

광역 밴쿠버 다운증후군 협회
신생아 부모 책자



목 차

| | |
|-----------|---------------------------|
| 3 쪽..... | 신생아 부모님들께 |
| 4 쪽..... | 신생아 부모 이야기 |
| 6 쪽..... | 네덜란드에 오신 것을 환영합니다 |
| 7 쪽..... | 다운증후군에 관한 정보 |
| 8 쪽..... | 건강 문제와 다운증후군 |
| 9 쪽..... | 신생아 부모의 필수 점검표 |
| 10 쪽..... | 광역밴쿠버 다운증후군 협회 |
| 12 쪽..... | 공통이해단체 |
| 15 쪽..... | 프로그램 |
| 18 쪽..... | 재정 감안 |
| 19 쪽..... | 자원 안내 - 출생부터 한 살까지의 연령 모임 |

신생아 부모 책자는 다운증후군 자녀를 둔 가족과 그 가족을 지원하는 전문가를 위해 마련되었습니다.

광역 밴쿠버 다운증후군 협회
#481-13320 -78th Ave
Surrey, BC
V3W 0H6

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

전화번호: 604-591-2722

팩스: 604-591-2730

이메일: info@lmdss.com

LMDSS (광역 밴쿠버 다운증후군 협회)에서는 스무 개 이상의 언어로 정보를 제공합니다. 타 언어를 사용하시거나 영어가 모국어가 아닌 경우 LMDSS 에 연락주셔서 추가적인 정보를 얻어가시기 바랍니다.

신생아 부모님들께,

귀하의 가정 안에 새 자녀를 얻게 되심을 축하드립니다.

새 자녀를 이 세상에 데리고 오신 것은 용감하고, 특별하고, 기억에 남으며, 보람된 경험이기도 합니다. 모든 부모와 가족은 독특하며 다양한 방법으로 기념할 수 있습니다.

신생아 부모에게는 수용, 사랑, 인내와 지원이 필요합니다. 귀하 뿐만이 아닌 가족 구성원, 친구, 지역 사회 모두의 지원이 필요하지요.

귀하의 자녀가 다운증후군이라는 것을 들으셨을 때 놀라셨을 수도 있고 긍정적이거나 부정적인 태도, 감정, 느낌이 동요되었을 수도 있지요. 그렇지만 괜찮습니다. 그것은 정상이기 때문입니다. 귀하는 두렵고, 화가나며, 불안하고, 좌절스럽고, 걱정스러우며, 혼란스럽고, 외로울 수도 있습니다. 이러한 감정을 인정하고 받아들이는 것이 중요합니다. 이것과 마찬가지로 중요한 것은 귀하의 자녀와 다운증후군에 대한 지식과 정보를 습득하는 것입니다.

다운증후군은 수정에서부터 생깁니다. 모든 염색체가 두 번만 복제를 한다면 다운증후군은 염색체 21 번이 세 번 복제가 됩니다. 다운증후군의 발병률은 임신부 연령에 따라 증가하지만 대부분의 경우 산모의 나이가 서른 다섯 미만인 경우에 나타납니다. 다운증후군 환자는 신체적, 지적, 발달적 지연이 있습니다. 신체적 특성으로는 치켜 올라간 눈, 일자 손금, 낮은 근육 긴장도, 작은 키와 작은 얼굴모양이 있습니다. 의학적 문제도 있을 수 있지만 대부분 간호가 가능하거나 해결될 수 있습니다. 귀하의 자녀가 다운증후군을 가지고 있어도 다른 아동과 마찬가지로 특별하며 다운증후군 유무와 관계 없이 서로 각기 다릅니다.

이 책자는 다운증후군을 가진 아동의 부모님을 위해 특별히 고안되었습니다. 또한 이 책자는 부모님들께 정보, 지지, 연락처 및 갖가지 자원을 제공하기 위해 만들어졌습니다. 각 부모님들마다 원하는 정보나 자원이 각기 다를 것입니다. 광역밴쿠버 다운증후군 협회에서는 이 책자가 새로운 가족분들께 도움이 되기를 바랍니다.

새 가족 탄생을 다시 한번 축하드립니다.

광역밴쿠버 다운증후군 협회

신생아 부모 이야기

그 아이는 어머니의 하트 모양의 얼굴만 닮은 게 아니었다.

우리 아이는 다운증후군을 가지고 있지만 그의 통통한 손을 잡으면 내 슬픔은 사라진다.

수 로빈스 슘

난 아들을 낳았고 그는 너무 아름다웠다. 그 아이는 나와 재혼한 남편 사이에서 태어난 결과였고 아픔이 있는 사람들을 치유해줄 수 있는 증거였다.

그의 출생은 내가 원하는 그 모든 것이었다. 출산 시 힘만 몇 번 줬을 뿐인데 그 어떤 (의료적) 개입이나 약을 쓰지 않고 그 아이는 자연적으로 미끄러지며 나왔다. 자신의 부모를 만나기 위해서 말이다. 출산 마지막 단계에서 마이크와 나는 수축이 될 때마다 흥분으로 들떠 있었다. “아이가 나오고 있어요,” 라고 하며 마이크가 계속 이야기를 했다. 그리고 나는 웃으며 끄덕이며 다음 수축 파동이 오기 전 내 남편에게 입맞춤을 하였다.

