

Lower Mainland Down Syndrome
Society
Kit per i neogenitori



Indice

Pagina 3.....	Cari neogenitori
Pagina 4.....	Una storia di neogenitori
Pagina 6.....	Benvenuti in Olanda
Pagina 7.....	Informazioni sulla sindrome di Down
Pagina 8.....	Problemi di salute e sindrome di Down
Pagina 9.....	Lista delle cose da fare per i neogenitori
Pagina 10.....	<i>Lower Mainland Down Syndrome Society</i>
Pagina 12.....	Altre organizzazioni utili
Pagina 15.....	Programmi
Pagina 18.....	Considerazioni economiche
Pagina 19.....	Guida alle risorse – Dalla nascita al primo anno d'età

Il nostro Kit per i neogenitori fornisce informazioni e risorse utili sulla sindrome di Down alle famiglie e ai professionisti che danno loro sostegno.

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

www.lmdss.com

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

Tel: 604-591-2722

Fax: 604-591-2730

E-mail: info@lmdss.com

L'LMDSS ha informazioni sulla sindrome di Down in oltre 20 lingue. Se parlate un'altra lingua o l'italiano non è la vostra prima lingua, contattate l'LMDSS per delle risorse aggiuntive.

Cari neogenitori,

Congratulazioni per la nascita di vostro/a figlio/a!

Dare alla luce un/a bambino/a è un'esperienza coraggiosa, straordinaria, memorabile e gratificante. Ogni genitore e ogni famiglia sono unici e hanno modi diversi di celebrare.

Essere neogenitore implica accettazione, amore, pazienza e sostegno, e non solo da parte vostra, ma anche dai membri della famiglia, dagli amici e dalla comunità.

Sapere che vostro/a figlio/a ha la sindrome di Down può cogliere di sorpresa e suscitare molte reazioni, emozioni e sensazioni positive e negative. Va tutto bene. È normale. Potreste sentirvi spaventati, arrabbiati, ansiosi, frustrati, apprensivi, confusi e soli, tra le altre cose. Riconoscere e accettare questi sentimenti è importante. È ugualmente importante reperire informazioni e competenze sul/la vostro/a bambino/a e sulla sindrome di Down.

La sindrome di Down si verifica al momento del concepimento: mentre tutti i cromosomi dovrebbero essere replicati due volte, la sindrome di Down si verifica quando il cromosoma 21 viene replicato tre volte. Nonostante l'incidenza della sindrome di Down aumenti all'aumentare dell'età materna, la maggioranza dei casi nasce da madri sotto i 35 anni d'età. Le persone con la sindrome di Down presentano alcuni ritardi fisici, mentali e nello sviluppo. Tra le caratteristiche fisiche si annoverano gli occhi inclinati, una sola piega nel palmo della mano, lo scarso tono muscolare, la statura ridotta e tratti del viso anomali. Possono anche presentare dei problemi di salute, la maggior parte dei quali sono curabili e risolvibili. Nonostante vostro/a figlio/a presenti la sindrome di Down, come tutti gli altri bambini, è unico/a e sarà molto diverso/a dagli/le altri/e bambini/e con o senza sindrome di Down.

Questo kit è specificatamente pensato per i neogenitori di bambini con la sindrome di Down. È destinato a fornire informazioni, sostegno e risorse. Ogni genitore vorrà una diversa quantità di varie informazioni e risorse. Noi della Lower Mainland Down Syndrome Society speriamo che questo kit possa aiutare le nuove famiglie.

Ancora congratulazioni per il/la nuovo/a arrivato/a!

La Lower Mainland Down Syndrome Society

Una storia di neogenitori

Non ha soltanto il viso a forma di cuore della mamma. Nostro figlio ha la sindrome di Down ma il mio dolore si placa quando afferro la sua mano grassoccia.

Di Sue Robins

Diedi alla luce mio figlio ed era bellissimo. Era il frutto di un secondo matrimonio per entrambi, la prova che anche le persone distrutte possono guarire. Era il simbolo della speranza e della gioia. Era il nostro figlio dell'amore.

La sua nascita fu come desideravo. Nessun intervento, nessun farmaco, un bimbo che scivola fuori naturalmente dopo un paio di spinte per incontrare i suoi genitori. Anche nelle ultime fasi del travaglio, io e Mike eravamo in preda all'emozione tra una contrazione e l'altra. Mike continuava a ripetere: "Sta per nascere", e io facevo grandi sorrisi, annuivo e baciavo il mio amato prima che un'altra ondata di contrazioni mi facesse affondare di nuovo.

Lo portammo a casa dopo 10 ore ed era tutto giallognolo. Era un bambino tranquillo, morbido, assennato, con un soffice strato di capelli sulla testa. Aveva il mio viso rotondo e le sopracciglia erano bionde. Era il nostro piccolino e papà e mamma erano perdutamente innamorati di lui.

Poi dei nuvoloni scuri iniziarono a farsi largo. Alla fine del controllo delle due settimane alla clinica, il dottore esitò, intuivo che voleva dirci qualcosa.

