

Lower Mainland Down Syndrome
Society
New Parent Package



جدول المحتويات

صفحة 3	عزيزي الأب/الأم الجديد/ة
صفحة 4	قصة آباء وأمهات جدد
صفحة 6	مرحباً بك في هولندا
صفحة 7	معلومات عن متلازمة داون
صفحة 8	المشاكل الصحية ومتلازمة داون
صفحة 9	"ما يجب فعله": قائمة مفصلة للآباء والأمهات الجدد
صفحة 10	جمعية لوير مينلاندي لمتلازمة داون
صفحة 12	المؤسسات الأخرى ذات الصلة
صفحة 15	البرامج
صفحة 18	الاعتبارات المالية
صفحة 19	دليل الموارد - من الولادة إلى السنة الأولى من العمر

توفر باقة الأباء والأمهات الجدد معلومات وموارد مفيدة تتعلق بمتلازمة داون للعائلات والمتخصصين الذين يقدمون الدعم للعائلات.

جمعية لوير مينلاندي لمتلازمة داون LMDSS
#481-13320 -78th Ave
Surrey, BC
V3W 0H6

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

رقم الهاتف: 604-591-2722

رقم الفاكس: 604-591-2730

عنوان البريد الإلكتروني: info@lmdss.com

توفر جمعية لوير مينلاندي لمتلازمة داون LMDSS المعلومات في أكثر من ٢٠ لغة. إذا كنت تتحدث لغة مختلفة أو إذا كانت الإنجليزية ليست لغتك الأولى، يرجى الاتصال بالجمعية للحصول على مزيد من الموارد.

عزيري الأب/الأم الجديد/ة:

تهانينا لقءوم طفلك الجديد!

إن جلب طفل جديد إلى العالم هو تجربة شجاعة، استثنائية، مجزية لا تُنسى، وكل ولي أمر وأسرة متفردان ولهما عدة طرق مختلفة للاحتفال.

أن تكون أباً أو أمأ جديدة هو أمر ينطوي على القبول والحب والصبر والدعم ليس فقط منك وإنما أيضاً من أفراد الأسرة والأصدقاء والمجتمع.

إن سماع أن طفلك من ذوي متلازمة داون قد يكون مفاجئاً لك وقد يثير العديد من السلوكيات والعواطف والمشاعر الإيجابية والسلبية. لا عيب في ذلك. إنه أمر طبيعي. قد تشعر بالخوف والغضب والقلق والإحباط والتوجس والارتباك والوحدة، من بين أشياء أخرى كثيرة. من المهم أن تعترف بهذه المشاعر وتقبلها. بنفس القدر من الأهمية، يجب اكتساب المعرفة والمعلومات حول طفلك وحول متلازمة داون.

تحدث متلازمة داون عند الحمل: بينما من المقترض أن تتناسخ كل الكروموسومات مرتين، تحدث متلازمة داون عندما يتناسخ الكروموسوم ٢١ ثلاث مرات. وعلى الرغم من أن فرصة الإصابة بمتلازمة داون تزداد مع تقدم عمر الأم، إلا أن غالبية الحالات تولد لأمهات دون سن ٣٥. يعاني الأشخاص من ذوي متلازمة داون من بعض التأخيرات الجسدية والفكرية والخاصة بالنمو. قد تشمل الخصائص الجسدية عيون مائلة للأعلى، وثنية كف واحدة على أيديهم، وقوة عضلية منخفضة، وقامة قصيرة، وملامح وجه صغيرة. قد يكون لديهم أيضاً بعض المشكلات الطبية، والتي يمكن العناية بمعظمها أو حلها. على الرغم من أن طفلك لديه متلازمة داون، فمثل جميع الأطفال، أنه متفرد وسيكون مختلفاً بشكل كبير عن الأطفال الآخرين سواء من ذوي متلازمة داون أو بدون.

تم تصميم هذا الكتيب خصيصاً للآباء والأمهات الجدد لأطفال من ذوي متلازمة داون، ويهدف الكتيب إلى توفير المعلومات والدعم والاتصالات والموارد. سيحتاج كل ولي أمر إلى كميات متفاوتة من المعلومات والموارد المختلفة، ونحن في جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون نأمل أن يوفر هذا الكتيب بعض الفوائد للعائلات الجديدة.

مرة أخرى تهانينا لقءوم فرد العائلة الجديد.

جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون

قصة آباء وأمهات جدد

إن ليس لديه وجه والنته الذي على شكل قلب فقط

طفلنا لديه متلازمة داون، لكن حزني ينحسر كلما أمسكت بيده الممتلئة.

بقلم سو روبنز

لقد أنجبت طفلي، وكان طفلاً جميلاً. لقد كان نتاج زواج ثانٍ لكلينا، والدليل على أن الأشخاص المنكسرين يمكنهم الشفاء. كان لنا بمثابة رمز الأمل والفرح. لقد كان ثمرة حينا.

لقد سارت ولادته على النحو الذي أردته بالضبط، دون تدخلات أو أدوية، طفل جاء للدنيا بشكل طبيعي بعد بضعة دفعات ليقابل والديه. وحتى في المراحل المتأخرة من المخاض، كنت أنا ومايك نشعر بالإثارة الشديدة بين كل انقباضة. ظل مايك يقول "طفلنا قادم"، وكنت أبتسم وأومئ براسي وأقبل حبيبي قبل أن تنتابني موجة أخرى من الانقباضات.

أخذناه إلى المنزل بعد ١٠ ساعات، وكان يعاني من صفرة اليرقان الأصفر. لقد كان طفلاً هادئاً ناعماً ناعساً مع ممسحة شعر لطيفة على رأسه. كان وجهه المستدير يشبهني، وحاجبيه أشقران. لقد كان طفلنا الحبيب وقرّة عينينا. لقد وقعت أنا وأبيه في حبه بشدة.

ثم بدأت الغيوم المظلمة في الاستقرار، ففي نهاية الفحص الطبي لعمر الأسبوعين وأنا في العيادة، وجدت الطبيب متردداً. كنت أشعر أنه يريد أن يقول شيئاً ما.