열 시간 후 우리는 아이를 집으로 데리고 왔다. 그 아이는 황달로 가득했다. 그는 귀여운 자루걸레 모양의 머리카락을 가진 조용하고 부드럽고 졸린 아기였다. 그의 동그란 얼굴은 나와 같았고 그의 눈썹은 금발이었다. 그는 우리의 작은 땅콩과 작은 단추였다. 아이 아빠와 나는 그와 사랑에 빠지고 말았다.

그런 뒤 어두운 구름이 자리잡기 시작했다. 두 주가 막 끝나갈 무렵 클리닉에서 진찰을 받는데 의사가 머뭇거렸다. 의사가 무언가 말하려고 하는 것을 단번에 알았다.

“저번에 태아기 검사에 대해 이야기 했던 것 기억하시나요?”

그렇다, 기억이 난다. 나는 검사를 거부했다. 그 어떠한 일이 있어도 나는 만삭 때 아기를 낳을 것이라는 것을 알고 있었기 때문이다.

나는 의사를 똑바로 쳐다보고 깊은 한 숨을 내쉬었다. “우리 아이가 다운증후군이 있다고 말씀하시려는 건가요?”

돌이켜 생각해 보는 것은 쉬운 일이다. 나는 아론이 태어난 후 내 아들을 자세히 눈여겨본 후 밤새 구글 검색 엔진에 다운증후군을 입력한 그 날을 잊지 않았다. 나는 마이크에게 이 주제에 대해 꺼냈지만 오히려 내가 편집증이라며 비웃었다. 그런 후 나는 보건소 간호사에게 아론이 다운증후군이라고 생각하는지 물어보았다.

“네”, 그녀는 부드럽게 이야기를 하였다. 하지만 그녀는 아이의 손바닥과 발가락을 점검하더니 그의 엄마처럼 심장 모양의 얼굴을 가지고 있고 눈은 아빠와 같다고 결론을 지었다. 그게 다였다. 다른 징후는 없었다. 그래서 우리는 놀랜 마음을 머리 뒤편에 있는 방에 정리해두고 일상을 계속 살아갔다. 휴. 안도감을 느꼈다.

하지만 의사가 태아기 검사에 대해 언급을 했을 때부터 난 알고 있었다. 귀에서 내 심장박동 소리를 들을 수가 있었다. 나는 내 아기의 소중한 삶을 붙들고 있었다. “아,” 내가 말하였다. “여기 혹시 휴대폰 쓸 수 있을까요?” 나는 마이크에게 즉시 전화를 해야했었다.

우리의 대화는 잘 기억이 나지 않는다. 단연컨대, 내 목이 조여지는 것처럼 들렸을 것이다. 어느 정도 맞다. 난 진찰실에 앉아서 마이크가 오기 전까지 아론을 모유수유했던 것은 기억난다. 난 쉽게 울지도 않는데 눈물이 쌓여 앉아 목구멍 너머로 메였있었다. 나는 천천히 심호흡을 해야했다.

마이크는 아론을 병원에 있는 임상병리실로 데려가기를 원했다. 그는 아이를 유모차에 태우지도 않고 병원 복도에서 그의 아들을 안고 자랑스럽게 걸어갔다. 그는 마치 “그 어떤 일이 있어도 나는 내 아들을 돌볼 것이다!” 라고 하는 것과 같았다. 아론의 조그마한 팔뚝에서 피를 뽑아갔다. 마이크와 나는 이야기를 별로 하지 않았다. 바늘이 들어갈 때면 나까지 아팠고 아론은 항의하는 듯한 울음을 터뜨렸다. 우리는 결과를 보기 위해 두 주를 기다려야 했었다.

우리는 다시 집으로 왔다. 아론은 유아용 보조 좌석에서 낮잠을 자고 있었다. 그 날은 아름다운 4월 중순이었고 캐나다 중부 초원 지방의 하늘에서 쏟아진 햇빛이 있는 어느 날이었다.

우리는 집에 있는 베란다에 앉아서 아론이 자는 것을 보고 있었다. 의사의 말이 틀렸고, 경험이 부족한 의사이며, 분명 오진일 것이라는 것에 대해 의논하였다.

골목을 가로질러 음악소리가 집까지 퍼졌다. 나는 어떤 노래인지 알아내기 위해 긴장하며 들었다. 방에 열려 있는 창문으로 들어온 소리였다. 젊은 남성이 부모와 함께 살았는데 그는 드문 염색체 결핍을 앓고 있었고 그 조건으로 생존해야 하는 몇 안되는 사람 중 하나였다. 한 살도 넘어가지 못하고 생존 가망이 없었지만 그는 이미 스무 살이었다. 음악은 그의 창문 밖으로 새어 나오고 있었다.

그 노래를 결국 알아들을 수 있었다. 중학교 댄스 파티 때의 기억 속의 노래였다. 내 이웃은 ABBA의 Take a Chance on Me 라는 노래를 연주하고 있었다.

2 주 후 결과가 나왔다. 그렇다, 우리의 아이는 다운증후군이 있었다.

우리가 선물로 받은 아기가 우리가 예상했던 아기가 아닌 것을 알았을 때 슬픔의 깊은 틈은 끝이 없어 보였다.

하지만 해가 구름 뒤에서 천천히 뜰 때 난 침대에서 나와서 업무를 보러 갈 수 있었다.

이제 두 살이 된 우리 아이는 내가 더이상 슬픔에 갇혀있지 못하게 한다.

