétia, tout proche de notre domicile »,** explique la coordinatrice de l'association qui est aussi la mère de trois enfants trisomiques.

Le théâtre est aussi une activité qui permet de faire des progrès dans le langage et, sur les planches, les jeunes trisomiques jouent pour de vrai.

Les mots et les regards, à l'école et dans les activités récréatives, deviennent le tremplin pour apprendre à vivre la différence. **« La trisomie 21 ne définit pas ces enfants. Ils ont des passions, des envies et des choses à nous dire »,** conclut Élodie Bourdin.

**Contact.** Tél : 06 31 11 51 18 ou rienquunchromosomeenplus44@gmail.com

Avril 2024

Magazine : Un nouvel article dans la lettre de l'égalité de Nantes Métropole : qui parle de l'accompagnement de notre association auprès nos familles adhérentes.

[Rien qu'un chromosome en + donne sans compter | Nantes, ville et métropole](#)

1 passage à la radio :

Lecture de 2 témoignages de notre site internet sur radio RFC (Radio Française et Chrétienne). Celui du papa de Line : Laurent et celui de Ghislaine, sœur d'un adulte avec trisomie 21.

Notre belle **Exposition Voyageuse** a été installée sur 17 lieux différents.

-14 écoles maternelle, primaire, collège et lycée.

(Etablissement publique ou privé).

-Mais aussi à la médiathèque de Thouaré sur Loire, lors de la porte ouverte de la MDPH, dans une entreprise de Saint Philbert de grand Lieu...

**CHERCHE & TROUVE**

**L'EXPO**  
MATÉRIEL : 7 roll up de 850x2000 mm  
(SURFACE PR. RÉFÉRENCE : environ 20m²)

Une année avec nous, c'est une véritable aventure !  
Et si nous vous emmenions ?  
Venez découvrir les visages des enfants, jeunes et adultes avec « Rien qu'un chromosome en + », et suivez-nous au fil des mois...  
Nous avons semé des indices, faciles ou plus recherchés, pour vous permettre d'identifier les 12 mois de l'année. Sauriez-vous les retrouver ? 3,2,1... c'est parti !

**CHERCHE & TROUVE**

Roll up de présentation de projet et de l'association

Des moments festifs et des sorties

Un pôle ressource en trisomie 21  
Soutien, formation et accompagnement des familles

Une écoute, un accompagnement suite à l'annonce de la trisomie 21 pendant la grossesse ou à la naissance

Un travail de sensibilisation auprès du corps médical, paramédical et des intervenants dans les crèches et écoles.

**CONTACT**  
« Rien qu'un chromosome en + »  
Association Trisomie 21 Loire Atlantique  
87 bis, bd François Mitterrand  
44 300 St Herblain  
06 21 11 51 18  
rienquunchromosomeenplus44@gmail.com



la Joliverie

École  
Collège  
Lycée

Enseignement supérieur  
Formation continue

**+ de 75 formations**  
à temps plein ou par apprentissage

6 sites répartis sur  
Saint-Sébastien-sur-Loire // Nantes // Carquefou

**RIEN QU'UN CHROMOSOME EN +**  
ASSOCIATION TRISOMIE 21 DE LOIRE ATLANTIQUE

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.

Proposer des moments festifs communs et des formations aux adhérents.

Accueillir et être disponible pour les familles qui apprennent pendant la grossesse ou à la naissance la trisomie 21 de leur enfant.

Sensibiliser le secteur médical et paramédical à la trisomie 21. (Dès la maternité, primaire, collèges/lycées, école en pharmacie, futurs médecins...)

