21 mots de bienvenue

Canadian Down Syndrome Society | Société canadienne de la trisomie 21

21 mots de bienvenue

21 mots de bienvenue comprend les témoignages de 21 parents, frères et sœurs, grands-parents et individus vivant avec la trisomie 21. Ces membres de la Société canadienne de la trisomie 21 partagent avec vous leurs perspectives sur l'accueil qu'ils ont reçu au sein de la communauté de la trisomie 21.

Canadian Down Syndrome Society | Société canadienne de la trisomie 21

Ce document ne peut être reproduit qu'avec la permission de la Société canadienne de la trisomie 21, un organisme de bienfaisance enregistré – numéro d'entreprise de l'ARC 11883 0751 RR 0001.

Sans frais : 1 800 883-5608
Téléphone : 403 270-8500
Courriel : info@cdss.ca
Site web : www.cdss.ca/fr

cdndownsyndrome

Bienvenue
parmi nous !

Toutes nos félicitations à l'occasion de la naissance ou de la naissance prochaine de votre bébé !

Devenir parent est un grand moment, mais apprendre que notre enfant a la trisomie 21 peut aussi être bouleversant et angoissant. La Société canadienne de la trisomie 21 est là pour vous appuyer et pour vous encourager tout au long de la vie de votre enfant, que vous affrontiez des hauts ou des bas. Nous espérons que ***21 mots de bienvenue*** vous encadrera dans ce début de parcours au sein de la communauté de la trisomie 21. Ce recueil vous aidera aussi à sensibiliser vos amis, votre famille et d'autres membres de votre communauté sur ce que ça veut dire d'aimer une personne vivant avec la trisomie 21.

Dans ce recueil, vous trouverez des renseignements sur les sujets suivants :

La trisomie 21 8
Parler de la trisomie 21 12
Période d'ajustement 18
Partager la nouvelle 22
Frères et sœurs 25
Famille 32
Allaitement 36
Intervention précoce 46
Avenir prometteur 53
Prochaines étapes 54
FAQ 55

Avant tout, vous trouverez des témoignages et citations d'autres parents, grands-parents, frères et sœurs et adultes vivant avec la trisomie 21. Il arrive souvent que les nouveaux parents se retrouvent dans ces témoignages de gens qui vivent des situations semblables et nous espérons qu'ils vous seront utiles pendant que vous apprenez à connaître votre nouveau-né.

Si en lisant ce recueil vous avez encore des questions, n'hésitez pas à communiquer avec nous par téléphone au 1 800 883-5608 ou par courriel à info@cdss.ca. Vous trouverez également des renseignements supplémentaires dans la section « Nouveaux parents » (en anglais seulement) de notre site web à cdss.ca/fr.

C'est avec plaisir que nous vous accueillons au sein de notre communauté. Vous vous sentez peut-être isolés en ce moment, mais nous espérons que ce recueil vous aidera dans votre cheminement. Lorsque vous serez prêts, sachez qu'il existe un réseau important de gens qui sont prêts à vous accueillir à bras ouverts. Vous apprendrez à en connaître quelques-uns dans les pages suivantes.

« La majorité des parents sont d'avis que leur attitude face à la vie est plus positive à cause de leur fille ou fils vivant avec la trisomie 21. »

– DR. SKOTKO et al.

LE DR BRIAN SKOTKO est un généticien médical certifié et codirecteur du programme de trisomie 21 au Massachusetts General Hospital. Il

a une sœur vivant avec la trisomie 21 qui lui a donné une expérience inestimable au sein de la communauté de la trisomie 21. Tout au long de sa carrière, le Dr Skotko s'est employé à aider les enfants vivant avec une déficience cognitive ou développementale. Il est le coauteur primé de Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome paru en 2001 et, plus récemment, coauteur de Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters.

Dans les pages de ce recueil, vous trouverez des extraits de sa recherche aux côtés de Susan P. Levine et de Richard Goldstein; ces extraits se trouvent dans les boîtes violettes, comme celle à gauche.

1

Chers nouveaux parents

PAR PAUL SAWKA

Chers nouveaux parents,

Félicitations pour la naissance de votre bébé!

C'est correct d'être un peu triste et d'avoir peur, mais j'espère qu'en vous parlant un peu de ma vie, vous vous sentirez un peu mieux.

Je m'appelle Paul. J'ai la trisomie 21 et je suis un auto-intervenant au sein de la SCT21. J'ai une très belle vie et j'en suis très fier. Il est important en tant que parent d'avoir des attentes élevées pour vos enfants et de leur offrir beaucoup de soutien. Pendant mon enfance, ma famille m'a offert beaucoup de soutien et d'amour.

Lorsque j'étais petit, je pratiquais des sports et j'allais à l'école. J'ai appris les mathématiques, à lire et écrire, et à chanter. J'ai eu beaucoup de plaisir à apprendre et à grandir. J'ai fréquenté plusieurs écoles et je les ai toutes aimées. Après l'école secondaire, j'ai fréquenté l'université Mount Royal et le collège Columbia. J'ai décidé d'aller à l'université parce que je voulais apprendre les choses dont j'avais besoin pour obtenir un emploi plus tard. J'ai développé de nombreuses compétences qui m'ont permis d'obtenir des emplois différents. J'ai aussi été choisi pour prononcer le discours d'adieu lors de la cérémonie de remise des diplômes au collège Columbia!

Je demeure en appartement avec un colocataire de soutien. Je suis capable de me rendre au travail tout seul. Je suis indépendant. J'ai de l'aide, mais je suis capable de faire beaucoup de choses moi-même. Le fait d'avoir la trisomie 21 ne m'a pas empêché de faire les choses que je voulais faire. Si vous voulez en apprendre plus à mon sujet, ou si vous avez

des questions concernant les personnes vivant avec la trisomie 21, consultez mon blogue à www.cdss.ca/paul (en anglais seulement)!

Cordialement,

Paul Sawka

Paul Sawka
Leader en matière de sensibilisation

2

Vous avez de la chance*

PAR TARA McCALLUM

(* Même si vous ne le croyez pas encore)

Si vous lisez cette lettre, c'est que vous suivez peut-être le même parcours que moi. Un parcours qui n'était peut-être ou probablement pas celui auquel vous vous attendiez. Un parcours qui paraît terrifiant, inhospitalier et inattendu.

Si vous lisez cette lettre, c'est que vous êtes parent d'un enfant avec la trisomie 21.

Lorsque j'ai appris que j'allais avoir une petite fille, je rêvais à ce qu'elle deviendrait un jour, je réfléchissais aux attentes que j'aurais pour elle. Puis, trois jours après sa naissance, un médecin est venu me voir, le regard triste, si triste qu'il me hante encore à ce jour, et m'a dit : « Je suis désolé d'être celui qui vous l'annonce, mais votre fille possède plusieurs caractéristiques de la trisomie 21 ».

Paf ! Comme une gifle au visage. Voilà comment je me sentais; j'étais complètement sous le choc. Toutes ces attentes que j'avais eues pour ma fille, pour ma famille, pour notre vie ensemble, semblaient s'effondrer. C'était comme si les mots de ce médecin avaient enlevé toute la joie associée à la naissance de notre fille.

Je n'ai jamais autant pleuré que je l'ai fait ce jour-là, dans mon lit d'hôpital. Je n'ai jamais autant pleuré pour quelque chose que je ne pouvais changer. J'ai supplié le destin pour qu'il change l'inchangeable. J'étais tout simplement dévastée.

Les jours qui suivirent furent remplis de rendez-vous médicaux pour éliminer d'autres complications associées à la trisomie 21.

Je ne me souviens même plus de ce que les médecins m'ont dit durant cette période. J'étais dans un état d'esprit tout autre; j'étais présente physiquement, mais je n'arrivais pas à croire que tout ça nous arrivait, que c'était maintenant notre vie, notre fille.

Je ne le savais pas encore, mais un amour puissant s'éveillait en moi. Durant un rendez-vous avec un généticien et un conseiller, j'avais la tête ailleurs pendant qu'on me parlait de la composition des chromosomes, de l'analyse FISH1 et d'une variété de spectres… jusqu'à ce que le médecin me dise: « Pour votre prochain bébé, nous pourrons effectuer un dépistage pour éviter ce genre de situation ».

C'est à ce moment, quelques jours à peine après la naissance

de Pip, que j'ai compris que la façon dont les gens, les médecins allaient percevoir la valeur de ma fille et de sa vie avait été établie. D'une façon, je l'aimais encore plus à cause de ça.

Voyez-vous, ce généticien ne pouvait savoir ce que je sais aujourd'hui. Un diagnostic ne peut prédire l'amour sans précédent que vous aurez pour votre enfant. Un conseiller en génétique ne peut comprendre la valeur que vous attribuez à la vie de votre bébé.

1. Technique utilisant des sondes fluorescentes pour chacun des chromosomes analysés.

Un ami ne réalise peut-être pas qu'un diagnostic à lui seul ne définit pas votre bébé. Un étranger ne peut comprendre la bonté de voir la vie à travers celle d'une personne vivant avec la trisomie 21. Un chromosome de plus ne met pas fin à vos rêves. Souvent, il représente une vie encore plus extraordinaire que celle que vous vous étiez imaginée.

Y arriver peut prendre du temps; les parcours de chacun peuvent varier. Vous avez le droit de faire votre deuil de ce que vous aviez envisagé pour votre enfant; vous vous en sortirez. Je vous souhaite que ce deuil vous permette ensuite de vous épanouir. Vous trouverez votre chemin, vous aurez des moments d'espoir, des moments de célébrations, des moments de tristesse, des moments de colère.

Pour mon mari, ce qui l'a aidé, c'était de rencontrer les médecins, de consulter la trousse pour les nouveaux parents de la Société canadienne de la trisomie 21 et de lire tout ce qu'il pouvait trouver sur la trisomie 21. Pour moi, ce n'était pas le cas. Je voulais ce que les médecins, les organismes et les articles ne pouvaient me dire. Je voulais avoir un aperçu de la vie d'autres parents, de comprendre comment la trisomie 21 avait changé leur vie, de savoir ce à quoi je pouvais m'attendre.

J'étais un peu réticente de regarder, de peur que mes plus grandes craintes se concrétisent. Mais plus je faisais des recherches dans Google ou Wikipedia, plus je découvrais que la trisomie 21 était unique et spéciale.

Pour moi, une des étapes les plus difficiles à surmonter après le diagnostic de Pip a été de le dire aux gens. Je ne savais pas comment m'y prendre, comment réagir envers les étrangers, quoi dire, quoi ne pas dire. Quelques semaines après

la naissance de Pip, en larmes, j'ai décidé de mettre mes émotions sur papier, d'écrire mes pensées concernant son diagnostic. Voilà la base de mon blogue Happy Soul Project (en anglais seulement).

Mais c'est une chose de partager ses pensées assise devant un ordinateur; c'est bien différent de le faire en personne. Un moment déterminant a été, pour moi, la première intervention de Pip lorsqu'elle avait cinq semaines. Jusqu'à ce point, j'avais seulement partagé mes pensées concernant la trisomie 21 dans mon blogue Happy Soul Project. Ce jour-là, j'étais dans la boutique de l'hôpital, puis une femme plus âgée m'a demandé pourquoi j'étais là. Je lui ai expliqué que ma fille Pip allait se faire opérer, puis qu'elle avait la trisomie 21. En prononçant ces mots à voix haute, je venais d'accepter la situation.

La femme a laissé tomber ce qu'elle faisait, puis est passée de l'autre côté du comptoir, m'a prise par les épaules, m'a regardé droit dans les yeux et m'a dit: « Que tu es chanceuse ». Je ne pouvais m'imaginer comment elle pouvait avoir raison; moi qui peinait à prononcer les mots, à le dire aux gens, moi qui en était pratiquement gênée et voilà que cette dame me disait à quel point j'avais de la chance. C'est alors qu'au milieu de ses larmes sincères, elle m'expliqua qu'elle avait un frère avec la trisomie 21 et que c'était une des meilleures choses dans sa vie. Ça a eu un impact considérable sur elle, et son frère représentait, selon elle, le ciment qui préservait l'unité familiale. Il était une source de joie dont le monde avait besoin, puis elle ajouta que j'étais chanceuse d'avoir, moi aussi, une source de joie semblable.

J'anticipais une réaction du type « désolé », mais ça a été l'inverse. Ça a complètement changé ma vision du diagnostic de trisomie 21 et de ma façon de réagir face à d'autres nouveaux parents à l'avenir.

À ce moment-là, je savais qu'elle avait raison. J'avais tort. Je croyais que je devais apprendre à accepter ma fille malgré ses différences, plutôt que d'apprendre comment célébrer ces différences et en être reconnaissante.

Ce changement de perspective a changé ma vie et sans doute celle de Pip. C'est maintenant ma mission de faire comprendre à notre société que nous sommes réellement chanceux. Montrer aux autres le besoin de mettre fin au stigmate négatif et inutile d'un diagnostic de trisomie 21 : voilà ce qui donne vie à mon blogue Happy Soul Project.

J'aimerais bien pouvoir retourner en arrière et m'épargner toutes ces larmes que j'ai versées lorsque j'ai reçu le diagnostic de Pip. Cela dit, je suis aussi d'avis que le fait d'avoir pleuré la perte de cet avenir que je m'étais imaginé m'a permis de laisser place à l'inattendu. Je ne pensais pas que Pip représenterait ma petite fille idéale, mais elle m'a fait réaliser à quel point j'avais besoin de ce type d'amour.

Sur ce, dites-vous qu'au moyen de cette lettre, c'est moi qui vous prends par les épaules comme cette dame l'a fait pour moi. En fait, je vous prends plutôt dans mes bras et je vous laisse pleurer, crier et surmonter ce deuil, jusqu'à ce que vous voyiez la beauté de la situation, de ce chemin que vous empruntez, et que vous vous permettiez de sourire.