"هل تتذكرين أننا تحدثنا عن اختبارات ما قبل الولادة؟"

نعم أتذكر. كنت قد رفضت إجراء الاختبار لأنني كنت أعرف أنني سأحمل طفلي للنهية مهما كان الأمر.

نظرت في عينيه مباشرة، وأخذت نفساً عميقاً. "هل تحاول إخباري أن طفلنا لديه متلازمة داون؟"

إن استرجاع أحداث الماضي أمر سهل. لم أكن قد نسيت اليوم الذي تلا ولادة ابني أرون، عندما قمت بعد ليلة طويلة من التدقيق في ابني وكتبت "متلازمة داون" في محرك جوجل البحثي. وكنت قد طرحت الموضوع على مايك لكنه سخر مني وقال إنني مصابة بالبارانويا. وبعدها سألت ممرضة الصحة العامة في ذلك اليوم لاحقاً عما إذا كانت تعتقد أن أرون لديه متلازمة داون.

"نعم"، قالت بلطف، ولكن بعدها قامت بفحص راحتي يديه وأصابع قدمه، توصلت إلى أن وجهه على شكل قلب مثل والدته وأن عينيه مثل والده، وهذا كل شيء. لا توجد علامات أخرى. لذلك قمنا بدفع هذا الخوف بعيداً إلى الغرفة الخلفية من رأسنا وواصلنا المسيرة. حمداً لله. كان ذلك مصدر ارتياح لمخاوفنا.

لكن عندما ذكر الطبيب اختبار ما قبل الولادة وقتها علمت. كنت أسمع دقات قلبي في أذني وكنت أتشبث بطفلي كما لو كان منقذي من الموت. قلت "أوه، هل يمكنني استخدام هاتفني المحمول هنا؟" كان علي الاتصال بمايك علي الفور.

لا أذكر محادثتنا. أنا متأكدة أنني بدوت كما لو كنت أختنق، وبشكل ما كنت كذلك. أعلم أنني جلست في غرفة الفحص وقمت بإرضاع آرون حتى وصل مايك. أنا لا أبكي بسهولة وكان سيل من الدموع المختنقة محتبساً خلف حلقي. تذكرت أن أتنفس.

أراد مايك أن يحمل آرون إلى المختبر في المستشفى. لم يرد وضعه في عربته، وسار بفخر عبر ممرات المستشفى وهو يحتضن ابنه. بدا الأمر كما لو كان يقول "أنا أرعى ابني مهما كان الأمر!". قاموا بسحب عينة الدم من ذراع آرون الصغير. لم نتحدث أنا ومايك كثيراً. شعرت بالغثيان عندما دخلت الإبرة في ذراعه وأطلق آرون صرخة احتجاج. كان علينا أن ننتظر أسبوعين طويلين لظهور النتيجة.

عدنا إلى المنزل وكان آرون يغفو في مقعد سيارته. كان اليوم جميلاً في منتصف أبريل وكانت الشمس تسطع من سماء البراري. جلسنا في شرفة منزلنا نشاهد آرون وهو نائم وتناقشنا كيف أن طبيبنا مخطئ وكيف أنه قليل الخبرة جداً، وكيف أنه أخطأ بالتأكد في التشخيص.

كانت هناك موجة من الموسيقى قادمة من المنزل عبر الزقاق، وبذلت جهداً لأتبين الأغنية - كانت قادمة من نافذة غرفة نوم مفتوحة. كان هناك شاب يعيش مع والديه وكان يعاني من عيب نادر في الكروموسومات وهو أحد الأشخاص القلائل الذين لديهم هذه الحالة ولا يزالوا على قيد الحياة. لم يكن من المتوقع أن يعيش أكثر من عام، ولكن ها هو الآن يبلغ من العمر 20 عاماً، ويشغل الموسيقى العالية من نافذته.

أصبحت الأغنية واضحة أخيراً. كانت أغنية من ذاكرتي عن حفلات الرقص بمدرستي الثانوية. كان جارنا يستمع إلى أغنية فريق أبا *Take a Chance on Me* أو "امنحني فرصة".

ظهرت النتائج بعد أسبوعين. ونعم، إن طفلاً لديه متلازمة داون. بدت فجوة الحزن العميقة بلا نهاية عندما اكتشفنا أن الطفل الذي توقعناه لم يكن الطفل الذي تلقيناه.

ولكن الشمس أشرقت ببطء من وراء تلك الغيوم، وتمكنت من النهوض من السرير والقيام بأعمالي. طفلي، البالغ من العمر الآن عامين، لم يسمح لي بالبقاء عالقة في الحزن.

في المقابل فهو يمد يديه الصغيرتين الممتلئتين ومنتزعه معاً على الرصيف، وكلانا مبهجان في هذا اليوم الخريفي الدافئ. إن جارنا، الذي كان يستمع لفريق أبا، يقف بالخارج ونحن نجتاز منزله ويضيء وجهه وأنا أحياه بالاسم. حقاً "امنحنا فرصة".

تقيم سو روبنز في إدمونتون
(مقال نُشر لأول مرة في صحيفة ذا جلوب اند ميل)

مرحباً بك في هولندا

بقلم: ايميلي كنجسلي

كثيراً ما يُطلب مني أن أصف تجربة تربية طفل معاق كي أحاول مساعدة الأشخاص الذين لم يَمروا بتلك التجربة الفريدة لتفهمها، ولمحاولة تخيل الشعور حيالها. إنه شيء يشبه هذا...

عندما تكون بصدد انتظار قدوم طفل، فهذا يشبه التخطيط لرحلة إجازة أسطورية إلى إيطاليا. تشتري مجموعة من الكتيبات الإرشادية وتضع خططاً رائعة. مدرج كولوسيوم. تمثال داود للفنان مايكل أنجلو. قارب الجندول في البندقية. قد تتعلم بعض العبارات المفيدة باللغة الإيطالية، ويبدو كل شيء مثيراً للغاية.