Rien qu'un chromosome en +

**Nos valeurs et nos objectifs !**

- Accompagner nos familles qui le souhaitent en leur offrant l'accès à l'information et une écoute attentive pour faire leur propre choix.
- Accueillir les familles concernées par la trisomie 21 dans le respect de leurs croyances, de leur culture et de leur histoire familiale.
- Proposer des événements simples et adaptés à tous et toutes en mobilisant le Conseil d'Administration lors de chaque saison.
- Préparer les équipes éducatives, ESS et CDAPH avec les familles qui le demandent et créer du lien avec les équipes pédagogiques.
- Poursuivre et consolider les échanges avec les services médicaux, paramédicaux et de enseignements en participant à des actions communes.
- Faire équipe avec les 7 maternités du département et les professionnels concernés pour soutenir au mieux les familles qui apprennent la trisomie de leur enfant pendant la grossesse ou à la naissance.
- Continuer à sensibiliser dans les crèches, écoles, collèges, lycées, grandes écoles pour sensibiliser et créer du lien entre nous tous et toutes grâce aux 36 ambassadeurs de notre belle Exposition Voyageuse!



rienquunchromosomeenplus.com

06 21 11 51 18

rienquunchromosomeenplus44@gmail.com

Association "Rien qu'un Chromosome en +"  
87 bis Bd François Mitterrand  
44300 Saint Herblain



Des nouveaux flyers en fin d'année, afin de communiquer avec plus d'informations et une visibilité plus claire.

# LA PROGRAMMATION 2024

Cette année a été riche en projets et nous avons aussi consacré une grande partie de notre énergie à préparer les 2 événements de l'année 2025 : pour les 10 ans de l'association.

## ASSEMBLEE GENERALE

L'assemblée générale a été faite dans les locaux de Titi Floris avec pour la 2ème fois un temps de garde des enfants. Succès assuré avec plus de 28 familles présentes et la venue de nos mamans et papas solos !

Nelly (notre trésorière) nous a présenté les comptes 2023. Merci pour ce travail de pédagogie et de simplicité.

Comme chaque année, notre matinée a commencé par la galette des rois.



## PAPO'THE

Durant toute l'année, nous avons proposé tous les 2 mois des temps de rencontres simples afin que les familles puissent se rencontrer en petit comité. Nous profitons de ces temps d'échange pour finir un dossier MDPH, échanger autour de la future rentrée scolaire, présenter le/la petit/e dernier/e né/e à l'association ou juste venir boire un thé ou un café.



Ces temps conviviaux sont riches d'écoute et d'astuces partagées. Ce sont entre 3 et 8 participantes lors de chaque papo'thé.

C'est très souvent aussi un temps de gourmandise grâce à nos mamans qui ont partagé leur cuisine notamment à la fin du Ramadan.

## COEUR DE PARENTS

L'association prend soin des cœurs des parents adhérents et propose un atelier autour de leurs émotions de parents.

Accompagnés par Laurence Bouyer -Coach spécialisée en Intelligence Emotionnelle-, **8 parents se retrouvent dans un lieu accueillant à Nantes 3 fois dans l'année pendant trois heures et demie.**

Ils construisent ensemble un terrain favorable au partage d'émotions et de bonnes pratiques pour mieux les vivre. Les parents évoluent dans une bulle de douceur et sont invités à prendre soin d'eux au travers des émotions dans un lieu chaleureux.

« Sortir de ma solitude », « Ne pas avoir à me justifier », « ne pas avoir à répéter tout le parcours lié au handicap », « être en confiance et me sentir comprise et non jugée », « ça fait un bien fou ! »

« J'ai un autre regard sur ma colère et cela m'a aidée à avancer » ... telles sont les phrases recueillies après une année passée ensemble.

## JOURNEE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

### EN COMMUNICATION

Nous avons proposé 3 affiches pour cette journée, celles-ci ont été partagées par les familles, par nos partenaires, sur les différents réseaux. Certaines écoles que nous avons accompagnées ont joué le jeu ce jour-là en nous envoyant des photos de chaussettes dépareillées.



### AUPRES DE NOS ADHERENTS

Journée Mondiale de la Trisomie 21 avec une trentaine de familles de l'association !