Bienvenue au club. Nous avons de la chance.

Avec amour,

Tara (maman de Pip)
Happy Soul Project

« Un diagnostic ne peut prédire l'amour sans précédent que vous aurez pour votre enfant. »

La trisomie 21

Le syndrome de Down, ou trisomie 21, est une anomalie chromosomique qui existe depuis toujours et qui peut se produire sans égard à la race, au genre et aux facteurs socio-économiques. Au Canada, un bébé sur 781 né avec la trisomie 21. Cette anomalie est associée au chromosome 21, et il en existe trois variantes : la trisomie libre, la trisomie par translocation et la trisomie mosaïque.

TRISOMIE LIBRE

95 % des personnes vivant avec la trisomie 21

La division des cellules est le résultat de trois, plutôt que deux, copies du chromosome 21

TRISOMIE PAR TRANSLOCATION

Affecte de 2 à 3 % des personnes vivant avec la trisomie 21

Une partie du chromosome 21 s'attache, ou est transloqué, à un autre chromosome (souvent le chromosome 14)

Deux tiers des translocations sont spontanées et un tiers sont héritées

TRISOMIE MOSAÏQUE

2 % des personnes vivant avec la trisomie 21

La division des cellules a lieu très tôt dans le cadre du développement embryonnaire où seule une partie des cellules ont trois copies du chromosome 21 plutôt que deux

Les effets du matériel génétique supplémentaire varieront d'une personne à une autre et les retards développementaux peuvent aussi varier.

Quarante pour cent des enfants avec la trisomie 21 naissent avec une malformation cardiaque. La majorité de ces malformations se règlent par elles-mêmes, mais d'autres nécessitent des interventions chirurgicales. Les médecins vérifieront habituellement le cœur de votre bébé pour des signes de malformation. Les bébés ayant la trisomie 21 ont aussi un faible tonus musculaire. Vous n'avez pas à vous préoccuper de cette condition, appelée hypotonie. Pour décrire cette condition, les parents indiquent souvent que leur bébé est très souple.

Les personnes vivant avec la trisomie 21 ont habituellement des caractéristiques en commun, comme les yeux bridés, un seul pli palmaire et des petites oreilles. Cependant, ces caractéristiques peuvent varier d'une personne à l'autre. Chacune de ces personnes ressemblera aux autres membres de leur famille, et auront une personnalité bien à eux.

Les personnes avec la trisomie 21 ne sont pas toutes pareilles. Souvent, on entend dire que ces personnes sont toujours affectueuses, qu'elles sourient et qu'elles sont heureuses. Cela est faux; tout comme les autres, les personnes avec la trisomie 21 ont une gamme d'émotions. La trisomie 21 ne définit pas votre bébé. Votre enfant aura sa personnalité tout à lui et vous verrez sa personnalité se développer tout comme lui.

« Un bébé est conçu par amour. Informez-vous sur ce qui vous attend lorsque vous attendez un bébé. N'ayez pas peur de ce que vous apprendrez. Aimez votre bébé de façon inconditionnelle, et il vous aimera en retour. »

– NICK POPOWICH

3

Un héros à plusieurs niveaux

PAR WILIAM MORIN

Sans le savoir, ça fait bien longtemps que je me prépare pour l'arrivée de Wii'um. J'ai étudié la langue des signes au collège, puis j'ai fait de la recherche sur les styles d'apprentissage des enfants autochtones à l'université. Avant la naissance de Wii'um, lorsqu'il était dans le ventre de sa mère, je lui chantais des chansons en langue ojibwée et je lui jouais du tambour. Les jours que je rentrais tard, il demeurait très calme dans le ventre de sa mère, jusqu'à ce qu'il entende ma voix.

Lorsqu'il est né, nous étions remplis de joie, mais inquiets pour sa santé. Il était très petit et de nombreuses machines étaient requises pour le garder en vie. Moins d'une semaine après sa naissance, on nous confirmait qu'il avait la trisomie 21. Ma femme et moi nous sommes serrés très fort sous le choc, mais nous étions réconfortés par notre apprentissage traditionnel anishinaabek, selon lequel chaque enfant est un cadeau et une source d'apprentissage. Grâce au soutien de notre culture et de notre famille, nous valorisons chaque jour qui nous permet de découvrir les talents de Wii'um et ce qu'il peut nous apprendre.

Nous avons accordé à Wii'um un stimulus quotidien au moyen de piles de livres et d'objets de formes variées, en plus de la liberté et de l'espace nécessaire pour découvrir son environnement. Cela nous a permis de découvrir sa façon de communiquer avec le monde. Il adore les motifs, les formes et les couleurs, et il reconnait rapidement les différences et les variations. Il peut s'asseoir pendant des heures pour réorganiser les souliers en motifs décoratifs et élaborés.

Il n'existe aucun son pour exprimer la lettre « L » en langue ojibwée. Son nom complet est William et sans « LL », Wii'um (Wee-um).

C'est un imitateur brillant qui s'efforce de parler et de faire comme les autres. Il s'intéresse particulièrement à la pâtisserie, à la vaisselle et à la cuisson, et il aime aussi racler les feuilles. Il s'amuse à regarder des livres avant de se coucher et en se levant le matin. Parfois, il se réveille couvert de livres. Il adore se faire raconter des histoires, en plus d'y participer, de les mimer. Nous lisons avec lui depuis qu'il est tout petit. Lorsque nous sommes rentrés à la maison avec son petit frère M'komii, il est tout de suite parti en courant vers sa chambre pour prendre son recueil de berceuses et a lire à M'komii.

À titre de grand frère avec une capacité vocale limitée, Wii'um est un véritable modèle pour son petit frère. C'est une source d'inspiration et de motivation pour M'komii dans le cadre de jeux et activités divers. Il utilise des objets de tous les jours pour faire preuve d'innovation et de technique au-delà de nos attentes. Wii'um a enseigné à son frère les bases de la langue des signes à un bas âge, ce qui a contribué au développement intellectuel de M'komii.

Wii'um est un danseur traditionnel bien connu et respecté aux pow-wow dans le Nord de l'Ontario. C'est un danseur intrépide peu importe le style de danse et il danse avec humilité, une qualité admirée par les danseurs expérimentés. Plus il vieilli, plus sa personnalité et sa passion se développent. Et plus cela lui permettra de devenir la personne unique à l'esprit passionné qu'il est appelé à devenir.

Miigwetch / Merci.

Wiliam Morin

Wii'um a été nommé « Héros canadien de la trisomie 21 » en 2014

4

L'amour est en nous à la naissance

PAR VALERIE TIH

Nous étions remplis d'amour lorsque nous avons rencontré Tyler pour la première fois. Il est né « coiffé », ou dans son sac amniotique, ce qui est très rare (environ une naissance sur 80 000). Dans certaines cultures, on considère un enfant né « coiffé » comme étant destiné à faire de grandes choses.

Notre Tyler a maintenant presque trois ans. C'est un membre bienvenu et actif de sa classe préscolaire. Il adore la natation, la musique en plus de jouer avec son grand frère. Il aime grimper, se balancer et glisser dans son parc du coin. Il peut fièrement identifier toutes les lettres de l'alphabet, lire certains mots et a même commencé à écrire son nom. Il nous remplit d'émotions et nous sommes ravis de le voir grandir et changer à vue d'œil.

Si je pouvais retourner en arrière, au moment de recevoir le diagnostic de notre fils, voici ce que je me serais dit :

> *Valerie, tu vas t'étirer et grandir de façon incroyable. Tu vas devenir une meilleure personne. Fais-toi confiance. Il y a plus d'une façon d'élever un enfant typique; c'est la même chose pour un enfant avec la trisomie 21. Tu es capable!*
>
> *Si quelque chose te dérange, demande une deuxième opinion. N'aie pas peur de l'avenir. Arrête de penser aux enjeux médicaux possibles. Concentre-toi plutôt sur le moment présent. Ton fils est plus qu'un simple diagnostic. Il aura des espoirs et des rêves comme les autres. Il vous émerveillera et émerveillera tous ceux qu'il rencontrera. Apprends à connaître ton fils dès maintenant!*
>
> *Ce que tu ressens est naturel et normal. Ne t'en veux pas trop. Il y aura des embûches et des préoccupations le long du chemin, mais ça fait partie du fait d'être parent. Beaucoup de parents sont passés par là et pourront t'appuyer. Tu feras maintenant partie d'un groupe auquel tu ne pensais jamais appartenir. Prépare-toi, tu es sur le point de rencontrer des gens vraiment exceptionnels et de te faire de nouveaux amis.*

Tyler nous rappelle, et rappelle à tous nos proches, que nous devons être plus attentifs et reconnaître que tout le monde est innocent et plein d'amour. Ça nous arrive tout simplement de l'oublier parfois. Tyler nous aide à reconnaître ce qui est important :

> *ralentir, rester dans le moment présent et se connecter à l'amour.*

Tyler nous a montré que chaque individu a des talents uniques à apporter et qu'il est important d'apprécier la diversité et de sensibiliser les autres à l'importance de celle-ci. Tyler est une source d'inspiration et il donne à d'autres le courage dont ils ont besoin, en plus de la capacité d'être authentiques. Pour mon mari et moi, Tyler vit son destin de grandeur parce qu'il nous incite à vivre tous les jours les paroles de Marianne Williamson : « Nous sommes nés avec l'amour. Nous avons appris la peur. Le chemin spirituel consiste à désapprendre la peur et accepter une fois de plus l'amour dans nos cœurs. »

Parler de la trisomie 21

Lorsqu'on fait mention d'un groupe de personnes quelconque, il est important d'utiliser un langage approprié pour le définir. Une terminologie appropriée permet de réduire les préjugés, les idées fausses et les clichés ou stéréotypes. L'information suivante vous guidera dans le cadre de vos discussions sur la trisomie 21.

C'EST LE SYNDROME DE DOWN OU LA TRISOMIE 21

Le syndrome de Down doit son nom au Dr John Langdon Down, première personne à identifier le syndrome de Down. Cependant, en français, la terminologie préférée dans la majorité des pays francophones est bien « trisomie 21 ». En anglais, on parle surtout de « Down Syndrome », mais « trisomy 21 » est aussi utilisé, particulièrement dans les textes scientifiques.

UTILISEZ UN LANGAGE QUI PARLE DE LA PERSONNE D'ABORD

Un handicap ne définit pas une personne. Il faut donc mettre l'accent sur la personne et non sur le handicap. On évite l'utilisation d'adjectifs : par exemple, il ne s'agit pas d'un « enfant trisomique », mais plutôt d'un « enfant vivant avec la trisomie 21 ».

SOYEZ POSITIF

Une personne ne souffre pas et n'est pas atteinte de trisomie 21. Une personne a la trisomie 21 ou vit avec la trisomie 21. Les personnes avec la trisomie 21 peuvent mener des vies épanouissantes; elles peuvent aller à l'université, se marier et avoir une carrière!

CESSEZ L'UTILISATION DE TERMES PÉJORATIFS!

Des mots comme « retardé » ou « mongol » sont souvent utilisés dans notre discours quotidien pour décrire des choses, événements, etc. de façon désobligeante, offensive ou péjorative. En cessant d'utiliser ce genre de terminologie, vous aidez à sensibiliser les autres à l'importance d'accepter les personnes vivant avec un handicap, y compris la trisomie 21.

« Nous avons besoin de diversité; ça nous permet d'apprendre… Nous apprenons les uns des autres. »

– MICHELLE PONICH

(fière sœur et défenseure des droits de personnes vivant avec la trisomie 21)

5

Tout est possible

PAR CRYSTAL TRUMPER

Bienvenue ! Vous êtes maintenant membres officiels du club que nous surnommons le « groupe des rares chanceux. » Vous vous sentez peut-être comme si on vous a forcé à vous joindre à ce club et que vous ne voulez vraiment pas y être, mais j'espère que vous réaliserez bientôt qu'il fait bon y être. Les avantages de l'abonnement incluent : des câlins prolongés, la célébration de chaque jalon, de beaux yeux bridés qui vous couperont le souffle lorsque vous ne vous y attendez pas et les sourires d'étrangers que vous croiserez; ils servent souvent de « poignée de main secrète » pour vous signaler qu'eux aussi font partie de ce club et que vous n'êtes pas seuls.

Si je peux vous offrir un seul conseil, ce serait d'adopter comme mantra les paroles suivantes : tout est possible.

Je tiens à vous faire part d'un petit secret : Lily est adoptée. Ma femme Jessica et moi avons toujours su que nous voulions fonder une famille au moyen de l'adoption et nous avons de l'expérience en intervention avec des personnes vivant avec des besoins spéciaux. Lorsque l'on décide d'adopter, les travailleurs sociaux posent une liste de questions concernant le « type » d'enfant que l'on est prêt à adopter : par exemple, un enfant qui a été témoin de violence ou de négligence; un enfant qui aété exposé à des drogues ou à l'alcool, etc. Ces questions ont été particulièrement difficiles pour nous parce que nous nous imaginions un avenir inconnu et cela nous faisait peur. Pour nous, la question « Accepteriez-vous un enfant vivant avec la trisomie 21? » était la plus simple parce qu'il s'agissait d'un monde que nous connaissions déjà et qui nous intimidait beaucoup moins que les autres.

