

Lower Mainland Down Syndrome
Society
Trousse pour nouveaux parents



Table des matières

Page 3..... Cher nouveau parent
Page 4..... Témoignage d'un nouveau parent
Page 7..... Bienvenue aux Pays-Bas
Page 8..... Information sur la trisomie 21
Page 9..... Problèmes de santé et trisomie 21
Page 10..... Aide-mémoire pour les nouveaux parents
Page 11..... Lower Mainland Down Syndrome Society
Page 13..... Autres organismes d'intérêt
Page 16..... Programmes
Page 19..... Aide financière
Page 20..... Liste de ressources – De la naissance à 1 an

Notre trousse pour nouveaux parents fournit des informations et des ressources utiles sur la trisomie 21 aux familles et professionnels qui soutiennent les familles.

The Lower Mainland Down Syndrome Society
481-13320 -78th Ave
Surrey, BC
V3W 0H6

www.lmdss.com

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

Tél: 604-591-2722

Fax: 604-591-2730

Courriel: info@lmdss.com

LMDSS a de l'information sur la trisomie 21 dans plus de 20 langues. Si vous parlez une autre langue, n'hésitez pas à nous contacter pour des ressources additionnelles.

Cher nouveau parent :

Félicitations pour votre nouveau bébé !

Mettre au monde un enfant est une expérience courageuse, extraordinaire, mémorable et enrichissante. Chaque parent et chaque famille est unique et il existe de nombreuses façons de célébrer.

Être nouveau parent demande de l'acceptation, de l'amour, de la patience et du soutien, et pas seulement de votre part, mais aussi de la part des membres de votre famille, de vos amis et de la communauté.

Apprendre que votre enfant a la trisomie 21 peut être surprenant et peut susciter de nombreux comportements, émotions et sentiments positifs et négatifs. C'est tout à fait normal. Vous pouvez ressentir, entre autres, de la peur, de la colère, de l'anxiété, de la frustration, de l'appréhension, de la confusion et de la solitude. Reconnaître et accepter ces sentiments est important. Il est tout aussi important d'acquérir des connaissances et de l'information à propos de votre bébé et de la trisomie 21.

La trisomie 21 se produit lors de la conception : alors que tous les chromosomes sont censés être répliqués deux fois, la trisomie 21 survient lorsque le chromosome 21 est répliqué trois fois. Bien que l'incidence de la trisomie 21 augmente avec l'âge maternel, la majorité des cas sont observés chez les mères de moins de 35 ans. Les personnes vivant avec la trisomie 21 présentent des retards aux niveaux intellectuel, physique et développemental. Les caractéristiques physiques peuvent inclure des yeux bridés, un seul pli dans la paume de la main, un faible tonus musculaire, une petite taille et des traits du visage plus petits. Elles peuvent aussi avoir certains problèmes médicaux, dont la majorité peuvent être soignés ou résolus. Votre jeune est, comme tous les autres enfants vivant ou non avec la trisomie 21, unique, avec ses caractéristiques bien à lui.

Ce livret est spécialement conçu pour les nouveaux parents d'enfants ayant la trisomie 21. Il est destiné à vous fournir des informations, du soutien, des contacts et des ressources. Chaque parent demandera à recevoir une quantité différente d'informations et de ressources. Nous espérons, à la Lower Mainland Down Syndrome Society, que ce livret apportera des bénéfices aux nouvelles familles.

Encore une fois, félicitations pour votre nouveau-né.

La Lower Mainland Down Syndrome Society

Témoignage d'un nouveau parent

Il n'a pas seulement le visage en forme de coeur de sa mère.

Notre bébé a la trisomie 21, mais mon chagrin s'apaise alors que je tiens sa main potelée.

Par SUE ROBINS

J'ai donné naissance à mon petit garçon et il était magnifique. Il était le produit d'un second mariage pour nous deux, preuve que les personnes blessées peuvent guérir. Il symbolisait l'espoir et la joie. Il était notre petit amour.

Sa naissance était tout ce que je voulais. Pas d'intervention, pas de médicament. Un bébé qui est sorti naturellement après quelques poussées pour rencontrer ses parents. Même dans les derniers stades du travail, Mike et moi étions étourdis par l'excitation entre chaque contraction. « Le bébé arrive », ne cessait de dire Mike, alors que je souriais, hochais la tête et embrassais mon amour avant qu'une autre vague de contractions ne m'envahisse.

Nous l'avons ramené à la maison après 10 heures, la peau d'une coloration jaune comme l'urine. Il était un bébé calme, doux et plutôt endormi, avec une adorable chevelure hérissée sur le dessus de la tête. Son visage était rond comme le mien et ses sourcils étaient blonds. Il était notre petit coco. Son papa et moi sommes tombés profondément en amour avec lui.