대신 그가 내민 통통한 손을 잡으며 느릿느릿 보도를 걷는다. 따뜻한 가을날 둘 다 기뻐하면서 말이다. ABBA 노래를 연주하던 내 이웃의 집을 지나가는데 그 이웃이 밖에 있었다. 내가 그 이웃의 이름을 부르니 얼굴에서 빛이 난다. 우리를 운에 맡겨줘. 정말로.

에드먼턴에 사는 수 로빈스

(the Globe and Mail 신문에 발행된 원고)

네덜란드에 오신 것을 환영합니다

에밀리 킹슬리 슘

나는 장애를 가진 아이를 키우는 경험에 대하여 설명하라는 질문을 자주 듣는다. 그 독특한 경험을 나누지 않은 사람들이 그것을 이해할 수 있도록 돕고, 그것이 어떤 기분일지 상상하도록 노력한다. 이렇게...

아기를 갖는다는 것은 이탈리아에 휴가갈 계획을 세우는 것과 비슷하다. 몇 권의 지침서를 사고 멋진 계획을 세우곤 한다. 콜로세움. 미켈란젤로 다비드. 베니스의 곤돌라. 유용한 이태리어 구절을 배울 수도 있다. 이 모든 것은 매우 흥미진진하다.

수 개월간의 뜨거운 기대와 함께 마침내 그 날이 다가왔다. 가방을 챙기고 나간다. 몇 시간 뒤 비행기가 착륙한다. 승무원이 오며 말한다, '네덜란드에 오신 것을 환영합니다'.

'네덜란드요?' 라고 말할 것이다. '무슨 말이지, 네덜란드라니? 난 이탈리아행 예매를 했는데. 나는 이탈리아에 있어야해. 내 평생 이탈리아에 가는 것을 꿈꿔왔단 말이야.'

하지만 일정에 변동사항이 있었다. 네덜란드에 착륙하고 이 곳에 머물러야만 한다.

중요한 사실은 끔찍하고 역겨우며 더러운 장소, 악성 전염병, 기근과 질병이 가득찬 곳에 데려다 준 것이 아니라는 것이다. 이 곳은 그냥 다른 곳이다.

그래서 새로운 지침서를 구입해야만 한다. 완전 새로운 언어를 배워야만 한다. 예전에 전혀 만나지 못해본 무리의 사람들을 만나게 될 것이다.

이 곳은 그냥 다른 곳이다. 이탈리아보다 좀 더 느리고 덜 호화로운 곳이다. 하지만 그 곳 네덜란드에 있는지 꽤 되었을 때 숨을 고르고 주위를 살펴보면 풍차도 있고 튜립도 있고 렘브란트까지 있다.

하지만 당신이 알고 있는 모든 사람들은 이탈리아에 왔다 갔다하느라 바쁘고 그 곳에서 얼마나 멋진 시간을 보냈는지에 대해 모두들 자랑을 한다.

그리고 남은 여생을 이렇게 이야기를 한다. '그렇지, 내가 갔어야 하는 곳은 저기인데. 내가 계획했던 것이었는데.'

그 아픔은 절대 없어지지 않을 것이다. 꿈을 잃어버린다는 것은 상당히 큰 손실이기 때문이다.

하지만 이탈리아에 못갔다고 한 사실 자체때문에 삶을 비통하게 보내면 네덜란드의 아주 특별하고 사랑스러운 것들을 즐길 수 없을 것이다.

다운증후군에 관한 정보

다운증후군을 가진 사람들에 대하여 많은 오해와 시대에 뒤쳐진 정보, 의식 부족 및 편견이 있곤 합니다. 귀하와 가족, 또한 친구가 다운증후군에 관하여 배우고 사실과 동떨어진 오해를 인지하는 것이 중요합니다.

- 다운증후군은 임신 중 염색체 복제 중에 자연적으로 발생합니다. 이것은 가장 흔히 나타나는 유전적 상태입니다.
- 다운증후군은 질병, 장애, 결함, 또는 의학적 질환이 아닙니다. 다운증후군이 있는 사람을 “고통을 받는” 혹은 “시달리는” 이라고 지칭하는 것은 부적절합니다.
- 다운증후군을 가진 사람들은 경도에서 중등도의 인지적 지연, 다양한 학습 방식과 발달적 지연이 나타날 수 있습니다. 주로 신체적으로는 낮은 근육긴장도, 작은 키, 위로 올라간 눈, 그리고 손바닥에 단일 손금이 있습니다. 다운증후군이 있는 사람들의 신체적 특성이 이렇다 해도 부모와 가족 구성원을 계속해서 닮아갑니다. 특정 질병 및 질환 발생에 취약하지만 기타 특정 질병이나 질환으로 발달할 위험은 낮습니다.
- 일반 아동과 다운증후군이 있는 아동은 차이점 보다는 유사성이 더 많습니다. 다른 모든 영아가 그렇듯이 다운증후군이 있는 아동도 사랑과 영양분이 필요합니다. 감정과 태도의 전체적인 레퍼토리를 발달시키고 각자의 속도로 성장하고 배우며 발전시킵니다.
- 다운증후군 아동의 부모를 위한 지역 협력 단체가 캐나다 전역에 많이 있습니다. 지역 협력 단체에서는 다운증후군에 관한 정보와 지원, 연락처와 추천, 또한 여러 자원을 제공할 수 있습니다.
- 다운증후군을 가진 영아는 건강 관리가 필요하고 풍부하고 자극적인 환경, 가족과 친구로부터의 긍정적인 사회적 지지 및 질 높은 교육이 필요합니다. 다운증후군이 있는 사람들의 발달사항에는 조기 개입이 중대합니다. 아동은 어린 시절에 빠르고 중대한 변화의 과정을 거치며 장래의 발전을 위한 기초적인 신체·인지·언어·사회적 기술을 발달시킵니다. 조기 개입은 활동과 연습을 통해 물리치료·언어치료·작업치료를 통합하여 발달을 극대화하는데 도움이 됩니다.

