

TRISOMIE 21

La trisomie 21 est également appelée Syndrome de Down, est une maladie causée par une anomalie au niveau des chromosomes.

Les personnes atteintes présentent trois chromosomes 21 au lieu d'une seule paire.

Ce qui provoque un retard mental permanent et un retard de développement.

L'ASSOCIATION TRISOMIE 21

Cette association est présente dans toute la France et on en trouve en général une par département.

L'ASSOCIATION TRISOMIE 21 LOIRE

Nous avons rencontré Monsieur Hervé MOLLIER Président, au siège stéphanois.

L'objectif de l'association est le développement des personnes atteintes, non dans un cadre prédéterminé, mais toujours adapté au besoin du malade. Chaque cas est un cas particulier et ce en fonction des capacités intellectuelles, physiques, morales, Pas de généralité.

Les besoins ne sont jamais identiques et toujours évolutifs ; en fonction de l'Age, de la sévérité de la maladie, du contexte dans lequel évolue le malade.

L'objectif final est de donner le plus d'autonomie possible à chacun,

Les personnes suivies par l'association ont un Age qui va de la petite enfance jusqu'à 50 ans environ. L'autonomie est toujours relative. Besoin de surveillance, d'accompagnement dans le quotidien (surveillance nourriture démarche administrative etc.)

Vous l'aurez compris cette maladie n'est pas guérissable. Mais peut-être « amoindrie » par l'éducation et le suivi. Toujours en fonction du besoin de l'individu dans le respect de ses souhaits et capacités.

Pour arriver à un résultat optimum l'association suit les malades en fonction des leurs besoins de leur Age. De 0 à vingt ans, l'école les loisirs, Puis plus tard le travail, l'indépendance (vie en appartement) l'autonomie. Encore plus tard le vieillissement les sujets atteints vieillissent généralement plus vite et peuvent avoir plus de problème de santé (maladie cardiaques).

TRISOMIE 21 LOIRE C'est une équipe de 40 personnes qui suit environ 180 malades.

Le conseil d'administration est composé de spécialistes médecins ou auxiliaires médicaux, des représentants des familles, et aussi des malades. La présidence est toujours assurée par un parent.

Les financements proviennent des organismes d'état ARS ET MDPH l'ensemble des besoins médicaux est couvert de cette façon. Quant au fonctionnement quotidien reste des besoins de confort ou d'assistance. (Voyages manifestations etc.)

L'intervention des Anysetiers peut être multiple mais non spécifique (pas de matériel à acheter) mais des soutiens pour diverse activités. Et aussi une compréhension de ces malades. Le regard des autres constitue la plus grande frustration que peut ressentir un trisomique, faire connaître cette maladie, non pour la normaliser, mais pour porter un regard bienveillant et non simplement curieux serait déjà pour le malade et pour nous même une forme de victoire