Puis, les nuages sombres se sont installés. À la fin de son bilan de santé de deux semaines à la clinique, le médecin a hésité. Je savais qu'il voulait dire quelque chose.

« Vous vous souvenez que nous avons parlé de tests prénataux ? »

Oui, je me souvenais. J'avais refusé les tests. Je savais que je voulais garder mon bébé, peu importe les résultats.

Je l'ai regardé droit dans les yeux et j'ai pris une profonde inspiration. « Essayez-vous de me dire que notre bébé a la trisomie 21 ? »

En y repensant, je n'avais pas oublié le lendemain de la naissance d'Aaron, lorsque je me suis levée après une longue nuit à observer mon garçon et que j'ai tapé dans le moteur de recherche Google : « trisomie 21 ». J'avais abordé le sujet avec Mike et il s'était moqué de moi pour être paranoïaque. Plus tard dans la journée, j'avais demandé à l'infirmière si elle pensait qu'Aaron avait la trisomie 21.

« Oui », avait-elle dit gentiment, mais elle avait ensuite inspecté les paumes de ses mains et ses orteils et avait conclu qu'il avait un visage en forme de cœur comme sa maman et les yeux de son père, c'est tout. Pas d'autres signes. Nous

avons donc relayé cette peur aux oubliettes, comme si de rien n'était. Ouf ! C'était un soulagement.

Quand le médecin a mentionné les tests prénataux, je savais. Je pouvais entendre mon cœur battre jusque dans mes oreilles. Je tenais mon bébé comme si ma vie en dépendait. « Oh », ai-je dit, « Est-ce que je peux utiliser mon cellulaire ici ? ». Je devais téléphoner à Mike immédiatement.

Je ne me souviens plus de notre conversation. Je suis certaine que ça sonnait comme si je me faisais étrangler, et, d'une manière, je l'étais. Je sais que je me suis assise dans la salle d'examen, m'occupant d'Aaron jusqu'à ce que Mike arrive. Je ne pleure pas facilement, mais ma gorge était coincée par les pleurs qui voulaient sortir. Je me suis souvenue de respirer.

Mike voulait amener Aaron au laboratoire de l'hôpital. Il ne voulait pas le mettre dans sa poussette et marchait fièrement dans les couloirs de l'hôpital en berçant son fils. C'était comme s'il disait : « Je vais prendre soin de mon garçon, peu importe ! ». Ils ont prélevé du sang dans le bras d'Aaron. Mike et moi ne parlions pas beaucoup. Je ne me suis pas bien sentie quand l'aiguille est entrée dans le bras et qu'Aaron a poussé un cri de protestation. Nous avons dû attendre deux longues semaines pour le résultat.

Nous étions de retour à la maison. Aaron faisait une sieste dans son siège d'auto. C'était une très belle journée, mi-avril, le soleil brillait dans le ciel des prairies. Nous nous sommes assis sur le balcon de notre maison, regardant Aaron dormir. Nous avons discuté de la façon dont notre médecin avait tort, comment il était inexpérimenté, comment il avait sûrement fait un mauvais diagnostic.

Nous avons entendu de la musique venant de la maison de l'autre côté de la rue. Je me suis concentrée pour savoir de quelle chanson il s'agissait – elle provenait de la fenêtre ouverte d'une chambre. Un jeune homme y vivait avec ses parents. Il avait une déficience chromosomique rare et était une des rares personnes avec une telle condition à être en vie. On ne s'attendait pas à ce qu'il vive au-delà d'un an, mais il était là, 20 ans, en faisant jouer sa musique à fond.

J'ai finalement reconnu la chanson. C'était une chanson qui me rappelait les danses du secondaire. Notre voisin faisait jouer *Take a chance on Me* de ABBA.

Nous avons eu les résultats après deux semaines. Oui, notre bébé a la trisomie 21. Le gouffre profond du chagrin semblait sans fin lorsque nous avons découvert que le bébé que nous attendions n'était pas le bébé que nous avons reçu.

Lentement, le soleil a jailli de derrière les nuages et j'ai été capable de sortir du lit et de vaquer à mes occupations. Mon enfant, maintenant âgé de 2 ans, ne m'a pas permis d'éprouver du chagrin très longtemps.

Au lieu de cela, il tend ses petites mains potelées et nous dévalons le trottoir, tous deux ravis de cette chaude journée d'automne. Mon voisin, qui faisait jouer

ABBA, est dehors alors que nous passons à côté de sa maison, Son visage s'illumine lorsque je le salue par son nom. Prenez une chance sur nous (take a chance on us), en effet.

*Sue Robins habite à Edmonton
(Publié à l'origine dans le Globe and Mail)*

Bienvenue aux Pays-Bas

Par Emily Kingsley

On me demande souvent de décrire l'expérience d'élever un enfant vivant avec un handicap afin d'aider les personnes qui n'ont pas vécu cette expérience unique à la comprendre, à se l'imaginer. C'est comme ça...