"Ricordate che abbiamo parlato degli esami prenatali"?

Sì, ricordavo. Mi ero rifiutata di farli. Sapevo che avrei portato a termine la gravidanza a prescindere.

Lo guardai dritto negli occhi e respirai profondamente: "Sta provando a dirci che nostro figlio ha la sindrome di Down"?

Guardare indietro al passato è così semplice. Non avevo dimenticato il giorno dopo la nascita di Aaron, quando mi ero alzata dopo una lunga notte passata a esaminare il mio bambino e avevo digitato "Sindrome di Down" nel motore di ricerca di Google. Avevo sollevato l'argomento con Mike che mi aveva presa in giro per le mie paranoie. Avevo poi chiesto all'infermiera distrettuale il giorno stesso se pensava che Aaron avesse la sindrome di Down.

"Sì", disse gentilmente ma poi ispezionò i palmi delle mani e le dita dei piedi e concluse che aveva il viso a forma di cuore della mamma e gli occhi del papà, tutto lì. Nessun altro segnale. Quindi ci dimenticammo di quella paura e andammo avanti. Meno male, era un sollievo.

Ma quando il dottore parlò dei test prenatali, me lo sentivo. Potevo sentire il battito del mio cuore nelle orecchie. Tenevo stretto il mio bambino disperatamente. "Oh", dissi. "Posso usare il mio telefono qui?", dovevo chiamare immediatamente Mike.

Non ricordo la nostra conversazione. Sono sicura che potesse sembrare come se mi stessero strangolando e, in un certo senso, era vero. So che mi sedetti in quell'ambulatorio ad allattare Aaron finché non arrivò Mike. Nonostante non pianga facilmente, avevo un nodo alla gola che mi faceva soffocare le lacrime. Mi ricordai di respirare.

Mike volle portare in braccio Aaron verso il laboratorio dell'ospedale. Non volle metterlo nel passeggino e marciò fiero per i corridoi dell'ospedale cullando suo figlio. Era come se stesse dicendo: "Mi sto occupando di mio figlio, qualunque cosa succeda"! Prelevarono del sangue dal braccino di Aaron. Io e Mike non parlammo molto, mi venne la nausea nel momento in cui l'ago venne inserito e Aaron pianse in segno di protesta. Dovemmo aspettare due lunghe settimane per conoscere i risultati.

Eravamo a casa. Aaron stava dormendo nel suo passeggino. Era un bel giorno di metà aprile, con il sole che spuntava dal cielo sulle praterie. Ci sedemmo sul balcone di casa a guardare Aaron dormire. Parlammo di come il dottore avesse torto, di come fosse alle prime armi, di come avesse sicuramente fatto una diagnosi sbagliata.

C'era una leggera melodia che proveniva dalla casa dall'altra parte del vialetto. Mi sforzai di capire di che canzone si trattasse, veniva dalla finestra aperta di una camera. Un ragazzo viveva lì con i suoi genitori. Aveva una rara deficienza cromosomica ed era una delle poche persone con quella patologia ancora in vita. Non gli avevano dato più di un anno di vita, e invece, eccolo lì a vent'anni, a far volare musica fuori dalla sua finestra.

La canzone era finalmente diventata chiara. Era una canzone dei tempi delle superiori. Il nostro vicino stava ascoltando la canzone in cui gli ABBA chiedono di avere una possibilità, *Take a Chance on Me*.

I risultati arrivarono dopo due settimane e, sì, il nostro bimbo aveva la sindrome di Down. Il baratro di dolore sembrò infinito quando scoprimmo che il bambino che ci aspettavamo non era quello che avevamo avuto.

Ma presto il sole fece capolino da dietro quelle nuvole e riuscii ad alzarmi dal letto e a darmi da fare. Il mio bambino, ormai di due anni, non mi permetteva di rimanere imprigionata nel dolore.

Invece, mi tende le sue manine grassocce e avanziamo sul marciapiede, entrambi godendoci questa tiepida giornata d'autunno. Il mio vicino appassionato degli ABBA è fuori quando passiamo davanti alla sua casa e il suo viso si illumina quando lo chiamo per nome. Dammi una possibilità, davvero.

Sue Robins vive a Edmonton
(originariamente pubblicata nel *Globe and Mail*)

Benvenuti in Olanda

Di Emily Kingsley

Mi viene chiesto spesso di descrivere l'esperienza di crescere un figlio disabile per cercare di aiutare le persone che non hanno condiviso questa esperienza unica a capire o immaginare cosa si possa provare. È così...

Quando stai per avere un figlio, è come pianificare un meraviglioso viaggio in Italia. Compri un paio di guide turistiche e fai i tuoi fantastici piani. Il Colosseo, il David di Michelangelo, le gondole a Venezia. Potresti imparare qualche frase utile in italiano. È tutto molto emozionante.

