低陸平原唐氏綜合症協會
新父母指南

目錄

第 3 頁..... 親愛的新父母
第 4 頁..... 新父母的故事
第 6 頁…….…… 歡迎來到荷蘭
第 7 頁..... 有關唐氏綜合症的資訊
第 8 頁..... 健康問題和唐氏綜合症
第 9 頁..... 新父母應做事項清單
第 10 頁..... 低陸平原唐氏綜合症協會（LMDSS）
第 12 頁..... 其他有關的組織
第 15 頁..... 計畫
第 18 頁..... 財務考慮
第 19 頁..... 資源指南 - 出生至 1 歲年齡組

我們的新父母指南為家庭和支援家庭的專業人員提供有關唐氏綜合症的有用資訊和資源。

低陸平原唐氏綜合症協會
#481-13320 -78th Ave
Surrey, BC
V3W 0H6

www.lmdss.com
http://www.facebook.com/pages/Lower-Mainland-Down-Syndrome-Society/331362230986

電話： 604-591-2722
傳真： 604-591-2730
電郵： info@lmdss.com

LMDSS 提供 20 多種語言的唐氏綜合症資訊。如果您使用其他語言，或者英語不是您的母語，請聯繫 LMDSS 以獲取其他資源

親愛的新父母：

恭賀您喜得貴子！

將孩子帶入這個世界是一種勇敢、非凡、令人難忘和有益的經歷。每個父母和子女都是獨一無二的，有很多不同的慶祝方式。

成為新父母不但需要您自己的接受、愛心、耐心和支援，還需要家人、朋友和社區的支持。

得知您的寶寶患有唐氏綜合症，可能令您感到驚訝，還可能引發許多積極和消極的態度、情感和感受。這沒關係。這是正常的。您可能會感到恐懼、憤怒、焦慮、沮喪、憂慮、困惑和孤獨，還可能有許多其他情況。承認和接受這些感受很重要。同樣重要的是，要獲得有關您的嬰兒以及唐氏綜合症的知識和資訊。

唐氏綜合症是在受孕時發生的：雖然所有染色體都應該被複製兩次，但是唐氏綜合症是在 21 號染色體被複製三次時發生的。儘管唐氏綜合症的發生率隨母親年齡的增加而增加，但大多數病例是 35 歲以下的母親所發生的。唐氏綜合症患者會有一些身體、智力和發育上的延遲。身體特徵可能包括傾斜的眼睛，手上的單一折痕，低肌張力，矮小的身材和小的面部特徵。他們也可能有一些醫療問題，其中大多數可以得到護理或解決。儘管您的孩子患有唐氏綜合症，但他/她是獨一無二的，並且與患有或沒有患有唐氏綜合症的其他孩子會有很大差異。

這本小冊子是專門為唐氏綜合症兒童的新父母設計的。它旨在提供資訊、支援、聯繫方式和資源。每個父母都需要不同數量的不同資訊和資源。我們，在低陸平原唐氏綜合症協會，希望這本小冊子能為新生子女帶來一些好處。

再次祝賀您喜得貴子。

低陸平原唐氏綜合症協會（LMDSS）

新父母的故事

他不僅擁有母親的心形面孔

我們的寶寶患有唐氏綜合症，但是當我握住他胖乎乎的手時，我的悲傷消退了。

SUE ROBINS

我生了一個男嬰，他很漂亮。他是我們兩人第二次婚姻的產物，是心碎之人可以治癒的證據。他象徵著希望和喜悅。他是我們的愛子。

他的出生就是我想要的一切。沒有進行干預，也沒有使用藥物，嬰兒經過幾次推擠後自然娩出來見他的父母。即使在分娩的後期，邁克和我在每次宮縮之間都會感到欣喜若狂。“寶寶要來了，” 邁克一直說。在另一波宮縮使我疼痛難奈之前，我會笑著點頭並親吻我的愛人。

我們十小時後把他帶回家，他全身是黃疸色。他是一個安靜、柔軟、困倦的嬰兒，頭頂上長著芳香蓬鬆的頭髮。他的圓臉與我相同，眉毛是金色的。他是我們的小花生，我們的紐扣。他父親和我深深地愛上了他。

