

低陆平原唐氏综合症协会
新父母指南



目录

第 3 页.....	亲爱的新父母
第 4 页.....	新父母的故事
第 6 页.....	欢迎来到荷兰
第 7 页.....	有关唐氏综合症的信息
第 8 页.....	健康问题和唐氏综合症
第 9 页.....	新父母应做事项清单
第 10 页.....	低陆平原唐氏综合症协会 (LMDSS)
第 12 页.....	其他有关的组织
第 15 页.....	计划
第 18 页.....	财务考虑
第 19 页.....	资源指南 - 出生至 1 岁年龄组

我们的新父母指南为家庭和支持家庭的专业人员提供有关唐氏综合症的有用信息和资源。

低陆平原唐氏综合症协会
#481-13320 -78th Ave
Surrey, BC
V3W 0H6

www.lmdss.com

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

电话: 604-591-2722
传真: 604-591-2730
电邮: info@lmdss.com

LMDSS 提供 20 多种语言的唐氏综合症信息。如果您使用其他语言, 或者英语不是您的母语, 请联系 LMDSS 以获取其他资源

亲爱的新父母：

恭贺您喜得贵子！

将孩子带入这个世界是一种勇敢、非凡、令人难忘和有益的经历。每个父母和子女都是独一无二的，有很多不同的庆祝方式。

成为新父母不但需要您自己的接受、爱心、耐心和支持，还需要家人、朋友和社区的支持。

得知您的宝宝患有唐氏综合症，可能令您感到惊讶，还可能引发许多积极和消极的态度、情感和感受。这没关系。这是正常的。您可能会感到恐惧、愤怒、焦虑、沮丧、忧虑、困惑和孤独，还可能有许多其他情况。承认和接受这些感受很重要。同样重要的是，要获得有关您的婴儿以及唐氏综合症的知识与信息。

唐氏综合症是在受孕时发生的：虽然所有染色体都应该被复制两次，但是唐氏综合症是在 21 号染色体被复制三次时发生的。尽管唐氏综合症的发生率随母亲年龄的增加而增加，但大多数病例是 35 岁以下的母亲所发生的。唐氏综合症患者会有一些身体、智力和发育上的延迟。身体特征可能包括倾斜的眼睛，手上的单一折痕，低肌张力，矮小的身材和小的面部特征。他们也可能有一些医疗问题，其中大多数可以得到护理或解决。尽管您的孩子患有唐氏综合症，但他/她是独一无二的，并且与患有或没有患有唐氏综合症的其他孩子会有很大差异。

这本小册子是专门为唐氏综合症儿童的新父母设计的。它旨在提供信息、支持、联系方式和资源。每个父母都需要不同数量的不同信息和资源。我们，在低陆平原唐氏综合症协会，希望这本小册子能为新生子女带来一些好处。

再次祝贺您喜得贵子。

低陆平原唐氏综合症协会（LMDSS）

新父母的故事

他不仅拥有母亲的心形面孔

我们的宝宝患有唐氏综合症，但是当我握住他胖乎乎的手时，我的悲伤消退了。

SUE ROBINS

我生了一个男婴，他很漂亮。他是我们两人第二次婚姻的产物，是心碎之人可以治愈的证据。他象征着希望和喜悦。他是我们的爱子。

他的出生就是我想要的一切。没有进行干预，也没有使用药物，婴儿经过几次推挤后自然娩出来见他的父母。即使在分娩的后期，迈克和我在每次宫缩之间都会感到欣喜若狂。

“宝宝要来了，”迈克一直说。在另一波宫缩使我疼痛难奈之前，我会笑着点头并亲吻我的爱人。

我们十小时后把他带回家，他全身是黄疸色。他是一个安静、柔软、困倦的婴儿，头顶上长着芳香蓬松的头发。他的圆脸与我相同，眉毛是金色的。他是我们的小花生，我们的纽扣。他父亲和我深深地爱上了他。

然后乌云开始下沉。在为期两周的诊所检查结束后，医生犹豫了一下。我看得出他想说些什么。

“您还记得我们谈论过产前检查吗？”

是的，我记得。我当时拒绝了检查。我知道我无论如何都要把我的孩子生下来。

我直视着他，深吸了一口气。“你是想告诉我，我们的宝宝患有唐氏综合症吗？”

