



RAPPORT ANNUEL 2020

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, idée, loisirs, 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 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...)



Depuis maintenant plus de 5 ans, **Rien qu'un Chromosome en +** soutient et accompagne les familles de Loire-Atlantique ayant des enfants porteurs de trisomie 21 avec ou sans troubles associés.

Malgré la crise sanitaire et l'impossibilité de proposer aux familles nos actions habituelles (temps festifs, rencontres, piques niques, formations...) nous nous sommes adaptés en accompagnant autrement nos familles adhérentes.



Depuis le 17 mars 2020, L'association a su faire face aux contraintes liées au contexte sanitaire durant cette période et faire preuve d'un grand sens d'adaptation et d'un investissement sans faille pour continuer à accompagner les familles.

Nous avons créé **des aides pédagogiques**, réalisé la **mise en place d'une aide aux courses** pour les mamans solos qui n'avaient pas d'entourage proche, **coordonné les besoins de répit avec des partenaires**, maintenu **les envois des cartes anniversaires des enfants et de bienvenue**, construit **des documents pour faciliter la compréhension du COVID pour les enfants avec trisomie 21**, **élaboré une fiche administrative** pour ne pas oublier les démarches à suivre malgré le ralentissement des administrations, **accueilli 9 nouvelles familles**. Nous sommes parvenus à maintenir un soutien et un accompagnement bienveillant soit à distance, soit masqué quand ce fut possible.

Nous sommes restés en contact avec nos partenaires médicaux et éducatifs afin de faire du lien pour les mois meilleurs.

Nous avons aussi continué à communiquer auprès du grand public avec un **26^{ème}** article de presse, ainsi que notre **4^{ème}** passage à la radio.

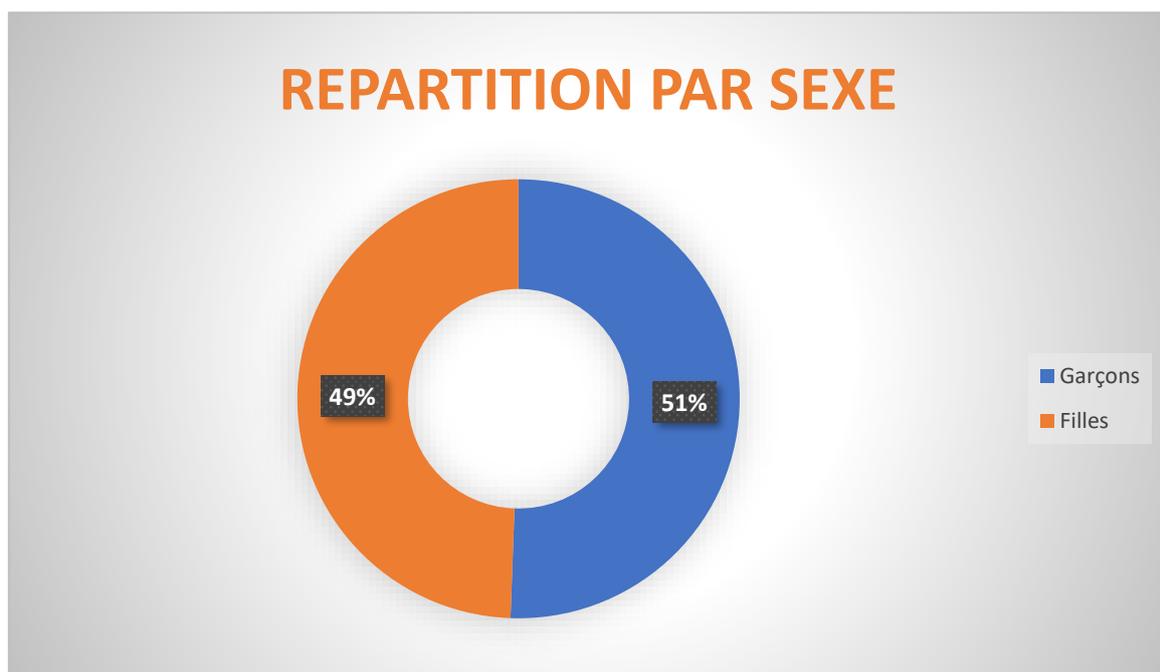
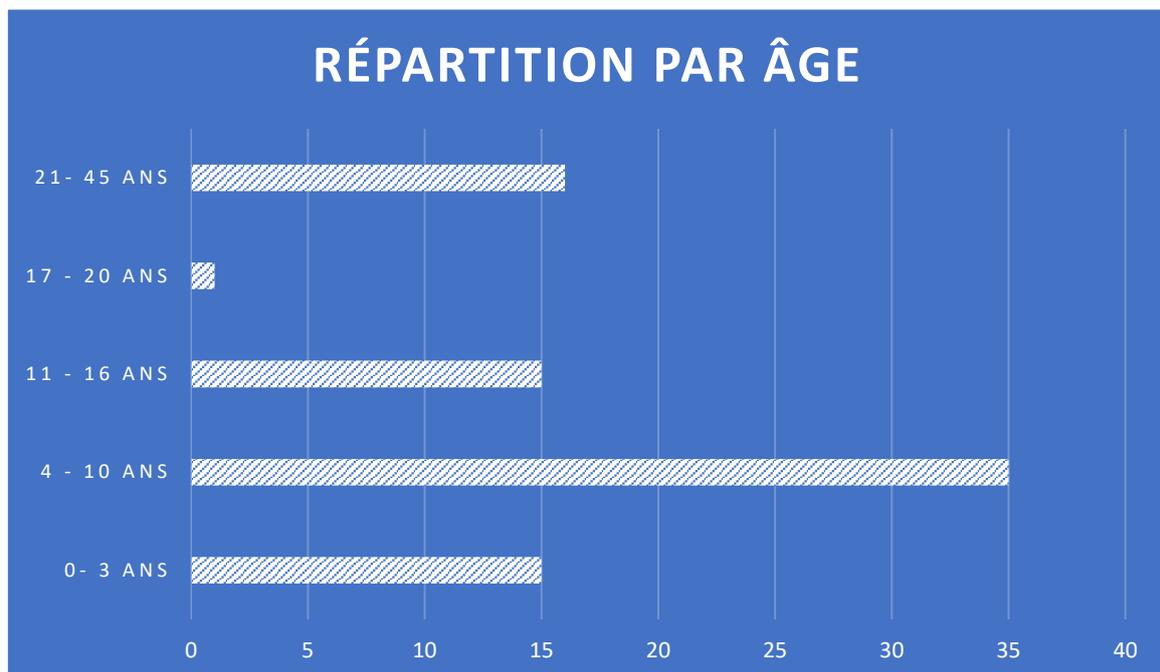
Mais surtout, nous avons travaillé avec nos partenaires pour concocter