Avoir un bébé, c'est comme planifier un fabuleux voyage en Italie. Vous achetez plusieurs guides et faites vos plans. Le Colisée, le David de Michel-Ange. Les gondoles à Venise. Vous apprenez quelques phrases en italien. Tout ça est très excitant.

Après des mois d'anticipation, le jour arrive enfin. Vous faites vos valises et c'est parti. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse de l'air approche et dit : « Bienvenue aux Pays-Bas ».

« Pays-Bas ? » vous dites. « Que voulez-vous dire, Pays-Bas ? Je me suis enregistrée pour l'Italie. Je suis censée être en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie. » Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. Ils ont atterri aux Pays-Bas et vous devez y rester.

L'important est qu'ils ne vous ont pas emmenée dans un endroit horrible, dégoûtant et sale, avec des maladies, la famine et la peste. C'est juste un endroit différent. Alors, vous devez sortir et acheter de nouveaux guides touristiques. Vous devez apprendre une toute nouvelle langue. Et vous rencontrerez de nouvelles personnes que vous n'auriez jamais rencontrées.

C'est juste un endroit différent. Le rythme est plus lent qu'en Italie, moins tape-à-l'œil qu'en Italie. Mais après avoir été là pendant un certain temps, après avoir repris votre souffle, vous regardez autour et vous commencez à remarquer que les Pays-Bas ont des moulins à vent, des tulipes et même des Rembrandts.

Mais tous ceux que vous connaissez sont occupés à aller et revenir de l'Italie en se vantant tous du merveilleux séjour qu'ils ont passé là-bas. Et pour le reste de votre vie, vous direz : « Oui, c'était là où je devais aller. C'est ce qui était prévu. » Et la douleur ne disparaîtra jamais, jamais, jamais, parce que la perte du rêve est une perte très importante.

Si vous passez votre vie à pleurer le fait que vous n'êtes pas allée en Italie, vous ne serez peut-être jamais libre de profiter des choses très spéciales et très belles aux Pays-Bas.

Information sur la trisomie 21

Il existe de nombreuses idées fausses, des informations obsolètes, un manque de sensibilisation et des stéréotypes sur les personnes vivant avec la trisomie 21. Il est important de vous renseigner, ainsi que votre famille et vos amis, et de différencier les idées fausses de la vérité.

- La trisomie 21 est un événement naturel qui survient lors de la division cellulaire pendant la grossesse. C'est l'anomalie chromosomique la plus fréquente.

- La trisomie 21 n'est pas une maladie, un trouble, un défaut ou une condition médicale. Il est inapproprié d'utiliser les termes «souffrant de» ou «atteint de» lorsque l'on parle d'une personne vivant avec la trisomie 21.
- Les personnes vivant avec la trisomie 21 ont un retard cognitif qui varie généralement de léger à modéré, des styles d'apprentissage variés et des retards de développement. Physiquement, elles ont souvent un faible tonus musculaire, une petite taille, des yeux bridés et un seul pli dans la paume de leurs mains. Bien qu'il s'agisse de caractéristiques physiques typiques des personnes vivant avec la trisomie 21, elles continuent de ressembler à leurs parents et membres de leur famille. Elles sont prédisposées à développer certaines maladies et conditions médicales et ont également un risque réduit de développer certaines autres maladies et conditions médicales.
- Il y a plus de similitudes que de différences entre les enfants typiques et les enfants vivant avec la trisomie 21. Comme tous les bébés, ils ont besoin d'amour et d'attention. Ils développeront le plein répertoire d'émotions et de comportements et vont grandir, apprendre et se développer à leur propre rythme.
- Il existe de nombreux groupes de soutien à travers le Canada pour les parents d'enfants ayant la trisomie 21. Ces groupes peuvent fournir de l'information, du soutien, des contacts, des références et des ressources.
- Les bébés ayant la trisomie 21 ont besoin de soins de santé, d'un environnement riche et stimulant, d'un soutien social positif de la famille et des amis et d'une éducation de qualité. La stimulation précoce est essentielle pour le développement des personnes ayant la trisomie 21. Dans les premières années, les enfants subissent des changements rapides et significatifs et développent des compétences physiques, cognitives, langagières et sociales de base, nécessaires à leur développement futur. La stimulation précoce aide au plein développement grâce aux activités et exercices de physiothérapie, d'orthophonie et d'ergothérapie.

Problèmes de santé et trisomie 21

N'oubliez pas que l'incidence de certains problèmes de santé peut être plus faible ou plus élevée chez les personnes qui vivent avec la trisomie 21. Vous trouverez ci-dessous une liste de certains de ces problèmes de santé. Presque tous ces problèmes peuvent être contrôlés.