건강 문제와 다운증후군

다운증후군이 있는 사람들마다 특정 건강 문제의 발병률이 낮을 수도 있고 높을 수도 있다는 사실을 기억하십시오. 낮은 발병률과 높은 발병률에 관한 몇 가지 질환이 아래 보기에 나와있습니다. 아래 나온 거의 대부분의 질환이 의학적으로 관리가 가능합니다.

발병 가능성 있는 질환:

- AAI: 환추축 불안정성
- 위산 역류
- 탈모
- 알츠하이머 병
- 자폐증
- 소아지방변증
- 소아 백혈병
- 선천적 심장 결함
- 변비
- C1 과 C2 척추 사이의 부정정렬로 인한 검사 받기
- 청각 문제
- 낮은 근육긴장도
- 호흡 문제
- 갑상선 이상
- 비타민 B12 결핍
- 체중 관리의 어려움

저서:

- Medical & Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents edited by: D.C. Van Dyke, M.D., Philip Matheis, M.D., Susan Schoon Eberly, M.A., and Janet Williams, R.N., Ph.D.
 - 훌륭한 저서로 LMDSS (광역밴쿠버 다운증후군협회) 도서관 대여 및 지역 지원 담당자에게 문의

정확한 최신 정보와 귀하 및 가정의를 위한 자원을 위해 다음 웹사이트를 방문하십시오.

<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/

신생아 부모의 필수 점검표

- ❖ 가까운 아동·가족부 (MCFD) 지역 사무실에 연락하여 사회복지사 (협력자)를 구합니다.
(<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/data-monitoring-quality-assurance/find-services-for-children-teens-families>)
- ❖ 신생아 발달 지지 프로그램 (IDP) 에 연락하여 대기에 올려 놓습니다.
- ❖ 자녀의 사회 보험 번호 (SIN)를 만듭니다.
- ❖ 좋은 소아과 전문의를 찾습니다. (가정의 혹은 일반진료소에서 추천서를 써줄 수 있습니다).
- ❖ 병원비, 임시 간호비, 혹은 보조 서비스 비용이 적힌 영수증은 세금 정산 시기를 위해 잘 보관해둡니다.
- ❖ 광역밴쿠버 다운증후군협회에 연락하여 지원을 요청합니다.
- ❖ 광역밴쿠버 다운증후군협회 지역 지원 담당자와 만납니다.
- ❖ 부모들의 네트워크 그룹에 참여합니다.
- ❖ 다운증후군을 가진 다른 아동의 부모와 교류하는 것이 특히나 도움이 될 수 있습니다.
학교, 어린이집, 지역 프로그램을 통해 다른 부모를 알게 될 수 있으며 구글 검색을 통하여 온라인 지원과 연락망을 찾을 수도 있습니다.

메시지 게시판: www.downsyn.com

채팅 그룹: downsyndromecanadianparents@yahoogleroups.com

블로그: www.kellehampton.com ; <https://raisingpaige.wordpress.com/>



광역밴쿠버 다운증후군 협회

광역밴쿠버 다운증후군 협회는 1989 년도에 이해관계였던 부모들과 가족들로 인해 설립되었습니다.

본사는 B.C.주 씨리에 위치해 있으며 B.C.주 전역과 캐나다 전역에 걸쳐서 연락할 수 있습니다. 밑에 나온 내용은 이 협회에 관한 사명서이며 이 단체가 어떤 단체이며 어떤 일을 하는지에 관해 나와있습니다.

광역밴쿠버 다운증후군 협회 사명서

우리는 기회를 믿습니다.

우리 회원은 다운증후군이 있는 사람들이 사회에 완전한 참여를 할 수 있으며 잠재력을 발전시킬 기회를 주어야 한다고 믿고 있습니다.

이러한 사명을 살아나게 하기위해 광역밴쿠버 다운증후군 협회에서는 다음과 같은 목표로 지향해 나갑니다:

1. B.C. 주에서 다운증후군을 가진 사람들과 그 가족들에게 정보와 지지, 자원을 제공한다.
2. 다운증후군을 가진 사람들과 그의 가족들을 돕는 사람이나 기관에 다운증후군에 관련된 정보와 자원을 제공한다.
3. 정부와 해당 단체가 다운증후군을 가진 사람들과 그의 가족들이 필요로 하는 특별한 자원을 제공하도록 지지한다.

구체적으로 광역밴쿠버 다운증후군 협회 (LMDSS)에서는...

원조 활동 - 부모 지원 그룹 정보 제공

LMDSS 는 주 전체에서 원조 활동을 하는 담당자들의 연락망을 제공합니다. 담당자들은 신생아 부모와 다운증후군 아동의 가족을 만나고 돕습니다. 담당자들은 다운증후군을 가진 사람들의 부모이기도 합니다.

