



Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

*« Un voyage de mille lieues commence
toujours par un **premier pas.** »*

Lao-Tseu



Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

Introduction

Quand de futurs parents vont avoir un bébé, c'est comme s'ils planifiaient des vacances.

Un séjour balnéaire qu'ils ont toujours rêvé de faire et qu'ils pourront enfin réaliser. Ils commencent alors à se documenter, ils s'imaginent visiter les plus beaux endroits. Ils font des plans merveilleux, projettent des balades le long du rivage. Ce long songe est très réjouissant.

Enfin, le grand jour arrive, la valise est prête. Cependant, plusieurs heures plus tard, la route est coupée. Ils se trouvent alors sur un chemin qui pénètre dans une forêt. On leur souhaite alors la bienvenue à la montagne.

Stupéfaction ! À la montagne? mais c'est à la mer que ça devait mener. Ce n'est pas la destination dont ils avaient rêvé. Leur valise n'a pas été préparée pour cette destination-là !

S'ils sont perdus, ont trop peur, restent trop tristes de n'être jamais allé à la plage, ils n'auront alors peut-être pas la possibilité de profiter de tout ce que la montagne a de spécial, de merveilleux.

Cependant, bien que cela leur prenne un peu de temps, pas à pas, ils commenceront probablement à penser que la destination n'est pas si terrible. Que c'est tout simplement différent.

Ainsi, cette valise a été pensée pour qu'elle puisse guider et soutenir les parents lorsqu'une nouvelle étape, une nouvelle route s'offre à eux. Nous souhaitons donc leur apporter un bagage pour les accompagner à chacun de leurs premiers pas qui composeront ce voyage « extra-ordinaire ».





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

Syndrome de Down ou trisomie 21

C'est en 1864, que Langdon Down, fait une description physique des personnes atteintes par cette anomalie génétique. Il s'agit d'un chromosome surnuméraire sur la paire 21 provoquant un retard de développement et des particularités morphologiques. Dans certains cas, des malformations peuvent être ajoutées à la trisomie.

En Suisse, le nombre d'enfants naissant avec un syndrome de Down est estimé à une centaine par année. Ce chiffre ne prend pas en compte l'estimation que 80 à 98% des foetus sont avortés volontairement à la suite de dépistages et de diagnostics de plus en plus précoces.

La diminution des naissances d'enfants porteurs de la trisomie dans le monde a un impact direct sur la recherche scientifique et sur l'aide apportée à ceux-ci.

Au cours des dernières années, l'espérance de vie des personnes touchées par le syndrome s'est considérablement allongée. Elle se situe aujourd'hui autour de 60 ans.





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

Difficultés et besoins des parents



Toute naissance représente en tant que tel un grand changement dans une famille. Alors, l'annonce d'un syndrome de Down est souvent relaté comme étant potentiellement choquante, lourde émotionnellement.

Des lacunes peuvent être constatées au travers des conditions et du contenu de l'annonce transmise par les professionnels.

Des difficultés peuvent survenir dans l'accompagnement de l'enfant, vis-à-vis de l'entourage, de prises en charges financières, etc.

Le besoin d'informations est important et bien qu'il existe beaucoup de ressources, c'est parfois compliqué de les trouver et de les trier.

Les échanges et le soutien avec d'autres parents sont souvent sollicités et appréciés par les familles.





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

Premiers pas

Au cours de leurs échanges, des mamans d'enfants porteurs du syndrome de Down ont constaté des manques et des besoins rencontrés par plusieurs parents après l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Début 2019, cinq mamans de Suisse romande et ayant un enfant porteur du syndrome de Down ont décidé d'unir leurs ressources pour créer une valise :

- **Sara Erni**, professeur de sport d'activités physiques adaptées et santé
- **Mélanie Lachat**, pédagogue en éducation précoce spécialisée
- **Alexandra Stampfli Haenni**,
avocate de formation et chargée d'enseignement (Université de Genève)
- **Jillian Reichenbach Ott**, Genève Design Creative Director (owner)
- **Machlien de Boer – Minderhoud**,
Managing Director (owner) Agence de mode STUDIO s.b.m



Ce coffret est destiné à aider et accompagner les nouveaux parents dans ces premières étapes, potentiellement déstabilisantes.