Dopo mesi di bramosi aspettative, finalmente arriva quel giorno. Chiudi le valigie e parti. Diverse ore dopo, l'aereo atterra. L'hostess arriva e dice: "Benvenuti in Olanda"!

"Olanda?", chiedi. "Cosa intende con Olanda? Io volevo andare in Italia. Dovevo essere in Italia. Ho sognato per tutta la mia vita di andare in Italia".

Ma il volo ha avuto un cambio di programma. È atterrato in Olanda e qui bisogna stare.

La cosa importante è che non ti hanno portato in un posto orribile, disgustoso, schifoso, pieno di malattie e carestia. È solo un posto diverso.

Quindi, bisogna andare e comprare nuove guide. E bisogna imparare una lingua completamente nuova. E si incontreranno gruppi di persone completamente nuovi che non avresti mai conosciuto altrimenti.

È soltanto un posto diverso. È più tranquillo dell'Italia, meno appariscente. Ma dopo esserci stato per un po', ti fermi un attimo, ti guardi attorno e cominci ad accorgerti che l'Olanda ha i mulini a vento, i tulipani e persino le opere di Rembrandt.

Tutti quelli che conosci, però, vanno avanti e indietro per l'Italia e si vantano tutti di come siano stati magnificamente lì. E per il resto della tua vita dirai: "Sì, è dove sarei dovuto andare. Era quello che avevo pianificato".

Il dolore non passerà mai e poi mai perché l'infrangersi di un sogno è una perdita grave.

Ma se si passa la propria vita a rimpiangere il fatto di non essere stati in Italia, non si sarà mai liberi di godersi le cose veramente speciali e adorabili dell'Olanda.

Informazioni sulla sindrome di Down

Sono molti i luoghi comuni, le informazioni obsolete, le mancanze di consapevolezza e gli stereotipi sulle persone con la sindrome di Down. È importante imparare e insegnare alla propria famiglia e agli amici a riconoscere il vero dal falso.

- La sindrome di Down è un evento naturale che si verifica nel momento della replicazione cromosomica durante la gravidanza. È la condizione genetica che si verifica più frequentemente.
- La sindrome di Down non è una malattia, un disordine, un difetto o una condizione medica. È inappropriato riferirsi a una persona con la sindrome di Down come a qualcuno che "soffre" o "è affetto" dalla sindrome di Down.
- Le persone con la sindrome di Down presentano ritardi cognitivi da lievi a moderati, diversi stili di apprendimento e ritardi nello sviluppo. Fisicamente, hanno spesso uno scarso tono muscolare, una statura ridotta, gli occhi inclinati e una sola piega nel palmo della mano. Nonostante queste siano le tipiche caratteristiche fisiche delle persone con la sindrome di Down, queste ultime continuano ad assomigliare ai propri genitori e agli altri membri della famiglia. Sono predisposte a sviluppare alcune malattie e condizioni mediche ma hanno anche un rischio minore di contrarre determinate malattie e condizioni mediche.
- Ci sono più similitudini che differenze tra i tipici bambini e quelli con la sindrome di Down. Come tutti i bambini, hanno bisogno di cure e amore. Svilupperanno un repertorio completo di emozioni e comportamenti e cresceranno, impareranno e si svilupperanno al loro proprio ritmo.
- Ci sono molti gruppi di sostegno comunitario in Canada per genitori di bambini con la sindrome di Down che possono fornire informazioni, sostegno, contatti, richieste per visite specialistiche e risorse.
- I neonati con la sindrome di Down hanno bisogno di assistenza sanitaria, di un ambiente ricco e stimolante, di un sostegno positivo da parte della famiglia e degli amici e di un'istruzione di qualità. L'intervento precoce è cruciale per lo sviluppo delle persone con la sindrome di Down. Nei primi anni di vita, i bambini subiscono rapidi e significativi cambiamenti e sviluppano le loro capacità fisiche, cognitive, linguistiche e sociali di base che sono necessarie per la crescita futura. L'intervento precoce aiuta a rendere massimo questo sviluppo, introducendo la fisioterapia, la logopedia e l'ergoterapia nelle attività e negli esercizi.

Problemi di salute e sindrome di Down

Ricordate che gli individui con la sindrome di Down possono avere un'incidenza più alta o più bassa ad alcune malattie. Di seguito, vengono elencati alcuni problemi di

salute con un'incidenza più alta o più bassa. Quasi tutti questi problemi di salute possono essere tenuti sotto controllo medico.

Possibili problemi di salute:

- AAI: instabilità atlanto-assiale
- Reflusso gastro-esofageo
- Alopecia
- Malattia di Alzheimer
- Autismo
- Celiachia
- Leucemia infantile
- Difetti cardiaci congeniti
- Costipazione
- Disallineamento delle vertebre C1 e C2
- Problemi di udito
- Scarso tono muscolare
- Problemi respiratori
- Disturbi della tiroide
- Carenza di vitamina B12
- Difficoltà nella gestione del peso corporeo

Libri:

- *Medical & Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents* di: D.C. Van Dyke, M.D., Philip Matheis, M.D., Susan Schoon Eberly, M.A. e Janet Williams, R.N., Ph.D.
 - Libro eccellente, disponibile in prestito presso la biblioteca dell'LMDS o tramite il proprio assistente sociale.