回顾是一件非常容易的事。我没有忘记亚伦出生后的第二天，起床前我度过了一个漫长的夜晚仔细端详我的男孩并在谷歌搜索引擎中输入“唐氏综合症”。我和迈克讨论了这个问题，他嘲笑我太偏执。然后，那天晚些时候，我向公共卫生护士咨询，问她是否认为亚伦患有唐氏综合症。

“是的，”她轻轻地说，但随后她检查了他的手掌和脚趾，得出的结论是，他像妈妈一样有一张心形的脸，眼睛像他父亲——仅此而已。没有其他征兆。因此我们把这种恐惧抛在脑后，生活在继续。这是一种宽慰。

但是当医生提到产前检查时，我明白了。我可以听到我的心脏在跳动。我紧紧地搂着我的宝宝。“哦，”我说。“我可以在这里用手机吗？”我得马上给迈克打电话。

我不记得我们的谈话了。我确定我听起来好像哽咽了，从某种意义上说，我确实是。我确实知道我坐在那间检查室里，给亚伦喂奶，直到迈克到达为止。我不是个爱哭的人，但那一刻我的喉咙里充满了泪水，我哽咽了。我记得努力呼吸。

迈克想把亚伦带到医院的实验室。他不想把他放在婴儿车里，他骄傲地抱着儿子穿过医院的走廊。他好像在说。“无论如何，我都要照顾我的宝宝！”他们从亚伦的小手臂上抽了血。迈克和我没多说话——针扎进去时，我感到恶心，亚伦哭起来抗议。我们需要等待两个漫长的星期才能得到结果。

我们回家。亚伦在婴儿安全座椅上打盹儿。那天是美丽的四月中旬，太阳从草原的天空中照射下来。我们坐在房子的阳台上，看着亚伦睡觉。讨论我们的医生是怎么错的，他是如何经验不足，他肯定是误诊了。

小巷对面的房子里传来一阵阵音乐。我竭力弄清楚那是什么乐曲——那乐曲来自一扇敞开的卧室窗户。一个年轻人和他的父母住在那里。他患有罕见的染色体缺乏症，并且是少数患此类疾病仍存活的人之一。他预期不会存活超过一岁，但是他却在那里活到了20岁，音乐就是从他的窗户飘荡出来的。

乐曲终于变得清晰了。这是我记忆中的初中舞会的舞曲。我们的邻居在演奏 ABBA 的《给我一个机会》。

两周后结果回来了。的确，我们的宝宝患有唐氏综合症。当我们发现我们得到的宝宝不是我们所期望的宝宝时，我们陷入了似乎无尽的悲伤深渊。

但是太阳慢慢地从云层后面露出脸来，我能够起床去忙我的生意了。我的宝宝现在两岁，不允许我总陷入痛苦之中。

相反，他伸出胖乎乎的小手，我们在人行道上走来走去，两人都在这个温暖的秋天里感到快乐。当我们经过他的房子时，我的演奏 ABBA 的邻居正在外面，当我叫他的名字打招呼时，他面露喜悦。的确，给我们一次机会吧。

Sue Robins 住在埃德蒙顿

(本文最初发表在《环球邮报 (Globe and Mail)》上)

欢迎来到荷兰

Emily Kingsley

我经常被要求描述抚养残疾儿童的经历，以试图帮助那些没有这种独特经历的人们理解它，想象它的感受。其实情形就像这样…

当您要生孩子时，就像计划去意大利的美妙假期旅行。您购买了一堆指南，并制定了精彩的计划。大剧场。米开朗基罗的大卫像。威尼斯的贡多拉船。您可能会学到一些有用的意大利语短语。一切都非常令人兴奋。

经过几个月的热切期待，这一天终于到了。您收拾行装，然后出发。几个小时后，飞机降落。空姐来了，说：“欢迎来到荷兰”。

“荷兰？”你说。“你是什么意思，荷兰？我签约了意大利。我应该在意大利。我一生都梦想着去意大利。”

但是飞行计划有所变化。他们降落在荷兰，你必须待在那里。

重要的是，他们没有把您带到一个充满瘟疫、饥荒和疾病的可怕、令人作呕、肮脏的地方。只是一个不同的地方。

因此，您必须出去购买新的指南。而且您必须学习一种全新的语言。您将遇到一群从未见过的新朋友。

只是一个不同的地方。它的生活节奏比意大利慢，比意大利少浮华。但是当您在那里呆了一段时间后，屏住呼吸，环顾四周，您会发现荷兰有风车，荷兰有郁金香，荷兰甚至还有伦勃朗。