Nous nous sommes retrouvés le dimanche 24 mars 2024, au Carré des Services tous en chaussettes dépareillées pour partager un spectacle d'improvisation avec Hubert de la pointe Carrée.

Il y a eu un tigre, un pirate, des joueurs de foot, une pierre et même un feu d'artifice !

Encore une belle journée pour fêter la Journée Mondiale de la trisomie 21 ensemble.





Le spectacle a fait l'unanimité chez les petits, les grands, les fratries, les parents...

### WEEK END DE REPIT à la MER

3ème année !

Week-end à la Brise de Mer à St Michel Chef Chef pour 12 familles et 4 bénévoles !

Super temps et même des baignades !

3 activités en famille accompagnées par nos animateurs et intervenants : Pêche à pied avec Anne-Cécile, Cécile et ses ânes, promenade en forêt.

Mais aussi la boum, la soirée cinéma pop corn et bien d'autres propositions grâce à notre ludothèque géante.

Mais surtout, la liberté de ne pas utiliser sa voiture, ne rien prévoir en linge de lit, ne pas gérer les repas (même complexes), avoir des temps entre parents, des discussions sans être interrompus, se mettre en mode pause...se laisser porter et de se faire chouchouter par notre salariée !  
Le tout avec le soleil !



## SORTIE 14 ANS ET +

Suite à une demande de quelques familles et jeunes, nous avons proposé 5 sorties en 2024 pour les « 14 ans et + ».

2 d'entre elles seulement ont pu être honorées.

Les 3 dates proposées avec des sorties plus simples (pique-nique, promenade en forêt) n'ont pas fonctionné.

Nous ne pouvons pas répondre à l'envie, à la proximité ou encore à la disponibilité de chacun, même en proposant des dates en avance sur la programmation annuelle. 3 sorties ont donc été annulées.

Pourquoi ne pas reprendre les « Ptits Plans » ?

La réflexion a été portée par quelques familles et nous pourrions répondre au fur et à mesure sur le département de manière différente.

Vous prévoyez une sortie, vous pouvez proposer quelques jours ou une semaine avant aux adhérents de l'association, en envoyant un mail à destination des familles.

EXEMPLE :

Bonjour,

Lucas avec sa maman propose un Petit Plan :

**Manger une glace et faire une promenade sur la plage.**

Le samedi 21 avril 2021 à 16h.

Rendez-vous devant la fraiseraie (rue des glaces à St Nazaire)

Lucas et sa maman y seront dès 16h pour déguster une glace.

Numéro de téléphone pour nous retrouver ou /et nous prévenir : 06.21.21.21.21

A bientôt

Lucas





**BOWLING ATLANTIS**  
RUE DE MOULIN DE LA ROUSSELIERE 44821 ST HERBLAIN CEDEX  
0240330111

12/10/2024 Score 16:54:12

Equipe	Equipe 10	Piste 10										Partie 1	12/10/2024											
Joueur		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		10	Total	Scr									
<b>Apolline</b>		3	/	3	3	1	2	4	/	5	4	6	1	6	3	7	/	5	1	9	-	Scr	92	
Hdcp	0	13	19	22	37	46	53	62	77	83	92			Total	92									
<b>Ice</b>		4	4	5	4	3	3	9	/	3	2	9	-	3	4	6	-	4	4	6	/	6	Scr	87
Hdcp	0	8	17	23	36	41	50	57	63	71	87			Total	87									
<b>Magdalena</b>		7	-	5	/	6	3	4	3	X	6	2	Ⓢ	1	5	3	3	3	9	-	Scr	97		
Hdcp	0	7	23	32	39	57	65	74	82	88	97			Total	97									
<b>Emie</b>		8	/	9	-	Ⓢ	-	Ⓢ	1	8	-	3	3	2	6	3	-	6	2	3	6	Scr	83	
Hdcp	0	19	28	36	41	49	55	63	66	74	83			Total	83									
<b>Nathanael</b>		3	-	9	/	3	4	4	4	1	7	-	4	4	1	/	1	5	7	-	Scr	75		
Hdcp	0	3	16	23	31	36	43	51	62	68	75			Total	75									
<b>Abelino</b>		5	4	7	-	6	/	7	-	Ⓢ	1	9	-	5	3	6	-	3	6	2	Scr	88		
Hdcp	0	9	16	33	40	48	57	65	71	80	88			Total	88									



## PIQUE NIQUE IMPROVISEE AVANT L'ETE

Pique-nique improvisé au soleil du CRAPA à Nantes Beaulieu pour 11 familles de notre association.