Je tiens à vous féliciter. Devenir membre de ce club est une expérience très unique pour chacun et pour vous, il s'agit peut-être de votre avenir inconnu, mais vous voilà quand même. Si vous y êtes, c'est que vous avez déjà pris vos premiers pas dans le but d'affronter cet avenir inconnu et que vous acceptez cette aventure. Il se peut que n'arriviez toujours pas à vous imaginer votre vie dans deux vous semaines, ou dans cinq ans, mais le fait d'essayer est un excellent début. Tentez de ne pas vous comparer aux autres; les enfants sont tous différents, y compris les enfants avec la trisomie 21.

Lily, comme de nombreux autres enfants avec la trisomie 21, a une malformation cardiaque congénitale, ce qui a mené à un arrêt cardiaque et une lésion cérébrale alors qu'elle n'avait que sept mois. En raison de cela, nous avons dû redémarrer son développement et nous tentons toujours de nous rattraper. Âgée de cinq ans, elle commence à peine à marcher à l'aide d'une marchette ou en tenant nos mains et elle travaille maintenant sa communication au-delà de ses petits cris de joie ou ses larmes. Pour deux personnes qui croyaient tout savoir sur le chemin que nous avions choisi, nous nous sommes trouvées devant l'inconnu.

Certains jours, le chemin nous paraît long et impossible. Certains jours, le fait de voir l'écart entre elle et ses pairs nous donne la larme à l'œil. C'est facile de se laisser déborder par la différence entre deux enfants qui jouent côte-à-côte. C'est dans ces moments que nous devons nous rappeler notre mantra, soit que tout est possible.

Dans notre maison, nous parlons de « rythme de Lily ». Cela nous rappelle que Lily pourra tout faire ; elle marchera, elle parlera, elle dansera et elle chantera, en autant que nous la laissons y arriver au « rythme de Lily ».

Ça ne veut pas dire que nous ignorerons les conseils des thérapeutes et des médecins qui nous accompagnent Dans notre maison, nous parlons du « rythme de Lily ». Cela nous rappelle que Lily pourra tout faire ; elle marchera, elle parlera, elle dansera et elle chantera, tant que nous la laissons y arriver au « rythme de Lily ».

Ça ne veut pas dire que nous ignorerons les conseils des thérapeutes et des médecins qui nous accompagnent sur ce parcours. Cependant, il arrive parfois qu'on doit laisser tomber les tableaux et les calendriers et simplement observer. Prenez le temps de regarder en arrière pour constater les progrès réalisés jusqu'à présent. Plutôt que de tenter de déterminer quelles seront les prochaines étapes, choisissez plutôt de célébrer vos progrès. Pour les quelques jours où nous sommes frustrés, de nombreux autres sont remplis de rires, de câlins et de joie parce que nous faisons partie d'un club qui nous permet de témoigner du fait que « tout est possible ».

6

Une toute nouvelle aventure

PAR MARY ET ED CASAGRANDE

Chers nouveaux parents,

Premièrement, nous tenons à vous féliciter. Vous ne le savez peut-être pas encore, mais vous vous lancez dans une nouvelle aventure qui changera véritablement votre perspective de la vie, des gens, de la joie et de l'amour. Nous savons que ces premiers jours, lorsqu'on vous apprend le diagnostic de votre enfant, peuvent être difficiles. À 20 semaines de grossesse, nous sommes passés par là, nous aussi, et nous nous sentions comme si notre monde s'était effondré. Nous ne pensions pas avoir la force d'élever un enfant avec des besoins spéciaux. Vous serez surpris d'apprendre à quel point vous avez une force interne incroyable et une abondance d'amour pour cet enfant dont le diagnostic initial vous a peut-être attristé.

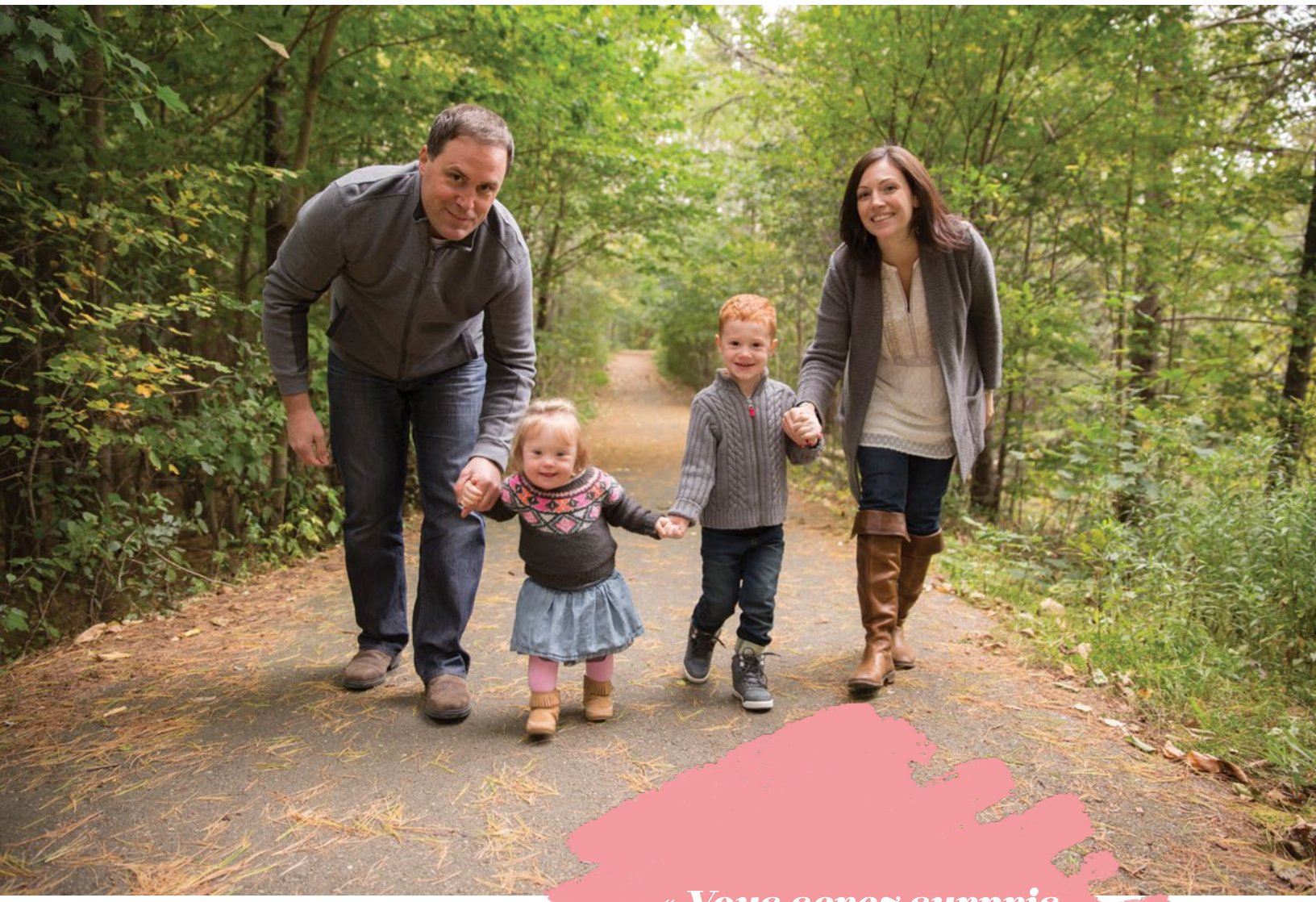
Si j'avais su à quel point la vie serait belle avec notre fille Emma au sein de notre famille, si nous avions su combien de joie elle allait apporter à tous ceux qui l'entourent, nous aurions pu nous épargner toutes ces larmes. Si nous avions pu voir ce que nous réservait l'avenir, y compris la belle relation qui allait se former entre elle et notre fils, nous n'aurions pas pleuré le fait qu'il n'allait pas avoir une sœur typique.

Le sourire d'Emma a le pouvoir d'ensoleiller nos jours, ses rires sont contagieux et sa persévérance est source d'inspiration. Elle fait preuve de beauté intérieure autant qu'extérieure et nous sommes véritablement choyés de la compter parmi nous dans notre famille.

Passez par les étapes de chagrin que vous vivez actuellement. C'est important de prendre le temps de surmonter votre chagrin face à la perte de vos attentes d'avoir un enfant typique. En laissant aller, vous pourrez faire de la place dans votre cœur pour une toute nouvelle aventure qui saura vous surprendre.

Cordialement,

Mary et Ed



« Vous serez surpris d'apprendre à quel point vous avez une force interne incroyable. »

Période d'ajustement

Après avoir reçu les nouvelles que votre enfant a la trisomie 21, il se peut que vous viviez toutes sortes d'émotions. C'est parfaitement normal. Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise façon de se sentir.

« Pouvons-nous s'il-vous-plaît arrêter de faire semblant que tout va bien et admettre de temps en temps que ça va mal, puis passer à autre chose ? »

– PARENT ANONYME

Le fait de recevoir ces nouvelles peut être traumatisant. Vous vivez peut-être de nombreuses émotions. Il se peut que vous ayez besoin d'une période d'ajustement pour vous habituez au fait que votre enfant a la trisomie 21. Ne vous en faites pas trop; votre parcours vous appartient et il est unique.

Les parents vivent tous des émotions différentes lorsqu'ils apprennent que leur enfant a la trisomie 21. Certains parents sont contents et se réjouissent à l'idée d'avoir un enfant, tandis que d'autres vivent des émotions comme le choc, la tristesse, la culpabilité ou la déception. De nombreux parents ressentent de l'incertitude ou des doutes quant à l'avenir potentiel de leur enfant. Ça aussi, c'est normal. Vous n'êtes pas responsable du fait que votre enfant a la trisomie 21.

Peu importe comment vous vous sentez, sachez que vous n'êtes pas seul. Votre partenaire, vos autres enfants et d'autres membres de votre famille vivent possiblement des émotions semblables aux vôtres. Si vous êtes à l'aise de le faire, parlez de ce que vous ressentez avec votre famille et vos amis.

La période d'ajustement est différente pour chacun. N'hésitez pas à prendre le temps qu'il vous faut dans le cadre de votre parcours vers l'acceptation. Il vous sera peut-être utile de vous tourner vers votre famille ou encore d'autres parents d'un enfant avec la trisomie 21.

Pour le moment, vous avez sans doute de nombreuses questions et maintes préoccupations. Tentez de vous entourer de vos proches qui sauront bien vous appuyer. En établissant un bon réseau de soutien, vous pourrez mieux surmonter certains défis que vous affronterez au cours des prochaines années. Si vous sentez que vous n'êtes pas en mesure de gérer la situation, ou vos émotions, n'hésitez pas à demander de l'aide à un professionnel de la santé.

Lorsque vous serez prêt, vous pouvez aussi communiquer avec un organisme de trisomie 21 dans votre région. Cela vous permettra de participer à des groupes de soutien et de rencontrer d'autres parents et familles avec un enfant vivant avec la trisomie 21. De nombreux parents sont d'avis qu'il est avantageux de rencontrer d'autres parents puisque cela leur permet de partager leurs émotions et leurs ressources. En parlant à d'autres personnes qui ont vécu des situations semblables, vous vous sentirez peut-être moins seul et cela pourrait vous donner espoir pour l'avenir.

Ne vous en faites pas si vous n'êtes pas prêts à rencontrer d'autres parents. C'est à vous de décider comment vous allez vivre votre période d'ajustement. Peut-être que vous préférez en apprendre davantage concernant les expériences des autres par l'entremise de blogues, par exemple. Il existe en ligne une importante communauté; notre site web inclut de nombreuses recommandations afin de vous diriger, y compris la liste des organismes de trisomie 21 de partout au pays.

N'oubliez pas que vous venez de donner naissance et vous vous devez de célébrer votre nouveau bébé. Ce n'est pas parce que votre bébé a la trisomie 21 qu'il ne pourra pas vous rendre heureux. Tout comme les autres bébés, votre bébé a besoin d'amour.

« Vous reconnaissez déjà le potentiel de votre enfant; vous devez maintenant reconnaître le vôtre. »

– CRYSTAL TRUMPER

« Je suis ta maman, Adele. Je prendrai toujours soin de toi. Je t'aimerai toujours. Je te mènerai toujours dans la bonne direction. Je continuerai de sensibiliser les autres à ta raison d'être. Tu as reçu ce diagnostic pour une raison. Tu es un miracle. »

Modern Nest Photography

7

Je t'aimerai toujours

PAR KRISTA ROWLAND-COLLINS

Nous avons reçu le diagnostic d'Adele à 15 semaines de grossesse. C'était difficile pour nous. Nous étions chargés d'émotions. Toutes sortes de pensées nous traversaient la tête. Nos préoccupations s'emparaient de nous. Cet espoir que nous avions d'avoir l'enfant parfait s'était effondré sous nos yeux. Nous étions d'avis que l'enfant parfait était celui qui n'avait pas la trisomie 21. Comment allions-nous élever un enfant ayant des besoins spéciaux? Nos pensées étaient tellement imprégnées de statistiques que nous étions bouleversés, découragés. Nous affrontions l'inconnu. Nos émotions avaient pris le dessus. La logique n'y était pour rien. Nous devions faire notre deuil.

Au moment de notre échographie de 18 semaines, nous avons vu ce beau petit miracle qui battait des bras et des jambes et faisait des culbutes. Elle était à nous. C'était notre bébé. Elle n'était pas définie par la trisomie 21. Nous sommes tombés en amour avec cette petite personne que nous n'avions pas encore rencontrée.

Aujourd'hui, nous avons une belle petite fille. Nous savons de quoi elle est capable. Il n'existe aucune limite pour Adele; il existe seulement des espoirs et des rêves, du soutien, de l'amour et de l'encouragement du monde qui l'entoure.