但是，您认识的每个人都在忙着往返于意大利，他们都在吹嘘他们在意大利度过的美好时光。在您的余生中，您会说：“是的，那是我应该去的地方。那是我早就计划好的。”

而这种痛苦永远也不会消失，因为梦想的损失是非常重大的损失。

但是，如果您一生都在哀悼自己没有去成意大利这一事实，那么您可能永远无法享受到关于荷兰的特别、非常可爱的事情。”

有关唐氏综合症的信息

人们对唐氏综合症患者有很多误解，过时的信息，缺乏认识和固定印象。重要的是要教育自己、家人和朋友，并区分真相和误解。

- 唐氏综合症是自然发生的事件，发生在怀孕期间的染色体复制过程中。这是最常见的遗传病。
- 唐氏综合症不是疾病、失调、缺陷或医疗状况。将有唐氏综合症的人称为“罹患唐氏综合症”或“受唐氏综合症折磨”是不合适的。
- 有唐氏综合症的人具有轻度至中度的认知迟缓，多种多样的学习方式以及发育迟缓。从身体上讲，他们通常肌张力低，身材矮小，眼睛向上倾斜，双手有单个手掌折痕。尽管这些都是唐氏综合症患者的典型身体特征，但他们的确与父母和家人相似。他们容易患上某些疾病和医疗状况，但也降低了患上其他某些疾病和医疗状况的风险。
- 正常儿童与唐氏综合症儿童之间的相似之处多于不同之处。像所有婴儿一样，他们需要爱和营养。他们将充分发展情感和思维，并以自己的速度成长、学习和发育。
- 全加拿大有许多社区支持团体为唐氏综合症儿童的父母提供服务。他们可以提供信息、支持、联系方式、推介和资源。
- 唐氏综合症婴儿需要医疗保健，丰富而刺激新鲜的环境，家人和朋友的积极社会支持以及高质量的教育。早期干预对于唐氏综合症儿童的成长至关重要。在早期，儿童正在经历快速而重大的变化，并将发展未来成长所必需的基本身体、认知、语言和社交技能。早期干预通过结合物理治疗、言语和语言治疗以及通过活动和锻炼的职业治疗，有助于最大程度地促进这种发展。

健康问题和唐氏综合症

请记住，唐氏综合症患者的某些健康问题的发生率可能更低或更高。以下是一些发生率较低或较高健康问题的列表。几乎所有这些问题都可以通过医学手段解决。

可能的健康问题：

- AAI：寰枢椎不稳
- 酸回流
- 脱发症
- 阿尔茨海默氏病
- 孤独症
- 乳糜泻病
- 儿童白血病
- 先天性心脏缺陷
- 便秘
- 筛查 C1 和 C2 椎骨之间的不正线
- 听力问题
- 低肌张力
- 呼吸问题
- 甲状腺异常
- 维生素 B12 缺乏症
- 体重管理困难

参考书籍：

- 唐氏综合症儿童的内科和外科治疗：父母指南 (Medical & Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents) 编辑者： D.C. Van Dyke, M.D., Philip Matheis, M.D., Susan Schoon Eberly, M.A., 和 Janet Williams, R.N., Ph.D.
 - 优秀书籍，可从 LMDSS 借书库或当地的推广人员那里获得

请访问以下网站，以获取最新和准确的信息以及您和您的家庭医生的资源。

<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/

新父母应做事项清单

- ❖ 与您当地的儿童与家庭发展部（MCFD）区域办事处联系 (<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/data-monitoring-quality-assurance/find-services-for-children-teens-families>) 并联系一名社会工作者（也称为协调员）。
- ❖ 与您当地的婴幼儿发展计划（IDP）联系，并列入等待名单
- ❖ 与您当地的辅助儿童发展计划（Supported Child Development Program）联系，并列入等待名单
- ❖ 获取孩子的社会保险号（SIN）
- ❖ 找一位好的儿科医生（可以由您的家庭医生或诊所推荐）
- ❖ 保留任何医疗、暂托或支持服务的收据，以供报税使用
- ❖ 联系低陆平原唐氏综合症协会寻求支持
- ❖ 与 LMDSS 外展支持人员见面
- ❖ 参加父母联谊小组
- ❖ 与其他唐氏综合症儿童的父母联系可能会特别有帮助。您可能会从学校、日托或社区计划中认识其他父母，并且仅通过谷歌搜索就可以找到在线支持和联系方式。以下是一些可帮助您开始联系的资源：