Une incroyable année 2021 avec 21 projets.

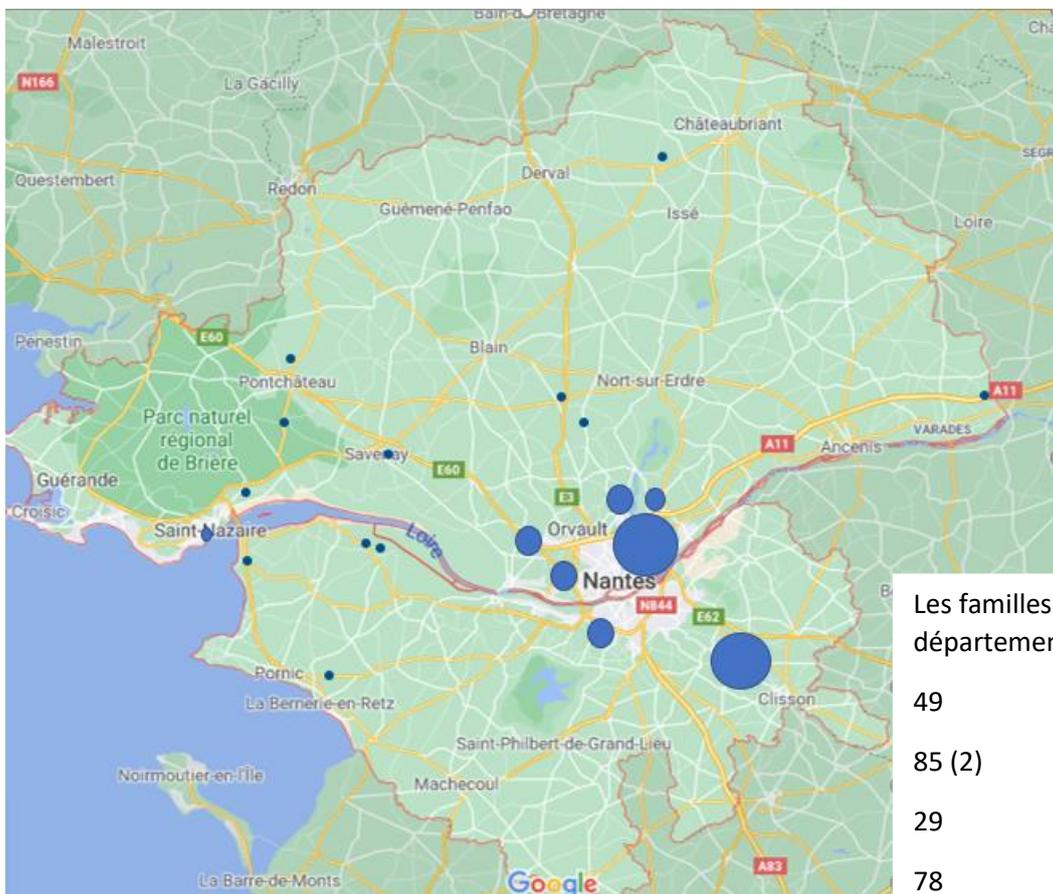