وبعد أشهر من الترقب والحماس، تصل أخيراً إلى نهاية المطاف. تحزم حقائبك وتبدأ رحلتك. وبعد عدة ساعات، تهبط الطائرة، وتأتي مضيئة الطيران لتقول، "مرحباً بكم في هولندا".

'هل قلت "هولندا"؟ ماذا تعنين بكلمة هولندا؟ لقد كنت أنوي الذهاب لإيطاليا ومن المفترض أن أكون في إيطاليا. لقد حطمت طوال حياتي بالذهاب إلى إيطاليا!'

لكنه قد وقع تغيير في مسار الرحلة وتم الهبوط في هولندا وعليك أن تظل هناك.

الأهم أنهم لم يأخذوك إلى مكان فظيع، مقرف، قذر، مليء بالوباء والمجاعة والمرض. إنه مجرد مكان مختلف.

لذلك يجب عليك الخروج وشراء كتيبات إرشادية جديدة. وأيضاً يجب عليك تعلم لغة جديدة بالكامل. وستلتقي بمجموعة جديدة كاملة من الأشخاص الذين لم تكن لتقابلهم أبداً.

إنه مجرد مكان مختلف حيث وتيرة الحياة أبطأ من إيطاليا كما أنه أقل إبهاراً من إيطاليا. ولكن بعد أن تبقى هناك لفترة من الوقت وتلتقط أنفاسك، تنظر حولك، وتبدأ في ملاحظة أن هولندا لديها طواحين هواء، وهولندا لديها زهور التوليب، وحتى أن هولندا لديها الفنان رامبرانت.

لكن كل شخص تعرفه مشغول بالذهاب والقدوم من إيطاليا والجميع يتفخرون بالوقت الرائع الذي قضوه هناك. وستظل بقية حياتك تقول لنفسك، "نعم، هذا هو المكان الذي كان من المفترض أن أذهب إليه. هذا ما كنت أخطط له."

ولن يخنفي الألم بسبب ذلك أبداً أبداً أبداً، لأن فقدان اللحم هو خسارة كبيرة جداً.

ولكن إذا قضيت حياتك حزناً لأنك لم تستطع الذهاب إلى إيطاليا، فقد لا تكون لديك فرصة الاستمتاع بالأشياء الخاصة والرائعة جداً المتعلقة بهولندا.

معلومات عن متلازمة داون

هناك العديد من المفاهيم المغلوطة والمعلومات المتقدمة والأفكار النمطية بالإضافة إلى انعدام الوعي نحو الأشخاص من ذوي متلازمة داون. من المهم أن تتقف نفسك وعائلتك وأصدقائك لكي تميز ما بين المفاهيم المغلوطة والحقائق.

- متلازمة داون هي حدث طبيعي يقع أثناء نسخ الكروموسومات وقت الحمل ويمثل الحالة الجينية الأكثر شيوعاً على الإطلاق.
- إن متلازمة داون ليست مرضاً أو خللاً أو اضطراباً أو حالة مرضية. من غير اللائق الإشارة إلى شخص لديه متلازمة داون بأنه "مصاب بـ" أو "يعاني من" متلازمة داون.
- الأشخاص من ذوي متلازمة داون يعانون من تأخيرات معرفية خفيفة إلى متوسطة، وأنماط تعلم متنوعة، وتأخيرات في النمو. من الناحية الجسدية، غالباً ما يكون لديهم قوة عضلية منخفضة، وقامة قصيرة، وعينان مائلتان لأعلى، وثنية كف واحدة على أيديهم. وعلى الرغم من أن هذه هي الخصائص الجسدية النموذجية للأشخاص من ذوي متلازمة داون، إلا أنهم لا يزالوا يشبهون والديهم وأفراد عائلاتهم. كذلك فإن لديهم استعداد للإصابة ببعض الأمراض والحالات الطبية، كما أن لديهم مخاطر أقل للإصابة بأمراض وحالات طبية معينة أخرى.
- توجد أوجه تشابه أكثر من الاختلافات بين الأطفال العاديين والأطفال من ذوي متلازمة داون. مثل كل الأطفال الرضع، فإنهم يحتاجون إلى الحب والتغذية. وسوف يطورون مخزوناً كاملاً من العواطف والسلوكيات، وكذلك سينمون ويتعلمون ويتطورون بمعدلاتهم الخاصة.
- هناك العديد من مجموعات الدعم المجتمعي في جميع أنحاء كندا لأولياء أمور الأطفال من ذوي متلازمة داون، وبإمكانها تقديم المعلومات والدعم وجهات الاتصال والإحالات والموارد.
- يحتاج الأطفال الرضع من ذوي متلازمة داون إلى رعاية صحية، وبيئة غنية محفزة، ودعم اجتماعي إيجابي من العائلة والأصدقاء وتعليم عالي المستوى. يعد التدخل المبكر عاملاً حاسماً في نمو الأشخاص من ذوي متلازمة داون. خلال السنوات الأولى، يمر الأطفال بتغييرات سريعة وهامة ويقومون بتطوير المهارات الجسدية والمعرفية واللغوية والاجتماعية الأساسية اللازمة للنمو في المستقبل. يساعد التدخل المبكر على دفع هذا النمو إلى الحد الأقصى عن طريق دمج العلاج الطبيعي وعلاج النطق واللغة والعلاج المهني من خلال الأنشطة والتمارين.

المشاكل الصحية ومتلازمة داون

تذكر أن الأفراد من ذوي متلازمة داون قد يكونوا أقل أو أكثر عرضة للإصابة ببعض المشكلات الصحية. فيما يلي قائمة ببعض من هذه المشكلات الصحية والتي يمكن معالجتها كلها تقريباً طبيياً.