Problèmes de santé possibles :

- Alopécie (pelade)
- Anomalies thyroïdiennes
- Autisme
- Carence en vitamine B12
- Constipation
- Difficultés à entendre
- Difficultés de gestion du poids
- Faible tonus musculaire
- Faire un dépistage du désalignement entre les vertèbres C1 et C2
- Instabilité atlanto-axiale
- Leucémie infantile
- Maladie cœliaque
- Maladie d'Alzheimer
- Malformations cardiaques congénitales
- Problèmes respiratoires
- Reflux gastriques

Livre:

- Medical & Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents, édité par: D.C. Van Dyke, M.D., Philip Matheis, M.D., Susan Schoon Eberly, M.A. et Janet Williams, R.N., Ph.D.
 - Excellent livre, disponible pour le prêt à la bibliothèque de la LMDSS ou via votre intervenant local.

Visitez les sites Web suivants pour obtenir des renseignements à jour et exacts ainsi que des ressources pour vous et votre médecin de famille.

<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/

Aide-mémoire pour les nouveaux parents

- ❖ Contactez votre bureau local du Ministère du Développement des Enfants et de la Famille (Ministry of Children and Family Development) pour obtenir un travailleur social (facilitateur) :
<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/data-monitoring-quality-assurance/find-services-for-children-teens-families>
- ❖ Contactez le Programme de développement du nourrisson (Infant Development Program) local pour être ajouté à la liste d'attente
- ❖ Contactez le programme local du soutien du développement de l'enfant (Supported Child Development Program) pour être ajouté à la liste d'attente
- ❖ Obtenez un numéro d'assurance sociale (NAS) pour votre enfant
- ❖ Trouvez un bon pédiatre (une référence peut être faite par votre médecin de famille ou clinique médicale)
- ❖ Gardez vos reçus pour tous services médicaux, de répit ou de soutien pour les impôts
- ❖ Contactez la Lower Mainland Down Syndrome Society pour du soutien
- ❖ Rencontrez un intervenant communautaire de la LMDSS
- ❖ Participez à un groupe de réseautage parental
- ❖ Connecter avec d'autres parents qui ont un enfant avec la trisomie 21 peut grandement aider. Vous pourriez en rencontrer à l'école, à la garderie ou dans des programmes communautaires. Vous pouvez trouver du soutien en ligne et des contacts grâce à une recherche Google. Voici quelques ressources pour vous aider à démarrer :

Babillard: www.downsyn.com

Groupe de clavardage:

downsyndromecanadianparents@yahoogroups.com

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



Lower Mainland Down Syndrome Society

La Lower Mainland Down Syndrome Society a été créée en 1989 par un groupe de parents et de familles préoccupés. Notre siège social est à Surrey, Colombie-Britannique, et nous avons des contacts à travers la province et le Canada. Vous trouverez ci-dessous notre mission et plus d'information sur qui nous sommes et ce que nous faisons.

Mission de la LMDSS

Nous Croyons aux Opportunités

Nos membres croient que les personnes vivant avec la trisomie 21 sont capables de participer pleinement à la société et devraient avoir la possibilité de développer leur plein potentiel.

Pour réaliser cette mission, la Lower Mainland Down Syndrome Society vise à :

- 1. Fournir de l'information, du soutien et des ressources aux personnes vivant avec la trisomie 21 en Colombie-Britannique et à leur famille.**
- 2. Fournir de l'information sur la trisomie 21 et des ressources aux personnes et organisations qui soutiennent les personnes vivant avec la trisomie 21 et leur famille.**
- 3. S'assurer que les gouvernements et les agences appropriées fournissent les ressources nécessaires aux personnes ayant la trisomie 21 et leur famille.**

Plus spécifiquement, la LMDSS offre :

Groupes de soutien aux parents

La LMDSS possède un réseau d'intervenants à travers la province qui rencontrent et offrent du soutien aux nouveaux parents et aux familles d'enfants vivant avec la trisomie 21. Ces intervenants sont eux-mêmes des parents d'enfants ayant la trisomie 21 et possèdent l'expérience, la formation et les ressources nécessaires pour fournir un soutien et des informations aux nouveaux parents. Merci de contacter la LMDSS si vous aimeriez parler avec l'un de ces intervenants et vous impliquer dans le programme.

Culture et langue

La LMDSS a de l'information sur la trisomie 21 dans plus de 20 langues. Si vous parlez une autre langue, merci de nous contacter pour des ressources supplémentaires.

Nouveaux bébés

La LMDSS fournit des trousseaux pour nouveaux parents aux familles, hôpitaux et autres professionnels. Nous accueillons également les nouveaux bébés en préparant des paniers pour bébés et en leur rendant visite à domicile.

Groupes de soutien

La LMDSS soutient les familles en créant et en gérant des groupes de réseautage pour parents et pour les jeunes et un groupe de rencontres pour les adultes. Parfois, des conférenciers professionnels assistent à ces réunions.