然後烏雲開始下沉。在為期兩周的診所檢查結束後，醫生猶豫了一下。我看得出他想說些什麼。

“您還記得我們談論過產前檢查嗎？”

是的，我記得。我當時拒絕了檢查。我知道我無論如何都要把我的孩子生下來。

我直視著他，深吸了一口氣。“你是想告訴我，我們的寶寶患有唐氏綜合症嗎？”

回顧是一件非常容易的事。我沒有忘記亞倫出生後的第二天，起床前我度過了一個漫長的夜晚仔細端詳我的男孩並在谷歌搜尋引擎中輸入“唐氏綜合症”。我和邁克討論了這個問題，他嘲笑我太偏執。然後，那天晚些時候，我向公共衛生護士諮詢，問她是否認為亞倫患有唐氏綜合症。

“是的，” 她輕輕地說，但隨後她檢查了他的手掌和腳趾，得出的結論是，他像媽媽一樣有一張心形的臉，眼睛像他父親 -- 僅此而已。沒有其他徵兆。因此我們把這種恐懼拋在腦後，生活在繼續。這是一種寬慰。

但是當醫生提到產前檢查時，我明白了。我可以聽到我的心臟在跳動。我緊緊地摟著我的寶寶。“哦，”我說。“我可以在這裡用手機嗎？”我得馬上給邁克打電話。

我不記得我們的談話了。我確定我聽起來好像哽咽了，從某種意義上說，我確實是。我確實知道我坐在那間檢查室裡，給亞倫餵奶，直到邁克到達為止。我不是個愛哭的人，但那一刻我的喉嚨裡充滿了淚水，我哽咽了。我記得努力呼吸。

邁克想把亞倫帶到醫院的實驗室。他不想把他放在嬰兒車裡，他驕傲地抱著兒子穿過醫院的走廊。他好像在說。“無論如何，我都要照顧我的寶寶！”他們從亞倫的小手臂上抽了血。邁克和我沒多說話 -- 針紮進去時，我感到噁心，亞倫哭起來抗議。我們需要等待兩個漫長的星期才能得到結果。

我們回家。亞倫在嬰兒安全座椅上打盹兒。那天是美麗的四月中旬，太陽從草原的天空中照射下來。我們坐在房子的陽臺上，看著亞倫睡覺。討論我們的醫生是怎麼錯的，他是如何經驗不足，他肯定是誤診了。

小巷對面的房子裡傳來一陣陣音樂。我竭力弄清楚那是什麼樂曲 -- 那樂曲來自一扇敞開的臥室窗戶。一個年輕人和他的父母住在那裡。他患有罕見的染色體缺乏症，並且是少數患此類疾病仍存活的人之一。他預期不會存活超過一歲，但是他卻在那裡活到了 20 歲，音樂就是從他的窗戶飄蕩出來的。

樂曲終於變得清晰了。這是我記憶中的初中舞會的舞曲。我們的鄰居在演奏 ABBA 的《給我一個機會》。

兩周後結果回來了。的確，我們的寶寶患有唐氏綜合症。當我們發現我們得到的寶寶不是我們所期望的寶寶時，我們陷入了似乎無盡的悲傷深淵。

但是太陽慢慢地從雲層後面露出臉來，我能夠起床去忙我的生意了。我的寶寶現在兩歲，不允許我總陷入痛苦之中。

相反，他伸出胖乎乎的小手，我們在人行道上走來走去，兩人都在這個溫暖的秋天裡感到快樂。當我們經過他的房子時，我的演奏 ABBA 的鄰居正在外面，當我叫他的名字打招呼時，他面露喜悅。的確，給我們一次機會吧。