المشاكل الصحية المحتملة:

- عدم ثبات المفصل الفهقي المحوري (AAI)
- ارتجاع الحمض
- داء الثعلبة
- مرض الزهايمر
- التوحد
- آداء أنبطني
- سرطان الدم في الطفولة
- عيوب القلب الخلقية
- الإمساك
- يجب الفحص للكشف عن الاختلال بين الفقرتين C1 وC2 في الظهر
- مشكلات في السمع
- ضعف العضلات
- مشكلات في الجهاز التنفسي
- اضطرابات في الغدة الدرقية
- نقص فيتامين ب١٢
- صعوبات التحكم في الوزن

كتب:

- 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.
- كتاب ممتاز، متاح في المكتبة الاستعارية بجمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون أو من خلال مسنولة للدعم الممتد المحطية

يمكنك تصفح المواقع التالية للحصول على معلومات دقيقة ومحدثة فضلاً عن موارد لك ولطبيب الأسرة.

<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/



"ما يجب فعله": قائمة مفصلة للآباء والأمهات المتأثرين

❖ اتصل بالمكتب الإقليمي القريب منك لولاية لورانس الأطفال ونوعية الأسرة لكي تتأكد من أن خصائصك اجتماعية متتابعة لحالتك (يطلق عليها أحيانا "المنسق أو الميسر")

(<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/data-monitoring-quality-assurance/find-services-for-children-teens-families>)

- ❖ اتصل ببرنامح تنمية الرضع القريب منك وسجل اسمك في قائمة الانتظار
- ❖ اتصل ببرنامح تنمية الطفل المدعوم القريب منك وسجل اسمك في قائمة الانتظار
- ❖ بادر باستخراج رقم الضمان الاجتماعي (SIN) لطفلك
- ❖ توصل إلى طبيب أطفال جيد (يمكنك الحصول على إحالة من طبيب العائلة أو من العيادات الطبية)
- ❖ احتفظ بالإيصالات الخاصة بأي خدمات طبية أو الرعاية المؤقتة للأطفال أو الدعم لوقت تقديم الإقرار الضريبي
- ❖ تواصل مع جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون لتحصل على الدعم اللازم
- ❖ تقابل مع أحد العاملين بالدعم الممتد في جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون
- ❖ احضر مع إحدى مجموعات أولياء الأمور لتدعيم شبكة العلاقات
- ❖ إن التواصل مع آباء وأمهات آخرين لأطفال لديهم متلازمة داون مفيد للغاية. يمكن التعرف على آباء وأمهات آخرين من المدارس أو الحضانات أو البرامج الاجتماعية كما يمكنك الحصول على الدعم عبر الانترنت وروابط التواصل بالبحث على جوجل. هذه قائمة ببعض الموارد يمكنك البدء من خلالها:

مكتب الرسائل: www.downsyn.com

مجموعة الدردشة: downsyndromecanadianparents@yahoo.com

المدونات: www.kellehampton.com ؛ <http://raisingpaige.wordpress.com/>

جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون

تأسست جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون في ١٩٨٩ بواسطة مجموعة من الآباء والأمهات والعائلات المهتمة. يقع مقرنا الرئيسي في مدينة سيرى بمقاطعة بريتش كولومبيا ولدينا شبكة تواصل في جميع أنحاء بريتش كولومبيا وكندا. فيما يلي يرد بيان المهام الخاص بجمعيتنا والمزيد من المعلومات حول الجمعية وما تفعله.

بيان المهام لجمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون

إننا نؤمن بآباحة الفرص
يؤمن أعضاء جمعيتنا أن الأشخاص من ذوي متلازمة داون قادرون على المشاركة الكاملة في المجتمع وأن من حقهم
الحصول على الفرص اللازمة لتنمية قدراتهم.

ولتحقيق هذا الغرض، تسعى جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون للآتي:

1. توفير المعلومات والدعم والموارد للأشخاص من ذوي متلازمة داون في بريتش كولومبيا وعائلاتهم
2. توفير المعلومات والموارد حول متلازمة داون للأشخاص والمنظمات الذين يوفرون الدعم للأشخاص من ذوي متلازمة داون وعائلاتهم
3. السعي لكي تقوم الحكومة والوكالات المعنية بتوفير الموارد الخاصة التي يحتاجها الأشخاص من ذوي متلازمة داون وعائلاتهم

وللتحديد فإن الجمعية لديها ما يلي:

معلومات حول مجموعة الدعم الممتد للآباء والأمهات:

توفر جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون شبكة من العاملين بالدعم الممتد عبر أنحاء المقاطعة لمقابلة الآباء والأمهات الجدد وعائلات الأطفال من ذوي متلازمة داون وتقديم الدعم لهم. إن هؤلاء العاملين هم أنفسهم آباء وأمهات لأطفال من ذوي متلازمة داون كما أن لديهم الخبرة والتدريب والموارد لتقديم الدعم والمعلومات للآباء والأمهات الجدد. يرجى الاتصال بالجمعية إذا كنت تريد التحدث مع أحد العاملين بالدعم الممتد والمشاركة في هذا البرنامج.

الثقافة واللغة

توفر جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون المعلومات في أكثر من ٢٠ لغة. إذا كنت تتحدث لغة مختلفة أو إذا كانت الإنجليزية ليست لغتك الأولى، يرجى الاتصال بالجمعية للحصول على المزيد من الموارد.

الأطفال الرضع الجدد

توفر جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون باقة الآباء والأمهات الجدد للعائلات والمستشفيات والمتخصصين الآخرين. كذلك فنحن نعد سلة هدايا للأطفال الرضع الجدد للترحيب بقدمهم ونقوم بزيارتهم في منازلهم.

مجموعات الدعم

تدعم جمعية لوير مينلانء لمتلازمة ءاون العائلاء عن طريق تأسيس وإءارة مجموعات ءءعيم شبكاء العلالاء للآباء والامهاء ومجموعة الشباب ومجموعة ءواصل بين البالغين؁ ومن وقت لآخر يحضر بعض المءاضرين المءخصصين في اءتماعاءهم.