Recherche et mobilisation

La LMDSS fournit des ressources (livres, vidéos, objets pédagogiques) à la fois à nos bureaux et en ligne, des références de ressources et des informations pour des projets de recherche.

Pour une liste plus complète, visitez notre site Web à www.lmdss.com.



Autres organismes d'intérêt

Bethesda Christian Association

- Groupes de soutien pour les familles d'enfants et d'adultes ayant un trouble du développement. Les rencontres se tiennent le dernier mardi de chaque mois (pas de rencontre en juin, juillet et août) de 11h am à 12h30 pm. Au Mephi's Place, 3260 Gladwin Rd., Abbotsford. Pour plus d'informations, contactez Joyce Vander Hoek au 604-850-6604.

British Columbia Association of Community Living

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

Téléphone: (604) 777-9100 Sans frais: 1-800-618-1119

Fax: (604) 777-9394 Courriel: info@bcacl.org Site Web: www.bcacl.org

- La BC Association for Community Living (BCACL) est une fédération qui travaille avec des partenaires pour bâtir une communauté et pour améliorer la vie des enfants, des jeunes et des adultes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille en soutenant les capacités, en promouvant l'action et en faisant progresser les droits, les responsabilités et la justice sociale. Ils vous dirigent vers les ressources de votre communauté et sont à vos côtés pour vos demandes de services et activités de revendication. Visitez <http://www.inclusionbc.org/advocacy-support> pour plus d'information.

Société canadienne de la trisomie 21 (CDSS)

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

Téléphone: (403) 270-8500 Sans frais: 1-800-883-5608

Fax: (403) 270-8291 Courriel: info@cdss.ca Site Web: www.cdss.ca

- La CDSS est un organisme national à but non lucratif qui offre de l'information, des activités de revendication (advocacy) et de l'éducation sur la trisomie 21. La CDSS soutient les jeunes, les parents et les familles à toutes les étapes de vie. Leur mission est d'assurer des opportunités équitables pour tous les Canadiens vivant avec la trisomie 21. Cela signifie de veiller à ce que tous les Canadiens vivant avec la trisomie 21 ont le bon soutien pour leur donner les mêmes chances que tout le monde. L'organisme fournit des informations à jour, des publications, des ressources, des trousseaux pour nouveaux parents et un réseau de plus de 50 groupes liés à la trisomie 21.

Down Syndrome Resource Foundation (DSRF)

1409 Sperling Avenue, Burnaby, BC V5B 4J8

Téléphone: (604) 444-3773 Sans frais: 1-888-464-3773

Fax: (604) 431-9248 Courriel: info@dsrf.org Site Web: www.dsrf.org

- La Down Syndrome Resource Foundation a été créée en 1995 pour assurer un meilleur futur aux personnes vivant avec la trisomie 21 et autres troubles cognitifs en augmentant leur développement cognitif et social. Leurs objectifs sont de fournir des informations pertinentes, fiables, appropriées et récentes sur les derniers programmes éducatifs pour les personnes de tous âges vivant avec la trisomie 21 et autres troubles cognitifs.

Family Support Institute

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

Téléphone: (604) 540-8374 Sans frais: 1-800-441-5403

Fax: (604) 540-9374 Courriel: fsi@fsibc.com Site Web: www.familysupportbc.com

- La Family Support Institute est une organisation provinciale dont le but est de renforcer et de soutenir les familles confrontées aux circonstances extraordinaires liées à la présence d'un membre de la famille vivant avec un handicap. Nous croyons que les familles sont les meilleures ressources pour se soutenir les unes les autres. Dirigée par des familles, la Family Support Institute fournit de l'information, de la formation et du réseautage à l'échelle provinciale pour aider les familles et leur communauté à tirer parti de leurs forces et à les partager. « Stop Hurting Kids: Parents Guide » - Pour protéger tous les enfants de la contention et de l'isolement dans les écoles de la Colombie-Britannique.

Fraser Valley Down Syndrome Society (FVDSS)

- Tient des rencontres pour parents chaque 2^e jeudi du mois, de 19h30 à 21h, à la Plaza 154 sur Ventura Avenue à Abbotsford. Merci de vérifier le calendrier pour une information à jour sur les conférenciers ou les changements d'horaire. Visitez www.fvdss.org ou contactez Sylvie (Abbotsford) au 604-853-5563 ou Jodie (Abbotsford) au 604-755-0769. Courriel: info@fvdss.org

Ministère du Développement des Enfants et de la Famille (MCFD)

- Le ministère du Développement des Enfants et de la famille (MCFD) finance une gamme de programmes et de services destinés aux enfants et aux jeunes ayant des besoins spéciaux et leur famille. Les services et soutiens visent à promouvoir le développement sain des enfants, à maximiser la qualité de vie, à aider les familles dans leur rôle de principaux dispensateurs de soins et à soutenir la pleine participation à la vie communautaire. Visitez http://www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/index.htm ou parlez à votre travailleur social pour en savoir plus sur les services qu'ils offrent.