Lorsque je regarde dans les yeux d'Adele, je vois la force, le courage et l'amour. Je vois droit dans son âme. Je vois cet ange qui a touché tant de vies déjà. Elle a réussi à changer l'opinion des gens, non seulement près de chez nous, mais dans le monde entier grâce aux médias sociaux. Grâce à elle, nous avons rencontré des gens de partout et je lui en suis très reconnaissante. Elle a fait de moi une meilleure personne. Mon enfant m'a montré l'importance de la diversité. Elle m'a montré à quel point ce chromosome de plus la rend si spéciale. Elle a montré aux autres que l'amour est inconditionnel.

Adele nous a encouragé à en apprendre davantage sur la trisomie 21 et elle a montré à nombre de personnes à quel point elle est forte et belle. Si belle.

À cause d'Adele...

Notre famille a mis sur pied un projet intitulé Adele's Over the Rainbow Baskets - Down syndrome LOVIN. Par l'entremise de dons de la communauté, de nos amis et de notre famille, nous préparons des paniers pour les familles qui ont un bébé vivant avec la trisomie 21 dans la région de Calgary. Ces paniers comprennent de nombreux articles pour bébé et pour la famille, y compris une liste de ressources qui pourront les aider une fois rentrés à la maison. Notre but est d'apporter à ces familles consolation et joie, et leur rappeler qu'il existe du soutien et que d'autres suivent le même parcours.

Partager la nouvelle avec votre famille et vos amis

Après avoir reçu le diagnostic de trisomie 21 de votre bébé, il peut être difficile de le dire à vos amis et aux membres de votre famille. Vous êtes peut-être encore sous le choc ou en période d'ajustement. Vous vous inquiétez peut-être de la façon dont réagiront les autres à votre nouvelle. C'est normal d'être nerveux au moment de dire à vos amis et à votre famille que votre bébé a la trisomie 21.

Avant de partager votre nouvelle, il est utile d'en apprendre davantage sur la trisomie 21. Lorsque vous le dites à vos amis et à votre famille, soulignez l'importance de célébrer l'arrivée d'un nouveau bébé et de reconnaître cette naissance comme un événement heureux. Une excellente façon de partager la nouvelle est d'envoyer un avis de naissance. En plus des détails habituels, vous pouvez aussi choisir d'ajouter des faits sur la trisomie 21 et peut-être une vidéo que vous aimeriez partager. Vous trouverez quelques vidéos dans la section « Nouveaux parents » de notre site Web (en anglais seulement). Vous pouvez également consulter les organismes de trisomie 21 de votre région. Finalement, vous pouvez inclure des éléments comme :

« Nous ne savons pas ce que nous réserve l'avenir, mais pour le moment, nous profitons de notre beau petit garçon / belle petite fille. »

« La trisomie 21 ne définit pas notre bébé, mais ça fait partie de qui il/elle est. »

Vous recevrez toutes sortes de réponses de vos amis et de votre famille. Plusieurs d'entre eux seront sous le choc et devront faire leur deuil comme vous. Beaucoup de gens comprennent mal la trisomie 21, donc ils perçoivent la trisomie 21 comme quelque chose de triste et de négatif. Vous pouvez les aider à mieux comprendre de quoi il s'agit en les invitant à consulter la section « Nouveaux parents » de notre site Web, en partageant ce recueil avec eux ou en partageant le livre Ce n'est pas toi que j'attendais, disponible en ligne à amazon.ca ou à archambault.ca. L'ouvrage en anglais intitulé Your Loved One is Having a Baby with Down Syndrome, offert à downsyndromepregnancy.org est aussi une bonne ressource.

Vous verrez que vos amis et membres de votre famille seront nombreux à vouloir vous aider. Invitez-les à apprendre à vos côtés. C'est important de leur parler de la joie d'avoir un nouvel enfant et de tout ce que peuvent accomplir et apprendre les personnes vivant avec la trisomie 21. Rappelez-leur aussi que vous êtes en mode apprentissage tout comme eux, donc vous n'aurez pas toujours les réponses à leurs questions. Soyez honnête quant à vos préoccupations face à l'avenir.

En parlant aux autres, vous vous bâtissez un réseau de soutien. Vous contribuez aussi à sensibiliser les autres à ce que représente le fait d'avoir un bébé avec la trisomie 21 et ce que cela peut contribuer à la famille.

« Célébrez la naissance de votre beau bébé; votre joie vous rendra irrésistible; en se rapprochant de vous, les autres pourront alors apprendre et aimer. »

– ELIZABETH POPOWICH

8

Tout ira bien

PAR PARESH MISTRY

Je m'en souviens comme si c'était hier. Nous étions à la pharmacie, puis je venais de dire au pharmacien que notre belle petite fille de trois semaines était née porteuse de trisomie 21. Puis, comme si c'était planifié, une employée de la pharmacie (que nous ne connaissions pas) est venue en courant vers nous.

« Mes excuses, mais j'ai entendu ce que vous avez dit concernant votre bébé. Je voulais simplement vous dire que ma nièce aussi a la trisomie 21 et elle nous apporte beaucoup de joie. Ne vous inquiétez pas; tout ira bien. » C'est alors qu'elle a pris ma femme par la main.

Ces mots d'encouragement positifs et sincères resteront à jamais gravés dans notre mémoire. Et elle avait raison. Tout va bien.

Jaya a maintenant huit ans et fait la joie de tous dans notre famille, tout comme ses deux sœurs ainées, Kareena and Sanjana. C'est une petite fille positive, sociable, amicale et déterminée. Elle s'entend avec tout le monde et est en quelque sorte une vedette dans son école en raison de sa sociabilité et de son rire contagieux. Nous n'étions pas préparés pour ça!

Pour nous, être parent est une des expériences des plus enrichissantes possibles. Mais comme tout autre chose, on doit y travailler et y mettre de l'effort. Bien sûr, élever un enfant avec des besoins spéciaux présente des défis particuliers, mais chaque enfant est différent. C'est ce qui rend la vie intéressante!

Avoir un enfant comme Jaya a mené à de nombreux changements positifs dans notre vie. Nous avons créé un petit groupe de soutien avec six autres familles. Nous aidons aussi d'autres famille en aidant à les sensibiliser, en les éduquant et en leur offrant une occasion mensuelle pour faire du réseautage. Ça nous a aussi aidé à chercher et reconnaître les capacités de chaque individu vivant avec la trisomie 21. À y penser, la liste des effets positifs est sans fin.

Cependant, il y a des jours où ça va moins bien; c'est comme ça la vie. Il y a des bonnes journées et des moins bonnes journées. On doit tous parfois gérer la maladie, que ce soit la nôtre ou celle des autres. De nos jours, c'est facile de devenir anxieux face aux petits problèmes. Peu importe à quel point je suis anxieux, un câlin de JJ (notre petit nom pour Jaya) et tout va mieux.

C'est dans ces petits moments que je me rappelle que « tout ira bien ».

Frères et sœurs

Après la naissance de leur enfant porteur de trisomie 21, de nombreux parents s'inquiètent de l'impact que ça aura sur leurs autres enfants. Ça se comprend. La bonne nouvelle, c'est que selon une étude effectuée par le Dr Skotko et ses collègues, « une très grande majorité de parents sont d'avis que leurs parents porteurs de trisomie 21 ont une excellente relation avec leurs frères et sœurs. » Selon cette même étude, 94 % des frères et sœurs ainés sont très fiers de leur petit frère ou petite sœur.

Chaque enfant suivra un parcours qui lui sera propre quant à sa relation avec son frère ou sa sœur vivant avec la trisomie 21. Certains choisissent d'adopter le rôle d'aidant. D'autres ont de la difficulté à comprendre pourquoi leur frère ou leur sœur vivant avec la trisomie 21 semble avoir plus d'attention qu'eux, ce qui peut mener au ressentiment ou à la gêne face à leur frère ou sœur. Finalement, certains auront des questions face à la situation ou encore des préoccupations.

Tout dépendant du frère ou de la sœur de votre enfant avec la trisomie 21, il se peut que vous ayez à partager plus d'information avec eux afin de les aider à comprendre la trisomie 21 et ce qui rend leur frère ou leur sœur si unique.

En tenant vos enfants informés, ils se sentiront inclus et importants. Chaque frère et sœur d'un enfant porteur de trisomie 21 réagira à sa façon. Il reviendra à vous, parents, de les appuyer et de répondre à leurs questions du mieux que vous pouvez. Permettez-leur aussi d'avoir du temps pour eux, avec leurs propres amis.

Dans l'ensemble, la relation qui se développera entre vos enfants sera très semblable à celle qui se développerait entre frères et sœurs typiques. De nombreux enfants disent même que leur frère ou leur sœur avec la trisomie 21 est la plus belle chose qui leur soit arrivée.

Lecture recommandée :

Un petit frère pas comme les autres
Par Marie-Hélène Delval et Marie Flusin (pour les plus petits)

Une petite sœur particulière
Par Claude Helft (dès 8 ans)

Mon drôle de petit frère
Par Elizabeth Laird ; traduction par Léo Ristel (dès 11 ans)

We'll Paint the Octopus Red (EN ANGLAIS)
Par Stephanie Stuve-Bodeen (pour les plus petits)

Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters (EN ANGLAIS)
Par Brian Skotko et Susan P. Levine (pour les plus petits)

Le Dr Skotko et Susan Levine offrent un atelier gratuit en ligne intitulé What Your Other Children Without Down Syndrome are Thinking: Sibling Issues for Parents.

brianstotko.com/workshops
(en anglais seulement)

9

Mes frères

PAR JOHN FLEWELLING

Je m'appelle John Flewelling. J'ai 19 ans et je suis très fier d'avoir deux frères avec la trisomie 21 et deux frères typiques.

On me demande souvent : « C'est comment de grandir avec deux frères vivant avec la trisomie 21? » Je leur réponds toujours que ce n'est aucunement différent de ce que j'ai vécu avec mes autres frères. Bien sûr, il y avait de petits enjeux liés à l'apprentissage et au comportement, mais au-delà de ça, je n'ai jamais ressenti le besoin de les traiter de façon différente à cause de leur handicap.

Lorsque j'ai appris que mon frère Patrick (qui a maintenant 15 ans) était porteur de trisomie 21, j'avais du mal à comprendre ce que c'était et ce que ça voulait dire pour moi. Qu'allaient penser les autres? Est-ce que je devais me comporter différemment, ou le traiter différemment? J'ai vite réalisé que la réponse à ces questions n'était pas importante; ça n'a pas d'importance ce que les autres pensent parce que c'est mon frère.

Lorsque j'ai appris que mon petit frère Joseph (qui a maintenant 10 ans) était aussi porteur de trisomie 21, je savais déjà que ça n'avait pas d'importance et que je l'aimerais pour qui il est.

Bien que mes frères soient plus jeunes que moi, j'ai des amis qui ont des frères et sœurs vivant avec des handicaps qui sont plus âgés qu'eux et leurs sentiments ressemblent aux miens. En bout de ligne, ils aiment leurs frères et sœurs peu importe leur handicap. Ils retrouveront le même lien familial et ne traiteront pas leurs frères et sœurs différemment à cause de leur handicap. Ils sont capables d'apprendre les uns des autres, ce qui leur permet aussi une plus grande introspection.

Je compte mes frères parmi ceux qui m'inspirent le plus. Tous les jours, ils m'apprennent à profiter de la vie, à faire preuve d'empathie, à aimer et à être source de positivité pour ceux qui m'entourent.

10

« Ça ne sera pas facile pour Corrine. »

PAR CORRINE GRIEVE

J'avais seulement 19 mois lorsque mon petit frère est né. C'était le 27 septembre 1989 et j'avais bien hâte de le rencontrer! Dans mon rôle de première née, son arrivée était bienvenue. Ce que je ne savais pas, c'était que ma mère était dans l'autre pièce, en larmes; Shawn était né porteur de trisomie 21.

À l'époque, nous vivions sur une base militaire des Forces armées canadiennes en Allemagne. Cela voulait dire qu'aucune information n'était disponible en anglais, que ma mère n'avait aucun autre parent avec qui s'entretenir et bien sûr, pas

de Google. Mes parents avaient une seule ressource, soit ma grand-mère maternelle qui habitait toujours au Canada. De nombreux appels ont eu lieu au fil des ans, et ma grand-mère s'est rendue à maintes reprises à la bibliothèque du coin pour faire des photocopies de ressources qu'elle réussissait à trouver concernant la trisomie 21. Ensuite, elle postait le tout pour mes parents en Allemagne.

Mon père savait que Shawn avait tout simplement besoin d'une famille qui l'aimait et qui l'appuyait et c'est ce qu'il a offert à Shawn pendant que ma mère vivait son deuil. Il y a de ça quelques années, j'ai trouvé une lettre que ma mère avait envoyée à ma grand-mère à l'époque. « Je ne sais pas ce que nous réserve l'avenir, a-t-elle écrit, ça ne sera pas facile pour Corrine. »

Et bien, ça fait 26 ans maintenant et tout a changé! Shawn fait partie intégrante de notre famille. Il nous fait rire! Il y a quelques années de ça, on l'a retrouvé sans chemise portant uniquement mes pantalons de pyjamas en train de danser le matin de Nol. Ma mère a pu surmonter son deuil et accueillir son beau bébé. Mon père et ma mère ont élevé un vrai gentilhomme et nous l'aimons beaucoup. Shawn détient maintenant un emploi, vit avec des colocs qui l'appuient et mène une belle vie.

Lorsque j'étais à l'université, un professeur a demandé aux étudiants de ma classe ce que chacun voulait faire après l'obtention de leur diplôme. J'ai tout de suite levé la main et indiqué que je voulais travailler pour la Société canadienne de la trisomie 21. Je suis très fière d'annoncer que ça fait maintenant plus de quatre ans que j'y suis!