البءء وءهوء السعى

ءوفر جمعية لوير مينلانء لمتلازمة ءاون الموارء (كءب؁ مقاطع ءيءيو؁ أءواء للءعلم) سواء في مكءبها أو على الانءرنء بالإضافة إلى الإءالاء للموارء وءوفر المءلوماء للمشروعات البءءية.

للءصول على القاءمة الكاملة؁ يرجى زيارة موقءنا على www.lmdss.com



المؤسسات الأخرى ذات الصلة

جمعية بيثيدا المسيحية

- هي مجموعة دعم لعائلات الأطفال والبالغين المصابين بإعاقة في النمو. تجرى الاجتماعات في الثلاثاء الأخير من كل شهر (لا توجد اجتماعات خلال يونيو ويوليو وأغسطس) من الساعة ١١ إلى ١٢:٣٠ والعنوان هو Mephi's Place 3260 Gladwin Rd., Abbotsford لمزيد من المعلومات يمكن التواصل مع جويس فاندر هويك على رقم 604-850-6604.

جمعية بريتش كولومبيا لحياة المجتمع

العنوان:

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

الهاتف: (604) 777-9100 الرقم المجاني: 1-800-618-1119

فاكس: (604) 777-9394 عنوان البريد الإلكتروني: info@bcacl.org الموقع الإلكتروني: www.bcacl.org

- إن جمعية بريتش كولومبيا لحياة المجتمع هي مؤسسة تعمل مع شركاء لبناء المجتمع ودعم حياة الأطفال والشباب والبالغين المصابين بإعاقة في النمو وعائلاتهم عن طريق دعم القدرات وتعزيز العمل ودفع الحقوق والمسؤوليات والعدالة الاجتماعية. كذلك يوجد بها مجموعة دعم تساعد على توصيلك بالموارد المتاحة في منطقتك وتدعم موقفك عند مطابقتك بالخدمات التي تحتاج إليها. لمزيد من المعلومات قم بزيارة الموقع <http://www.inclusionbc.org/advocacy-support>

الجمعية الكندية لمتلازمة داون

العنوان:

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

الهاتف: (403) 270-8500 الرقم المجاني: 1-800-883-5608

فاكس: (403) 270-8291 عنوان البريد الإلكتروني: info@cdss.ca الموقع الإلكتروني: www.cdss.ca

- إن الجمعية الكندية لمتلازمة داون هي هيئة وطنية غير ربحية توفر المعلومات والتعصيد والتعليم الخاص بمتلازمة داون. تدعم الجمعية الكندية لمتلازمة داون الأباء والأمهات والأسر طوال مراحل الحياة. وتتمثل مهمة الجمعية في توفير فرص عادلة للكنديين من ذوي متلازمة داون، مما يعني التأكد من حصول الكنديين من ذوي متلازمة داون على الدعم المناسب من أجل التمتع بالفرص نفسها المتاحة للآخرين. وتتيح الجمعية أحدث المعلومات والمنشورات والموارد بالإضافة إلى باقات الأباء والأمهات الجدد وتمتد شبكة الجمعية لتصل بين ما يزيد عن ٥٠ جمعية لدعم الأشخاص من ذوي متلازمة داون.

مؤسسة الموارد لمتلازمة داون

العنوان:

1409 Sperling Avenue, Burnaby, BC V5B 4J8

الهاتف: 1-888-464-3773 (604) 444-3773 الرقم المجاني:

فاكس: (604) 431-9248 عنوان البريد الإلكتروني: info@dsrcf.org الموقع الإلكتروني: www.dsrcf.org

- تأسست مؤسسة الموارد لمتلازمة داون في ١٩٩٥ لضمان مستقبل أكثر إشراقاً للأشخاص من ذوي متلازمة داون وإعاقات النمو الأخرى عن طريق دعم نموهم الإدراكي والاجتماعي. وتتمثل أهداف المؤسسة في تقديم المعلومات الهامة والموثوقة والمعاصرة حول أحدث البرامج التعليمية للأشخاص من كل الأعمار من ذوي متلازمة داون والإعاقات الإدراكية الأخرى.

معهد دعم الأسرة

العنوان:

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

الهاتف: 1-800-441-5403 (604) 540-8374 الرقم المجاني:

فاكس: (604) 540-9374 عنوان البريد الإلكتروني: fsi@fsibc.com

الموقع الإلكتروني: www.familysupportbc.com

- إن معهد دعم الأسرة هو مؤسسة على مستوى المقاطعة تسعى لتقوية ودعم الأسر التي تواجه الظروف الاستثنائية المرتبطة بوجود إعاقة لدى أحد أفراد الأسرة. إننا نؤمن أن العائلة هي المورد الأفضل ليدعم كل منا الآخر لهذا فإن هذا المعهد المُدار بواسطة عائلات يقدم المعلومات والتدريب وتدعيم شبكة العلاقات على مستوى المقاطعة لمساعدة العائلات ومجتمعاتها على مشاركة نقاط القوة والبناء عليها. "توقف عن إيذاء الأطفال: دليل الأباء والأمهات" - لحماية كل الأطفال من التقييد والعزلة في مدارس بريتش كولومبيا.

جمعية فريزر فالي لمتلازمة داون

- نقيم أمسيات للأباء والأمهات في الخميس الثاني من الشهر من الساعة ٧:٣٠ إلى ٩ مساءً في العنوان Plaza 154 on Ventura Ave. في مدينة أبوتسفورد. يرجى مراجعة نتيجة الفعاليات للحصول على أحدث المعلومات حول المحاضرين أو تغيير المواعيد. قم بزيارة الموقع www.fvdss.org أو التواصل مع سيلفي (في أبوتسفورد) على 604-853-5563 أو جودي (في أبوتسفورد) على 604-755-0769 أو مراسلة info@fvdss.org

وزارة الأطفال وتنمية الأسرة

- تدعم وزارة الأطفال وتنمية الأسرة مجموعة من البرامج والخدمات للأطفال والشباب من ذوي الاحتياجات الخاصة وأسرههم، وتسعى الخدمات وأوجه الدعم لتعزيز النمو الصحي للأطفال ورفع جودة الحياة ومساعدة العائلات في دورهم كمقدمين للرعاية ودعم المشاركة الكاملة في حياة المجتمع. يمكن زيارة الموقع http://www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/index.htm أو تحدث مع الأخصائية الاجتماعية لمعرفة المزيد حول الخدمات التي توفرها الوزارة.