Mom's Break

- Un groupe pour les mamans qui vivent des réalités semblables en élevant des enfants aux besoins particuliers. Rencontrez d'autres mères d'enfants à besoins particuliers, prenez un verre et détendez-vous. Les rencontres se font le 3e jeudi du mois à 19h au Gourmet Gallery sur la rue Immel, Abbotsford. Pour plus d'informations, contactez Krissy Kulvinder à abbymomsbreak@gmail.com.

MSA Society for Community Living

- MSA Society for Community Living – Groupe de soutien pour toutes les familles de personnes vivant avec un trouble du développement. Les rencontres se tiennent le 2e mardi de chaque mois, de 10h à 12h au 30686 Matsqui Place, Abbotsford. Contactez Arlene Schouten au 604-556-0681 (bureau) ou 604-855-3140 (cellulaire).

Variety the Children's Charity

- Le Fonds d'intervention d'urgence a été créé pour répondre à un besoin crucial de soutien financier pour les familles pour qui ce besoin n'est pas comblé par notre système de soutien médical et social. Le principe directeur qui dirige le Fonds est de soulager les familles soumises à un stress financier et émotionnel extrême en raison de l'état de santé d'un enfant. Le but du Fonds est d'aider à subvenir aux besoins de l'enfant et de sa famille en offrant des mesures de compassion et une aide financière en temps opportun pour différentes situations. La situation de chaque famille est évaluée au cas par cas et une décision est rendue rapidement. Téléphone : 604-320-0505. Pour plus d'information, visitez leur site Web : www.variety.bc.ca ou contactez-les par courriel : lexa.betson@variety.bc.ca

Pour plus d'information sur d'autres organismes spécifiques, veuillez parcourir notre section Ressources et Sites Web.

Programmes

Il existe de nombreux programmes disponibles pour les enfants à besoins particuliers. Pour tous les programmes et services, il est important de ne jamais prendre pour acquis que quelqu'un d'autre (travailleur social ou médecin) a inscrit votre enfant ou mis son nom sur la liste d'attente. Prenez la responsabilité de le faire pour votre enfant et de faire les suivis.

Le Programme « À la maison » (At Home Program)

Le Programme « À la maison » (du ministère du Développement des Enfants et de la Famille) aide les parents à assumer certains des coûts élevés liés à la garde d'un enfant gravement handicapé à la maison grâce à une gamme de services de soutien et de services de santé. Il aide dans deux principaux domaines :

- Les prestations de répit permettent aux parents de choisir des soins appropriés pour leur enfant et leur famille.
- Les prestations médicales fournissent une gamme d'articles et de services médicaux de base et essentiels.

Pour en apprendre plus sur le programme, visitez

<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> ou parlez-en avec votre travailleur social.

Programme de développement du nourrisson (IDP)

Le Programme de développement du nourrisson (Infant Development Program) est un programme qui s'adresse aux enfants de la naissance à trois ans. Les enfants sont éligibles s'ils sont considérés à risque de retards de développement, connaissent déjà un retard ou ont un diagnostic. Les recherches ont prouvé que la stimulation précoce a des impacts positifs sur le développement de l'enfant et améliore la dynamique familiale. Plus la stimulation se fait rapidement et plus c'est efficace, diminuant les besoins de services spécialisés plus tard. Les recherches indiquent que l'apprentissage et le développement sont plus rapides pendant les années préscolaires et que l'intervention devrait donc commencer le plus tôt possible pour améliorer le développement de l'enfant. Il y a 52 IDP dans toute la province, qui sont dirigées par diverses organisations dans chaque communauté.

Les consultants du IDP travaillent avec les parents pour fournir une gamme de services afin d'aider l'enfant à surmonter les problèmes de développement. La participation au programme est volontaire et centrée sur la famille. Les Programmes de développement du nourrisson sont offerts partout à travers la Colombie-Britannique.

Dans le cadre d'une gamme de services pour enfants à besoins particuliers, les consultants du IDP vont également mettre en lien les familles avec le Programme de soutien du développement de l'enfant (Supported Child Development), le Programme de thérapie en stimulation précoce (Early Intervention Therapy Program) et/ou le

Programme de développement pour les enfants autochtones, selon les besoins de chacun.

Pour trouver un programme dans votre région, visitez

<http://www.idpofbc.ca/idpbyregion.html> ou parlez-en à votre travailleur social.

Demandez à votre organisme local comment le programme fonctionne et quelles références vous avez besoin, si nécessaire. S'il y a une liste d'attente, inscrivez votre enfant sur celle-ci ou assurez-vous qu'il s'y trouve déjà et demandez quelles sont les options disponibles pendant que vous êtes sur la liste d'attente (vous pouvez habituellement rejoindre le groupe de jeu).