Aujourd'hui, pour moi, la boucle est bouclée. Je tenais à mettre à jour les ressources pour nouveaux parents depuis mon arrivée à la SCT21. Je suis si heureuse que vous tenez aujourd'hui entre vos mains notre recueil ***21 mots de bienvenue***. Sachant à quel point un tel recueil aurait pu aider mes parents il y a de ça 26 ans, je voulais m'assurer qu'il puisse aider ceux qui le reçoivent, les rassurer et leur montrer qu'ils sont bien appuyés et aimés durant cette période plus difficile.

Au moment d'écrire ces lignes, je suis en train de mettre les touches finales aux ressources pour nouveaux parents. Je suis très honorée de faire partie de votre parcours. J'espère que ces ressources vous donneront de l'espoir pour l'avenir. C'est vrai que vous ne pouvez savoir ce que vous réserve l'avenir, mais je tiens à vous dire que pour moi, être la sœur de Shawn était facile. Mon frère porteur de trisomie 21 a fait de moi la femme que je suis aujourd'hui.

11

La vie avec ma sœur

PAR MISCHA HAYEK

En 1969, j'avais neuf ans et mon petit frère Nicholas avait sept ans lorsque notre sœur Sascha est née. Avec deux grands frères, Sassy (son petit nom) n'a jamais appris à mettre du maquillage ou à porter des robes. Plutôt, elle a appris à faire de la lutte et à lancer une balle de football. À l'âge de 21 ans, malgré le fait qu'elle ne mesurait que 1,57 mètre, elle pouvait lancer sa balle de football Nerf à près de 18 mètres avec une vrille parfaite.

Cependant, Sascha est née avec des problèmes de santé; elle avait une malformation cardiaque congénitale. Sa respiration était rapide et superficielle et elle croissait plus lentement que les autres enfants. Elle a été atteinte de pneumonie deux fois avant l'âge de six ans. À l'époque, ma mère, les mains en coupe, lui donnait des tapes dans le dos pour tenter d'atténuer le flegme dans ses poumons.

Juste avant l'âge de sept ans, Sassy a dû subir une chirurgie à cœur ouvert pour réparer les deux trous qu'elle avait au cœur en plus de mettre en place un stimulateur cardiaque. Après son intervention, Sassy a commencé à croitre plus rapidement et en l'espace de quelques années, je n'arrivais plus à la porter.

Petite, Sascha devait être supervisée en tout temps, surtout lorsque nous étions au chalet, près du lac l'été. Au fil des ans, cependant, Sascha a commencé à s'occuper seule et avait besoin de moins de supervision. Elle a commencé à se charger de certaines tâches comme porter les épiceries, plier ses vêtements et faire son lit. Elle a appris à faire fonctionner la télévision et le stéréo. Elle fréquentait l'école, a appris à lire l'heure, a appris l'alphabet (bien qu'elle n'a jamais appris à lire). Elle est devenue experte en matière de races de chien et est maintenant capable d'en identifier plus de 100. Elle a aussi développé tout un sens de l'humour. Sassy est le genre à prendre une canette de boisson gazeuse froide à vous toucher le bras pour voir si vous allez réagir. Ou encore, elle attendra que vous soyez distrait pour ensuite vous piquer la dernière tranche de bacon de votre assiette. Quoi qu'il en soit, une chose est sûre, Sascha nous force à demeurer vigilants.

Sascha est aussi devenue une personne généreuse et attentionnée. Après la mort de notre mère, notre père n'était plus capable de marcher par lui-même. Sascha lui apportait de l'eau et ses médicaments. Elle l'aidait à monter ou descendre de son fauteuil lorsqu'il n'était pas capable de le faire lui-même et elle lui apportait son téléphone. Ma petite sœur était devenue elle-même aidante!

Bien sûr, mon enfance n'était pas parfaite. Nous nous chicanions. Mes parents se chicanaient. Nous ne nous entendions pas toujours. Mais Sascha était le ciment à qui nous devions notre unité familiale. Nous nous voyions beaucoup plus souvent grâce à elle. Je n'ai jamais manqué de rien à cause d'elle; mon frère et moi avions tout ce dont nous avions besoin. Nos relations étaient toutes plus solides grâce à Sascha.

Lorsque mon frère s'est marié et a eu ses enfants, il invitait Sascha à se joindre à sa famille lors de sorties diverses. Pour ma part, je me suis établi à Ottawa pour pouvoir rendre visite régulièrement à Sascha. Avant de retourner

vivre dans la maison familiale après le décès de notre mère, je rendais visite à Sascha plusieurs fois par semaine et je l'amenais au cinéma, prendre un café ou encore jouer au football. Mon frère et moi faisions ça non pas par obligation, mais bien parce que nous aimions notre sœur.

À 46 ans, Sascha a eu une bonne vie. Elle est allée en Australie avec mes parents plus de 20 fois et est venue dans les Caraïbes avec moi à maintes reprises. Elle suit des cours de chant, participe à des clubs variés quotidiennement où, avec d'autres, elle se balade, écoute de la musique et joue à des jeux. Elle aime bien aller à la bibliothèque, boire du thé, aller au cinéma, mais surtout, aller au spa pour un massage ou une manucure. Elle aime aussi parler à tout un chacun. À peu près tout le monde qu'elle rencontre l'apprécie énormément. Tout comme n'importe quel autre frère ou sœur, il arrive qu'elle soit agaçante. Sascha fait les choses à sa façon et à son rythme. Mais c'est une bonne personne.

On m'a souvent dit que Sascha est chanceuse de nous avoir, son frère Nick et moi. Mais je crois que c'est nous qui sommes chanceux. Sascha est un don précieux.

« Nos relations étaient toutes plus solides à grâ ce à Sascha. »

12

Emmanuel et Joel

« Joel est cool.
Je l'aime.
Il est le plus cool
au monde. »

13

Max et Libby

« Max est mon frère. Il est gentil. Il est mon meilleur ami… et je l'aime! »

Max et Libby figurent dans le court-métrage intitulé I Love Grilled Cheese, dont vous trouverez le lien sous la section « Nouveaux parents » (en anglais seulement) de notre site Web.

Famille

Donner naissance à un enfant porteur de trisomie 21 touche tous les membres de la famille : parents, frères et sœurs, grands-parents et membres de la famille élargie. Tout le monde traite l'information différemment; laissez le temps à chaque membre de la famille de s'adapter. En aidant les membres de la famille à découvrir et à comprendre la trisomie 21, vous les aiderez à connaître le nouveau membre de votre famille et toutes les possibilités qui s'offrent à elle ou à lui. Ensemble, vous et votre famille pouvez vous appuyer les uns les autres. Montrez-leur ce livre pour leur permettre d'apprendre avec vous.

Concentrez-vous sur la famille tout entière et non sur un seul enfant. Bien qu'un enfant vivant avec une déficience exige souvent plus d'attention au niveau des besoins en soins de santé et en défense des droits, il est important de considérer la famille comme une équipe et de veiller à ce que tout le monde ait son rôle à jouer pour le soutien d'un membre de la famille atteint de déficience. Passez du temps avec vos autres enfants pour les rassurer, leur montrer qu'ils ont leur place et qu'ils font partie intégrante de la famille.

Votre enfant aura besoin que vous soyez en santé, alors ne vous négligez pas. Il existe de nombreuses manières de réduire le stress associé à la vie en famille; choisissez celle qui fonctionne le mieux pour vous. Prenez du temps pour vous même quand l'occasion se présente, acceptez l'aide d'amis ou de membres de la famille quand ils l'offrent et demandez du soutien au besoin. Votre enfant aura besoin de votre appui pour tout problème de santé éventuel. Il aura aussi besoin de votre présence dans ses programmes de thérapie et d'intervention précoce. En vous occupant de vous-même, vous serez en mesure de lui offrir ce soutien.

« La joie que vous apportera votre enfant sera celle que tout enfant apporte à sa famille. »

– PARENT ANONYME

14

L'amour à longue distance

PAR STAN ET JAN MANSELL

Nous sommes reconnaissants de pouvoir partager nos pensées, nos observations et nos expériences au sujet de notre petite-fille Kirra, née en Australie il y a quatre ans.

Nous avons appris qu'elle avait « un problème » de santé, mais nous nous sommes réjouis lorsque ses parents, Wendy et Michael, ont décidé d'accorder à cette vie précieuse la chance de s'épanouir en faisant tout ce qu'ils pouvaient pour l'aider à atteindre son plein potentiel.

La nouvelle qu'elle souffrait d'une affection cardiaque nous a causé un grand choc et beaucoup d'anxiété. Par contre, nous avons été rassurés par les expériences des gens qui nous entourent et par la lecture des livres que notre fille Wendy nous a envoyés. Comme nous vivions au Canada, nous étions soulagés de savoir que les parents de Michael étaient à leur côté pour les soutenir et apprendre tout ce qu'ils pouvaient au sujet de la trisomie 21 et des défis qui les attendraient en tant que famille.

Il y a eu des procédures médicales dont nous ne savions rien ou que nous ne comprenions pas, mais la famille avait pleine confiance envers les médecins et leur compétence.

Nous ne pouvions que prier que le bébé allait guérir et souhaiter aux parents toute la force et tout le courage nécessaires alors qu'ils suivaient leur petite, espéraient de tout leur cœur qu'elle s'en tire et l'aimaient infailliblement.

Nous nous sommes vite rendus compte que le Seigneur nous manifestait Son amour inconditionnel, Sa compassion et Son acceptation de ces jeunes vies.

Kirra nous a remplis de bonheur et de joie depuis son arrivée au pays, elle qui a passé ses deux premières années à l'autre bout du monde. Nous débordions d'enthousiasme quand nous avons appris que toute la famille déménageait au Canada. Depuis qu'elle est ici, rien ne nous fait autant plaisir que de l'aimer et de la prendre dans nos bras.

Nous nous sentons bénis de voir Kirra se développer et faire preuve de tant d'énergie, de curiosité et de soif constante d'apprendre; elle est ravissante dans chaque aspect de son développement.

Nous voyons Kirra toutes les deux semaines, environ, et au cours des deux dernières années, nous avons vu les progrès qu'elle réalise. Elle se montre particulièrement réceptive aux gens qui la font rire, et elle fait tant plaisir à voir dans ces moments. Elle réserve aussi un charmant sourire de reconnaissance pour tout ce que les autres font pour elle.

Nous avons suivi ses autres périples et aventures grâce à Internet. Nous savons que le travail, la patience et l'amour continus de sa famille et de ses instructeurs la soutiendront à travers tous les défis et les occasions qui l'attendent dans sa vie.

À notre fille et notre beau-fils : vous avez toute notre gratitude pour le travail et l'effort que vous avez déployés afin d'offrir à Kirra les conditions de soins et d'apprentissage qu'il lui faut. Nous sommes fiers de vous et vous sommes reconnaissants.

15

Grand comme ça !

PAR GRAMMA JOAN KOLBAUER

En 1998, le matin de la veille de Noël, nous avons appris que notre première petite-fille voyait le jour. C'était vraiment la meilleure nouvelle que nous aurions pu recevoir. L'appel provenait de la Californie, où notre fille Laura et son mari, Peter, habitent.

Zoë Elizabeth Gregor est née deux semaines plus tôt que prévu. Je me demandais comment j'allais pouvoir attendre deux semaines de plus le début de mes vacances et le départ de mon vol vers le sud. Deux jours après la naissance, j'ai reçu un appel auquel je ne me serais jamais attendue : « Maman, ils pensent que Zoë affiche des signes de trisomie 21 et devra rester à l'hôpital quelques jours de plus pour qu'ils fassent des tests. »

Deux semaines plus tard, nous étions chez eux et ils ont reçu l'appel confirmant que Zoë avait la trisomie 21. Nous étions déjà complètement sous le charme de cette enfant merveilleuse, mais nous ne savions rien de ce que l'avenir lui réservait.

Entre nos séjours en Californie, les parents de Zo nous ont envoyé plusieurs cassettes VHS, que nous avons regardées de nombreuses fois pour observer ses progrès. Nous l'avons vue rire pour la première fois, faire des roulades, se tenir assise toute seule, et déborder d'excitation quand elle entendait la chanson thème des Teletubbies! Ai-je oublié de mentionner les centaines de photos ?

Chez nous, à Winnipeg, je me suis informée auprès de la Manitoba Down Syndrome Society, qui m'a fourni une trousse d'information normalement prévue pour les nouveaux parents, et m'a fait connaître leurs « soirées jasettes ». Je les ai trouvées intéressantes! L'année de ma retraite, j'ai eu le privilège d'assister à mon premier Congrès canadien de la trisomie 21, ici-même à Winnipeg. Je me suis sentie renaître, et je n'oublierai pas de sitôt l'expérience! J'ai depuis assisté à huit congrès nationaux; ils en valent tellement la peine!

J'ai aussi eu la chance inouïe de recevoir le soutien d'autres parents canadiens d'enfants vivant avec la trisomie 21. Ce réseautage a été inestimable!

Dieu merci, Zoë a pu profiter d'une intervention précoce, et dès ses trois ans, elle est entrée dans le système scolaire. Lors d'un de mes séjours de vacances là-bas, on m'a chargée de l'amener à son autobus! Bon Dieu, ce que je me suis sentie déchirée. Elle n'avait que trois ans!