استراحة الأمهات

- هي مجموعة من الأمهات اللاتي يتشاركن في تجربة تربية طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة. تعالي للقاء أمهات أخريات لأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة وتناول المشروبات الخفيفة والاسترخاء وذلك في الخميس الثالث من الشهر الساعة ٧ مساءً في Gourmet Gallery on Immel St. في أبوتسفورد. لمزيد من المعلومات يمكن التواصل مع كريسي وكولفيندر على abbymomsbreak@gmail.com

جمعية ام أس أي MSA لحياة المجتمع

- جمعية ام أس أي MSA لحياة المجتمع - هي مجموعة دعم لكل عائلات الأشخاص المصابين بإعاقة تخص النمو. يجتمع أعضاء المجموعة يوم الثلاثاء الثاني من كل شهر من الساعة ١٠ - ١٢ ظ في العنوان التالي: 30686 Matsqui Place, Abbotsford
يمكن التواصل مع أرلين شوتن على رقم 604-556-0681 (المكتب) أو 604-855-3140 (الهاتف المحمول)

جمعية فاريتي الخيرية للأطفال

- تم تأسيس صندوق استجابة الطوارئ هذا لتلبية الاحتياج الضروري لحصول كل أسرة منفردة على الدعم المالي الغير متاح عبر نظام الدعم الطبي والاجتماعي. والغرض الرئيسي لهذا الصندوق هو تخفيف العبء عن العائلات التي تعاني من ضغوط مالية ونفسية طاحنة بسبب الحالة المرضية لطفلهم. والهدف من هذا الصندوق هو المساعدة في تلبية احتياجات الطفل وأسرته من خلال تقديم أعمال الرحمة والمساعدة المالية الضرورية لأي شخص يمر بظروف صعبة. يتم دراسة حالة كل أسرة بشكل منفرد واتخاذ قرار بشكل عاجل. رقم الهاتف: 604-320-0505 لمزيد من التفاصيل كما يمكنك الدخول على موقع www.variety.bc.ca أو مراسلة lexa.betson@variety.bc.ca

لمزيد من المعلومات حول المنظمات المتخصصة الأخرى، يمكن مراجعة قسم الموارد والمواقع الإلكترونية الخاص بنا.

البرامج

هناك العديد من البرامج المتاحة للأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة. للاستفادة من كافة البرامج والخدمات، من المهم ألا تفترض أبداً أن شخصاً آخر (مثل الأخصائية الاجتماعية أو الطبيب) قد سجل اسم طفلك في جميع قوائم الانتظار، بل يجب عليك دائماً أن تتحمل مسؤولية طفلك وتقوم بمتابعة وضعه بالنسبة لتلك البرامج والخدمات بنفسك.

برنامج الدعم بالمنزل

يساعد "برنامج الدعم بالمنزل" (الذي توفره وزارة الأطفال وتنمية الأسرة) الأباء والأمهات في تحمل بعض تكاليف رعاية الأطفال المصابين بإعاقات متعددة في منازلهم من خلال مجموعة من وسائل الدعم الصحي والخدمات. ويشمل هذا البرنامج مجالين رئيسيين هما:

- إعانات الرعاية الموقّعة تتيح للأباء والأمهات اختيار برنامج الرعاية المناسب للطفل والأسرة.
- الإعانات الطبية توفر مجموعة كبيرة من الأدوات والخدمات الطبية الأساسية والضرورية

لمزيد من المعلومات حول هذا البرنامج، قم بزيارة

<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> أو تحدث مع الأخصائية الاجتماعية.

برنامج نمو الأطفال الرضع

إن برنامج نمو الأطفال الرضع (اي دي بي) يخدم الأطفال المعرضين لتأخر النمو أو المصابين فعلياً بذلك من سن الولادة وحتى سن ثلاث سنوات. تشير الأبحاث إلى أن التدخل المبكر يؤثر إيجابياً على قدرات الأطفال على النمو والتعليم ويحسن من أوضاعهم العائلية، فكلما كان التدخل مبكراً كان تأثيره أكثر وضوحاً في الحد من الحاجة إلى خدمات متخصصة فيما بعد. وتؤكد الأبحاث أن أسرع فترات التعلم والنمو تكون في فترة ما قبل دخول المدرسة، ولذلك فإن التدخل يجب أن يتم في أسرع وقت لتعزيز نمو الطفل. ويتاح ٥٢ برنامجاً لنمو الأطفال الرضع في المقاطعة تتم إدارتها بواسطة عدة منظمات في كل منطقة سكنية.

ويعمل المستشارون ببرنامج نمو الأطفال الرضع مع الأباء والأمهات لتقديم مجموعة كبيرة من الخدمات لمساعدة الأطفال على تخطي تحديات النمو. إن المشاركة في البرنامج طوعية وتتركز حول محيط الأسرة. تتوفر برامج نمو الأطفال الرضع في جميع أنحاء بريتش كولومبيا ومن ضمن الخدمات المتعددة المتاحة للأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة، يساعد مستشارو برامج نمو الأطفال الرضع العائلات على التواصل مع برامج نمو الطفل المدعوم وبرنامج علاج التدخل المبكر و/أو برامج نمو الأطفال الرضع من السكان الأصليين، وذلك بحسب حاجة كل طفل.