留言板：www.downsyn.com

聊天组：downsyndromecanadianparents@yahoogroups.com

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



低陆平原唐氏综合症协会 (LMDSS)

低陆平原唐氏综合症协会由一群相关的父母和家庭于 1989 年成立。我们的总部位于不列颠哥伦比亚省素里市，我们在整个不列颠哥伦比亚省和加拿大都有联系人。以下是我们的使命宣言，以及有关我们是谁和做什么的更多信息。

LMDSS 使命宣言

我们相信机会

我们的成员认为患有唐氏综合症的人有能力充分参与社会，应该有机会发展自己的潜力。

为了实现这一使命，低陆平原唐氏综合症协会致力于：

1. 向不列颠哥伦比亚省唐氏综合症患者及其家人提供信息、支持和资源
2. 向支持唐氏综合症患者及其家人的人员和组织提供有关唐氏综合症的信息和资源
3. 倡导政府和有关机构提供唐氏综合症患者及其家人经常需要的特殊资源

更具体地说，LMDSS 提供：

外展父母支持组织信息

LMDSS 提供一个全省外展工作人员网络，与唐氏综合症儿童的新父母和家人见面并提供支持。这些外展工作人员本身就是唐氏综合症儿童的父母，他们有经验、训练和资源，可以为新父母提供支持和信息。如果您想与外展工作人员交谈并参与此计划，请联系 LMDSS。

文化与语言

LMDSS 提供 20 多种语言的唐氏综合症信息。如果您使用其他语言，或者英语不是您的母语，请联系 LMDSS 以获取其他资源。

新生儿宝宝

LMDSS 为家庭、医院和其他专业人员提供新父母指南，我们也欢迎新生儿宝宝，为他们准备婴儿篮并进行家访。

支持群组

LMDSS 通过建立和运行父母联谊组、青年组和成人联系组来支持家庭。不时有专业人员在这些聚会上演讲。

研究与支持

LMDSS 提供办公室和在线资源（书籍，视频，教学工具），资源推荐，并为研究项目提供信息。

有关更完整的列表，请访问我们的网站 www.lmdss.com



其他有关的组织

贝塞斯达基督教协会 (Bethesda Christian Association)

- 发育障碍儿童和成人家庭支助组织。每个月的最后一个星期二（六月，七月，八月不聚会）上午 11:00 - 下午 12:30 聚会。聚会地点在 Mephi' s Place 3260 Gladwin Rd., Abbotsford 有关更多信息：请致电 604-850-6604 与 Joyce Vander Hoek 联系。

不列颠哥伦比亚省社区生活协会 (British Columbia Association of Community Living)

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

电话: (604) 777-9100 免费电话: 1-800-618-1119

传真: (604) 777-9394 电邮: info@bcacl.org 网站: www.bcacl.org

- 不列颠哥伦比亚省社区生活协会 (BCACL) 是一个与合作伙伴合作的联盟，旨在通过支持能力、促进行动和增进权利、责任和社会正义，来发展社区并改善发育障碍儿童、青年和成人及其家庭的生活。他们提供倡导支持，可以帮助您与社区中的资源建立联系，并在您倡导您所需的服务时站在您的一边。有关更多信息，请访问 <http://www.inclusionbc.org/advocacy-support> 。

加拿大唐氏综合症协会 (Canadian Down Syndrome Society)

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

电话: (403) 270-8500 免费电话: 1-800-883-5608

传真: (403) 270-8291 电邮: info@cdss.ca 网站: www.cdss.ca

- CDSS 是一家全国性非营利组织，提供有关唐氏综合症的信息、倡权和教育。CDSS 在生活的各个阶段都支持自我倡权的父母和家庭。他们的使命是确保所有患有唐氏综合症的加拿大人都有平等的机会。这就是说，要确保所有患有唐氏综合症的加拿大人都得到适当的支持，以给他们与其他所有人一样的机会。它提供最新的信息、出版物、资源和新父母指南、以及包含 50 多个唐氏综合症群组的网络。