Le plaisir simplement d'être ensemble autour des belles propositions de ce parc. (Tobogan géant, petits jeux, terrain de boules...)



## PIQUE NIQUE DE RENTREE

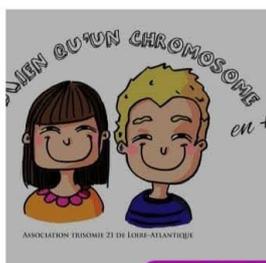
Pique-nique annulé à cause de la météo.

## ATELIER POUR LES SŒURS ET LES FRERES

9 frères et sœurs ont participé à un atelier d'art-thérapie.

Un temps uniquement pour eux, afin de partager un petit moment autour de leur place dans la famille avec un frère ou une sœur ayant une trisomie 21.

9 artistes qui se sont dévoilés au fur et à mesure de la séance...

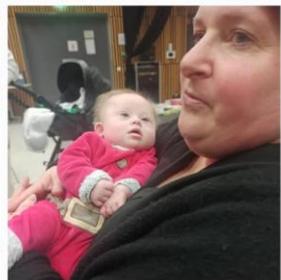


Atelier Fratrie



## NOUVEL AN

Pour la seconde fois, nous avons proposé de faire le réveillon du nouvel an. Mardi 31 décembre, nous nous sommes retrouvés à 9 familles. Une petite vingtaine de personnes autour d'un dîner partagé, avec de la musique, et de la danse.



## PREPARATION DES 10 ANS DE NOTRE ASSOCIATION

1-Rencontre avec Tennessee, Chloé, Shannon, Lylou et Clara de la Maison Familiale de Saint Père en Retz. Dans le cadre du Projet à Visée Socialisante, elles ont participé activement à la préparation de notre 1er événement du 22 mars 2025.



2-Deux dates de rencontres, une le midi et une le soir ont été proposées aux familles adhérentes afin de réfléchir ensemble à ce que nous pourrions faire pour fêter les 10 ans. IL y a eu des idées, des envies et beaucoup de rigolade.

## FORMATION AUX FAMILLES

### FEVRIER

Comment j'accompagne mon enfant, mon frère ou ma sœur avec Anne-Emmanuelle Krieger. Vie affective, relationnelle, intime et sexuelle.

**Cette formation déjà proposée en 2021 a été annulée car trop peu d'inscrits malgré une forte demande.**

**JUIN – OCTOBRE- MARS – 3 temps de 3h30 avec le même groupe de mamans cette année.**

Rencontre « Cœur de parents » a été proposée à 8 parents : un temps d'échanges autour de nos émotions de parents d'enfants extraordinaires.

Merci à Laurence pour son travail, sa bienveillance et son accueil !

Laurence Bouyer - Coach professionnel <https://www.reliefcoaching.fr/>

### OCTOBRE

Une autre vision du temps dans notre emploi du temps de parents d'enfants avec une trisomie avec Elodie Marest Consultante Educative.

9 mamans étaient inscrites : une journée pour déculpabiliser et réfléchir autour de notre temps.

## FORMATION DE NOTRE SALARIEE

Nous avons à cœur de proposer des temps de formation à notre salariée.

C'est pourquoi depuis mars 2021, Elodie bénéficie d'un temps d'analyse de pratique 4 fois par an auprès d'une professionnelle.