Sue Robins 住在埃德蒙頓
（本文最初發表在《環球郵報（Globe and Mail）》上）

歡迎來到荷蘭

Emily Kingsley

我經常被要求描述撫養殘疾兒童的經歷，以試圖幫助那些沒有這種獨特經歷的人們理解它，想像它的感受。其實情形就像這樣…

當您要生孩子時，就像計畫去義大利的美妙假期旅行。您購買了一堆指南，並制定了精彩的計畫。大劇場。米開朗基羅的大衛像。威尼斯的貢朵拉船。您可能會學到一些有用的義大利語短語。一切都非常令人興奮。

經過幾個月的熱切期待，這一天終於到了。您收拾行裝，然後出發。幾個小時後，飛機降落。空姐來了，說："歡迎來到荷蘭"。

"荷蘭？"你說。"你是什麼意思，荷蘭？我簽約了義大利。我應該在義大利。我一生都夢想著去義大利。"

但是飛行計畫有所變化。他們降落在荷蘭，你必須待在那裡。

重要的是，他們沒有把您帶到一個充滿瘟疫、饑荒和疾病的可怕、令人作嘔、骯髒的地方。只是一個不同的地方。

因此，您必須出去購買新的指南。而且您必須學習一種全新的語言。您將遇到一群從未見過的新朋友。

只是一個不同的地方。它的生活節奏比義大利慢，比義大利少浮華。但是當您在那裡呆了一段時間後，屏住呼吸，環顧四周，您會發現荷蘭有風車，荷蘭有鬱金香，荷蘭甚至還有倫勃朗。

但是，您認識的每個人都在忙著往返於義大利，他們都在吹噓他們在義大利度過的美好時光。在您的餘生中，您會說："是的，那是我應該去的地方。那是我早就計畫好的。"

而這種痛苦永遠也不會消失，因為夢想的損失是非常重大的損失。

但是，如果您一生都在哀悼自己沒有去成義大利這一事實，那麼您可能永遠無法享受到關於荷蘭的特別、非常可愛的事情。"

有關唐氏綜合症的資訊

人們對唐氏綜合症患者有很多誤解，過時的資訊，缺乏認識和固定印象。重要的是要教育自己、家人和朋友，並區分真相和誤解。

- 唐氏綜合症是自然發生的事件，發生在懷孕期間的染色體複製過程中。這是最常見的遺傳病。
- 唐氏綜合症不是疾病、失調、缺陷或醫療狀況。將有唐氏綜合症的人稱為“罹患唐氏綜合症”或“受唐氏綜合症折磨”是不合適的。
- 有唐氏綜合症的人具有輕度至中度的認知遲緩，多種多樣的學習方式以及發育遲緩。從身體上講，他們通常肌張力低，身材矮小，眼睛向上傾斜，雙手有單個手掌折痕。儘管這些都是唐氏綜合症患者的典型身體特徵，但他們的確與父母和家人相似。他們容易患上某些疾病和醫療狀況，但也降低了患上其他某些疾病和醫療狀況的風險。
- 正常兒童與唐氏綜合症兒童之間的相似之處多於不同之處。像所有嬰兒一樣，他們需要愛和營養。他們將充分發展情感和思維，並以自己的速度成長、學習和發育。
- 全加拿大有許多社區支援團體為唐氏綜合症兒童的父母提供服務。他們可以提供資訊、支援、聯繫方式、推介和資源。
- 唐氏綜合症嬰兒需要醫療保健，豐富而刺激新鮮的環境，家人和朋友的積極社會支援以及高品質的教育。早期干預對於唐氏綜合症兒童的成長至關重要。在早期，兒童正在經歷快速而重大的變化，並將發展未來成長所必需的基本身體、認知、語言和社交技能。早期干預通過結合物理治療、言語和語言治療以及通過活動和鍛煉的職業治療，有助於最大程度地促進這種發展。

健康問題和唐氏綜合症

請記住，唐氏綜合症患者的某些健康問題的發生率可能更低或更高。以下是一些發生率較低或較高健康問題的列表。幾乎所有這些問題都可以通過醫學手段解決。

可能的健康問題：

- AAI：寰樞椎不穩
- 酸回流
- 脫髮症
- 阿爾茨海默氏病
- 孤獨症
- 乳糜瀉病
- 兒童白血病
- 先天性心臟缺陷
- 便秘
- 篩查 C1 和 C2 椎骨之間的不正線
- 聽力問題
- 低肌張力
- 呼吸問題
- 甲狀腺異常
- 維生素 B12 缺乏症
- 體重管理困難