للوصول إلى أحد البرنامج في منطقتك، يرجى زيارة <http://www.idpofbc.ca/idpbvregion.html> أو سؤال الأخصائية الاجتماعية المتابعة لحالتك. اسأل المنظمة المحلية القريبة منك عن تفاصيل العمل الخاصة بالبرنامج والإحالات التي تحتاج لها للانضمام، إذا كانت مطلوبة. إذا كانت هناك قائمة انتظار، قم بتسجيل اسم طفلك في القائمة لضمان مكانه واستفسر عن الخيارات المتاحة أثناء انتظار دورك (غالباً ما يكون الانضمام لمجموعة اللعب متاحاً).

الرعاية المؤقتة

إن الرعاية المؤقتة هي خدمة تقديم العناية قصيرة المدة بغرض إراحة الأشخاص القائمين على رعاية أفراد الأسرة من ذوي الاحتياجات الخاصة، وتوفر برامج الرعاية المؤقتة فترات راحة محددة الوقت وقصيرة المدة للعائلات ومقدمي الرعاية دون مقابل للأطفال المصابين بتأخر النمو وذلك بهدف دعم وتعزيز علاقة الرعاية بين الطرفين. كما يسعى هذا البرنامج لتقديم تجربة إيجابية للفرد متلقي الرعاية.

يمكن الحصول على خدمات الرعاية المؤقتة من خلال:

- برنامج الدعم بالمنزل (تم ذكره سابقاً. توفره وزارة الأطفال وتنمية الأسرة، تواصل مع الأخصائية الاجتماعية) <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>
- الخدمات الخاصة

لمزيد من المعلومات حول البرامج المتخصصة الأخرى، يمكن مراجعة قسم الموارد والمواقع الإلكترونية الخاص بنا.

برنامج نمو الطفل المدعوم

إن برنامج نمو الطفل المدعوم (اس سي دي بي) هو برنامج مجتمعي يساعد عائلات الأطفال الذين بحاجة لمزيد من الدعم للحصول على خدمات رعاية الطفل التكاملية لتلبية احتياجات الأسرة. يهدف البرنامج لخدمة الأطفال من سن الولادة وحتى ١٢ عاماً مع توفر خدمات للمراهقين من ١٣-١٩ عاماً متاحة في بعض المناطق السكنية. يقوم برنامج نمو الطفل المدعوم على مبادئ الانمماج والممارسات التي تركز على دعم الأسرة مع تبني الفريق لتوجهات متعددة التخصصات. يمكن للوالدين التقدم طواعية أو بإحالة مقدمين آخرين للخدمة الاجتماعية بعد موافقة الوالدين. يقدم العاملون ببرنامج نمو الطفل المدعوم خدمات التخطيط والتقييم والتدريب وتوفير الموارد والدعم العملي من أجل العمل بنجاح على انضمام الأطفال الذين بحاجة إلى دعم أكبر في برامج رعاية الطفل الاعتيادية.

يقدم برنامج نمو الطفل المدعوم الخدمات التالية لدعم الأطفال والأسر ومقدمي خدمات رعاية الطفل:

- التخطيط الفردي لتدعيم نمو كل طفل
- تدريب وتوفير المعلومات للعائلات ومقدمي رعاية الطفل لمساعدة كل طفل على النمو
- تشمل الموارد الكتب والألعاب والأجهزة المتخصصة
- توفير الإحالات لخدمات أخرى مثل المعالجين والأخصائيين
- توفير المزيد من العاملين، أينما اقتضت الضرورة، لضمان مشاركة الأطفال بالكامل مع أقرانهم

لمعرفة المزيد حول البرنامج، قم بزيارة الموقع <http://bc-cfa.org/programs-services/supported-child-development/supported-child-development/> أو تحدث مع الأخصائية الاجتماعية. مرة أخرى، اتصل بالمركز المحلي التابع له <http://bc-cfa.org/contact/> واستفسر عن كيفية العمل بالبرنامج وإذا كانت هناك قائمة انتظار وكيفية التسجيل بها (إذا لم تكن قد قمت بذلك بالفعل)، ما هي الاستمارات التي يجب ملئها، كيفية التوصل إلى أحد العاملين بالبرنامج وما هي الإحالات المطلوبة، إذا اقتضى الأمر.



الاعتبارات المالية

RDSP - خطة الادخار للإعاقة المسجلة

www.rdsp.com

إن خطة الادخار للإعاقة المسجلة هي خطة ادخار مصممة خصيصاً للأشخاص من ذوي الإعاقة في كندا، وهي تعد الأولى من نوعها في العالم. هذه الخطة تتضمن منحة حكومية وسند (يعتمد على الدخل) بالإضافة إلى إعانات الدخل التي توفرها معظم المقاطعات وهي خطة ادخار طويلة الأجل.

PLAN - شبكة الدعم المخطط طول الحياه

www.plan.ca

تتمثل مهمة PLAN في مساعدة العائلات في تأمين مستقبل فرد العائلة من ذوي الإعاقة وجعلهم يشعرون براحة البال. إن رؤية PLAN بسيطة وهي أننا نود أن نتيح لكل فرد حياة كريمة. ولا يخفى على أحد أن الحياة الكريمة للأشخاص من ذوي الإعاقة لا تختلف كثيراً عن الحياة الكريمة لكل الأفراد الآخرين وهي التمتع بأصدقاء والانتماء لعائلة محبة، والتمتع بمنزل خاص، وتوفير أمان مالي، والاشتراك في صنع القرار والقدرة على القيام بإسهامات في المجتمع.

الضرائب - خصوم ضريبية شخصية ونفقات طبية وشهادة خصومات ضريبية للإعاقة

www.cra.gc.ca/forms

www.cra.gc.ca/disability

www.cra.gc.ca/benefits

هناك خصومات ضريبية متاحة للأفراد من ذوي الإعاقة والعائلات التي تقوم بتربيتهم. إن جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون لديها بيانات محاسب عام معتمد يقوم بإعداد باقة من المعلومات الضريبية والمحاسبية سنوياً للعائلات التي لديها فرد من ذوي الإعاقة. يرجى الاتصال بالجمعية للحصول على الباقة السارية أو المزيد من المعلومات.