唐氏综合症资源基金会 (Down Syndrome Resource Foundation)

1409 Sperling Avenue, Burnaby, BC V5B 4J8

电话: (604) 444-3773 免费电话: 1-888-464-3773

传真: (604) 431-9248 电邮: info@dhsrf.org 网站: www.dhsrf.org

- 唐氏综合症资源基金会成立于 1995 年,旨在通过提高唐氏综合症和其他发育障碍者的认知和社会发展来确保他们拥有更光明的未来。我们的目标是为患有唐氏综合症和其他认知障碍的各个年龄段的人们提供有关最新教育计划的相关、可靠和及时的信息。

家庭支持学会 (Family Support Institute)

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

电话: (604) 540-8374 免费电话: 1-800-441-5403

传真: (604) 540-9374 电邮: fsi@fsibc.com 网站: www.familysupportbc.com

- 家庭支持学会是一个全省范围的组织,其目的是加强和支持面临残障家庭成员的特殊情况的家庭。我们认为,家庭是可以互相支持的最佳资源。由家庭领导的家庭支持学会提供信息、培训和全省范围的网络,以帮助家庭及其社区建立并分享自己的优势。《停止伤害孩子:父母指南》-- 用于确保所有孩子在不列颠哥伦比亚省的学校中不受限制和隔离。

菲莎河谷唐氏综合症协会 (FVDSS)

- 在每月的第二个星期四晚上 7:30-9:00 在 Abbotsford 市 Ventura Ave 的 Plaza 154 举行家长之夜。请检查日历以获取有关演讲者或时间更改的最新信息。访问 www.fvdss.org 或联系 Sylvie (Abbotsford) 604-853-5563 或 Jodie (Abbotsford) 604-755-0769 或电邮 info@fvdss.org

儿童和家庭发展部 (Ministry of Children and Family Development)

- 儿童和家庭发展部 (MCFD) 为有特殊需要的儿童和青少年及其家庭提供一系列计划和服
务。服务和支持旨在促进儿童的健康发展，最大程度地提高生活质量，协助家庭作为主要
照顾者，并支持他们充分参与社区生活。访问
http://www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/index.htm 或与您的社工交谈以进一步了解他们
提供的服务。

妈妈休息 (Mom' s Break)

- 一群妈妈在类似的旅程中抚养有特殊需要的孩子。与其他有特殊需要的孩子的妈妈见面，
喝一杯，安静下来并放松休息。我们于每月的第三个星期四 7:00 在 Abbotsford 市 Immel
St. 的 Gourmet Gallery 聚会。详细信息请联系 Krissy 和 Kulvinder， 邮箱
abbymomsbreak@gmail.com

MSA 社区生活协会 (MSA Society for Community Living)

- MSA 社区生活协会 - 所有发育障碍者家庭的支持组织。每月的第二个星期二 10:00 -
12:00 pm 聚会，地点：30686 Matsqui Place, Abbotsford。联系 Arlene Schouten，电
话 604-556-0681 (办公室) 或 604-855-3140 (手机)

综艺儿童慈善基金会 (Variety the Children' s Charity)

- 设立应急基金是为了满足对个别家庭经济支持的关键需求，而医疗和社会支持系统无法满
足这些需求。该基金会的主要指导原则是减轻因孩子的医疗状况而承受极大经济压力和情
感压力的家庭。该基金的目标是针对各种情况中的任何一种情况，通过提供富有同情心的
行动和对时间敏感的经济援助，来帮助满足孩子及其家人的需求。每个家庭的情况都将根
据具体情况进行审查，并迅速做出决定。电话： 604-320-0505， 有关更多详细信息，请
访问他们的网站 www.variety.bc.ca 或电邮 lexa.betson@variety.bc.ca

有关其他特定组织的更多信息，请浏览我们的资源和网站部分。

计划

对于有特殊需要的儿童，有几种计划可供选择。对于所有计划和服务，重要的是永远不要以为其他人（例如，社会工作者，医生）已经给您的孩子报了名并将其姓名列入等待名单中。始终负起成为孩子的保护者的责任，并亲自跟进。