Visitate i seguenti siti Internet per ottenere informazioni aggiornate e accurate e risorse per voi e il vostro medico di famiglia.

<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/

Lista delle cose da fare per i neogenitori

- ❖ Contattate il vostro ufficio regionale locale dell'*MCFD: Ministry of Children and Family Development* (Ministero dell'infanzia e dello sviluppo della famiglia)

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

e richiedete un assistente sociale (anche noto come facilitatore).

- ❖ Contattate il vostro *IDP: Infant Development Program* (Programma di sviluppo per l'infanzia) locale e chiedete di essere messi in lista.
- ❖ Contattate il vostro *Supported Child Development Program* (Programma di sviluppo e sostegno per l'infanzia) locale e chiedete di essere messi in lista.
- ❖ Richiedete un *SIN: Social Insurance Number* (Codice sanitario) per vostro/a figlio/a.
- ❖ Trovate un buon pediatra (la richiesta può essere fatta dal vostro medico di famiglia o da qualsiasi ambulatorio medico).
- ❖ Conservate le ricevute per i servizi medici o di sostegno per la dichiarazione dei redditi.
- ❖ Contattate la *Lower Mainland Down Syndrome Society* per ricevere sostegno.
- ❖ Incontrate un assistente sociale dell'*LMDSS*.
- ❖ Partecipate a un gruppo d'incontro per genitori.
- ❖ Entrare in contatto con altri genitori che hanno figli con la sindrome di Down può essere particolarmente d'aiuto. Potete conoscere altri genitori tramite la scuola, l'asilo o i programmi comunitari e potete trovare sostegno e contatti online grazie a una semplice ricerca in Google. Di seguito, trovate alcune risorse per aiutarvi nella ricerca:

Bacheca di messaggi: www.downsyn.com

Chat di gruppo: downsyndromecanadianparents@yahoogroups.com

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



Lower Mainland Down Syndrome Society

La *Lower Mainland Down Syndrome Society* è stata fondata nel 1989 da un gruppo di genitori e famiglie interessato dalla sindrome di Down. La nostra sede è a Surrey, in Columbia Britannica e abbiamo contatti con tutta la provincia e tutto il Canada. Di

seguito, sono disponibili la nostra Dichiarazione d'intenti e alcune informazioni su chi siamo e cosa facciamo.

Dichiarazione d'intenti dell'LMDSS

Crediamo nelle opportunità.

I nostri membri credono che gli individui con la sindrome di Down siano capaci di partecipare pienamente alla società e dovrebbe essere data loro l'opportunità di sviluppare i propri potenziali.

Per dar vita a questa missione, la Lower Mainland Down Syndrome Society si propone di:

- 1. Fornire informazioni, sostegno e risorse a individui con la sindrome di Down e alle loro famiglie che si trovano in Columbia Britannica.**
- 2. Fornire informazioni sulla sindrome di Down e risorse alle persone e alle organizzazioni che danno sostegno a individui con la sindrome di Down e alle loro famiglie.**
- 3. Spingere affinché i governi e gli enti appositi forniscano risorse speciali spesso necessarie agli individui con la sindrome di Down e alle loro famiglie.**

In particolare, l'LMDSS dispone di:

Informazioni di gruppo a sostegno dei genitori

L'LMDSS fornisce una rete di assistenti sociali in tutta la provincia che organizzano incontri e danno sostegno ai neogenitori e alle famiglie di bambini con la sindrome di Down. Questi assistenti sociali sono a loro volta genitori di individui con la sindrome di Down e sono dotati di esperienza, formazione e risorse per fornire sostegno e informazioni ai neogenitori. Contattate l'LMDSS se volete parlare con un assistente sociale e partecipare a questo programma.

Cultura e lingua

L'LMDSS dispone di informazioni sulla sindrome di Down in oltre 20 lingue. Se parlate un'altra lingua o l'italiano non è la vostra prima lingua, contattate l'LMDSS per delle risorse aggiuntive.

Neonati

L'LMDSS fornisce il presente Kit per i neogenitori alle famiglie, agli ospedali e ad altri professionisti e accoglie i neonati con dei cesti di benvenuto e facendo loro visita a casa.

Gruppo di sostegno

L'IMDSS sostiene le famiglie fondando e organizzando i gruppi d'incontro per genitori, un gruppo per ragazzi e un gruppo di connessione per adulti. Di tanto in tanto, agli incontri sono presenti anche dei relatori professionisti.

Ricerca e sostegno

L'IMDSS consiglia e fornisce risorse (libri, video, strumenti per l'insegnamento), sia presso il proprio ufficio che online e fornisce informazioni per progetti di ricerca.

Per una lista completa, visitate il nostro sito Internet www.lmdss.com.