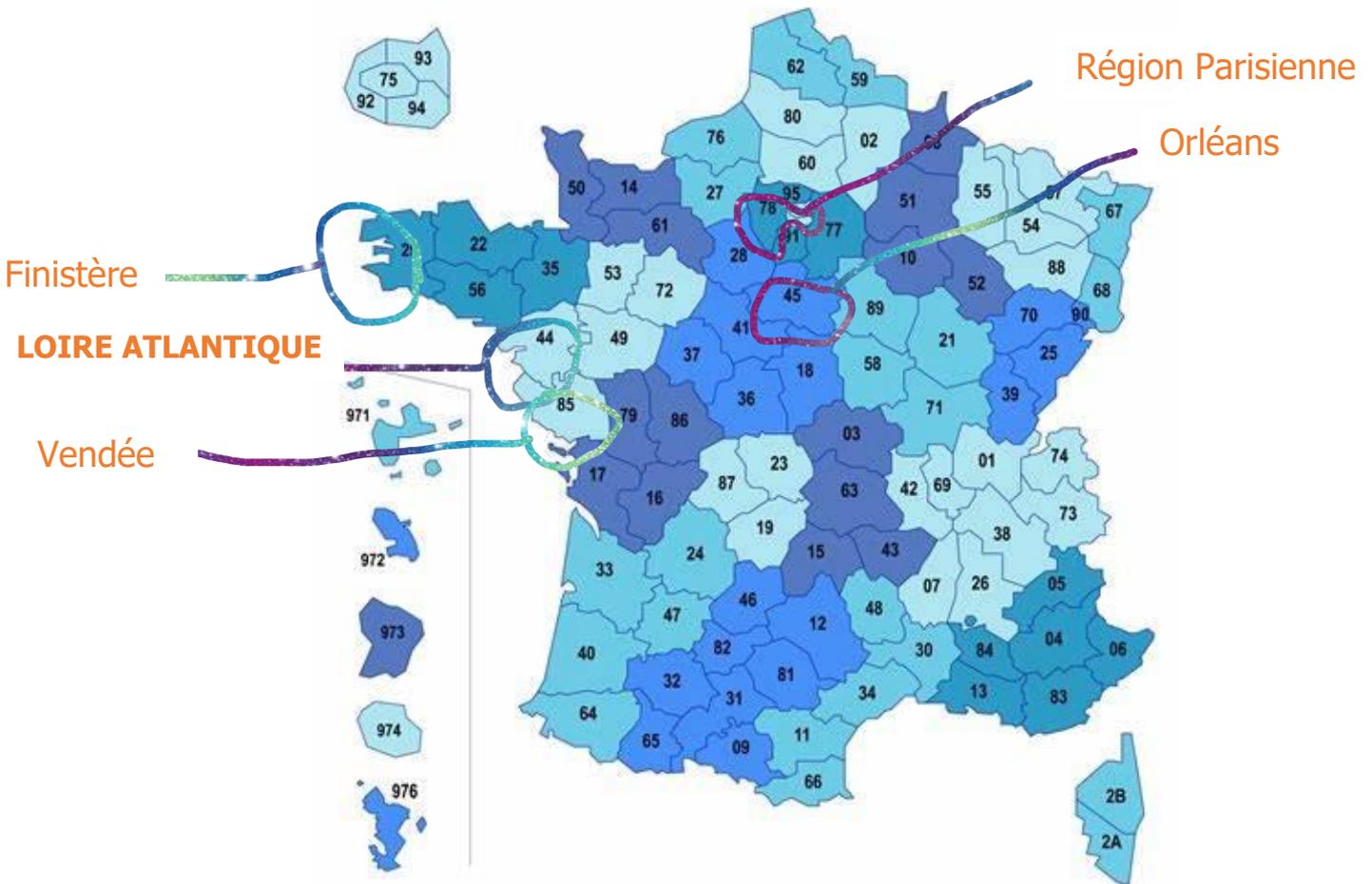
81 familles (dont Avec 12 familles monoparentales)