在家计划（At Home Program）

“在家计划”（通过儿童与家庭发展部（MCFD）实施）通过一系列健康支持和服务，为父母提供照顾家中严重残疾儿童的特殊费用。它在两个主要方面提供帮助：

- 暂托福利允许父母为孩子和家人选择适当的照料方式。
- 医疗福利提供一系列基本、必要的医疗项目和服务

要了解有关该计划的更多信息，请访问

<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> 或与您的社工交谈。

婴儿发展计划（Infant Development Program）

婴儿发展计划（IDP）为有发育迟缓风险或已经发育迟缓的儿童提供从出生到三岁的服务。研究表明，早期干预对孩子的成长和教育获益产生积极影响，并改善家庭功能。干预越早，在以后降低专业服务的需求方面就越有效。研究表明，学龄前儿童的学习和发展最快，因此应尽早开始干预以促进孩子的成长。全省共有 52 个 IDP，由每个社区中的各种组织运营。

IDP 顾问与父母合作，提供一系列服务来帮助儿童克服发展挑战。参加该计划是自愿的，以家庭为中心。整个不列颠哥伦比亚省都有婴儿发展计划。作为针对有特殊需要的儿童的一系列服务的一部分，IDP 顾问还将根据每个孩子的需求，帮助家庭与辅助儿童发展计划，早期干预治疗计划和/或原住民婴儿发展计划联系起来。

要查找您所在地区的计划，请访问 <http://www.idpofbc.ca/idpbyregion.html> 或与您的社工交谈。询问您当地的组织该计划如何运作，以及您需要什么样的推荐人。如果有等待名单，请给您的孩子报名或确认您的孩子在名单上，并询问您在等待名单上时可用的选项（通常您仍然可以加入游戏组）。

暂托护理

暂托护理是为照顾有特殊需要家庭成员的人士提供短期、临时的救济。暂托计划为有发育迟缓的儿童的家庭和其他无偿护理者提供计划的短期和限时休息，以支持和维持初级照护关系。暂托还可以为接受护理的人提供积极的体验。

可以通过以下方式获得暂托服务：

- 在家计划（如上所述；通过 MCFD 实施；与社会工作者联系）
<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>
- 私人服务

有关其他特定计划的更多信息，请浏览我们的资源和网站部分。

辅助儿童发展计划（Supported Child Development Program）

辅助儿童发展计划（SCDP）是一项基于社区的计划，旨在帮助有额外支持需求的儿童家庭获得满足家庭需求的包容性托儿服务。该计划旨在为从出生到 12 岁的儿童提供服务，某些社区还为 13 -19 岁的青少年提供服务。SCDP 遵循包容性和以家庭为中心的实践原则，并采用多学科团队方法。父母可以自我推荐，也可以在获得父母同意的情况下，从其他社区服务提供商那里获得推荐。SCDP 专业人员提供计划、评估、培训、资源和动手支持，以成功地将有额外支持需求的儿童纳入典型的托儿设施中。

SCDP 提供以下服务来支持儿童、家庭和托儿服务提供者：

- 制定个人计划以促进每个孩子的成长
- 为家庭和托儿服务提供者提供培训和信息，以帮助每个孩子的成长
- 书籍、玩具和专用设备等资源
- 转介到其他服务，例如治疗师或专科医生
- 必要时增加人员配置，以确保儿童可以与同龄人一起充分参与

要了解有关该计划的更多信息，请访问 <http://bc-cfa.org/programs-services/supported-child-development/supported-child-development/>。要找到您本地的 SCDP，请访问 <http://bc-cfa.org/contact/> 或与您的社工交谈。再次，致电您当地的中心，询问他们的计划如何运作，是否有等待名单以及如何登记在册（如果尚未登记的话），需要填写哪些表格，如何联系社会工作者以及需要哪些推荐人（如果要求的话）。



财务考虑

RDSP - 注册残疾储蓄计划

www.rdsp.com

注册残疾储蓄计划是专门为加拿大残疾人设计的储蓄计划。该计划是世界上第一个此类计划，它包括政府赠款和债券（取决于收入），是除大多数省份收入援助福利之外的一项长期储蓄计划。

PLAN - 残障人士福利计划倡导会 (Planned Lifetime Advocacy Network)

www.plan.ca

PLAN 的使命是帮助家庭确保残障亲属的未来，并让他们安心。PLAN 的愿景很简单：我们希望每个人都能享有美好的生活。毫不奇怪，残疾人的美好生活与其他人的美好生活没有太大区别：有爱他们的朋友和家人，属于自己的住所，经济安全，参与决策以及能够为社会做出贡献。