Altre organizzazioni utili

Bethesda Christian Association

- Gruppo di sostegno per famiglie di bambini e adulti con una disabilità dello sviluppo. Gli incontri si tengono l'ultimo martedì del mese (ad eccezione dei mesi di giugno, luglio e agosto) dalle 11:00 alle 12:30 ad Abbotsford, 3260 Gladwin Road. Per maggiori informazioni, contattate Joyce Vander Hoek al 604-850-6604.

British Columbia Association of Community Living

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

Telefono: (604) 777-9100 Numero verde: 1-800-618-1119

Fax: (604) 777-9394 E-mail: info@bcacl.org Sito Internet: www.bcacl.org

- La *BC Association for Community Living (BCACL)* è una federazione che lavora con i propri partner per costruire una comunità e migliorare la vita di bambini, ragazzi e adulti con disabilità dello sviluppo e le loro famiglie, sostenendo le loro capacità, promuovendo azioni e richiedendo diritti, responsabilità e giustizia sociale. Dispone di programmi di sostegno che aiutano a entrare in contatto con le risorse disponibili nella comunità e resta al vostro fianco mentre cercate i servizi di cui avete bisogno. Per maggiori informazioni, visitate il sito Internet <http://www.inclusionbc.org/advocacy-support>.

Canadian Down Syndrome Society

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

Telefono: (403) 270-8500 Numero verde: 1-800-883-5608

Fax: (403) 270-8291 E-mail: info@cdss.ca Sito Internet: www.cdss.ca

- La CDSS è un'organizzazione nazionale non a scopo di lucro che fornisce informazioni, sostegno e istruzione sulla sindrome di Down. La CDSS sostiene genitori che richiedono sostegno e le loro famiglie durante tutte le tappe della loro vita. La sua missione è di assicurare pari opportunità a tutti i canadesi con la sindrome di Down. Questo significa assicurarsi che abbiano il giusto sostegno che permetta loro di avere le stesse opportunità di tutti gli altri. Fornisce informazioni aggiornate, pubblicazioni, risorse, kit per i neogenitori ed è in contatto con oltre 50 gruppi legati alla sindrome di Down.

Down Syndrome Resource Foundation

1409 Sperling Avenue, Burnaby, BC V5B 4J8

Telefono: (604) 444-3773 Numero verde: 1-888-464-3773

Fax: (604) 431-9248 E-mail: info@dsrf.org Sito Internet: www.dsrf.org

- La *Down Syndrome Resource Foundation* è stata fondata nel 1995 per garantire un futuro più sereno agli individui con la sindrome di Down e altre disabilità dello sviluppo, aumentando la loro crescita sociale e cognitiva. Il suo obiettivo è fornire informazioni interessanti, affidabili e aggiornate sui più recenti programmi educativi per persone di tutte le età con la sindrome di Down e altre disabilità cognitive.

Family Support Institute

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

Telefono: (604) 540-8374 Numero verde: 1-800-441-5403

Fax: (604) 540-9374 E-mail: fsi@fsibc.com Sito Internet: www.familysupportbc.com

- Il *Family Support Institute* è un'organizzazione a livello provinciale che ha il compito di rafforzare e sostenere le famiglie che devono affrontare le circostanze eccezionali legate all'avere un membro della famiglia disabile. Crede che le famiglie siano la miglior risorsa disponibile per un sostegno reciproco. Gestito da famiglie, il *Family Support Institute* fornisce informazioni, formazione e opportunità di scambio a livello provinciale per assistere le famiglie e le loro comunità nella costruzione e condivisione dei loro punti di forza. La sua guida "Stop Hurting Kids: Parents Guide" aiuta a proteggere i bambini dall'emarginazione e dal confinamento nelle scuole della provincia.

Fraser Valley Down Syndrome Society (FVDSS)

- Organizza serate per genitori ogni secondo giovedì del mese, dalle 19:30 alle 21:00 al Plaza 154 di Abbotsford, in Ventura Avenue. Consultate il calendario per informazioni aggiornate sui relatori e sui cambi di orario. Visitate il sito Internet www.fvdss.org o contattate Sylvie (Abbotsford) al 604-853-5563 o Jodie (Abbotsford) al 604-755-0769 o via e-mail all'indirizzo info@fvdss.org.

Ministry of Children and Family Development

- Questo Ministero finanzia una serie di programmi e servizi per bambini e ragazzi con bisogni speciali e le loro famiglie. I servizi e il sostegno sono volti a promuovere il sano sviluppo dei bambini, a rendere massima la qualità della vita, ad assistere le famiglie nel loro ruolo di guida principale e a sostenere una partecipazione completa alla vita comunitaria. Per saperne di più sui servizi offerti, parlate con un assistente sociale o visitate il sito Internet http://www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/index.htm.