參考書籍：

- 唐氏綜合症兒童的內科和外科治療：父母指南（Medical & Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents） 編輯者： D.C. Van Dyke, M.D., Philip Matheis, M.D., Susan Schoon Eberly, M.A., 和 Janet Williams, R.N., Ph.D.
    - 優秀書籍，可從 LMDSS 借書庫或當地的推廣人員那裡獲得

請訪問以下網站，以獲取最新和準確的資訊以及您和您的家庭醫生的資源。
http://cdss.ca/resources/health/
https://www.dsmig.org.uk/
http://www.ds-health.com/
http://www.ndss.org/about-down-syndrome/publications/
https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Pages/Children-with-Down-Syndrome-Health-Care-Information-for-Families.aspx
www.dsmig.org.uk/information-resources/personal-child-health-record-pchr/
www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.htm/

新父母應做事項清單

- 與您當地的兒童與家庭發展部（MCFD）區域辦事處聯繫 (https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/data-monitoring-quality-assurance/find-services-for-children-teens-families) 並聯繫一名社會工作者（也稱為協調員）。
- 與您當地的嬰幼兒發展計畫（IDP）聯繫，並列入等待名單
- 與您當地的輔助兒童發展計畫（Supported Child Development Program）聯繫，並列入等待名單
- 獲取孩子的社會保險號（SIN）
- 找一位好的兒科醫生（可以由您的家庭醫生或診所推薦）
- 保留任何醫療、暫托或支援服務的收據，以供報稅使用
- 聯繫低陸平原唐氏綜合症協會尋求支持
- 與 LMDSS 外展支持人員見面
- 參加父母聯誼小組
- 與其他唐氏綜合症兒童的父母聯繫可能會特別有幫助。您可能會從學校、日托或社區計畫中認識其他父母，並且僅通過穀歌搜索就可以找到線上支援和聯繫方式。以下是一些可幫助您開始聯繫的資源：

  留言板： www.downsyn.com

  聊天組： downsyndromecanadianparents@yahoogroups.com

  博客： www.kellehampton.com ; https://raisingpaige.wordpress.com/

-

低陸平原唐氏綜合症協會（LMDSS）

低陸平原唐氏綜合症協會由一群相關的父母和家庭于 1989 年成立。我們的總部位於不列顛哥倫比亞省素裡市，我們在整個不列顛哥倫比亞省和加拿大都有連絡人。以下是我們的使命宣言，以及有關我們是誰和做什麼的更多資訊。

LMDSS 使命宣言

我們相信機會
我們的成員認為患有唐氏綜合症的人有能力充分參與社會，應該有機會發展自己的潛力。

為了實現這一使命，低陸平原唐氏綜合症協會致力於：

1. *向不列顛哥倫比亞省唐氏綜合症患者及其家人提供資訊、支援和資源*
2. *向支持唐氏綜合症患者及其家人的人員和組織提供有關唐氏綜合症的資訊和資源*
3. *宣導政府和有關機構提供唐氏綜合症患者及其家人經常需要的特殊資源*

更具體地說，LMDSS 提供：

外展父母支援組織資訊
LMDSS 提供一個全省外展工作人員網路，與唐氏綜合症兒童的新父母和家人見面並提供支援。這些外展工作人員本身就是唐氏綜合症兒童的父母，他們有經驗、訓練和資源，可以為新父母提供支援和資訊。如果您想與外展工作人員交談並參與此計畫，請聯繫 LMDSS。