87 personnes avec trisomie 21 Agées de quelques jours à 45 ans

Et aussi 14 familles confrontées à un double diagnostic (Hyperactivité, Autisme, Diabète, Troubles du Comportement).



GEOGRAPHIQUEMENT



Les familles hors départements :

- 49
- 85 (2)
- 29
- 78
- 45 (5)

NOTRE ANNEE 2020

Le 1^{er} évènement de l'année : Samedi 25 janvier 2020

Notre assemblée générale 2020 autour d'une vingtaine de familles et partenaires.



Le 2^{ème} évènement de l'année : Lundi 2 mars 2020

Notre travail a porté ses fruits : nous avons eu l'honneur de présenter l'association devant un public de 600 donateurs lors de la Nuit de l'Ouest du Bien Commun.

La jeunesse de l'association n'a pas freiné la générosité des donateurs et leur engouement était tel que nous avons récolté 72 000€.

[La Nuit du Bien Commun - La soirée L'Ouest pour le Bien Commun en direct | Facebook](#)



Le 3ème évènement de l'année :

Les confinements

Nous avons maintenu l'accompagnement des familles en nous adaptant. Le lien n'a pas été rompu et les moyens de communications actuels nous ont permis de maintenir le contact. Nous avons ainsi pu accompagner les familles sur les problématiques administratives et humaines qui, elles n'étaient pas confinées :

Pas de chômage technique afin qu'Elodie reste sur le front par la modification de son temps de travail en amplifiant les horaires et ainsi répondre au mieux aux sollicitations des familles par téléphone ou mail.

- * 12 accompagnements en ESS (Equipe de Suivi de Scolarité)
- * 15 dossiers MDPH* bouclés par téléphone
- * 9 rencontres de nouvelles familles : Nous sommes parvenus à maintenir un soutien et un accompagnement bienveillant soit à distance, soit masqué quand ce fut possible.
- * 10 accompagnements pendant la grossesse en France
- * 6 soutiens à des familles qui n'ont pas adhéré
- * Une douzaine d'accompagnement autour des changements d'orientation, d'établissement.
- * Envois des cartes anniversaires des enfants et de bienvenue afin de garder du lien.
- * Maintien des relations avec nos **partenaires festifs** (compagnies Hirsutes, les clowns, Concord'âne...), **médicaux** (CHU du département, école en génétique, l'école de sage-femme...), **scolaires, financiers** (Kiwanis, Harmonie Mutuelle...) **et de projets communs** pour les mois meilleurs.
- * Lancement de la campagne de don 2020
- * Reprise de l'opération fromage pour la 2^{ème} année
- * Nous avons continué à communiquer avec la presse papier 2 articles dans Ouest France et dans le magazine du Département Loire Atlantique. Sur le site de la CAF ainsi qu'à la radio BZH- NAONNED <https://www.radiokerne.bzh/br/buhez-bro-naoned-ar-gevredigezh-rien-quun-chromosome-en/>

*Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Ce que le confinement nous a permis de créer et de valoriser au sein de nos familles adhérentes. Ces aides apportées répondent à des besoins soient directement exprimés, soit constatés par l'association.

Des aides pédagogiques et administratives

-**Aide aux devoirs** par des parents pour les frères et sœurs « valides » (cours de soutien sur des matières scolaires)

-**Proposition de fiches-jeux adaptées** afin de maintenir les acquis pour que les enfants avec trisomie 21 ne régressent pas.