Soins de répit

Les soins de répit permettent un repos temporaire à court terme à ceux qui s'occupent de membres de la famille ayant des besoins spéciaux. Les programmes de répit prévoient des pauses planifiées à court terme et limitées dans le temps pour les familles et les autres fournisseurs de soins non rémunérés d'enfants ayant un retard de développement pour soutenir et maintenir la relation de soins primaires. Le répit offre également une expérience positive à la personne soignée.

Les soins de répit peuvent être obtenus via:

- Le Programme « À la maison » (At-Home Program) (mentionné ci-dessus; via MCFD; contactez votre travailleur social)
<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>
- Services privés

Pour plus d'information sur d'autres organismes spécifiques, veuillez parcourir notre section Ressources et Sites Web.

Programme de soutien du développement de l'enfant (Supported Child Development Program)

Le Programme de soutien du développement de l'enfant (Supported Child Development) est un programme communautaire qui aide les familles d'enfants ayant des besoins de soutien supplémentaires à accéder à des services de garde inclusifs qui répondent aux besoins des familles. Le programme est destiné aux enfants de la naissance à 12 ans, avec des services pour les jeunes de 13 à 19 ans disponibles dans certaines communautés. SCDP fonctionne selon les principes de l'inclusion et des pratiques axées sur la famille et utilise une approche d'équipe multidisciplinaire. Les parents peuvent contacter le programme eux-mêmes ou, avec leur consentement, le référencement peut provenir d'autres fournisseurs de services communautaires. Les professionnels du SCDP offrent une planification, une évaluation, une formation, des ressources et un soutien pratique pour inclure avec succès les enfants ayant des besoins de soutien supplémentaires dans des structures de garde d'enfants typiques.

SCDP fournit les services suivants pour soutenir les enfants, la famille et les proches aidants :

- Planification individuelle pour favoriser le développement de chaque enfant
- Formation et information pour les familles et proches aidants afin d'aider au développement de chaque enfant
- Ressources comme des livres, jouets et équipements spécialisés
- Orientations vers d'autres services comme des thérapeutes ou des spécialistes
- Si nécessaire, du personnel supplémentaire pour garantir que les enfants puissent participer pleinement avec leurs pairs

Pour en apprendre plus sur le programme, visitez <http://bc-cfa.org/programs-services/supported-child-development/supported-child-development/>. Pour trouver votre SCDP local, visitez <http://bc-cfa.org/contact/> ou parlez-en à votre travailleur social. Appelez votre centre local et demandez comment le programme fonctionne, s'il y a une liste d'attente et comment y ajouter votre enfant s'il n'est pas déjà dessus, quels formulaires vous devez remplir, comment obtenir un travailleur social et quelles références vous avez besoin, si nécessaire.



Aide financière

RDSP – Registered Disability Savings Plan (Régime enregistré d'épargne-invalidité)

www.rdsp.com

Le régime enregistré d'épargne-invalidité est un régime d'épargne conçu spécialement pour les personnes handicapées au Canada. Premier du genre au monde, ce régime comprend une subvention et un bon du gouvernement (selon le revenu). Il s'ajoute à la plupart des prestations d'aide au revenu provinciales et constitue un régime d'épargne à long terme.

PLAN – Planned Lifetime Advocacy Network

www.plan.ca

La mission de PLAN est d'aider les familles à assurer l'avenir de leur proche vivant avec un handicap et d'assurer la tranquillité d'esprit. La vision de PLAN est simple : nous voulons que chacun ait accès à une vie agréable. Sans surprise, une bonne vie pour les personnes handicapées n'est pas très différente d'une bonne vie pour n'importe qui d'autre : amis et famille qui les aiment, une place à soi, sécurité financière, participation à la prise de décision et capacité de contribuer à la société.

Taxes – Crédits d'impôt personnels et frais médicaux, Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées

www.cra.gc.ca/forms

www.cra.gc.ca/disability

www.cra.gc.ca/benefits

Il existe des crédits d'impôt pour les personnes handicapées et les familles qui les élèvent. La LMDSS a un contact CGA (comptable agréé) qui prépare annuellement une trousse d'information fiscale et comptable pour les familles avec un membre vivant avec un handicap. Veuillez les contacter pour obtenir une trousse ou pour plus d'informations.

Trucs

- Gardez les reçus médicaux pour les impôts
- Restez en contact régulièrement avec votre médecin, qui remplira de nombreux formulaires, pas seulement d'ordre fiscal.

Liste de ressources – De la naissance à 1 an

Si vous connaissez d'autres ressources qui ne figurent pas sur cette liste, merci de nous les envoyer par courriel à info@lmdss.com pour qu'elles puissent être ajoutées.