文化與語言

LMDSS 提供 20 多種語言的唐氏綜合症資訊。如果您使用其他語言，或者英語不是您的母語，請聯繫 LMDSS 以獲取其他資源。

新生寶寶
LMDSS 為家庭、醫院和其他專業人員提供新父母指南，我們也歡迎新生寶寶，為他們準備嬰兒籃並進行家訪。

支持群組

LMDSS 通過建立和運行父母聯誼組、青年組和成人聯繫組來支持家庭。不時有專業人員在這些聚會上演講。

研究與支持

LMDSS 提供辦公室和線上資源（書籍，視頻，教學工具），資源推薦，並為研究專案提供資訊。

有關更完整的列表，請訪問我們的網站 www. lmdss.com

其他有關的組織

貝塞斯達基督教協會（Bethesda Christian Association）

- 發育障礙兒童和成人家庭支助組織。每個月的最後一個星期二（六月，七月，八月不聚會）上午 11:00 –下午 12:30 聚會。聚會地點在 Mephi's Place 3260 Gladwin Rd., Abbotsford 有關更多資訊：請致電 604-850-6604 與 Joyce Vander Hoek 聯繫。

不列顛哥倫比亞省社區生活協會（British Columbia Association of Community Living）

227 6th Street, New Westminster, BC V3L 3A5
電話：(604) 777-9100　免費電話：1-800-618-1119
傳真：(604) 777-9394　電郵：info@bcacl.org　網站：www.bcacl.org

- 不列顛哥倫比亞省社區生活協會（BCACL）是一個與合作夥伴合作的聯盟，旨在通過支持能力、促進行動和增進權利、責任和社會正義，來發展社區並改善發育障礙兒童、青年和成人及其家庭的生活。他們提供宣導支援，可以幫助您與社區中的資源建立聯繫，並在您宣導您所需的服務時站在您的一邊。有關更多資訊，請訪問 http://www.inclusionbc.org/advocacy-support 。

加拿大唐氏綜合症協會（Canadian Down Syndrome Society）

283 – 5005 Dalhousie Drive N.W. Calgary, AB T3A 5R8
電話：(403) 270-8500　免費電話：1-800-883-5608
傳真：(403) 270-8291　電郵：info@cdss.ca　網站：www.cdss.ca

- CDSS 是一家全國性非營利組織，提供有關唐氏綜合症的資訊、倡權和教育。CDSS 在生活的各個階段都支持自我倡權的父母和家庭。他們的使命是確保所有患有唐氏綜合症的加拿大人都有平等的機會。這就是說，要確保所有患有唐氏綜合症的加拿大人都得到適當的支持，以給他們與其他所有人一樣的機會。它提供最新的資訊、出版物、資源和新父母指南、以及包含 50 多個唐氏綜合症群組的網路。

唐氏綜合症資源基金會（Down Syndrome Resource Foundation）

1409 Sperling Avenue, Burnaby, BC V5B 4J8
電話：(604) 444-3773　免費電話： 1-888-464-3773
傳真： (604) 431-9248 電郵： info@dsrf.org　網站： www.dsrf.org

- 唐氏綜合症資源基金會成立於 1995 年，旨在通過提高唐氏綜合症和其他發育障礙者的認知和社會發展來確保他們擁有更光明的未來。我們的目標是為患有唐氏綜合症和其他認知障礙的各個年齡段的人們提供有關最新教育計畫的相關、可靠和及時的資訊。

家庭支持學會（Family Support Institute）

227 6th Street, New Westminster, BC V3L 3A5
電話： (604) 540-8374　免費電話： 1-800-441-5403
傳真： (604) 540-9374　電郵： fsi@fsibc.com　網站： www.familysupportbc.com

- 家庭支援學會是一個全省範圍的組織，其目的是加強和支援面臨殘障家庭成員的特殊情況的家庭。我們認為，家庭是可以互相支援的最佳資源。由家庭領導的家庭支援學會提供資訊、培訓和全省範圍的網路，以說明家庭及其社區建立並分享自己的優勢。《停止傷害孩子：父母指南》 -- 用於確保所有孩子在不列顛哥倫比亞省的學校中不受限制和隔離。

菲莎河谷唐氏綜合症協會（FVDSS）

- 在每月的第二個星期四晚上 7:30-9:00 在 Abbotsford 市 Ventura Ave 的 Plaza 154 舉行家長之夜。請檢查日曆以獲取有關演講者或時間更改的最新資訊。訪問 www.fvdss.org 或聯繫 Sylvie (Abbotsford) 604-853-5563 或 Jodie (Abbotsford) 604-755-0769 或電郵 info@fvdss.org