-**Mise en place d'une fiche famille** pour grouper les informations afin d'être efficace auprès des adhérents.

-Elaboration **des documents pour faciliter la compréhension** du COVID pour les enfants avec trisomie 21.

L'HISTOIRE SIMPLE DU CORONAVIRUS

<p>Je m'appelle Covid 19</p>	<p>Je suis une maladie CONTAGIEUSE</p>	<p>Une personne contaminée peut être très malade</p>
<p>Le Président de la République nous a parlé à la Télé</p>	<p>Restez à la maison</p>	<p>L'ECOLE EST FERMÉE</p>
<p>Restez à la maison</p>	<p>Restez à la maison</p>	
<p>Pour éviter d'être malade il faut se laver les mains très souvent</p>	<p>Garder une distance avec les autres</p>	<p>J'éternue et je tousse dans mon coude.</p>

Merci à la maman de Louison

L'HISTOIRE SIMPLE DU CORONAVIRUS
Merci à la maman de Louison

ET QUAND ON AURA SUPPRIMÉ LE CORONAVIRUS : ON POURRA TOUT RECOMMENCER COMME AVANT

The diagram shows a red coronavirus particle with a large red 'X' over it, followed by an equals sign. To the right, there are icons for a school bag, a swimming pool, a family, a classroom, and a party, representing the return to normal life.

-Construction d'une fiche administrative pour ne pas oublier les démarches à suivre malgré le ralentissement des administrations.

PETIT MEMO ADMINISTRATIF
des documents
Année 202_ _

MDPH			
Mon contact :			
Numéro de dossier :			
Droit	Date de fin	Faire la demande 6 à 8 mois avant	Demandeur de l'aide ou un document à :
AESH			
SI Complément			
SI PCH			
Carta de stationnement			
Carte d'invalidité			
Orientation			
Aide Humaine Scolaire			
Aide Humaine au quotidien			
SESSAD			

CPAM			
Mon contact :			
Numéro de sécu :			
Droit	Date et fin	Faire demande 3 mois avant	Demandeur de l'aide ou un document à :
ALD			Médecin ou pédiatre

CAF			
Numéro de CAF :			
Mon code secret :			
Droit	Date et fin	Faire demande 2 mois avant	Demandeur de l'aide ou un document à :
Rattachement ou demande d'AJP			Médecin ou pédiatre

CONSEIL DEPARTEMENTAL			
Mon contact :			
Droit	Date : en année scolaire	Faire demande en août	Service transport et/ou handicap
Transport scolaire			
ENSEIGNANT REFERENT de l'EN ou REFERENT du LIEU de Vie ou de la STUCTURE/ ECOLE			
Mon contact :			
Droit ou demande	Date et fin	Faire demande 2 mois avant	Demandeur
Prochaine ESS			Faccompagnement : TOUS les pro
Prochaine réunion du PPA			
Prochaine réunion du PAI			Médecin, Pédiatre ou équipe de la structure
REFERENT de la MAIRIE ou de la CANTINE			
Mon contact :			
Prochaine réunion de PAI			
Rencontre pour l'organisation de mise en place			

Sigles	SESSAD
PAI : Projet d'Accueil Individualisé	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
PPA : Projet Pédagogique d'Accueil	PCH : Prestation de Compensation au Handicap
ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation	AEEH : Allocation d'Education Enfant Handicapé
AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale	AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
ALD : Affection de Langue Douce	

Mise en place d'une aide matérielle

-Aide aux courses pour les mamans solos qui n'avaient pas d'entourage proche ou qui sont sans conjoint (e) durant cette période.

Aide psychologique

- Garder le lien avec les familles en envoyant un mail par semaine
- Accompagner les familles sur les différents sites qui proposaient de l'aide concrète avec nos partenaires (Tous Mobilisés, l'UDAF, l'ADT)

Le 4 ème évènement de l'année : La course des Héros virtuelle

Nous avons saisi l'occasion de participer à la course des héros dès son arrivée à Nantes ! Ce sont 15 dossards qui ont participé à la course. Les supers coureurs ont mobilisé tous un minimum de 250€. Nous avons récolté après cette course virtuelle un peu plus de 7000 € !



Pas mal nos coureurs ! non ?