Mom's Break

- Un gruppo di mamme che stanno affrontando un percorso simile nel crescere bambini con bisogni speciali. Incontrate altre mamme e i loro bambini con bisogni speciali, bevete qualcosa, accomodatevi e rilassatevi. Gli incontri si tengono ogni terzo giovedì del mese alle 19:00 al Gourmet Gallery in Immel Street, ad Abbotsford. Per maggiori informazioni, contattate Krissy e Kulvinder all'indirizzo abbymomsbreak@gmail.com.

MSA Society for Community Living

- L'MSA Society for Community Living è un gruppo di sostegno per tutte le famiglie di individui con disabilità dello sviluppo. Gli incontri si tengono ogni secondo martedì del mese dalle 10:00 alle 12:00 ad Abbotsford, al 30686 Matsqui Place. Contattate Arlene Schouten al 604-556-0681 (ufficio) o al 604-855-3140 (cellulare).

Variety the Children's Charity

- L'Emergency Response Fund è stato creato per rispondere al quelle cruciali esigenze di sostegno economico delle singole famiglie non altrimenti soddisfatte dal sistema di sostegno medico e sociale. Il principio guida fondamentale è di dare sollievo alle famiglie che si trovano in una situazione di estremo stress finanziario ed emotivo a causa della condizione medica di un figlio. L'obiettivo del fondo è di assistere soddisfacendo i bisogni dei bambini e delle famiglie tramite azioni compassionevoli e sostegno finanziario urgente per un'ampia gamma di circostanze. Le circostanze di ogni famiglia vengono analizzate caso per caso e una decisione è presa rapidamente. Telefono: 604-320-0505. Per maggiori dettagli, visitate il sito Internet www.variety.bc.ca o contattate via e-mail all'indirizzo lexa.betson@variety.bc.ca.

Per maggiori informazioni su altre specifiche organizzazioni, consultate le sezioni Risorse (Resources) e Siti Internet (Websites).

Programmi

Ci sono diversi programmi disponibili per bambini con bisogni speciali. Per tutti i programmi e i servizi, è importante non assumere mai che qualcun altro (ad esempio un assistente sociale o un dottore) abbia fatto richiesta o messo in lista d'attesa vostro/a figlio/a. Prendetevi sempre la responsabilità, siate i portavoce di vostro/a figlio/a e controllate voi stessi.

At Home Program

Questo programma domiciliare dell'MCFD aiuta i genitori con alcuni dei costi straordinari legati all'assistenza dei bambini con grandi disabilità nell'ambiente domestico attraverso una serie di aiuti e servizi sanitari. Offre sostegno in due aree principali:

- Servizi di sollievo che permettono ai genitori di scegliere l'opzione di cura più appropriata per il/la bambino/a e la famiglia.
- Aiuti medici che forniscono una serie di servizi e prodotti medici essenziali di base.

Per maggiori informazioni sul programma, rivolgetevi al vostro assistente sociale o visitate il sito Internet <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>.

Infant Development Program

Questo Programma di sviluppo infantile offre servizi ai bambini tra gli zero e i tre anni di età che sono a rischio o hanno un ritardo nello sviluppo. Gli studi indicano che l'intervento precoce ha un impatto positivo sullo sviluppo e sul rendimento scolastico dei bambini e migliora le dinamiche familiari. Prima avviene l'intervento, maggiore è la sua efficacia nel ridurre sostanzialmente la necessità di servizi specialistici futuri. Gli studi indicano che l'apprendimento e lo sviluppo è più rapido negli anni pre-scolastici e pertanto l'intervento dovrebbe avvenire il prima possibile per incrementare lo sviluppo del/la bambino/a. Ci sono 52 programmi di sviluppo infantile nella provincia gestiti da diverse organizzazioni in ogni comunità. I consulenti del programma lavorano con i genitori per fornire una serie di servizi per aiutare i bambini a superare gli ostacoli nello sviluppo. La partecipazione al programma è volontaria e centrata sulla famiglia. I programmi sono disponibili in tutta la Columbia Britannica. Quale parte di una serie di servizi per bambini con bisogni speciali, i consulenti del programma di sviluppo infantile aiutano anche le famiglie a entrare in contatto con programmi quali il Supported Child Development (Sostegno allo sviluppo infantile), l'Early Intervention Therapy Program (Terapia di intervento precoce) e/o agli Aboriginal Infant Development Programs (Programmi di sviluppo infantile per nativi), a seconda dei bisogni di ogni singolo/a bambino/a.

Per trovare un programma nella vostra zona, rivolgetevi al vostro assistente sociale o visitate il sito Internet <http://www.idpofbc.ca/idpbyregion.html>.

Chiedete all'organizzazione locale come funziona il programma e se e quale richiesta medica è necessaria. Se esiste una lista d'attesa, fate inserire vostro/a figlio/a o

confermate che sia già in lista e chiedete quali opzioni sono disponibili mentre siete in attesa (spesso è comunque possibile partecipare ai gruppi di gioco).