Inspirées par de nombreux supports existants au-delà de leur région, elles ont imaginé et contribué à la réalisation de ce coffret. Il pourra être amené à évoluer, selon les besoins constatés au fil du temps.



Contenu de la valise

Le contenu de la valise sera supervisé par des professionnels du domaine de la petite enfance, du syndrome de Down et d'associations de personnes en situation de handicap ou porteuses de trisomie 21.



Le projet a pour premier but de soutenir les parents de Suisse romande dans leur nouveau rôle. Les féliciter simplement pour la naissance de leur bébé.

La valise va leur mettre à disposition des informations utiles pour la première année de leur enfant avec une prise en compte des différentes spécificités régionales.

Ces informations sont complétées par des ressources, outils, et accessoires utiles au développement spécifique de l'enfant.

Afin de pouvoir expliquer simplement les différences de cet enfant, un album illustré complètera le coffret.

Finalement, cette valise est le symbole d'une aide pour la famille et l'enfant. Nous souhaitons avoir un outil évolutif, le plus durable possible pour qu'il puisse suivre l'enfant dans sa jeunesse.





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

Stockage et distribution des valises

Dans chaque canton, il y aura 2 ambassadrices responsables de stocker les valises.

Nous ferons connaître notre valise au travers d'un site internet, de notre présence sur les réseaux sociaux, de conférences, communications aux médias.

Au travers de ces présentations, nous recommanderons vivement à l'entourage et aux professionnels confrontés à de nouveaux parents, de leur parler et leur faire connaître la valise.

À la suite de la demande des parents, l'une de nos ambassadrices écrira un mot sur la carte et amènera personnellement la valise.





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

Idée de prolongement au projet

Développement de valises suisses :

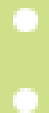
Pour mettre à profit l'énergie consacrée par notre association romande, nous avons déjà des contacts pour étendre ce projet à l'ensemble de la Suisse. C'est pour cette raison que le nom a déjà été traduit dans les trois langues nationales.

Extension de la valise à d'autres handicaps ou maladies rares :

L'utilité de ce projet peut être partagée par d'autres parents d'enfants à besoins spécifiques. Le concept de la valise peut facilement être mis à disposition d'autres associations.

Publications pour les enfants de plus d'un an :

Chaque étape de la vie de l'enfants peut susciter des besoins spécifiques pour l'enfant et ses parents. Ainsi, l'idée serait de pouvoir aussi poursuivre le soutien à d'autres moments-clés.





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

Budget de la valise

Les besoins financiers sont essentiellement constitués des frais d'impression et des fournitures liées au contenu de la valise pour les 4 prochaines années (2020 – 2023).

Toutes les heures de travail sont réalisées bénévolement mais valorisées symboliquement à hauteur de 60 CHF/heure dans le budget. Les heures ainsi que les déplacements pour la livraison à domicile sont aussi valorisées.





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi

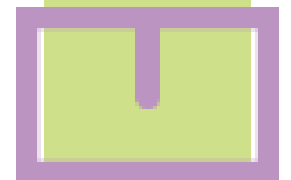


Soutien

Ce projet est, par sa nature, totalement désintéressé car il vise une aide spécifique pour un moment très particulier de la vie des jeunes parents.

Le soutien peut-être financier ou par l'apport d'un contenu matériel dans la valise.

En contrepartie, nous offrons une visibilité pour les sponsors par une citation, un logo ou un objet publicitaire.





Pour nous suivre...

www.premiers-pas.ch





Premiers pas
Erste Schritte
Primi passi



Contacts :

Sara Erni
sara@premiers-pas.ch
079 102 36 75

Alexandra Stampfli Haenni
alexandra@premiers-pas.ch
078 763 24 66

Machlien de Boer – Minderhoud
machlien@premiers-pas.ch
079 268 12 05

Jillian Reichenbach Ott
jillian@premiers-pas.ch
078 888 54 55

Coordonnées bancaires :

Raiffeisen :

IBAN : CH25 8080 8007 1772 9194 2

Cte Premiers Pas, Sara Erni, Chemin de Pernessy 11, 1052 Le Mont-sur-Lausanne