兒童和家庭發展部（Ministry of Children and Family Development）

- 兒童和家庭發展部（MCFD）為有特殊需要的兒童和青少年及其家庭提供一系列計畫和服務。服務和支援旨在促進兒童的健康發展，最大程度地提高生活品質，協助家庭作為主要照顧者，並支持他們充分參與社區生活。訪問 http://www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/index.htm 或與您的社工交談以進一步瞭解他們提供的服務。

媽媽休息（Mom's Break）

- 一群媽媽在類似的旅程中撫養有特殊需要的孩子。與其他有特殊需要的孩子的媽媽見面，喝一杯，安靜下來並放鬆休息。我們於每月的第三個星期四 7:00 在 Abbotsford 市 Immel St. 的 Gourmet Gallery 聚會。詳細資訊請聯繫 Krissy 和 Kulvinder， 郵箱 abbymomsbreak@gmail.com

MSA 社區生活協會（MSA Society for Community Living）

- MSA 社區生活協會 – 所有發育障礙者家庭的支援組織。每月的第二個星期二 10:00 – 12:00 pm 聚會，地點：30686 Matsqui Place, Abbotsford。聯繫 Arlene Schouten，電話 604-556-0681 (辦公室) 或 604-855-3140 (手機)

綜藝兒童慈善基金會（Variety the Children's Charity）

- 設立應急基金是為了滿足對個別家庭經濟支援的關鍵需求，而醫療和社會支援系統無法滿足這些需求。該基金會的主要指導原則是減輕因孩子的醫療狀況而承受極大經濟壓力和情感壓力的家庭。該基金的目標是針對各種情況中的任何一種情況，通過提供富有同情心的行動和對時間敏感的經濟援助，來幫助滿足孩子及其家人的需求。每個家庭的情況都將根據具體情況進行審查，並迅速做出決定。電話： 604-320-0505， 有關更多詳細資訊，請訪問他們的網站 www.variety.bc.ca 或電郵 lexa.betson@variety.bc.ca

有關其他特定組織的更多資訊，請流覽我們的資源和網站部分。

計畫

對於有特殊需要的兒童，有幾種計畫可供選擇。對於所有計劃和服務，重要的是永遠不要以為其他人（例如，社會工作者，醫生）已經給您的孩子報了名並將其姓名列入等待名單中。始終負起成為孩子的保護者的責任，並親自跟進。

在家計畫（At Home Program）

“在家計畫”（通過兒童與家庭發展部（MCFD）實施）通過一系列健康支援和服務，為父母提供照顧家中嚴重殘疾兒童的特殊費用。它在兩個主要方面提供幫助：

- 暫託福利允許父母為孩子和家人選擇適當的照料方式。
- 醫療福利提供一系列基本、必要的醫療專案和服務

要瞭解有關該計畫的更多信息，請訪問 https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/healthy-women-children/child-behaviour-development/special-needs/complex-health-needs/at-home-program 或與您的社工交談。

嬰兒發展計畫（Infant Development Program）

嬰兒發展計畫（IDP）為有發育遲緩風險或已經發育遲緩的兒童提供從出生到三歲的服務。研究表明，早期干預對孩子的成長和教育獲益產生積極影響，並改善家庭功能。干預越早，在以後降低專業服務的需求方面就越有效。研究表明，學齡前兒童的學習和發展最快，因此應儘早開始干預以促進孩子的成長。全省共有 52 個 IDP，由每個社區中的各種組織運營。

IDP 顧問與父母合作，提供一系列服務來說明兒童克服發展挑戰。參加該計畫是自願的，以家庭為中心。整個不列顛哥倫比亞省都有嬰兒發展計畫。作為針對有特殊需要的兒童的一系列服務的一部分，IDP 顧問還將根據每個孩子的需求，幫助家庭與輔助兒童發展計畫，早期干預治療計畫和/或原住民嬰兒發展計畫聯繫起來。

