

■ LE LANDREAU

ASSOCIATION. « La trisomie 21 est le handicap le plus léger »

Parce qu'il n'existait pas d'association sur cet handicap en Loire-Atlantique, deux mamans d'enfants trisomiques, dont une habite Le Landreau, viennent d'en créer une, sous le nom « Rien qu'1 chromosome en + ». Le but : sensibiliser au handicap et surtout, partager une expérience de vie de parents.

Patricia Terrien habite Le Landreau. Elle est la maman de Varylle (10 ans). Elodie Bourdin, elle, habite Saint-Herblain et est maman de Nathanaël (7 ans), Magdalena (4 ans) et Abellino (3 ans). Tous ces enfants sont atteints de la trisomie 21. Les deux mères viennent de créer une association Rien qu'un chromosome en + « Notre objectif est de rassembler les familles ayant des enfants atteints par la maladie et d'organiser des moments festifs pour échanger. On souhaite faire se rencontrer les parents et les enfants mais aussi les fratries et les papas. Les mamans ont déjà l'occasion de se rencontrer lors des consultations au CHU, les papas en ont plus rarement l'occasion. »

« Sensibiliser les jeunes »

Au travers de l'association, elles aimeraient également « sensibiliser les jeunes au handicap en intervenant dans les écoles, les collèges et les lycées et sensibiliser aussi sur l'annonce du handicap faite aux parents en intervenant dans les écoles médicales. »

Patricia Terrien se rappelle du choc de cette annonce « Durant toute ma grossesse, je n'ai pas su que mon enfant était atteint de trisomie. J'ai été alertée par des questions suspectes à l'accouchement. Au diagnostic, on m'a tranquillement expliqué que



La Landréenne Patricia Terrien (à gauche) accompagnée d'Elodie Bourdin et leurs enfants.

« j'aurais le droit d'abandonner mon bébé. C'est très violent. » Le monde ne s'est pas écroulé pour elle : « On nous disait que notre vie allait être chamboulée, que nous ne pourrions plus sortir. Et bien non. Pour moi, la trisomie 21 est le handicap le plus léger. Pourtant, l'avortement thérapeutique est possible jusqu'au neuvième mois parce qu'il est aussi le plus facile à détecter. Ensemble, on peut booster les parents qui passent par les mêmes sentiments et mêmes situations que nous. »

« Une image déformée des enfants malades »

Patricia Terrien et Elodie Bourdin se sont rencontrées au centre d'accueil médico-social précoce. Avec leur association, elles veulent donner un lieu aux familles pour s'informer et échanger. « A chaque étape de

vie, les familles ont des choix à faire ».

A l'adolescence par exemple, on a le choix entre la tutelle, la prise en charge ou l'école. « Il faut faire connaître et bousculer les idées reçues, insiste Patricia Terrien. La trisomie 21 n'est plus la même qu'il y a 20 ans. Aujourd'hui, les

enfants sont très stimulés. Comme les enfants sont pris en charge très tôt, notamment par des orthophonistes, ils apprennent par exemple à gérer leur langue. On a une image déformée des enfants malades. Ce sont pourtant des enfants très sociaux et pas très différents des autres. »

Première assemblée générale le 23 janvier

L'association Rien qu'1 chromosome en + tiendra sa première assemblée générale le samedi 23 janvier, à 14 h 30, au Carré des services de Saint-Herblain. Cette association, la seule dans le département, est composée de parents d'enfants atteints de trisomie 21.

La réunion permettra d'établir un premier planning de manifestations, de sorties familiales, de conférences à thèmes et l'occasion d'échanger astuces et bons plans. Contact au Landreau auprès de Patricia Terrien sur rienquunchromosomeenplus@gmail.com ou 06 07 61 92 99