Servizi di sollievo

I servizi di sollievo consistono nel fornire sollievo temporaneo e a breve termine a chi si occupa di un familiare con bisogni speciali. I programmi di sollievo forniscono pause programmate, a breve termine e a tempo determinato alle famiglie e ad altri soggetti che si occupano gratuitamente di bambini con un ritardo nello sviluppo, per dare sostegno e mantenere il primario rapporto di cura. Il programma di sollievo offre un'esperienza positiva anche alla persona che riceve le cure.

I servizi di sollievo possono essere ottenuti tramite:

- Il programma domiciliare *At-Home Program* (riportato sopra, tramite il Ministero o contattando l'assistente sociale)
<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>
- Servizi privati

Per maggiori informazioni su altri programmi specifici, consultate le sezioni Risorse (Resources) e Siti (Websites).

Supported Child Development Program

Questo Programma di sostegno allo sviluppo infantile è un programma comunitario che assiste le famiglie di bambini che richiedono sostegno aggiuntivo ad accedere a un'assistenza all'infanzia inclusiva che risponda ai bisogni della famiglia. Il programma è concepito per sostenere i bambini dagli 0 ai 12 anni, ma servizi per ragazzi dai 13 ai 19 anni sono disponibili in alcune comunità. Il programma opera secondo i principi di inclusione e delle pratiche incentrate sulla famiglia e usa un approccio di squadra e multidisciplinare. I genitori possono richiedere il servizio da soli o, con il consenso dei genitori, una richiesta può venire da un altro fornitore di servizi comunitari. Gli operatori del programma offrono pianificazione, valutazione, formazione, risorse e sostegno concreto per includere con successo i bambini che richiedono supporto aggiuntivo in un tipico panorama di assistenza all'infanzia.

Il Programma di sostegno allo sviluppo infantile offre i seguenti servizi per sostenere i bambini, le famiglie e i fornitori di servizi all'infanzia:

- Pianificazione individuale per promuovere lo sviluppo di ogni singolo/a bambino/a.
- Formazione e informazione per famiglie e fornitori di servizi all'infanzia per aiutare lo sviluppo di ogni singolo/a bambino/a.
- Risorse come libri, giocattoli e strumenti specifici.
- Richieste per altri servizi quali terapisti o medici specialistici.
- Quando necessario, personale aggiuntivo per assicurare che i bambini partecipino pienamente alla vita con i propri compagni.

Per maggiori informazioni sul programma, visitate il sito Internet <http://bc-cfa.org/programs-services/supported-child-development/supported-child-development/>. Per conoscere il Programma di sostegno allo sviluppo infantile nella vostra zona, rivolgetevi al vostro assistente sociale o visitate il sito Internet <http://bc-cfa.org/contact/>. Ancora una volta, contattate il vostro centro locale, chiedete come funziona il programma, se c'è una lista d'attesa e come inserirsi (se non vi siete già), che formulari compilare, come ottenere un assistente sociale e se e quale richiesta medica è necessaria.



Considerazioni economiche

RDSP – *Registered Disability Savings Plan* (Piano di risparmio registrato per disabili)

www.rdsp.com

È un piano di risparmio specificatamente pensato per i disabili in Canada. Il primo nel suo genere, include sussidi governativi e titoli di stato (in base al reddito), va ad aggiungersi a molti degli aiuti economici provinciali e rappresenta un piano di risparmio a lungo termine.

PLAN – *Planned Lifetime Advocacy Network* (Rete per la tutela alla vita pianificata)

www.plan.ca

La sua missione è di aiutare le famiglie ad assicurare un futuro ai propri familiari disabili e fornire conforto. La sua visione è semplice: tutti dovrebbero avere accesso a una vita felice. Non a caso, una vita felice per i disabili non è molto diversa da quella di tutti gli altri: amici e familiari amorevoli, una casa, una sicurezza economica, prendere parte alle decisioni e l'opportunità di contribuire alla società.

Tasse – Crediti d'imposta sulle tasse personali e le spese mediche e *Disability Tax Credit Certificate* (Certificato di credito d'imposta per invalidità)

www.cra.gc.ca/forms

www.cra.gc.ca/disability

www.cra.gc.ca/benefits

Sono disponibili crediti d'imposta per individui e famiglie di disabili. L'LMDS dispone del contatto di un contabile generale certificato che ogni anno prepara un kit informativo sulle tasse e la contabilità per le famiglie di disabili. Per l'ultimo kit o per maggiori informazioni, contattate l'LMDS.

Consigli

- Conservate le ricevute mediche per la dichiarazione dei redditi.
- Restate costantemente in contatto con il vostro dottore che compilerà molte richieste, non solo relative alle tasse.

Guida alle risorse – Dalla nascita al primo anno d'età

Se conoscete qualsiasi altra risorsa per i genitori non ancora presente in questa lista, contattateci via e-mail all'indirizzo info@lmdss.com perché possa essere aggiunta.