要查找您所在地區的計畫，請訪問 http://www.idpofbc.ca/idpbyregion.html 或與您的社工交談。詢問您當地的組織該計畫如何運作，以及您需要什麼樣的推薦人。如果有等待名單，請給您的孩子報名或確認您的孩子在名單上，並詢問您在等待名單上時可用的選項（通常您仍然可以加入遊戲組）。

暫托護理

暫托護理是為照顧有特殊需要家庭成員的人士提供短期、臨時的救濟。暫托計畫為有發育遲緩的兒童的家庭和其他無償護理者提供計畫的短期和限時休息，以支持和維持初級照護關係。暫托還可以為接受護理的人提供積極的體驗。

可以通過以下方式獲得暫托服務：

- 在家計畫（如上所述；通過 MCFD 實施；與社會工作者聯繫）https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/healthy-women-children/child-behaviour-development/special-needs/complex-health-needs/at-home-program/at-home-program-respite-benefits
- 私人服務

有關其他特定計劃的更多資訊，請流覽我們的資源和網站部分。

輔助兒童發展計畫（Supported Child Development Program）

輔助兒童發展計畫（SCDP）是一項基於社區的計畫，旨在幫助有額外支持需求的兒童家庭獲得滿足家庭需求的包容性托兒服務。 該計畫旨在為從出生到 12 歲的兒童提供服務，某些社區還為 13-19 歲的青少年提供服務。 SCDP 遵循包容性和以家庭為中心的實踐原則，並採用多學科團隊方法。 父母可以自我推薦，也可以在獲得父母同意的情況下，從其他社區服務提供者那裡獲得推薦。SCDP 專業人員提供計畫、評估、培訓、資源和動手支持，以成功地將有額外支持需求的兒童納入典型的托兒設施中。

SCDP 提供以下服務來支援兒童、家庭和托兒服務提供者：

- 制定個人計畫以促進每個孩子的成長
- 為家庭和托兒服務提供者提供培訓和資訊，以說明每個孩子的成長
- 書籍、玩具和專用設備等資源
- 轉介到其他服務，例如治療師或專科醫生
- 必要時增加人員配置，以確保兒童可以與同齡人一起充分參與

要瞭解有關該計畫的更多信息，請訪問 http://bc-cfa.org/programs-services/supported-child-development/supported-child-development/ 。要找到您本地的 SCDP，請訪問 http://bc-cfa.org/contact/ 或與您的社工交談。再次，致電您當地的中心，詢問他們的計畫如何運作，是否有等待名單以及如何登記在冊（如果尚未登記的話），需要填寫哪些表格，如何聯繫社會工作者以及需要哪些推薦人（如果要求的話）。

財務考慮

RDSP – 註冊殘疾儲蓄計畫
www.rdsp.com
註冊殘疾儲蓄計畫是專門為加拿大殘疾人設計的儲蓄計畫。該計畫是世界上第一個此類計畫，它包括政府贈款和債券（取決於收入），是除大多數省份收入援助福利之外的一項長期儲蓄計畫。

PLAN – 殘障人士福利計畫宣導會（Planned Lifetime Advocacy Network）
www.plan.ca
PLAN 的使命是幫助家庭確保殘障親屬的未來，並讓他們安心。PLAN 的願景很簡單：我們希望每個人都能享有美好的生活。毫不奇怪，殘疾人的美好生活與其他人的美好生活沒有太大區別：有愛他們的朋友和家人，屬於自己的住所，經濟安全，參與決策以及能夠為社會做出貢獻。

稅務– 個人稅收抵免和醫療費用，殘障稅收抵免證明
www.cra.gc.ca/forms
www.cra.gc.ca/disability
www.cra.gc.ca/benefits
有針對殘疾人和正在撫養他們的家庭的稅收抵免。LMDSS 有一個 CGA 連絡人，該連絡人每年為有殘疾成員的家庭準備稅務和會計資訊包。請與他們聯繫以獲取最新的稅務和會計資訊包或更多資訊。

