Le 21 mars
est la Journée mondiale
de la trisomie 21

insieme

Sheela et Sarah: des vies digne d'être vécue – et ceci aussi grâce à votre soutien !

Sheela et Sarah, deux fillettes heureuses

Sarah et Sheela, c'est ainsi que se prénomment les sœurs jumelles que nous vous présentons aujourd'hui. Il apparaît au premier regard que Sheela a un chromosome en plus qui est à l'origine de son syndrome de Down. Sa vie devrait-elle pour autant avoir moins de valeur? Ou cette fillette ne devrait-elle même pas exister, comme voudrait nous le faire penser la logique médicale avec ses méthodes d'investigation prénatale sélectives?

Sarah et Sheela représentent la meilleure preuve que le bonheur ne dépend pas d'un chromosome excédentaire. Ce sont des fillettes heureuses et malicieuses qui sont aimées et stimulées en fonction de leurs besoins. Elles ne s'enrichissent pas seulement l'une l'autre, mais enrichissent également le monde qui les entoure.

Il nous incombe d'assurer les conditions de vie indispensables pour que Sarah et Sheela puissent vivre heureux et sur pied d'égalité avec celles et ceux qui constituent notre société. C'est pour cela qu'insieme s'engage de toutes ses forces. Aidez-nous à accomplir notre tâche!

La future maman de Sarah et Sheela a su immédiatement qu'elle attendait des jumelles lorsqu'elle s'est enfin retrouvée enceinte à 36 ans grâce à une fécondation in vitro. Le couple a accueilli avec joie la nouvelle de cette prochaine naissance. Dans le cadre de la consultation prénatale, les futurs parents ont été informés d'une probabilité de 1/175 de mettre au monde un enfant handicapé. «Un chiffre qui a peu de résonance lorsque l'on peut donner la vie dans des conditions difficiles». Ils ont renoncé aux tests qui promettaient des résultats plus précis, ne voulant pas mettre la vie de leurs enfants en danger.

Sarah et Sheela sont donc venues au monde, par césarienne: Sarah toute menue avec seulement 1'190 grammes et Sheela vigoureuse, en bonne santé et avec une trisomie 21. «Jusqu'à la naissance de Sheela nous n'avions pas réfléchi à l'éventualité de devenir parents d'un enfant trisomique.»

Pour les parents, le départ dans la vie avec ces enfants tant désirés s'est joué entre la maison et l'hôpital, entre angoisses et espoirs, incertitudes et questions. «La bonne prise en charge hospitalière, le soutien de la sphère familiale et les amis nous ont aidés pendant cette

Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées
Aarbergergasse 33 - CP 6819 - 3001 Berne - Tél. 031 300 50 20 - Fax 031 300 50 21 - E-mail: sekretariat@insieme.ch - www.insieme.ch - Dons PC 25-15000-6

période difficile». La rencontre avec des parents d'enfants trisomiques, les informations sur leurs perspectives de vie et de développement et sur l'engagement des associations de parents **insieme** ont atténué leur choc.

Sheela et Sarah sont aujourd'hui âgées de quatre ans. Les fillettes sont en parfaite santé et se sont magnifiquement développées. En tant que sœurs jumelles elles vivent selon le même rythme. Elles dorment dans la même chambre, jouent ensemble à la poupée, se partagent leur natte de repos et câlinent le chat Hugo. Même si elles passent beaucoup de temps ensemble, chacune d'elles a pourtant besoin de son îlot d'individualité – par exemple le groupe de jeu en forêt pour Sarah.

Le décalage de développement entre Sarah et Sheela est incontestable. Sarah est pleine de vie et d'idées ; elle s'exprime clairement et son vocabulaire est déjà riche. «Elle est le moteur», précise sa maman. Le langage de Sheela passe par les gestes, les sons et les mouvements du corps. Elle partage les enthousiasmes de sa sœur, la regarde, l'imite et apprend beaucoup d'elle. Là où Sarah parvient à des solutions «raisonnables», Sheela s'engage toujours dans des voies créatives. Les deux enfants s'aiment, se comprennent et se complètent.

Contrairement à Sarah, Sheela a eu besoin dès son plus jeune âge d'une stimulation précoce ciblée. Elle apprend aujourd'hui en logopédie à s'exprimer à l'aide de gestes sur lesquels elle forme petit à petit les mots. Elle a également besoin de plus d'aide que sa sœur pour les actes de la vie quotidienne, comme s'habiller et manger.

Actuellement, Sarah et Sheela fréquentent un jour par semaine une crèche avec cinq autres enfants, ce qui laisse ainsi un jour de liberté à leur maman. Une étape importante est attendue en août avec le début de l'école enfantine. Sarah a déjà sa place à l'école du village. L'avenir de Sheela est par contre encore incertain: les parents attendent de savoir si elle pourra fréquenter le jardin d'enfants spécialisé du village voisin ou si la place disponible sera attribuée à un autre enfant. Le fait qu'il y ait vraisemblablement trop peu de places et d'enseignants spécialisés pour des enfants comme Sheela les rend plus que perplexes.

Les parents savent déjà que l'avenir leur réservera de nouveaux défis. Il est clair pour eux que leurs petites jumelles devront sous peu prendre des chemins différents. Tout dépendra naturellement de son développement et des opportunités que la société mettra à sa disposition. Toutes deux devront pouvoir se développer et s'épanouir comme elles le souhaitent et selon leurs possibilités. Les parents mettront tout en œuvre pour y parvenir.

Ne les laissez pas seuls dans cette tâche! Engagez-vous à nos côtés pour créer les conditions de base nécessaires qui permettront d'offrir les meilleures perspectives de vie à Sarah et Sheela.

insieme s'engage pour assurer la bonne formation scolaire à tous les enfants, qu'ils soient handicapés ou non. insieme se bat pour une formation professionnelle appropriée, pour des formes de vie et de logement adaptées aux besoins, pour des offres de loisirs et de formation continue qui contribuent au développement personnel et à l'épanouissement individuel de chacun.

insieme se bat aussi pour que les parents n'aient jamais à se justifier d'avoir donné la vie à un enfant trisomique ou avec un quelconque handicap.

Je vous suis très reconnaissant de bien vouloir soutenir notre travail, vous adresse mes sincères remerciements et mes meilleurs messages.

W. Bernet

Walter Bernet
Président central, **insieme** Suisse

PS. Les vies de Sarah et de Sheela sont toutes deux dignes d'être vécues. Votre don permettra de créer et de développer les conditions de base nécessaires à leur épanouissement.

Le sigle ZEWO vous garantit une utilisation scrupuleuse de votre don !

Apportez-nous votre soutien pour que ces deux adorables jumelles puissent grandir et s'épanouir. Votre don nous aidera à mettre en place les conditions nécessaires à leur développement harmonieux.

Je vous remercie du fond du cœur!

Walter Bernet
Président central, **insieme** Suisse

insieme

insieme – avec et pour les personnes mentalement handicapées

www.insieme.ch

insieme – ensemble avec et pour les personnes mentalement handicapées

50 000 personnes mentalement handicapées vivent en Suisse. **insieme** veille à ce qu'elles bénéficient de conditions de vie adéquates ; informe et conseille tant les personnes concernées que les parents, proches et professionnels ; propose dans tout le pays une offre en matière de formation, de loisirs et de soutien.

Notre mission : permettre à toutes ces personnes de vivre de la manière la plus égale et autonome possible.

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

insieme – la Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées est une organisation d'utilité publique et reconnue par la ZEWO. Avec ce label, nous garantissons un usage consciencieux de votre don.

www.insieme.ch