경험과 훈련을 받은 자들로 신생아 부모를 돕고 정보를 제공하기도 합니다. 원조 활동 담당자에게 문의하는 것을 희망한다면 LMDSS 에 연락을 하시고 이 프로그램 참여하십시오.

문화와 언어

LMDSS 는 다운증후군에 관한 정보를 스무 개가 넘는 언어로 제공하고 있습니다. 다른 언어를 쓰시는 경우 혹은 영어가 모국어가 아닌 경우 LMDSS 에 문의하셔서 추가적인 자료를 요청하십시오.

신생아

LMDSS 에서는 신생아 부모 안내 책자를 가족·병원·전문가에게 제공합니다. 또한 아기 바구니 준비 및 가정 방문을 하여 아기를 환영합니다.

협력 단체

LMDSS 는 부모 네트워킹 그룹·청소년 그룹·성인 모임 그룹을 설립하고 운영하면서 가족들을 돕습니다. 가끔 모임에 연설전문가도 참여합니다.

연구 및 변호

LMDSS 는 저서·영상·교육용 도구와 같은 자료를 사무실 내에서도 온라인에서 제공하고 있으며, 추천자료로도 제공하고 있습니다. 또한 LMDSS 에서는 연구과제에 관한 정보를 제공합니다.

전체적인 목록을 더 보시려면 www.lmdss.com 을 방문해 주십시오.



공통이해단체

베데스다 기독교 협회 (Bethesda Christian Association)

- 발달장애를 가진 아동과 성인 가족을 위한 협력 단체.
모임은 매달 마지막 주 화요일 (6월·7월·8월 제외) 오전 11:00시부터 오후 12:30까지.
장소: Mephi's Place 3260 Gladwin Rd., Abbotsford. 자세한 정보를 보시려면 조이스 밴더 흑씨에게 문의하십시오. 연락처: 604-850-6604.

브리시티 콜럼비아 주 생활공동체 협회 (British Columbia Association of Community Living)

227 6th Street, New Westminster, BC V3L 3A5

연락처: (604) 777-9100 수신자부담: 1-800-618-1119

팩스: (604) 777-9394 이메일: info@bcacl.org 웹사이트: www.bcacl.org

- 브리시티 콜럼비아 주 생활공동체 협회(The BC Association for Community Living (BCACL))는 협력단체와 함께 지역사회를 구축하고 재능 지원을 통해 발달장애를 가진 아동·청소년·성인의 삶을 향상시키며 그들의 가족을 돕습니다. 또한 그들의 활동, 진출권, 책임, 사회정의를 도모합니다. 또한 지역사회자원에 연결해드리며 귀하가 필요로 하는 서비스를 지지하며 귀하의 편에 서도록 돕는 변호 지원이 있습니다. 자세한 정보를 보시려면 <http://www.inclusionbc.org/advocacy-support> 으로 방문하십시오.

캐나다 다운증후군 협회 (CDSS)

283 – 5005 Dalhousie Drive N.W. Calgary, AB T3A 5R8

연락처: (403) 270-8500 수신자부담: 1-800-883-5608

팩스: (403) 270-8291 이메일: info@cdss.ca 웹사이트: www.cdss.ca

- CDSS는 다운증후군에 대한 정보·옹호·교육을 제공하는 국내 비영리 단체입니다. CDSS는 자기옹호를 하는 부모와 가족의 모든 삶의 단계에 지원을 합니다. CDSS의 임무는 다운증후군이 있는 모든 캐나다인들에게 공평한 기회를 보장하는 것입니다. 이는 다운증후군이 있는 모든 캐나다인이 다른 모든 사람들과 동일한 기회를 제공할 수 있도록

올바른 지원을 한다는 것을 뜻합니다. CDSS 에서는 최신 정보·발행물·자원·신생아 부모 책자와 50 개가 넘는 다운증후군 네트워크 그룹에 대한 정보를 제공합니다

다운증후군 자원 재단

1409 Sperling Avenue, Burnaby, BC V5B 4J8

연락처: (604) 444-3773 수신자부담: 1-888-464-3773

팩스: (604) 431-9248 이메일: info@dsrf.org 웹사이트: www.dsrf.org

- 다운증후군 자원 재단은 1995 년 다운증후군과 그 밖의 발달장애를 가진 사람들을 위해 그들의 인지·사회발달을 증가시키면서 더 밝은 미래를 보장하기 위하여 설립되었습니다. 저희의 목표는 다운증후군 및 다른 인지장애를 가진 모든 연령층의 사람들에게 최신 교육 프로그램을 제공하여 관련성있고, 신뢰할만하며, 시기 적절한 정보를 제공하는 것입니다.

가족 보조 기관

227 6th Street, New Westminster, BC V3L 3A5

연락처: (604) 540-8374 수신자부담: 1-800-441-5403

팩스: (604) 540-9374 이메일: fsi@fsibc.com 웹사이트: www.familysupportbc.com

- 가족 보조 기관은 주 전체에서 운영되는 단체로서 장애가 있는 가족구성원이 있을 때 발생할 수 있는 특별한 상황에 처한 가족에게 힘이 되어주며 돕습니다. 가족이야말로 서로를 도울 수 있는 최고의 자원이라고 믿습니다. 가족 보조 기관에서는 가족의 지휘 하에 가족과 지역 사회가 강점을 구축하고 공유할 수 있도록 주 전체에 정보 및 훈련을 제공합니다.