Dès que Zoë a commencé à parler, j'ai commencé à lui demander : « Combien t'aimes Grand-Maman ? » et, bras écartés, nous nous exclamions toutes deux « GRAND COMME ÇA! »

Nous le faisons toujours! En 2004, on m'a offert un poste au conseil d'administration de la Manitoba Down Syndrome Society. J'ai œuvré à titre de webmestre et de trésorière pendant quatre ans. Depuis mon départ du conseil, j'ai continué à faire

du bénévolat pour deux grands programmes de la MDSS. L'un d'eux, « Baby Love », invite les nouveaux parents à se réunir informellement pour se donner l'occasion de se rencontrer les uns les autres. Je crois sincèrement qu'il est très important de témoigner du soutien et de l'expérience des autres « nouveaux » parents. Laura et Peter n'avaient aucune association du genre près de chez eux, mais ils ont fini par rencontrer d'autres parents par l'entremise des Jeux Olympiques spéciaux.

Au fil des ans, Zo m'a époustouflée à bien des niveaux : sa mémoire exceptionnelle, son amour de la lecture, de la musique et de la danse, et par-dessus tout son amour et sa détermination en ce qui concerne l'école. Elle aime sa famille, ses amis, ses animaux de compagnie et ses activités, dont notamment le golf, les parties de quilles, les leçons de danse et la natation. Je garde sous silence mon amusement devant sa passion envers les bagues; une par doigt! Désormais arrivée en 11e année, elle aime toujours l'école et les amis qu'elle y a rencontrés. Zoë a assisté au Congrès de 2015 avec sa mère et moi, et elle-même a dit avoir trouvé ça « super le fun ».

Zoë et moi sommes unies par un lien si spécial que je ne l'échangerais pour rien au monde. Combien l'aime notre famille? Vous l'aurez deviné : « GRAND COMME ÇA! »

16

Ce que j'aurais voulu savoir

PAR DIANNE SEDORE

Notre petite-fille Ivy est née le 9 décembre 2013. Ma fille a mené à terme une grossesse normale, sans aucun signe qui sorte de l'ordinaire, hormis une échographie au tout début qui indiquait une légère calcification cardiaque, petit signe d'appel possible pour la trisomie 21. Pourtant, tous les examens qui ont suivi laissaient croire à une situation des plus normales.

Nous sommes arrivés à l'hôpital pour rencontrer la petite Ivy pour la première fois accompagnés par son grand frère. Dès le tout premier regard que j'ai posé sur Ivy, je savais qu'elle avait la trisomie 21, bien qu'on n'eût annoncé aucun diagnostic à la naissance. Il a fallu deux mois de plus pour confirmer l'hypothèse. Lorsque je revois les premières photos dans lesquelles je tiens notre merveilleuse petite-fille dans mes bras, j'aperçois la tristesse dans mes traits. J'ai fait de mon mieux pour garder ces pensées sous silence; je l'ai serrée contre moi et lui ai murmuré que je l'aimais et que je ferais tout mon possible pour la protéger. J'étais triste et craintive. Je craignais la façon dont le monde allait la traiter. Serait-elle heureuse? En santé? Que signifierait s'occuper d'elle pour notre fille, notre beau-fils et notre famille élargie?

Ce que j'aurais voulu savoir…

- *J'aurais voulu savoir qu'il existe une multitude de systèmes de soutien aux familles dont les enfants vivent avec la trisomie 21.*
- *J'aurais voulu savoir que les moments heureux surpasseraient grandement les moments d'inquiétude.*
- *J'aurais voulu savoir combien nos vies allaient être enrichies par Ivy.*
- *J'aurais voulu savoir que bon nombre d'enfants vivant avec la trisomie 21 ont en pleine santé.*

Mais ce que j'aurais voulu par-dessus tout, c'est que la tristesse et la crainte ne m'aient pas privée de ces rares premiers moments pendant lesquels je tenais ma petite-fille.

Informez-vous. Il existe tant d'information à votre disposition auprès de la Société canadienne de la trisomie 21 et de ses sociétés affiliées d'un bout à l'autre du pays. Participez à tous les merveilleux événements qui s'offrent aux familles, tels que les groupes de jeu, les pique-niques, les activités Go21, et bien d'autres. Les enfants qui vivent avec la trisomie 21 diffèrent autant par leur personnalité que tous les autres enfants, et par leurs intérêts et talents aussi.

Alors, pour vous tous qui êtes grands-parents, profitez pleinement de chaque instant et ne laissez pas la crainte vous priver d'aucun de vos souvenirs.

Allaiter votre enfant

Les premiers jours d'allaitement sont une période au cours de laquelle vous et votre enfant apprendrez à vous connaître et à allaiter de façon efficace. Toute mère qui allaite doit s'adapter durant cette période, puisque chaque nourrisson est unique. Au fur et à mesure que vous vous familiariserez avec votre enfant, vous découvrirez que les nourrissons vivant avec la trisomie 21 manifestent des caractéristiques physiques qui peuvent influencer l'allaitement. Bien que vous n'ayez probablement pas à affronter tous les défis énumérés ci-dessous, l'allaitement en sera facilité si vous apprenez à comprendre les besoins particuliers de votre enfant. Dans certains cas, il se peut que vous ayez à revendiquer vous-même le soutien nécessaire pour vous et votre bébé. Il est tout à fait possible d'allaiter un nourrisson vivant avec la trisomie 21, mais cela peut exiger du temps et de la patience. Nous espérons que les conseils qui suivent vous aideront, vous et votre enfant, à profiter d'une expérience d'allaitement positive. Il se peut cependant que vous ayez besoin de soutien supplémentaire, ou que votre enfant ne puisse être nourri au sein. Découvrez la meilleure méthode pour vous et votre nourrisson.

LES AVANTAGES DE L'AILLAITEMENT

Allaiter un enfant vivant avec la trisomie 21 est possible et offre en outre divers bienfaits importants à la mère et à l'enfant.

- Le lait maternel renforce le système immunitaire du bébé et le protège contre de nombreuses affections auto-immunes telles que la maladie cœliaque, l'asthme et les allergies. Cet aspect compte doublement pour les enfants vivant avec la trisomie 21, qui sont plus susceptiblesde développer des infections respiratoires et virales.
- L'allaitement développe les muscles des lèvres, de la langue et du visage chez les nourrissons. Cela sert comme point de départ pour le développement du langage plus tard.
- L'allaitement est pratique! Il est toujours disponible et contient tous les nutriments, les calories et les fluides nécessaires pour la croissance du bébé.
- Les hormones produites pendant l'allaitement aident l'utérus à reprendre sa taille d'avant la grossesse.
- Des études démontrent que l'allaitement réduit les risques de cancer du sein et des ovaires chez la mère.
- L'allaitement procure de la chaleur et proximité. Le contact physique aide à créer un lien spécial entre vous et votre enfant.

LA POSITION

En plaçant votre enfant dans une position confortable où il est bien soutenu, vous lui permettrez de conserver son énergie et de s'en servir pour se nourrir. Une position adéquate aidera également votre nourrisson à obtenir plus de lait tout en stimulant votre production de lactée.

- Servez-vous de coussins au besoin pour soutenir le corps de l'enfant de manière à ce que sa bouche soit au niveau de votre mamelon ou légèrement plus bas.
- Tenez toujours votre enfant tout près de votre corps pour qu'il soit à l'aise et qu'il prenne le sein le mieux possible.
- Placez des coussins de façon à soutenir votre dos, vos épaules et vos bras. Vous vous épuiserez moins si votre nourrison est bien blotti contre votre corps. Surtout, détendez-vous! Le lait coulera mieux si vous êtes calme et bien assise.

PRENDRE LE SEIN

Exprimez un peu de lait de votre sein avant d'allaiter; cela peut encourager le nourrisson à téter. Veillez aussi à ce que votre bébé prenne une grande portion de votre aréole en bouche, ce qui l'aidera à exprimer plus de lait et encouragera vos seins à en produire davantage. Pour ce faire, prenez votre nourrisson près de vous et soutenez votre sein de votre main libre (le pouce dessus, les autres doigts dessous) bien en retrait de l'aréole, qui est la zone pigmentée entourant le mamelon. Chatouillez doucement les lèvres du bébé de la pointe du mamelon. Attendez qu'il ouvre grand la bouche, puis rapprochez-le rapidement du sein, le mamelon en direction de l'arrière de la bouche. Si cela ne fonctionne pas parfaitement la première fois, soyez patiente et réessayez.

LES SIGNES DE L'ALLAITEMENT EFFICACE

Le signe qui est peut-être le plus évident d'un allaitement efficace est la prise de poids normale pour votre nourrisson. Par contre, ne comptez pas seulement sur cela puisque les enfants vivant avec la trisomie 21 prennent souvent du poids plus lentement que ne l'indiquent les barèmes traditionnels. Vous ne pouvez pas réellement observer le lait qui passe de votre sein à votre enfant, mais voici quelques signes que vous pourrez surveiller afin de vous assurer qu'il se nourrit de façon efficace :

- Le nourrisson a pris une bonne part du sein en bouche, de façon à ce que ses gencives puissent comprimer les canaux lactifières situés derrière le mamelon. Le mamelon est aspiré vers l'arrière de sa bouche jusqu'au palais mou.
- Le menton du nourrisson est appuyé sur le sein et son nez repose doucement sur celui-ci.
- La langue de votre bébé épouse le dessous du sein. Vous pouvez voir sa langue en rabaissant tout doucement sa lèvre inférieure. Elle devrait être visible entre le sein et la gencive du nourrisson.
- La bouche de l'enfant tient fermement le sein. Pour retirer le sein de la bouche du bébé, essayez de glisser un doigt propre au coin de ses lèvres ou appuyez doucement sur le sein au coin des lèvres pour briser la succion.

Le réflexe d'éjection du lait se produit normalement après une ou deux minutes de succion de la part du nourrisson. Pendant cette période, le bébé tétera rapidement, puis s'arrêtera quelques instants après trois ou quatres succions afin d'avaler et respirer. À la suite du déclenchement du réflexe d'éjection, le bébé tétera plus lentement et longuement en prenant souvent une très petite pause après chaque succion pour avaler le lait. Restez à l'écoute des sons de déglutition de la part de votre nourrisson, toutes les deux à trois secondes. Il se peut que ces sons soient subtils et difficiles à entendre; il pourrait vous être utile qu'un partenaire ou professionnel de la santé écoute attentivement les premières fois que vous allaiterez. Le son produit par la déglutition ressemble au son de la lettre « K ». Vous pourriez aussi poser délicatement le doigt en-dessous du menton de votre enfant; vous devriez y sentir un léger mouvement répétitif lors de la déglutition et voir le menton s'abaisser un peu plus bas.

Influences potentielles

LES POSITIONS

Étant donné que le tonus musculaire des nourrissons vivant avec la trisomie 21 est souvent plus faible, y compris pour les lèvres et la langue, il est particulièrement important de bien soutenir leur tête pendant l'allaitement.

Il existe diverses manières de tenir son enfant lors de l'allaitement afin de bien soutenir sa tête, son cou et la partie supérieure de son dos. En offrant un léger appui stable à la base du crâne du bébé, vous l'aiderez à mieux téter sans se fatiguer. Par contre, il faut veiller à ne pas mettre trop de pression à l'arrière de la tête de l'enfant, puisque cela pourrait entraîner une mauvaise prise du sein.

Voici certaines positions dans lesquelles vous pouvez tenir votre nourrisson :

La position de la madone inversée

La madone inversée vous permet de bien soutenir la tête de votre enfant pendant l'allaitement. Prenez le nourrisson à l'aide de la main opposée du sein avec lequel vous allaiterez (p. ex., le bras droit si vous prévoyez allaiter du sein gauche).

Placez la main de façon à soutenir le cou et la tête, comme le col d'une chemise, tandis que le corps de l'enfant repose le long de votre avant-bras. Tenez et orientez le sein à l'aide de votre main libre. Cette position accorde un bon point de vue sur l'enfant au sein et permet de contrôler et de soutenir tant sa tête que son corps. Tenez bien la tête du bébé à la base pour qu'il puisse l'incliner légèrement vers l'arrière. Évitez de placer les doigts au-dessus du niveau de son oreille.

La position ballon de football

Cette position vous permet à la fois de soutenir la tête de votre enfant et de bien observer son visage afin de constater tout problème de prise de sein ou de succion.

Pour allaiter du sein droit dans cette position, tenez le torse du nourrisson sous votre aisselle droite. Ses jambes, allongées derrière votre bras le long de vos côtes, ne vous seront pas visibles. Utilisez la main droite pour placer la tête du bébé au niveau du sein.

Pour allaiter du sein gauche, tenez le torse du nourrisson sous votre aisselle gauche et utilisez la main gauche pour placer sa tête au niveau du sein. Vous et votre enfant serez plus à l'aise si vous appuyez ce dernier sur un coussin disposé à votre côté, suffisamment haut pour que le bébé puisse atteindre le sein sans effort. En offrant un léger soutien stable à la base du crâne du bébé, vous l'aiderez à mieux téter sans se fatiguer; on recommande de soutenir la partie supérieure du dos et le cou et d'assurer la stabilité de la tête en plaçant les doigts en-dessous des oreilles.

LA POSTURE

La méthode manuelle DanCer

Une autre manière de soutenir votre enfant physiquement pendant la tétée est d'employer la méthode DanCer (du nom de la sage-femme et du médecin qui l'ont popularisée, Sarah DANner et Edward CERutti). Il s'agit d'une méthode particulièrement utile pour les nourrissons dont le tonus musculaire est faible.

Commencez par tenir votre sein en plaçant votre main en « C », le pouce au-dessus et les autres doigts en-dessous. Glissez la main vers l'avant pour soutenir le sein à l'aide de trois doigts plutôt que quatre. L'index et le pouce devraient désormais être libres à l'avant du mamelon.

Pliez légèrement l'index afin qu'il tienne la joue du nourrisson d'un côté et placez le pouce sur l'autre joue. L'index et le pouce forment ainsi un « U », le menton du bébé reposant dans la courbe du « U ». La méthode DanCer diminue le poids du sein du menton de l'enfant et aide ce dernier en stabilisant sa tête pendant la tétée.