**FEVRIER** Formation avec l'UDAF « Pratique de l'écoute active par téléphone et en entretien »

**AVRIL** Formation autour de la nutrition avec la structure Régionale d'appui et d'expertise des Pays de la Loire. (Echange autour du Handicap mental  
Thème : Nutrition et santé mentale, Obésité et troubles du comportement alimentaire. Nutrition et sommeil. Activité Physique.



## LES ACTIONS QUI SOUTIENNENT L'ASSOCIATION

### HARMONIE MUTUELLE

Partenaire depuis 9 ans, Harmonie Mutuelle soutient nos différents projets chaque année. Parfois pour de la communication, de la formation de parent, en 2023 pour la conférence avec Charles Gardou...

Pas d'action soutenue en 2024 car il y a eu un changement d'organisation dans le service partenaire. Mais nous échangeons avec les nouvelles personnes afin de créer du lien et travailler sur nos deux projets des 10 ans en 2025.

### PARTENARIAT KIWANIS : 2000€

Après un partenariat de 2 ans avec l'équipe de Kiwanis, nous avons eu la surprise de recevoir 2000€ avant les fêtes de Noël.

### LES THEATRERIT : 2000 €

Un grand merci à l'équipe des Théâtrérit qui a proposé une dernière représentation au profit de notre association avant Noël.

### LA COURSE DES HEROS : 6005,96 €

5<sup>ème</sup> et dernière Course des Héros à Nantes !

Bravo aux coureurs les plus courageux pour les 8 km de course !

Bravo aux marcheurs de 4 km et 2 km !

Merci à tous les donateurs qui nous ont permis de récolter de l'argent.

Après la course, le pique-nique réconfort pour tous les gourmands !



## MERCI A FRANCOIS : 3780 €

Un grand merci à François (ami d'une famille de l'association) pour son périple lors du défi FRANCHMAN TRIATHLON.

**DÉFI FRENCHMAN TRIATHLON 2024**

*Run ou run crossocourt en +*

**L'ASSOCIATION :**

- Soutien et accompagnement des familles de Loire-Atlantique ayant un enfant, jeune ou adulte, avec une trisomie 21, afin de devenir un pôle ressource et de faciliter leur vie à tout âge.
- Proposition de moments festifs, de formations et de guides afin d'accompagner les familles.
- Accueil des familles qui apprennent la trisomie 21 de leur enfant pendant la grossesse ou à la naissance.
- Sensibilisation du corps médical et du secteur paramédical.
- Communication auprès des écoles

**VOS DONNS :**

10 € = 1 km parcouru par 1 de nos 3 athlètes

L'ensemble des dons ira directement à l'association et servira exclusivement au bon fonctionnement de celle-ci et de ses missions.



## LES GENDARMES DE SAINT NAZAIRE : 1610€

Un samedi, nous avons rencontré les 4 gendarmes qui ont participé aux 175km autour de Vannes.

Merci aussi à leurs partenaires : Assistance Auto Nazairienne, les Ateliers JHP, Amicale PSIG Saint Nazaire, HEXAGONE défense.



Lors de la remise du chèque, ce sont 4 familles qui ont fait le déplacement pour participer au tir, à l'essayage des tenues et même le droit de monter dans la voiture des gendarmes avec la lumière, le klaxon et le talkie-walkie.



## CAMPAGNE DE DON : 8031 €

Pour la 8<sup>ème</sup> année, nous avons lancé notre campagne de dons auprès des particuliers, de nos donateurs habituels et sur les réseaux de l'association. **Les résultats sont au-delà de nos espérances !**

**Aidez-nous**  
DANS NOS PROJETS

**L'ASSOCIATION**  
" RIEN QU'UN CHROMOSOME EN + "

**Mon don**  
Je donne 1 fois (entourer votre choix)  
 10 €  30 €  60 €  100 €  
 Montant libre (préciser) : .....

Je donne chaque mois  
 5 €  10 €  15 €  30 €  
 Montant libre (préciser) : .....