프레이저 밸리 다운증후군 협회 (FVDSS)

- 매 달 두 번 째 목요일 오후 7 시 30 분부터 9 시까지 아보츠포드 Ventra Ave 에 있는 the Plaza 154 에서 저녁부모회가 열립니다. 발표자나 시간 변경에 관한 최신 정보는 저희 달력을 확인하시기 바랍니다. www.fvdss.org 를 방문하시거나 Sylvie 씨 (아보츠포드) 604-853-5563 혹은 Jodie 씨 (아보츠포드) 604-755-0769 에게 연락을 하시거나 info@fvdss.org 로 연락하시기 바랍니다.

아동·가족발달부

- 아동·가족발달부(MCFD)에서는 특수요구가 필요한 아동과 청소년 및 가족에게 다양한 프로그램과 서비스를 위해 자금을 제공합니다. 서비스 및 지원은 아동의 건강 발달을 도모하고 삶의 질을 극대화하며 가족을 주(主) 부양자로 지원하고 지역 사회 생활에 전적으로 참여하도록 돕습니다.
http://www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/index.htm 에 방문하시거나 아동·가족발달부에서 제공하는 서비스에 대하여 더 알고 싶으신 경우 사회복지사에게 문의하십시오.

어머니의 쉬는 시간

- 특수 아동을 키우는 비슷한 삶의 여정의 어머니들을 위한 그룹. 특수 아동을 키우는 다른 어머니들을 만나시고 음료 한 잔씩 마시며 편안히 앉아 휴식을 취하세요. 매 달 셋째 주 목요일 7 시에 아보츠포드 Immel St 에 있는 Gourmet Gallery 에서 만납니다. 더 자세한 정보를 원하시면 Krissy 씨와 Kulvinder 씨에게 문의하십시오.
abbymomsbreak@gmail.com

생활공동체를 위한 MSA 협회

- 생활공동체를 위한 MSA 협회는 발달장애가 있는 모든 사람들의 가족을 위한 지원 그룹입니다. 매 달 둘째 주 화요일에 오전 10 시부터 오후 12 시까지 아보츠포드에 있는 30686 Matsqui Place 에서 모입니다. Arlene Schouten 씨에게 604-556-0681 (사무실)로 연락하시거나 604-855-3140 (휴대폰)으로 연락하십시오.

다양한 아동 자선

- 비상 대응 자금은 의료나 사회적 지원 시스템으로 충족되지 않은 개별적 가족 재정 지원에 대한 중요한 요구를 해결하기 위하여 마련되었습니다. 이 기금의 기본 원칙은 자녀의 건강 상태로 인해 극심한 재정적 스트레스와 정서적 압박을 받고 있는 가족을 구제하는 것입니다. 기금의 목표는 다양한 상황 중 한 가지에 대한 특별 조치 및 시간에 민감한 재정적 지원을 제공하면서 필요로 하는 아동과 가족을 돕습니다.

- 각 가족의 상황은 사례별로 검토되며 결정은 신속하게 이루어집니다. 전화번호: 604-320-0505 더 자세한 사항은 웹사이트 www.variety.bc.ca 를 참조하시거나 lexa.betson@variety.bc.ca 로 이메일을 보내주십시오.
- 다른 특정 조직에 관한 자세한 내용은 리소스 및 웹사이트 부분을 확인하십시오.

프로그램

특수아동을 위한 몇 가지 프로그램이 있습니다. 모든 프로그램과 서비스에 다른 사람 (예: 사회복지사, 의사)이 귀하의 자녀를 등록시키거나 대기자 명단에 이름을 올렸다는 추측은 일절 하지 않는 것이 중요합니다. 항상 귀하의 자녀의 옹호자로서 책임감을 가지시고 후속조치를 하시기를 바랍니다.

가정에서 하는 프로그램

“가정에서 하는 프로그램” (아동·가족발달부를 통하여(MCFD))은 가정에서 다양한 건강 보조와 서비스를 통해 심각한 장애가 있는 아동을 돌보는데 드는 몇 가지의 특별한 비용을 부모에게 지원합니다. 두 가지 주요 영역에서 도움이 됩니다:

- 위탁 간호를 통해 부모가 자녀와 가족을 위한 적절한 간호를 선택할 수 있게 합니다.
- 의료 혜택은 기본적인 필수 의료 품목 및 서비스를 제공합니다.

이 프로그램에 대해 알고 싶으시면,

<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> 을 방문하시거나 귀하의 사회복지사에게 문의하십시오.

유아 발달 프로그램

유아 발달 프로그램 (IDP)은 출생에서 3 세까지의 발달지체위험군의 아동이나 발달지체아동을 위하여 서비스를 제공합니다. 연구에 따르면 조기 개입이 아동의 발달과 교육적 이득에 긍정적인 영향을 끼치고 가족 기능을 향상시킨다고 합니다. 개입이 이룰수록 나중에 특수화된 서비스를 받을 필요성을 실질적으로 낮추는데 더 효과적입니다. 연구에 따르면 학습과 발달은 미취학 연령시 가장 빠르기 때문에 아이의 발달을 향상시키기 위하여 개입을 최대한 빨리 시작해야 합니다. 주 전역에는 각 지역사회에 있는 다양한 단체에서 운영되는 52 개의 IDP 프로그램이 있습니다.