B.C. CENTRE FOR ABILITY, SPEECH, AND LANGUAGE THERAPY (CENTRO PER L'ABILITÀ, IL LINGUAGGIO E LA TERAPIA LINGUISTICA DELLA COLUMBIA BRITANNICA)

Assiste bambini e adulti disabili tra gli 0 e i 21 anni. Per ulteriori dettagli, chiamate il numero 604-451-5511 o visitate il sito Internet www.centreforability.bc.ca.

CANADIAN DOWN SYNDROME SOCIETY (SOCIETÀ CANADESE PER LA SINDROME DI DOWN) – BROCHURE SULL'ALLATTAMENTO

Allattare al seno un neonato con la sindrome di Down: non tutti i genitori decidono di allattare al seno il proprio neonato ma se volete e potete farlo, questo opuscolo fornisce delle tecniche per allattare al seno un neonato con la sindrome di Down: <http://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-Syndrome-ENGLISH.pdf>.

IL PROGRAMMA DEL CENTRE FOR CHILD DEVELOPMENT (CENTRO PER LO SVILUPPO INFANTILE)

Fornisce richieste mediche, valutazioni, terapia di comunicazione, ergoterapia, fisioterapia, asili integrati, servizi psicologici, terapia ricreativa e servizi specializzati quali team di esperti nel campo dell'alimentazione, degli strumenti, dei bendaggi e delle ingessature, un programma di prestito di giocattoli e attrezzature e un dipartimento di servizi tecnici che le crea e le adatta. Per maggiori dettagli, chiamate il numero 604-584-1361 o visitate il sito Internet www.centreforchilddevelopment.ca.

SERVIZI DI PRESTITO E RICICLO DELLE ATTREZZATURE MEDICHE PER BAMBINI

Per maggiori dettagli su come ottenere assistenza con attrezzature necessarie al/la vostro/a bambino/a, chiamate il numero 604-709-6685 o inviate un'e-mail all'indirizzo pbarrett@redcross.ca

INTERVENTO PRECOCE E PREVENZIONE – Sanità pubblica, Chilliwack, C.B.

Logopedia, patologia, audiologia, salute alimentare e dentale. Per maggiori informazioni, visitate il sito Internet <http://www.fraserhealth.ca/find-us/public-health-units/> o chiamate il numero 604-702-4900.

FRASER VALLEY CHILD DEVELOPMENT CENTRE

Assiste le famiglie di Abbotsford, Mission, Agassiz, Chilliwack, Hope, Fraser Canyon e delle comunità adiacenti. Visitate il sito Internet fvcdc.org.

CARTA D'ACCESSO ALLE ATTIVITÀ (PARCHI E CENTRI RICREATIVI)

Richiedetela al vostro Centro ricreativo comunitario. Un individuo che richiede sostegno può acquistare la seguente carta e l'assistente sociale potrà accedere gratuitamente ai servizi quando accompagnato dalla persona interessata. A volte, sono disponibili programmi di nuoto ("Moms and Tots") per mamme e bambini tra i 6 e i 18 mesi d'età.

PRESIDENT'S CHOICE

La *President's Choice Children's Charity* è impegnata nell'aiuto ai bambini con difficoltà fisiche o dello sviluppo. Per ulteriori dettagli, visitate il sito Internet <http://www.presidentschoice.ca/LCLOnline/aboutUsCharity.jsp>.

REACH CHILD AND YOUTH DEVELOPMENT SOCIETY

La *Reach Child and Youth Development Society* è un'associazione senza scopo di lucro che fornisce servizi ai bambini e alle loro famiglie dal 1959. Visitate il sito Internet www.reachdevelopment.org.

CREDITI D'IMPOSTA PER FAMIGLIE DI DISABILI

Spese mediche, di viaggio, trasloco, per case famiglia, terapie, ripetizioni o audiolibri, di ristrutturazione, ospitalità per personale aggiuntivo, badanti e crediti d'imposta per membri della famiglia infermi, nuove normative per i crediti d'imposta per disabili, spese per asili, assistenti domiciliari e sovvenzioni per i proprietari di casa. Per ulteriori dettagli, chiamate il numero 800-959-8281 o visitate il sito Internet www.cra.gc.ca/disability.

THE VANCOUVER SUN CHILDREN'S FUND

Assiste bambini e giovani durante tutto l'anno. Si trova all'indirizzo Suite 1, 200 Granville St, Vancouver, B.C. 604-605-2426.

INFORMAZIONI SUI SEGIOLINI PER AUTO

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

INFORMAZIONI SULL'ALLATTAMENTO AL SENO

Per informazioni sull'allattamento al seno: <https://cdss.ca/wp-content/uploads/2016/05/CDSS-Breastfeeding-a-Baby-With-Down-syndrome-ENGLISH.pdf>.

I MIGLIORI GIOCATTOLE PER I NEONATI CON LA SINDROME DI DOWN

Per informazioni sui migliori giocattoli per i neonati con la sindrome di Down: <https://www.parents.com/baby/health/down-syndrome/toys-for-babies-with-down-syndrome/>.

Per risorse aggiuntive per bambini dai 2 anni in su, contattate l'LMDS.