D'autres postures pour améliorer le flot du lait

S'il vous semble que votre nourrisson boit trop rapidement, déplacez-le un peu vers le haut de façon à ce que sa gorge et son cou soient surélevés par rapport au mamelon. Vous pouvez vous incliner vers l'arrière en vous asseyant dans une chaise berçante, en vous appuyant sur un coussin de soutien ou en plaçant votre bébé à cheval sur vos cuisses. Cette position réduit les grandes gorgées et la toux, problèmes qui peuvent se manifester chez des enfants vivant avec la trisomie 21.

Si vous trouvez que votre lait coule lentement ou peu, essayez de stimuler le réflexe d'éjection du lait avant de placer le nourrisson au sein.

Massez doucement la partie inférieure du sein pour favoriser l'éjection du lait. Il se peut aussi qu'en plaçant un linge chaud et humide sur le sein avait d'allaiter, vous puissiez faciliter le réflexe d'éjection.

LA SOMNOLENCE

Bon nombre d'enfants vivant avec la trisomie 21 éprouvent une grande somnolence dans les premières semaines suivant la naissance, ce qui peut nuire à l'allaitement. Dans le but d'augmenter la production de lait et de veiller à ce que le nourrisson s'alimente suffisamment, il se peut que vous ayez à le réveiller toutes les deux heures, soit au moins 8 à 12 fois par jour. Vous aurez peut-être de la difficulté à garder votre bébé éveillé pendant toute la tétée. Le lait de fin de tétée est plus riche en gras et en calories, tous deux importants pour la croissance de l'enfant. Ces nutriments lui sont très importants.

Voici quelques conseils pour garder votre nourrisson éveillé pendant toute la tétée :

- Abaissez l'éclairage dans la pièce afin que le bébé n'ait pas à fermer les yeux pour éviter d'être ébloui.
- Déshabillez votre enfant avant d'allaiter pour qu'il ait moins chaud et qu'il soit alerte.
- Stimulez les sens du nourrisson en caressant doucement le rebord de son oreille ou ses bras et en lui parlant pendant la tétée. Le contact et les sons le distrairont et l'empêcheront de somnoler tout en l'aidant à se concentrer sur la tétée.
- Essayez de placer un linge humide et frais sur le front, le ventre ou la jambe de votre bébé. Cette sensation de fraîcheur le gardera certainement éveillé.

Vous pouvez aussi encourager votre enfant à poursuivre la tétée active et à consommer plus de lait en comprimant le sein ou en changeant de sein. Consultez la page 41 pour en savoir plus sur ces techniques.

LA POUSSÉE LINGUALE

Les nourrissons vivant avec la trisomie 21 ont parfois la langue saillante, ce qui peut pousser contre le mamelon. Cette caractéristique risque de compliquer la prise du sein puisque la langue expulse parfois le mamelon de la bouche de votre enfant. S'il prend le sein correctement, vous devriez pouvoir apercevoir sa langue reposer en-dessous du mamelon, appuyée sur la gencive inférieure.

Lorsque votre nourrisson prend le sein, veillez à ce qu'il ouvre grand la bouche, la langue en avant et en bas. Si vous voulez encourager le bébé à avancer la langue, appuyez tout doucement sur son menton de l'index pendant qu'il prend le sein. Quand la mâchoire s'ouvre de la sorte, la langue est portée vers l'avant de la bouche.

Ne vous découragez pas si votre enfant a besoin d'un peu d'aide au départ pour garder la langue basse au moment de prendre le sein. Faciliter la stimulation orale permet d'aider la langue à se mettre en position pour l'allaitement. Pour ce faire, placez l'index au centre de la langue du bébé, ce qui la pousse à former un creux. Appuyez doucement sur la langue en retirant graduellement le doigt de sa bouche.

Essayez de répéter cet exercice à diverses reprises avant de placer le bébé au sein.

La prise de poids et les suppléments

Les enfants qui vivent avec la trisomie 21 naissent typiquement à un poids inférieur, d'où l'importance de surveiller leur prise de poids. Si vous allaitez, assurez-vous que votre nourrisson reçoit et avale bien votre lait. Si votre enfant ne prend pas de poids, consultez votre médecin. On considère généralement qu'une augmentation de quatre onces par semaine est acceptable, mais il n'est pas rare qu'un bébé vivant avec la trisomie 21 prenne du poids lentement même s'il est bien nourri. Un nourrisson qui ne consommerait que du lait maternel devrait produire de cinq à six couches bien mouillées (davantage si elles sont en tissu) et de trois à quatre selles par jour s'il est bien nourri. Un bébé plus âgé produit parfois des selles moins fréquemment, mais en grande quantité.

Un nourrisson qui ne tète pas de façon efficace ou assez longuement risque de ne pas recevoir de lait de fin de tétée. Parfois, on peut comprimer ou masser le sein ou bien changer de sein plusieurs fois pendant l'allaitement afin d'aider le bébé à obtenir ce lait plus riche en calories. Si cela n'augmente pas la consommation de lait de l'enfant ni sa prise de poids, vous pouvez lui donner le lait de fin de tétée comme supplément après qu'il ait fini de boire pour faire en sorte qu'il reçoive tous les nutriments dont il a besoin.

Il vaut mieux éviter de donner des suppléments au biberon avant que le bébé n'ait été nourri au sein pendant au moins trois à quatre semaines. S'il est exposé à une tétine ou un autre type de débit de lait pendant la période d'adaptation à l'allaitement, le nourrisson risque de confondre la façon de boire au sein et au biberon étant donné que l'allaitement est différent de l'allimentation au biberon.

Si vous décidez de lui donner votre lait en supplément, il existe diverses méthodes à votre disposition.

Si votre bébé peut prendre le sein et requiert un supplément soit de lait humain exprimé, soit de préparation commerciale pour nourrissons, vous pouvez avoir recours à un dispositif d'aide à l'allaitement ou à d'autres moyens qui évitent les tétines. Le dispositif est un petit tube mou qui se place sur le sein, comme un canal lactifière externe. Cette méthode est utile puisque le bébé tète au sein tout en recevant le supplément de lait par le tube.

Il est difficile d'éviter le biberon si votre bébé ne réussit pas à prendre le sein correctement. Au fur et à mesure que votre enfant grandira et que son tonus musculaire s'améliorera, il se peut que la nécessité du biberon diminue et certaines mères ont trouvé le moyen de nourrir au biberon d'une manière qui complète l'allaitement au sein.

Pendant la période au cours de laquelle votre enfant apprend à prendre le sein correctement, vous devrez peut-être offrir des suppléments après la majorité des tétées. Certains nourrissons s'en tirent mieux s'ils consomment le supplément avant de prendre le sein plutôt que d'attendre qu'ils aient trop faim. Aucune solution ne s'applique à tous; votre médecin de famille ou votre consultante en lactation pourra vous conseiller en ce qui concerne les techniques qui fonctionneront pour vous et votre enfant.

AUTRES STRATÉGIES

La compression du sein est de mise lorsque le bébé est au sein, mais qu'il somnole ou ne tète pas de façon active. D'une main, comprimez le sein fermement sans causer de douleur. Votre nourrisson devrait commencer à déglutir. Maintenez la compression jusqu'à ce qu'il arrête de téter ou ralentisse de nouveau. Quand vous relâcherez la pression, votre bébé avalera davantage; comprimez une fois de plus lorsqu'il ralentira encore. Répétez le processus jusqu'à ce qu'il ne fonctionne plus, puis offrez l'autre sein à votre enfant.

Pour essayer l'alternance des seins, observez votre bébé. Si sa tétée n'est plus très active, glissez un doigt à la commissure des lèvres pour interrompre la succion et offrez-lui l'autre sein; le nourrisson devrait téter plus vigoureusement. Lorsqu'il ralentit de nouveau, changez de sein une fois de plus. Répétez le processus jusqu'à ce que l'enfant paraisse satisfait. Vous pouvez combiner la compression et le changement de sein ou simplement adopter une technique ou l'autre. Vous verrez ce qui fonctionnera le mieux pour vous et votre enfant.

« Que votre nouveau-né soit allaité au sein ou au biberon, rappelez-vous que la chose la plus importante à lui donner est de l'amour. »

17

Un lien spécial

PAR SONJA MALANIUK

Par un jour ensoleillé de juin, mon mari David et moi étions assis au bout de mon lit d'hôpital, choqués ne pouvant croire ce que venait de nous dire le médecin. Notre toute petite fille Ana Rose était née à peine quelques heures plus tôt et maintenant, on nous apprenait qu'elle était porteuse de trisomie 21. Pourtant, ma grossesse avait été sans complications. Tout comme mon fils, Ana est née par césarienne. Comment se pouvait-il ?

Nous sommes passés de l'extase au chagrin : Qu'est-ce que la trisomie 21? Ana mourra-t-elle? Qu'avons-nous fait de mal? Mille et une questions me passaient par l'esprit. La plus importante étant : Que se passe-t-il maintenant? Avant la naissance d'Ana, j'avais allaité notre fils, Alexandar, sans difficultés ni complications. J'aimais l'allaiter; c'était une bonne façon pour nous d'établir un lien spécial. De plus, les nutriments du lait maternel contribuaient au bon fonctionnement et à la force de son système immunitaire. J'étais impatiente de vivre cette même expérience et la trisomie 21 n'allait pas nous empêcher d'y arriver. Le personnel de l'hôpital nous a dit que les bébés porteurs de trisomie 21 ne pouvaient tout simplement pas être allaités. À leur grand désarroi, David et moi étions tenaces. À l'unité des soins intensifs, Ana était nourrie par tube de gavage. Peu importe, nous faisions le trajet à l'hôpital plusieurs fois par jour et par nuit pour tenter de l'allaiter. Malheureusement, elle n'avait aucun intérêt pour le sein. On essayait de nouveau chaque jour, mais elle continuait de refuser de le prendre. Avec tristesse, j'observais le lait rouler sur sa joue et je me sentais impuissante.

Ana à l'âge d'un an

Après trois jour, David et moi avions commencé à accepter le fait qu'Ana n'allait probablement pas être allaitée. Nous avions donc décidé de lui donner du lait maternel au moyen d'un biberon, que nous considérions la seconde option. Malheureusement, Ana refusait aussi le biberon. J'étais dévastée.

Au petit matin du quatrième jour, une infirmière qui avait été favorable à nos efforts d'allaitement nous a appelés pour nous dire qu'Ana était réveillée et prête à boire. Nous nous sommes rendus, mon mari et moi, à l'hôpital tandis qu'il faisait encore nuit. Je me suis assise dans l'unité des soins intensifs en me disant que je devais bien essayer d'allaiter Ana une dernière fois. Comme d'habitude, elle a refusé le premier sein. C'est alors que l'infirmière m'a montré une façon différente de tenir Ana. À ma surprise, elle a ouvert la bouche et a pris le sein. Était-ce un rêve? Et non! Juste, au moment où nous étions prêts à tout abandonner, Ana s'est mise à téter. J'étais stupéfaite! Je ne pouvais retenir mes larmes pendant que mon mari et moi observions Ana téter pour les 20 minutes qui suivirent.

Depuis cette nuit dans l'unité des soins intensifs, notre parcours d'allaitement a connu ses hauts et ses bas. Il y a des jours où Ana réussit à prendre le sein facilement et d'autres où elle le refuse catégoriquement. Cela a pris beaucoup de temps et de patience, mais après huit mois, Ana prend maintenant le sein de façon régulière.

Le lait maternel a eu une incidence importante sur le développement d'Ana. En raison des nutriments du lait maternel, elle a déjà pu atteindre plusieurs des étapes de développement attendues à son âge et elle est en assez bonne santé. Le contact physique que l'allaitement procure permet de créer un lien privilégié entre ma fille et moi. La langue d'Ana est plus forte et moins vers l'avant; je crois que c'est aussi à cause de l'allaitement. Notre parcours a été long et parfois difficile, mais je suis contente d'être demeurée fidèle à mon objectif, appuyée par mon mari. J'encourage toutes les mamans à persister à allaiter, tout en reconnaissant que ce ne sont pas tous les bébés qui pourront l'être. Que votre nouveau-né soit allaité au sein ou au biberon, rappelez-vous que la chose la plus importante à lui donner est de l'amour.

18

Une nouvelle expérience

PAR JULIA FLUMERFELT

Ma fille, Bethany Kathleen, est porteuse de trisomie 21. Elle est notre troisième enfant et notre seule fille. J'ai bien aimé allaiter ses deux frères aînés, Joshua et Joseph. J'avais reçu beaucoup d'aide et de bons conseils de notre groupe local de la Ligue La Leche, organisme international soutenant l'allaitement. À l'époque, des mères plus expérimentées m'avaient dit, que les bébés qui s'habituent au débit d'un biberon pourraient avoir plus de difficultés à téter au sein.

C'est clair qu'elles ne connaissaient pas Bethany!

Bethany est née avec une malformation cardiaque, la tétralogie de Fallot, et elle avait beaucoup de difficultés à téter. Elle avait un tonus musculaire très faible. Avant même que mon réflexe d'éjection puisse s'activer, elle manquait d'énergie et s'endormait. Elle a donc commencé à perdre beaucoup de poids très rapidement. Les infirmières du petit hôpital rural où Bethany est née étaient très frustrées et se fâchaient contre moi lorsque je leur disais, après chaque tétée, que Bethany n'avait toujours pas réussi à boire. Une infirmière avait même pris un de mes seins et avait tenté de le forcer dans la toute petite bouche de ma fille! J'ai protesté, indiquant que j'avais suffisamment d'expérience en allaitement pour savoir que c'était mon enfant qui nécessitait des soins médicaux supplémentaires.