Règlement par  chèque (joint au courrier)  
 virement mensuel

**Mes coordonnées**  
Prénom : ..... NOM : .....  
Adresse : ..... VILLE : .....  
CP : ..... PAYS : .....

06 31 11 51 18  
rienquunchromosomeenplus@gmail.com  
87 800 F. Mitterrand  
44800 St Herblain

**Aidez-nous**  
DANS NOS PROJETS

**L'ASSOCIATION**  
" RIEN QU'UN CHROMOSOME EN + "

**Votre don nous permettra de poursuivre nos actions du quotidien :**

- **Soutenir, accompagner, favoriser les échanges** entre les familles ayant un enfant, jeune ou adulte porteur d'une Trisomie 21 afin de devenir un pôle de ressources et de faciliter leur vie à tout âge (autonomie, regard de l'autre, idées, méthode, 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 la naissance la Trisomie 21 de leur enfant
- **Sensibiliser le secteur scolaire, médical et paramédical à la Trisomie 21**, du collège/lycée à l'école de sages femmes, médecins, kinésithérapeutes, éducateurs...

06 31 11 51 18  
rienquunchromosomeenplus@gmail.com  
87 800 F. Mitterrand  
44800 St Herblain

## CAMPAGNE DE FROMAGE : 0€

Cette année, nous avons consacré notre énergie à la recherche d'un nouveau professionnel du fromage.

## SENSIBILISATION et TEMOIGNAGE

### **SENSIBILISATION de la petite Section au lycée**

Elodie est intervenue dans plusieurs écoles.

Certains établissements sont fidèles comme le collège de Nozay et la ville de Thouaré sur Loire.

Les nouvelles écoles qui font des demandes sont très souvent liées à l'accueil d'un enfant de notre association et ou d'un frère ou sœur.

Au programme : partage autour de la différence, échange autour des familles du handicap (sensoriel, moteur, pluri-handicap, polyhandicap, handicap invisible...).

A chaque fois, nous découvrons l'Exposition Voyageuse qui permet de finir la séance par le jeu de piste des mois de l'année avec les 12 belles photos.

Les écoles vont parfois présenter notre association lors d'un événement (course, soirée de la kermesse...) afin que les profits nous soient reversés.

### **FAC DE PHARMACIE**

Pour la 3<sup>ème</sup> année à la fac de pharmacie, nous avons avec les 3<sup>ème</sup> année, échangé, trouvé des solutions concrètes autour de l'accueil des personnes avec un handicap au sein de leur officine. Nous avons aussi essayé de mieux comprendre le quotidien des personnes aidantes pour faciliter leur prise en charge en pharmacie.

### **TRAVAIL AUPRES DES ELEVES du LYCEE de TALENSAC EN FORMATION CESF (Conseil en Economie Sociale et Familiale)**

Présentation de l'association et travail autour des besoins d'accompagnement, des différents besoins des familles et des partenaires avec qui travailler main dans la main pour créer du lien entre professionnels.

### **SENSIBILISATION AU HANDICAP DES FUTURS MEDECINS**

En septembre dernier, notre association a participé à la semaine de sensibilisation organisée pour les étudiants en 3<sup>ème</sup> année de médecine. L'objectif visé de cette semaine, obligatoire dans leur cursus, est de permettre aux étudiants de mieux connaître la réalité de vie des personnes en situation de handicap afin d'adapter, d'ajuster leurs futures interventions professionnelles. Anne-Claire, maman membre du conseil d'administration, formée en tant que patiente partenaire formatrice, a lu son témoignage en lien avec l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de sa fille Louison.



## MATERNITES

Grandes difficultés à sensibiliser et rencontrer les professionnels des maternités. Pour faire autrement, cette année, notre association a réfléchi pour travailler avec 2 autres associations partenaires de l'UDAF : « Jumeaux et + » et « Naître et Vivre ».

Notre travail est de proposer ensemble un courrier commun avec nos flyers adressé aux 7 maternités de notre département.