IDP 컨설턴트는 부모와 협력하여 아동이 발달문제를 극복하는데 도움을 줄 수 있는 다양한 서비스를 제공합니다. 프로그램 참여는 자발적이며 가족 중심으로 되어있습니다.

영아발달프로그램은 브리티시 콜럼비아 주 전역에서 이용하실 수 있습니다. IDP 컨설턴트는 각 아동의 필요에 따라 지원되는 아동발달, 조기 중재 치료 프로그램, 원주민 유아 발달 프로그램을 특수아동을 위한 다양한 서비스의 일부로서 가족과 연결하는데 도움을 줄 것입니다.

귀하의 지역에서 프로그램을 찾으시려면 <http://www.idpofbc.ca/idpbyregion.html> 에 방문하시거나 사회복지사에게 문의하십시오. 프로그램의 진행방식이나 귀하가 필요로 하는 추천서에 대한 질문이 있으시면 귀하의 지역 단체에 문의하십시오. 대기 시 귀하의 자녀를 등록시키시거나 대기자 명단에 있는지 확인하시고 대기 중에도 어떠한 옵션을 사용할 수 있는지에 대해 문의하십시오. (그 와중에 주로 플레이 그룹에 참여할 수 있습니다.)

위탁 간호

위탁 간호는 특수 도움이 필요한 가족을 돌보는 사람들에게 단기적이며, 일시적인 경감을 제공하는 것을 말합니다. 위탁 간호 프로그램은 주양육자로서의 관계를 지원하고 유지하기 위하여 발달지체아동을 무급으로 돌보는 가족과 양육자에게 단기간이며, 시간 제한적인 휴식을 제공합니다.

위탁 간호는 다음과 같은 방법으로 가능합니다:

- 가정에서 하는 프로그램(위에 언급한대로 MCFD 를 통하거나 사회복지사에게 연락하십시오)
<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>
- 개인 서비스

다른 프로그램에 관한 자세한 정보를 원하시면 리소스와 웹사이트 부분을 검색해 보십시오.

지원 아동 발달 프로그램

지원 아동 발달 프로그램 (SCDP)은 지역 기반의 프로그램으로 가족의 필요에 따라 통합보육에 접근할 수 있게끔 추가적 지원이 필요한 아동의 가족을 돕습니다. 이 프로그램은 출생부터 12 세까지의 아동과 13-19 세의 청소년을 대상으로 몇몇 지역에서 서비스를 이용할 수 있습니다. SCDP 는 포괄과 가족중심의 관행 원칙에 따라 운영되며 다전문 분야팀의 접근법을 씁니다. 부모의 자가 추천 혹은 부모의 동의 하에 타 지역 사회 서비스 제공자로부터 추천을 받을 수 있습니다. SCDP 전문가들은 특수한 도움을 추가적으로 필요한 아동을 일반적인 보육 환경에 성공적으로 넣기 위하여 계획·평가·훈련·자원·실습 지원을 제공합니다.

SCDP 에서는 아동·가족·보육시설을 돕기 위하여 다음과 같은 서비스를 제공합니다:

- 각 아동의 발달을 촉진하기 위한 개별적인 계획
 - 각 아동의 발달을 돕기 위하여 가족과 보육시설에 훈련과 정보
 - 책, 장난감, 특수 장비와 같은 자원
 - 치료사나 전문가와 같은 다른 서비스에 추천서
 - 아동이 또래와 완전히 어울릴 수 있도록 필요한 경우에 추가적인 직원 채용
- 이 프로그램에 관하여 더 알고 싶으신 경우 <http://bc-cfa.org/programs-services/supported-child-development/supported-child-development/> 를 방문하십시오. 지역 SCDP 를 찾으시려면 <http://bc-cfa.org/contact/> 에 방문하시거나 귀하의 사회복지사에게 문의하십시오. 다시 한번 말씀드리자면 지역 센터에 전화해서 이 프로그램이 어떻게 진행되는지 문의하시거나 대기가 있다면 (대기에 올리지 않으신 경우) 어떻게 대기 명단에 올리는지에 관해 물어보십시오. 또한 어떤 양식을 작성하셔야 하는지, 담당자는 어떻게 구하시는지, 필요하다면 어떠한 추천서가 필요한지에 관한 질문을 해보십시오.



재정 감안

RDSP – 장애저축계획

www.rdsp.com

장애저축계획은 캐나다에서 장애를 가진 사람들을 위한 특수 저축 계획입니다. 이 계획은 세계에서 최초로 정부 보조 및 채권 (소득에 따라 다름)을 포함하며 주 (州) 소득 보조 혜택이자 장기 저축 계획입니다.

PLAN – 평생 계획 변호 네트워크

www.plan.ca

PLAN의 임무는 가족이 장애를 가진 가족구성원의 미래를 보장하고 마음의 안정을 제공하도록 돕는 것입니다. PLAN의 전망은 간단합니다: 우리는 모두가 좋은 인생에 접근하기를 바랍니다. 놀랍지 않게도 장애를 가진 사람들을 위한 좋은 인생이란 다른 어떤 사람들의 좋은 인생과 크게 다르지 않습니다: 그들을 사랑하는 친구와 가족, 각자의 집, 경제적 안정, 의사 결정에 참여, 또한 사회에 이바지할 수 있는 능력이 있지요.