提示
- 保留醫療收據以用於報稅
- 與您的醫生保持定期聯繫，他/她可為您填寫很多表格，而不僅僅是與稅收有關的表格

資源指南 - 出生至 1 歲年齡組

如果您知道不在此列表中的其他父母資源，請給我們發電子郵件，以便可以把它們添加進來。

不列顛哥倫比亞省能力、言語和語言治療中心
為 0 至 21 歲的殘疾兒童和成人提供服務。欲瞭解更多詳情，請致電 604-451-5511 或訪問 www.centreforability.bc.ca

加拿大唐氏綜合症協會 -- 哺乳手冊
母乳餵養唐氏綜合症嬰兒：並非所有父母都會母乳餵養，但是如果您願意並且能夠這樣做，本手冊提供了母乳餵養唐氏綜合症嬰兒的技巧：http://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-Syndrome-ENGLISH.pdf

兒童發展計畫中心
他們提供醫療轉診，評估，溝通療法，職業療法，物理療法，綜合幼稚園，心理服務，休閒療法以及專業服務，例如飲食技能團隊，設備團隊，鑄造和夾板團隊，設備和玩具貸款計畫以及負責創建和調整設備的技術服務部門。欲瞭解更多詳情，請致電 604-584-1361。
www.centreforchilddevelopment.ca

兒童醫療設備回收和貸款服務
可獲得孩子可能需要的設備方面的說明。有關更多詳細資訊，您可以致電 604-709-6685 或電郵 pbarrett@redcross.ca

早期干預與預防 -- 不列顛哥倫比亞省公共衛生局，奇利瓦克市
言語，病理學，聽力學，營養和牙齒健康。請訪問 http://www.fraserhealth.ca/find-us/public-health-units/ 或致電 1-604-702-4900 瞭解更多資訊。

菲莎河谷兒童發展中心
服務於 Abbotsford, Mission, Agassiz, Chilliwack, Hope, Fraser Canyon 和周邊社區的家庭。訪問 fvcdc.org

休閒卡使用（公園和娛樂中心）
向您當地的社區娛樂中心諮詢。需要幫助的個人可以購買此卡，並且在需要幫助的人員的陪同下，支援人員將可以免費使用服務。有時會針對 6 個月至 18 個月的年齡段提供“媽媽和寶寶”游泳計畫。

總統之選（PRESIDENT'S CHOICE）
總統之選兒童慈善組織（the President's Choice Children's Charity）致力於幫助身體或發育上有障礙的兒童。請查看網站以獲取詳細資訊。
http://www.presidentschoice.ca/LCLOnline/aboutUsCharity.jsp

援觸兒童和青年發展協會（REACH CHILD AND YOUTH DEVELOPMENT SOCIETY）
援觸兒童與青年發展協會是一個非營利性協會，自 1959 年以來就一直為兒童及其家庭提供服務。流覽 www.reachdevelopment.org

稅收抵免可能使殘障人士的家庭受益
醫療費用，差旅費用，搬家費用，支付給集體住宅的費用，治療，輔導或口語課本，建造或裝修費用，額外人口補貼，照顧者和體弱家屬稅收抵免，殘障稅收抵免的新規定，兒童保育費用，醫療護理費用，房主補助金。欲瞭解更多詳情，請致電 1-800-959-8281 或訪問以下網頁 www.cra.gc.ca/disability.

《溫哥華太陽報》兒童基金
全年協助兒童和青年。他們位於 1, 200 Granville St, Vancouver, B.C. 電話 604-605-2426。

兒童安全座椅資訊：
有關基本資訊 – https://www.tc.gc.ca/en/services/road/child-car-seat-safety.html

哺乳信息：
有關母乳餵養的資訊，請訪問 – https://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-syndrome-ENGLISH.pdf

患有唐氏綜合症嬰兒的最佳玩具：
有關唐氏綜合症嬰兒的最佳玩具資訊，請訪問 – https://www.parents.com/baby/health/down-syndrome/toys-for-babies-with-down-syndrome/

有關 2 歲以上兒童的更多資源，請聯繫低陸平原唐氏綜合症協會。