Notre objectif est de trouver le bon interlocuteur afin de rencontrer ensemble la personne responsable du service maternité.

Début de travail en 2024...en cours aujourd'hui !



## EVENEMENT « AMOUR, SEXE, PARENTALITE, HANDICAP OU PAS »

Des ateliers, un forum, une projection, une exposition et une conférence :

La parentalité et les parcours de vie des parents :

Témoignage d'Elodie autour de l'accompagnement des familles lors de la puberté, de la vie intime et de la sexualité de leur enfant.



## LA COMMUNICATION ALTERNATIVE AMELIOREE

Une journée préparée par Florence Parois et Emmanuelle Prudhon.

Un temps riche en échanges autour d'ateliers, de présentation d'outils, avec les acteurs du territoire dans le soin, la prise en compte, dans les loisirs, dans l'accompagnement de la vie quotidienne. Notre salariée a présenté les outils qui accompagnent les personnes avec une trisomie 21 au sein de notre association:

Le livret du docteur, la fiche "mode d'emploi", le cahier de vie, des séquentiels, le tableau d'attente...Une journée riche pour les partenaires et les familles : 300 personnes inscrites.

**LA COMMUNICATION ALTERNATIVE AMELIOREE**

**C'EST TOUT LE TEMPS ET POUR TOUT LE MONDE**

Mercredi 16 Octobre  
14h à 18h

ESAT DE THOUARÉ SUR LOIRE  
7 AVENUE DE L'EUROPE 44470 THOUARÉ SUR LOIRE

**PROGRAMME**

Pour s'inscrire 

**QU'EST-CE QUE LA CAA?**  
Introduction par  
Emmanuelle Prudhon orthophoniste  
et  
Florence Parois parent  
Membres du groupe de travail CAA/CoP  
Situations complexes de handicap

**ATELIERS:**  
Maintenant, on essaie ensemble !  
Témoignages et présentation d'outils  
par des acteurs du soin, de l'école, des  
loisirs, accompagnants de la vie  
quotidienne, MDPH 44, ...




### CONSULTATIONS SIMULEES

Chaque année, au mois de décembre, nous participons, en tant qu'association représentante de patients, aux consultations simulées organisées par le service génétique du CHU de Nantes. L'objectif est de permettre aux étudiants en génétique de France de s'entraîner avec des comédiens professionnels à annoncer des diagnostics de maladies génétiques de la façon la plus humaine et adaptée possible. L'idée étant de prendre soin de la dimension relationnelle et émotionnelle dans les parcours de soin.

### SENSIBILISATION EN ENTREPRISE LE 21 MARS 2024

Nous sommes intervenus auprès d'une entreprise : Oméga Systèmes à Saint Philbert de Grand Lieu. Un temps d'échange lors de temps informels de l'entreprise qui se mettent en place chaque mois après le déjeuner. Chaque salarié a joué le jeu des chaussettes dépareillées et nous avons échangé autour de l'Exposition Voyageuse.

### VILLE DE COUERON

Temps de travail avec les équipes des ATSEM et des personnes qui travaillent en périscolaire pour réfléchir ensemble à des adaptations, des attitudes et idées pour que l'accueil de chacun se passe au mieux sans formation.

## FILLIERES AnDDI-Rares

C'est la filière Anddi- Rares qui a mené et financé le projet : 4 capsules de témoignages ont été réalisées auprès de 4 familles du département dont 2 de notre association. Le tournage a duré pour chacune 1 journée avec un réalisateur et un cameraman professionnels. Merci à Louison et sa famille, à Nathanaël, Magdaléna, Abellino et Elodie pour leur présence.