نصائح

احتفظ بالايصالات الخاصة بالخدمات الطبية في مكان واحد لحين موعد تقديم الإقرار الضريبي
أحرص على التواصل المستمر مع طبيبك الذي سيقوم بملء العديد من الاستمارات، وبعضها غير مرتبط بالضرائب

ءلبل الموارء – من الولاءة إلى السنة الأولى من العبر

إذا كنت تعلم بموارء أخرى للآباء والأمهات غير واردة فى هءة القائمة، ىرعى مراسلاتنا على عنوان البرىء الالكءرونى info@lmdss.com حتى نقوم بإضافءها.

مركز برىءش كولومبىا لعلاج القءراء والنطق واللغة
ىخدم الأطفال والبالغىن من عمر ٠ إلى ٢١ من ذوى الإعاقة. لمزىء من المعلوماء ىرعى الاءصال على 604-451-5511 أو زىارة موقع www.centreforability.bc.ca

جمعىة متلازمة ءاون الكنىءة – نشرة الرضاعة الطبىعىة
الرضاعة الطبىعىة لطفل من ذوى متلازمة ءاون: لا تقوم كل الأمهائ بالرضاعة الطبىعىة ولكن إذا كنت ترغبىن وءقءرىن على القىام بذلك فىن هءة النشرة ءقءم نصائح للرضاعة الطبىعىة لطفل من ذوى متلازمة ءاون:
<http://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-Syndrome-ENGLISH.pdf>

مركز برنامء نمو الطفل
ىقءم عءة ءءماء من بىنھا الإءالاء الطبىة وءءقىماء وعلاج ءوالصل، والعلاج المهنى، والعلاج الطبىعى، والءصائنا المنءمءة، وءءماء طبىة نفسىة، وعلاج ءرفىهى وءءماء مءصصة مءل فرىق مهاراء ءناول الطعام وفرىق الأجهزة وفرىق الصب وءءبىر وبرنامء الأجهزة وإعارة الألعاب وقسم الءءماء ءءقنىة ءى بىءكر وىقوم بءكىف الأجهزة. لمزىء من ءءفاصل ىرعى الاءصال على 604-584-1361.
www.centreforchildddevelopment.ca

ءءماء ءءویر وإعارة الأجهزة الطبىة للأطفال
لءقءم المساعءة فىما ىءص الأجهزة ءى قء ىءناؤها طفلك. لمزىء من ءءفاصل ىمكنك الاءصال على 604-709-6685 أو مراسلة pbarrett@redcross.ca

ءءءل المبكر والوقایة – الصءة العامة، مءىنة شىلبووك، برىءش كولومبىا
للغة ءءااطب وعلم الأمراض والسععىاء وءءغذىة وصءة الأسنان، ىرعى زىارة موقع <http://www.fraserhealth.ca/find-us/public-health-units/>
أو الاءصال على 1-604-702-4900 لمزىء من المعلوماء.

مركز فرىزر فالى لنمو الطفل
لءءمة العائلاء المقىمة فى أبوءسفورء ومىشن وأجاسیز وشىلبووك وهوب وءا فرىزر كانىون والمناطق المحىطة. ىمكن زىارة موقعنا fvcdc.org

بطاقة الءءول لمناطق ءرفىه (للءءائق ومراكز ءرفىه)
ىمكنك الاءسفسار من المركز الاجءماعى ءرفىهى بمنطقءك. ىمكن للشءص الذى بءاجة للءعم شراء هءة البطاقة وسىءمكن الشءص المرافق من الءصول على الءءماء مجاناً عنءما ىكون برفقة الشءص الذى بءاجة للءعم. ىءاح أءىاناً برنامء "الأمهائ وصغارهم" لءعلیم السبابة بءاء من سن ٦ شهور وءى ١٨ شهراً.

جمعية بريزينت تشويس

تكرس جمعية بريزينت تشويس الخيرية جهودها لمساعدة الأطفال من ذوي الإعاقة الجسدية أو المتعلقة بالنمو. يمكنك زيارة الموقع التالي لمزيد من التفاصيل <http://www.presidentschoice.ca/LCLOnline/aboutUsCharity.jsp>

جمعية ريتش لنمو الأطفال والشباب

إن جمعية ريتش لنمو الأطفال والشباب هي جمعية غير ربحية تقدم الخدمات للأطفال وعائلاتهم منذ ١٩٥٩. يمكنك زيارة موقعهم www.reachdevelopment.org

يمكن لعائلات الأفراد من ذوي الإعاقة الاستفادة من الخصومات الضريبية

وهذا يتضمن النفقات الطبية ونفقات السفر ونفقات النقل والرسوم المدفوعة لدور الرعاية أو للعلاج أو للمدرسين الخصوصيين أو لكتب تعليم الكلام أو نفقات الإنشاء أو التجديد أو المبالغ الإضافية للأشخاص والخصومات الضريبية لمقدمي الرعاية والمعالين بسبب الإعاقة والقوانين الجديدة للخصومات الضريبية للإعاقة ونفقات رعاية الأطفال ونفقات رعاية البالغين ومنحة مالك المنزل. لمعرفة المزيد من التفاصيل اتصل على 1-800-959-8281 أو قم بزيارة الموقع التالي

www.cra.gc.ca/disability

صندوق أطفال فانكوفر صن

يساعد الأطفال والشباب على مدار العام في العنوان التالي
Suite 1, 200 Granville St, Vancouver, B.C.
رقم الهاتف 604-605-2426

معلومات عن مقعد السيارة للأطفال

للمعلومات الأساسية، تفقد الموقع التالي

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

معلومات الرضاعة الطبيعية

للمعلومات عن الرضاعة الطبيعية يرجى زيارة الموقع التالي

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

أفضل اللعب للأطفال الرضع من ذوي متلازمة داون

للمعلومات حول أفضل اللعب للأطفال الرضع من ذوي متلازمة داون قم بزيارة الموقع التالي

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

للمزيد من موارد المساعدة للأطفال من سن عامين فما فوق، يرجى التواصل مع جمعية لوير مينلاند لمتلازمة داون.