税务 - 个人税收抵免和医疗费用，残障税收抵免证明

www.cra.gc.ca/forms

www.cra.gc.ca/disability

www.cra.gc.ca/benefits

有针对残疾人和正在抚养他们的家庭的税收抵免。LMDSS 有一个 CGA 联系人，该联系人每年为有残疾成员的家庭准备税务和会计信息包。请与他们联系以获取最新的税务和会计信息包或更多信息。

提示

- 保留医疗收据以用于报税
- 与您的医生保持定期联系，他/她可为您填写很多表格，而不仅仅是与税收有关的表格

资源指南 - 出生至 1 岁年龄组

如果您知道不在此列表中的其他父母资源，请给我们发电子邮件，以便可以把它添加进来。

不列颠哥伦比亚省能力、言语和语言治疗中心

为 0 至 21 岁的残疾儿童和成人提供服务。欲了解更多详情，请致电 604-451-5511 或访问 www.centreforability.bc.ca

加拿大唐氏综合症协会 — 哺乳手册

母乳喂养唐氏综合症婴儿：并非所有父母都会母乳喂养，但是如果您愿意并且能够这样做，本手册提供了母乳喂养唐氏综合症婴儿的技巧：<http://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-Syndrome-ENGLISH.pdf>

儿童发展计划中心

他们提供医疗转诊，评估，沟通疗法，职业疗法，物理疗法，综合幼儿园，心理服务，休闲疗法以及专业服务，例如饮食技能团队，设备团队，铸造和夹板团队，设备和玩具贷款计划以及负责创建和调整设备的技术服务部门。欲了解更多详情，请致电 604-584-1361。

www.centreforchilddevelopment.ca

儿童医疗设备回收和贷款服务

可获得孩子可能需要的设备方面的帮助。有关更多详细信息，您可以致电 604-709-6685 或电邮 pbarrett@redcross.ca

早期干预与预防 — 不列颠哥伦比亚省公共卫生局，奇利瓦克市

言语，病理学，听力学，营养和牙齿健康。请访问 <http://www.fraserhealth.ca/find-us/public-health-units/> 或致电 1-604-702-4900 了解更多信息。

菲莎河谷儿童发展中心

服务于 Abbotsford, Mission, Agassiz, Chilliwack, Hope, Fraser Canyon 和周边社区的家庭。访问 fvcdc.org

休闲卡使用（公园和娱乐中心）

向您当地的社区娱乐中心咨询。需要帮助的个人可以购买此卡，并且在需要帮助的人员的陪同下，支持人员将可以免费使用服务。有时会针对 6 个月至 18 个月的年龄段提供“妈妈和宝宝”游泳计划。

总统之选 (PRESIDENT' S CHOICE)

总统之选儿童慈善组织 (the President' s Choice Children' s Charity) 致力于帮助身体或发育上有障碍的儿童。请查看网站以获取详细信息。

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

援触儿童和青年发展协会 (REACH CHILD AND YOUTH DEVELOPMENT SOCIETY)

援触儿童与青年发展协会是一个非营利性协会，自 1959 年以来就一直为儿童及其家庭提供服务。

浏览 www.reachdevelopment.org

税收抵免可能使残障人士的家庭受益

医疗费用，差旅费用，搬家费用，支付给集体住宅的费用，治疗，辅导或口语课本，建造或装修费用，额外人口补贴，照顾者和体弱家属税收抵免，残障税收抵免的新规定，儿童保育费用，医疗护理费用，房主补助金。欲了解更多详情，请致电 1-800-959-8281 或访问以下网页

www.cra.gc.ca/disability.

《温哥华太阳报》儿童基金

全年协助儿童和青年。他们位于 1, 200 Granville St, Vancouver, B.C. 电话 604-605-2426。

儿童安全座椅信息：

有关基本信息 - <https://www.tc.gc.ca/en/services/road/child-car-seat-safety.html>

哺乳信息：

有关母乳喂养的信息，请访问 - <https://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-syndrome-ENGLISH.pdf>

患有唐氏综合症婴儿的最佳玩具：

有关唐氏综合症婴儿的最佳玩具信息，请访问 - <https://www.parents.com/baby/health/down-syndrome/toys-for-babies-with-down-syndrome/>

有关 2 岁以上儿童的更多资源，请联系低陆平原唐氏综合症协会。