Anne – Claire, Francky, Suzie et Louison :

<https://www.youtube.com/watch?v=iOWU8KgxxRI>

Présentation de l'association à travers Elodie, Nathanaël, Magdaléna et Abellino :

<https://www.youtube.com/watch?v=jSYyoJDeFGE>

## 14ème e-RDV des associations AnDDI-Rares :

### Accompagnement diagnostique anténatal au sein des associations. [Vidéos Bing](#)

En visio, Clémence, maman de Thaïs et Elodie ont échangé avec d'autres membres d'association qui travaillent en milieu hospitalier, autour de l'annonce du handicap ou de la maladie et de l'accompagnement.

(Association dans le handicap, la maladie, l'interruption médicale de grossesse, la reconstruction après...)

## SEMINAIRE D'ENTREPRISE

Notre association est intervenue en mars lors du séminaire d'entreprise de la Scop Titi Floris. Une table ronde avec la participation de Caroline Vallée de l'Apajh Loire-Atlantique, Marine Dominé des Oeuvres de Pen Bron, et notre salariée. L'occasion d'aborder la relation entre les usagers, les familles, les établissements et la SCOP, un moment qui a été particulièrement apprécié par les professionnels administratifs présents.



## PORTES OUVERTES A LA MDPH

Participation à l'une des journées portes ouvertes de la MDPH de Loire Atlantique. Installation avec des livres jeunesse parlant de la différence, du handicap...

Des temps d'échange avec des parents, tuteurs, familles accueillantes lors des changements de conférence.

Une visibilité avec 3 autres associations et des temps d'échange de qualité. Nous avons aussi rencontré 1 nouvelle famille adhérente.



## MANIFESTATION

Le collectif « HANDICAP 44 EN DANGER » est un collectif de parents qui réclame un plan d'urgence vers notre département pour la création de places en établissements médico-sociaux. (Enfants, ados et adultes)

Notre association soutient les familles adhérentes qui sont concernées.

Nous avons participé à une manifestation pour interpeller l'ARS des Pays de la Loire et le département pour des solutions dignes, pour les droits de nos enfants et adultes en situation de handicap et TOUS les handicaps confondus !

Mais aussi la révision des droits de nos enfants à aller en ULIS avec un taxi même s'il habite à moins de 5 km de son domicile.



7 familles étaient présentes avec les enfants, grands parents, parents, bénévoles...

## LES GUIDES

Depuis 2019, nous travaillons sur des documents qui peuvent soutenir et accompagner les familles de notre association.

A chaque fois, 2 parents de l'association participent avec Elodie sur ces temps de création. (Environ 1 soir par mois)

2019 le livret de scolarité avec sa fiche mode d'emploi,

2020 la fiche administrative,

2021 le livret du docteur,

2022 et 2023 création de fiches « Trucs et Astuces ».

2024 en cours de réflexion autour d'un guide portant sur les aides financières et un autre guide sur les règles menstruelles.

Pas de temps de travail et de guide préparé cette année car ce temps a été consacré à la préparation des 2 événements des 10 ans de l'association.

## REMERCIEMENTS

La qualité de notre association est liée à une évidence :

*A plusieurs on va plus loin !* Nous nous attachons à mettre en pratique cette devise avec les membres du CA et en faisant appel à des avis extérieurs, en croisant les regards, afin de nous faire grandir en compétence.

En 2024, notre conseil d'administration, s'est réuni 4 fois, une fois par saison afin de prendre des décisions, de travailler sur des projets, de s'investir sur des évènements et de valider les actions de notre salariée.

Pour la seconde année nous avons proposé de comptabiliser les heures de bénévolat du Conseil d'Administration.

Pour la seconde année, les membres du CA ont comptabilisé leur temps de travail collectif bénévole et le temps d'engagement individuel.

5 membres du Conseil d'administration ainsi que notre salariée ont participé à la construction d'une Charte. Un outil important qui fait réfléchir toute l'équipe autour des valeurs de notre belle association. Trois séances de travail sur 2024/2025 avec Sandra Maisonneuve et Laurence Bouyer. Nous allons continuer à construire cette charte et nous avons hâte de vous la présenter à l'Assemblée Générale de 2026.