B.C. CENTRE FOR ABILITY, SPEECH, AND LANGUAGE THERAPY

Aide les enfants et adultes âgés entre 0 et 21 ans et vivant avec un handicap. Pour plus d'informations, appelez le 604-451-5511 ou visitez www.centreforability.bc.ca.

CANADIAN DOWN SYNDROME SOCIETY – BROCHURE SUR L'ALLAITEMENT

Allaiter un enfant avec la trisomie 21 : Ce ne sont pas tous les parents qui vont allaiter, mais si vous voulez et si vous le pouvez, cette brochure fournit des techniques pour allaiter un enfant vivant avec la trisomie 21 : <http://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-Syndrome-ENGLISH.pdf>

THE CENTRE FOR CHILD DEVELOPMENT PROGRAM

Ils fournissent des références médicales, des évaluations, de la stimulation du langage, de l'ergothérapie, de la physiothérapie, des écoles maternelles intégrées, des services de psychologie, de la thérapie récréative et des services spécialisés tels qu'une équipe spécialisée en alimentation, une équipe d'équipements, une équipe de moulage et d'attelle, un programme de prêt d'équipement et de jouets et un service technique qui crée et adapte les équipements. Pour plus d'informations, appelez au 604-584-1361. www.centreforchilddevelopment.ca

CHILDREN'S MEDICAL EQUIPMENT RECYCLING & LOAN SERVICES

Pour obtenir de l'aide avec l'équipement dont votre enfant pourrait avoir besoin. Pour plus de détails, vous pouvez appeler au 604-709-6685 ou écrire à pbarrett@redcross.ca.

STIMULATION PRÉCOCE ET PRÉVENTION – Santé publique, Chilliwack, B.C.

Orthophonie, pathologie, audiologie, nutrition et santé dentaire. Visitez <http://www.fraserhealth.ca/find-us/public-health-units/> ou appelez au 1-604-702-4900 pour plus d'information.

FRASER VALLEY CHILD DEVELOPMENT CENTRE

Aide les familles d'Abbotsford, Mission, Agassiz, Chilliwack, Hope, the Fraser Canyon, et les communautés environnantes. Visitez fvcdc.org

LEISURE CARD ACCESS (PARKS AND RECREATIONAL CENTRES)

Renseignez-vous auprès de votre centre de loisirs communautaire local. Une personne qui a besoin de soutien peut acheter cette carte et l'accompagnateur pourra accéder aux services gratuitement lorsqu'il est avec la personne ayant besoin d'assistance. Il existe parfois un programme de natation « Moms and Tots » pour les 6 mois à 18 mois.

LE CHOIX DU PRÉSIDENT

La Fondation pour les enfants le Choix du Président est dédiée à aider les enfants qui vivent avec un handicap physique ou intellectuel. Pour plus de détails, visitez leur site Internet : <http://www.presidentschoice.ca/LCLOnline/aboutUsCharity.jsp>

REACH CHILD AND YOUTH DEVELOPMENT SOCIETY

Reach Child and Youth Development Society est un organisme à but non-lucratif qui offre des services aux enfants et leur famille depuis 1959. www.reachdevelopment.org

LES CRÉDITS D'IMPÔT PEUVENT BÉNÉFICIER DES FAMILLES DE PERSONNES AVEC HANDICAPS

Frais médicaux, frais de déplacement, frais de déménagement, frais payés à un foyer de groupe, manuels de thérapie, de tutorat ou de conversation, frais de construction ou de rénovation, montant pour personne supplémentaire, crédits d'impôt pour aidants naturels et personnes à charge handicapées, nouvelles règles pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées, frais de garde d'enfants, frais de soins auxiliaires, subvention au propriétaire. Pour plus d'informations, appelez au 1-800-959-8281 ou visitez le site Web : www.cra.gc.ca/disability.

THE VANCOUVER SUN CHILDREN'S FUND

Aide les enfants et les jeunes toute l'année. Ils sont situés au Suite 1, 200 Granville St, Vancouver, B.C. 604-605-2426.

INFORMATION POUR LE SIÈGE DE VOITURE:

Pour de l'information de base – <https://www.tc.gc.ca/en/services/road/child-car-seat-safety.html>

INFORMATION SUR L'ALLAITEMENT:

Pour de l'information sur l'allaitement – <https://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-syndrome-ENGLISH.pdf>

MEILLEURS JOUETS POUR LES ENFANTS AYANT LA TRISOMIE 21:

Pour de l'information sur les meilleurs jouets pour les enfants ayant la trisomie 21 – <https://www.parents.com/baby/health/down-syndrome/toys-for-babies-with-down-syndrome/>

Pour des ressources supplémentaires pour les enfants âgés de plus de 2 ans, contactez la Lower Mainland Down Syndrome Society.