세금 – 개인 세금 공제와 의료 비용, 장애 세금 공제 증서

www.cra.gc.ca/forms

www.cra.gc.ca/disability

www.cra.gc.ca/benefits

장애가 있는 사람과 그 사람을 돌보는 가족을 위한 세금 공제가 있습니다. LMDSS는 매년 장애가 있는 사람의 가족을 위하여 세금 및 회계 정보 패키지를 준비하는 공인일반회계사의 연락처를 갖고 있습니다. 최신 패키지나 더 많은 정보를 원하시는 경우 문의하시기 바랍니다.

팁

- 세금 신고 시기를 위하여 의료 영수증을 보관하십시오.
- 세금 관련 문서 뿐만이 아닌 많은 양식을 작성해줄 수 있는 귀하의 의사와 정기적으로 연락을 취하십시오.

자원 안내- 출생부터 한 살까지의 연령 모임

다른 부모를 위하여 이 목록에 있지 않은 다른 자원을 알고 계시면 info@lmdss.com 로 이메일을 보내주시면 추가해 드릴 수 있습니다.

능력·언어능력·언어치료를 위한 B.C. 센터

0 세부터 21 세의 장애를 가진 아동과 성인을 위한 곳. 더 자세한 사항을 원하시면 604-451-5511 로 연락주시거나 www.centreforability.bc.ca 로 방문해 주십시오.

캐나다 다운증후군 협회 - 모유수유 책자

다운증후군이 있는 아기를 위한 모유수유: 모든 산모가 모유수유를 하지는 않지만 이 책자는 모유수유를 원하시거나 하실 수 있으신 분들을 위해 다운증후군이 있는 아기를 수유할 때의 기술을 제공합니다:

<http://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-Syndrome-ENGLISH.pdf>

아동 발달 프로그램

의학적 추천서, 평가, 소통치료, 물리치료, 통합유치원, 심리서비스, 여가 요법을 제공합니다. 또한 식사능력팀, 장비팀, 기브스 및 부목팀, 장난감 대여 프로그램, 장비를 생성하고 조정하는 기술 서비스 부서와 같은 특수서비스를 제공합니다. 더 자세한 사항은 604-584-1361 로 연락하십시오. www.centreforchilddevelopment.ca

아동 의료 장비 재활용 및 대여 서비스

귀하의 자녀가 필요로 할 장비를 지원받으실 수 있음. 더 자세한 사항은 604-709-6685 로 전화주시거나 pbarrett@redcross.ca 로 이메일을 보내주십시오.

초기 중재 및 예방 - B.C.주 칠리악 보건소

음성 언어·병리학·청각학·영양 및 치아 건강. 더 자세한 정보를 원하시면

<http://www.fraserhealth.ca/find-us/public-health-units/> 에 방문하시거나 1-604-702-4900 로 문의하십시오.

프레이저 밸리 아동 발달 센터

아보츠포드·미션·아가씨즈·칠리악·호프·프레이저 캐년 및 주변 지역사회에 제공됩니다.
fvcdc.org 를 방문하십시오.

레저 카드 사용 권한 (공원 및 여가시설)

귀하의 지역 여가 센터에 문의하십시오. 도움이 필요한 개인은 이 카드를 구입할 수 있으며 지원 담당자는 도움이 필요한 개인과 함께 제공되는 서비스에 무료로 액세스할 수 있습니다.
가끔가다가 6 개월에서 18 개월까지의 연령층을 위한 “어머니들과 어린아이들” 수영 프로그램이 있습니다.

프레지던트 초이스

프레지던트 초이스 아동 자선단체는 신체적·발달적으로 힘들어하는 아동을 돕는 것에 전념합니다. 더 자세한 사항은 웹사이트를 확인하세요.

<http://www.presidentschoice.ca/LCLOnline/aboutUsCharity.jsp>

뤼치 아동 청소년 발달 협회

뤼치 아동 청소년 발달 협회는 비영리단체로 1959년 이래로 아동과 가족에게 서비스를 제공해 왔습니다. www.reachdevelopment.org 를 확인하세요.

장애를 가진 분들의 가족에게 세금 공제로 혜택을 드릴 수 있습니다.

의료비용, 여행비용, 이사비용, 그룹홈에 드는 비용, 치료, 과외나 말하는 교과서, 건설자금 혹은 리모델링 비용, 추가인원시 드는 비용, 부양자와 병약한 피부양자의 세금공제, 장애세금공제를 위한 새로운 법안, 탁아비용, 간병수발자 비용, 주택보유자 보조금. 더 자세한 내용을 원하시면 1-800-959-8281 로 전화주시거나 웹사이트를 확인하세요. www.cra.gc.ca/disability

밴쿠버 썬 아동 자금

매 해 아동과 청소년을 돕습니다. 장소는 Suite 1, 200 Granville St, Vancouver, B.C.에 위치해 있습니다. 604-605-2426.

유아용 보조 좌석 정보

기본 정보 – <https://www.tc.gc.ca/en/services/road/child-car-seat-safety.html>

모유수유 정보:

모유수유에 관해 더 자세한 정보를 원하시면 다음을 확인하세요.– <https://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-syndrome-ENGLISH.pdf>

다운증후군 아기를 위한 최고의 장난감들

다운증후군으로 태어난 아동을 위한 최고의 장난감에 대한 정보를 원하시면 다음을 확인하세요.

– <https://www.parents.com/baby/health/down-syndrome/toys-for-babies-with-down-syndrome/>

2 세 이상에 대한 더 많은 자원을 원하시면 광역밴쿠버 다운증후군 협회에 문의하십시오.