

Dambelin

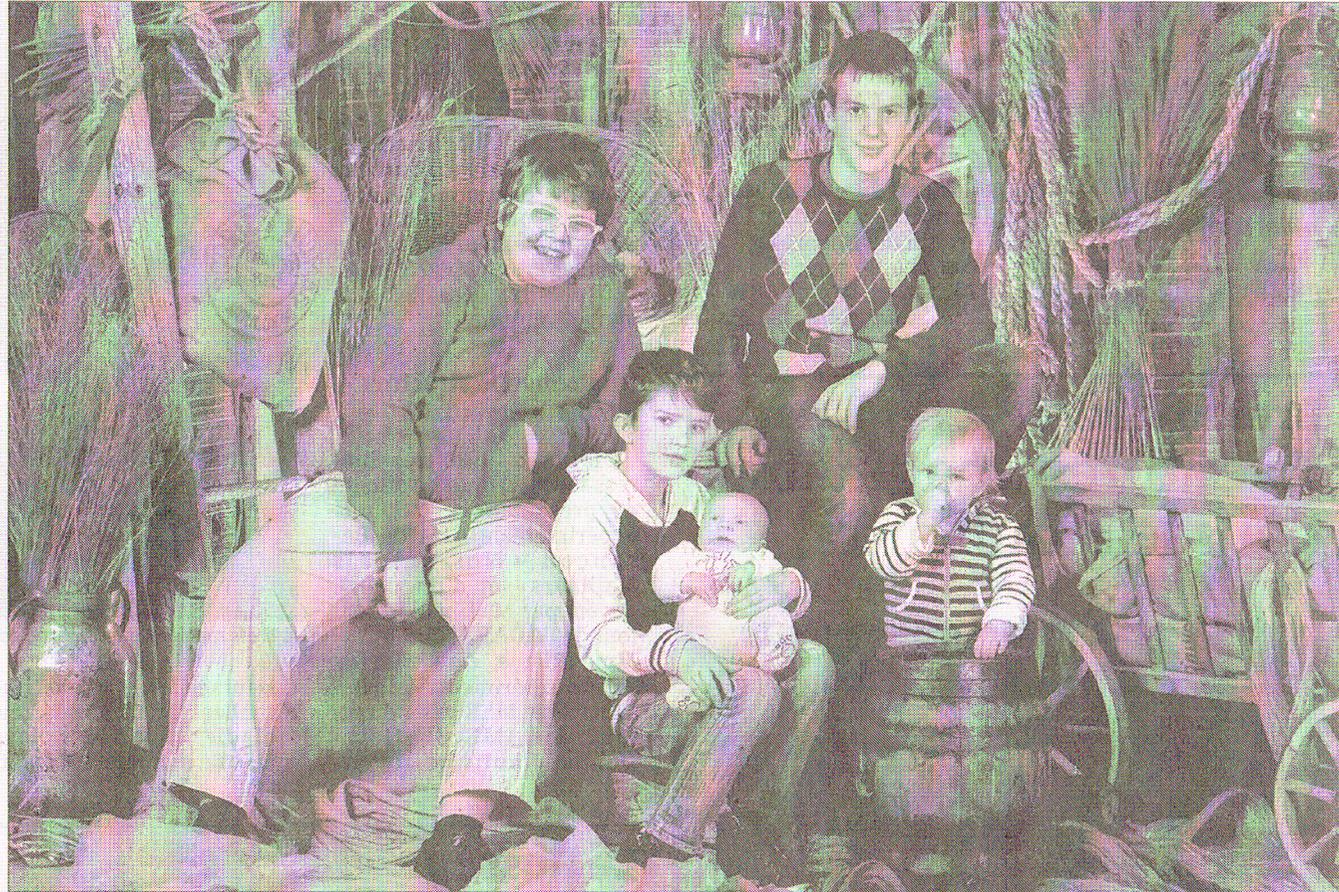
# Rencontre avec Tom courage

Rencontre pleine d'émotion avec un enfant de Dambelin qui s'apprête à participer avec ses proches, au championnat du monde de Joëlette à Fouras. S'il pouvait s'exprimer, le jeune Tom demanderait de faire passer ce message. « Je m'appelle Tom Billaud, j'ai 12 ans et j'ai une maladie génétique rare qui porte le nom de sclérose tubéreuse de Bourneville et je suis autiste. J'ai deux grands frères Luc et Axel et deux jeunes frères Eden et Lou.

En semaine, je suis scolarisé à l'Espérel qui est un institut spécialisé où mes journées sont rythmées par de nombreuses activités d'éveil et lorsque je suis à la maison en famille, j'adore écouter de la musique et je connais par cœur tous les tubes, je regarde les albums de famille, les éoliennes derrière la maison, les dessins animés et je joue à la Wii comme les autres enfants de mon âge.

Mais je suis un petit garçon grand pour mon âge et je demande beaucoup d'attention et je sollicite beaucoup mes parents qui avec beaucoup de courage et de patience font le maximum pour moi comme pour mes frères.

Le 16 mai, je participe à un championnat du monde de Joëlette à Fouras à côté de La Rochelle accompagné d'un équipage de 4 co-équ-



■ Tom (à gauche) et ses quatre frères.

piers dont mon papa Laurent. J'ai déjà participé à ce genre de performance et je peux dire que c'est une expérience très enrichissante humainement, cela me permet de découvrir une ambiance d'un tel événement et d'avoir une place sociale re-

connue.

La veille, le 15 mai, une grande mobilisation aura lieu et sera axée autour du bleu qui est la couleur internationale représentant la STB, pour faire connaître cette maladie à travers la presse et les réseaux so-

ciaux, et nous demandons d'éclairer le soir les bâtiments historiques en bleu, et de diffuser des messages et participer à l'opération Livre Bleu. Parler de ma maladie et des problèmes qu'elle occasionne, c'est un

peu partager mentalement ce fardeau pour qu'il me semble moins lourd à porter, l'union fait la force, j'espère trouver de plus en plus des lieux adaptés qui nous apportent respect dignité et bien-être social pour nous et nos proches ».