Par chance, notre médecin a agi promptement et nous a envoyées, toutes les deux, à l'hôpital pour enfants du centre urbain le plus près de chez nous. À l'unité de soins intensifs néonatals, on a immédiatement nourri Bethany a plusieurs reprises par gavage ou par sonde naso-gastrique. En moins de 24 heures, elle avait cessé de perdre du poids. Dix jours plus tard, elle pouvait rentrer à la maison.

Bethany à 33 ans

Durant cette période, j'exprimais du lait maternel pour Bethany au moyen d'un tire-lait électrique; je me sentais un peu comme les vaches près de notre maison! Lorsque j'ai quitté l'hôpital, on m'a donné un tire-lait manuel hydraulique qui fonctionnait très bien. Je me suis fait de gros bras!

Pendant deux mois, j'ai exprimé mon lait et nourri Bethany en mettant mon lait dans un biberon. Plutôt que de penser au fait que Bethany était incapable de prendre le sein, je me concentrais plutôt sur ma capacité à en produire afin qu'elle puisse

recevoir les nutriments qu'il contenait. Beaucoup de lait coulait hors de sa bouche et elle ne semblait pas apprécier la période des boires. Cependant, elle buvait beaucoup et j'ai rapidement pensé que son appétit pourrait dépasser ma capacité à exprimer suffisamment de lait pour elle.

Lorsque Bethany a eu deux mois, nous sommes allés en vacances pour visiter des amis; nous avions apporté tous les biberons de Bethany ainsi que mon tire-lait. Un après-midi, alors que nous rentrions plus tôt chez nos amis,nous nous sommes trouvés face à une porte verrouillée, mon tire-lait et les biberons étaient à l'intérieur de la maison! Bethany devenait un peu irritable, donc, pour la calmer, j'ai décidé de lui offrir le sein. À ma grande surprise, elle l'a immédiatement pris et a bu efficacement sans même qu'une goutte de lait roule sur sa joue!

Bethany n'a jamais été nourrie au biberon après ce jour. Elle a aimé chaque minute de chaque tétée alors qu'elle recevait des câlins et se faisait bercer tout en buvant! Bien sûr, moi aussi j'adorais ça! Je l'ai sevrée peu de temps

après son premier anniversaire et elle a bu directement son lait au goblet. Je suis d'avis que mon lait maternel a contribué à la « bonne » santé relative de sa première année. Bien que sa malformation cardiaque n'ait pu être corrigée avant l'âge de trois ans et qu'elle soit restée très petite, Bethany a connu très peu de problèmes respiratoires et aucune insuffisance cardiaque.

Soutien pour l'allaitement

Tous les bébés tirent profit de l'allaitement ou du lait maternel. Il arrive parfois que l'information, le soutien et l'encouragement suffisent, mais il arrive aussi que des interventions pratiques soient nécessaires. Il arrive aussi que l'allaitement ne fonctionne pas. Des consultantes en lactation peuvent vous aider en vous offrant des dispositifs d'aide à l'allaitement et des tire-lait. Votre infirmière ou votre médecin peuvent aussi vous offrir de plus amples renseignements concernant les autres options d'alimentation.

Pour obtenir un soutien additionnel ou plus de renseignements, communiquez avec une bénévole de la Ligue La Leche. Les monitrices, toutes francophones, animent des réunions dans plus de 20 groupes au Québec, en Ontario et au Nouveau-Brunswick. Chaque groupe organise des rencontres mensuelles où des monitrices accréditées mènent des discussions dirigées informelles. Dans le cadre de ces discussions, les mères reçoivent des informations à jour et personalisées portant sur l'allaitement en plus d'être soutenues dans leur rôle de parent d'un enfant allaité. Les mères peuvent aussi profiter de l'expérience des autres mères qui participent aux discussions. Les monitrices répondent aussi aux questions par téléphone, par courriel ou sur la page Facebook de l'organisme.

Le fait de partager des renseignements à jour et de discuter de l'allaitement et des besoins de base des bébés permet de renforcer la confiance des mères. Offrir aux mères des renseignements exacts, et ce même avant la naissance d'un bébé, peut aider à éviter certains problèmes courants. Les rencontres de la Ligue La Leche offrent un lieu sûr et une occasion de partager les expériences.

La Ligue La Leche offre aussi aux parents de nombreux ouvrages de références, y compris des livres, des dépliants et des DVD.

Les monitrices de la Ligue La Leche peuvent fournir du soutien par téléphone, par courriel ou via Facebook aux personnes qui allaitent ou qui sont enceintes et cherchent à obtenir plus d'information. Pour trouver le groupe le plus près de chez vous, visitez le site Internet de la Ligue La Leche ou communiquez avec l'une des monatrices.

LIGUE LA LECHE

Site Web (en français) : allaitement.ca

Téléphone : 1 866 ALLAITE (1 866 255-2483)

** NOTE : comporte des ressources en français et les monitrices opèrent principalement au Québec et dans les communautés francophones hors Québec en Ontario et au Nouveau-Brunswick.*

LA LECHE LEAGUE CANADA

Site Web (en anglais) : LLLC.ca

Téléphone : 613 774-4900

** NOTE : certains groupes hors Québec sont bilingues.*

Intervention précoce

On s'attend généralement à ce que les nouveau-nés vivant avec la trisomie 21 franchissent toutes les grandes étapes développementales, mais ils y arrivent souvent plus lentement. Le tableau ci-dessous vous donnera une idée du temps nécessaire pour franchir chaque étape. L'intervention précoce aide bon nombre d'enfants à atteindre ces étapes.

ÉTAPE	TEMPS NÉCESSAIRE EN MOYENNE POUR ENFANTS VIVANT AVEC LA TRISOMIE 21	TEMPS NÉCESSAIRE EN MOYENNE
Motricité globale		
S'asseoir sans aide	6 – 30 mois	5 – 9 mois
Ramper	8 – 22 mois	6 – 12 mois
Se tenir debout	1 – 3,25 ans	8 – 17 mois
Marcher sans aide	1 – 4 ans	9 – 18 mois
Langage		
Dire son premier mot	1 – 4 ans	1 – 3 ans
Faire des phrases de deux mots	2 – 7,5 ans	15 – 32 mois
Personnel / social		
Faire un sourire réactif	1,5 – 5 mois	1 – 3 mois
Manger avec les doigts	10 – 24 mois	7 – 14 mois
Boire d'une tasse sans aide	12 – 32 mois	9 – 17 mois
Utiliser une cuillère	13 – 39 mois	12 – 20 mois
Manifester le contrôle intestinal	2 – 7 ans	16 – 42 mois
S'habiller sans aide	3,5 – 8,5 ans	3,25 – 5 ans

Données fournies par la National Down Syndrome Society - www.ndss.org

« Aimez votre nouveau-né, acceptez le fait d'avoir un bébé aux besoins spéciaux. Nous sommes gentils, affectueux et attentionnés. Lorsque votre enfant grandira, soutenez-le et enseignez-lui à défendre ses propres droits le moment venu. »

– DEWLYN LOBO
(membre du Conseil de la SCT21)

L'intervention précoce désigne les programmes offerts aux enfants de la naissance à l'âge d'environ cinq ans. Ces programmes sont à la disposition d'enfants vivant avec des déficiences de manière à ce qu'ils aient le soutien nécessaire pour amorcer l'apprentissage des compétences qui leur seront utiles pendant leur développement. Il existe diverses stratégies d'intervention précoce. Pour les enfants vivant avec la trisomie 21, on préconise communément les programmes d'intervention précoce en physiothérapie, en orthophonie et en ergothérapie.

Les experts de l'intervention précoce observeront la motricité globale et fine de votre enfant, ses compétences linguistiques, son développement social et son aptitude à l'autonomie, puis ils établiront un programme personnalisé pour elle ou lui. Cela permettra de développer et de renforcer les compétences individuelles de votre enfant; l'intervention précoce est particulièrement importante pour les enfants vivant avec la trisomie 21.

Pour obtenir les meilleurs résultats pour votre enfant, commencez les programmes d'intervention précoce dès que possible. Le développement et l'apprentissage commencent au tout début de la vie.

Selon la province ou le territoire où vous habitez, l'aide offerte par les services peut varier. Communiquez avec les organismes locaux de soutien à la trisomie 21 et avec les bureaux fédéraux ou provinciaux pour déterminer les services disponibles dans votre région.

Il se peut que votre enfant rencontre une multitude de spécialistes et de thérapeutes au cours de ses premières années. S'il vous semble y avoir des lacunes dans l'aide offerte, n'hésitez pas à en discuter avec d'autres experts ou d'autres parents afin de vous assurer que votre enfant reçoit tout le soutien nécessaire. Ces gens pourraient être en mesure de recommander des thérapies ou des programmes additionnels susceptibles d'aider votre enfant. Il est important que vous veilliez activement au bien-être de votre enfant, puisque c'est vous qui le connaissez le mieux.

19

« Je t'aime aussi! »

PAR SCOTT ANDERSON

Bonjour. Je m'appelle Scott.

J'ai eu une chance inouïe, notamment pour les raisons suivantes :

- J'ai épousé la femme de mes rêves, Denise, il y a de cela plus de 18 ans.
- Nous avons fait le voyage en Chine afin d'adopter la petite Libby, une fillette incroyable de près de 6 ans (et au comportement d'une jeune femme de 16 ans).
- Nous avons un fils, Max (d'à peine 2 mois et demi de plus que sa sœur), qui nous a fait découvrir le merveilleux monde de la trisomie 21.

Il n'est pas nécessairement facile d'écrire un article comme celui-ci, avec transparence et vulnérabilité. Mais il faut parfois être ouvert et honnête, et se rendre compte que ses propres histoires, expériences, défauts, échecs, succès, victoires, idées et conclusions après coup peuvent aider d'autres parents à se sentir moins seuls.

Alors, qu'ai-je appris jusqu'ici?

- Je suis devenu expert de l'éducation d'enfants. Deux enfants, ni plus ni moins. (Et seulement les nôtres. Ne me demandez pas comment élever les vôtres, de grâce.)
- Devenir parent n'est pas sorcier. Élever des enfants est bien plus difficile, et bien le faire demande nettement plus d'effort. Cela demande de l'ouvrage. De l'ouvrage épuisant. Mais aussi extrêmement enrichissant.
- Les enfants au développement typique (comme Libby) semblent s'élever d'eux-mêmes, tandis que Max me pousse tous les jours à être plus attentif à mon approche éducative envers mes deux enfants.

Quand Max avait 4 ans, un médecin nous a demandé pourquoi nous n'avions pas effectué de dépistage anténatal, laissant ainsi entendre que nous aurions pu éviter d'avoir un enfant aux besoins spéciaux si nous y avions pensé. Wow. Je ne me suis pas fâché, mais j'ai éprouvé de la tristesse. Parce qu'il y avait devant nous un « expert » médical qui manquait d'information élémentaire.

Et pour chaque personne comme lui, j'en ai rencontré une centaine d'autres qui voient exactement ce que je vois : un enfant dont la valeur en ce monde est inestimable.

Par exemple, Max possède un don apparemment rare pour l'empathie. Il sait, d'une manière ou d'une autre, quand quelqu'un a besoin d'un câlin. Il s'approche de la personne et la prend dans ses bras. Je ne saurais tenir compte du nombre de personne qui lui ont répondu « J'en avais vraiment besoin. »

Je sais que certaines personnes, si elles en avaient l'occasion, préféreraient de loin pouvoir faire disparaître la déficience de leur enfant.

Je ne voudrais pas cela pour mon Max.

Sans arriver à bien l'expliquer, je sais qu'il y a un aspect de la trisomie 21 qui en fait quelqu'un... dirais-je... de spécial.

« Il me donne envie de devenir une personne meilleure. »

- Il rit comme s'il n'y avait rien d'autre au monde.
- Il devient agité lorsqu'il croit m'avoir déçu.
- Il resterait sur la balançoire toute la journée, si je le laissais faire.
- Il se moque de ce que pensent les gens quand il se met à danser pendant une de ses chansons préférées.
- Il adore les crêpes, les cupcakes et les vendredis (soirées « grilled cheese » et film) plus que quiconque.
- Il dit « Je t'aime aussi » avant même qu'on puisse le dire en premier.
- Il est authentique.

Et il me donne envie de devenir une personne meilleure. Je me dis souvent que j'aimerais être plus comme Max. Il me reste tant à apprendre de mon fils, et je suis impatient de voir ce que l'avenir nous réserve.

20

La vie à la maison Whyte

PAR DIANE WHYTE

Tout comme les gens, il existe des familles de divers genres, formes et personnalités, chacune ayant ses défis. Notre famille a vu le jour il y a 26 ans de cela, à Montréal, quand notre aîné Kyle est né avec la trisomie 21, qui s'accompagnait d'un sourire énorme, un fort appétit et un grand tonus musculaire. Il n'entrait pas dans le moule de l'enfant « normal ». Nous avons vite appris qu'il créait son propre moule.

Nous n'avions jamais beaucoup réfléchi à la manière dont nous allions élever nos enfants. Nous pensions nous laisser porter par le courant et que cela se produirait naturellement. Après tout, je venais d'une famille de quatre enfants et mon mari d'une de trois et nous ne nous en portions pas plus mal.

D'autres nous ont toujours dit que nous étions des parents spéciaux; que Kyle avait bien de la chance. Pourtant, nous ne nous sentions pas « spéciaux ». Nous étions plutôt jaloux, envieux, tristes et fâchés d'avoir à composer avec tant d'autres problèmes que les autres parents. Ce n'était pas juste! Nous pressentions que la route allait être longue et difficile.

Notre première source d'information a été le livre ***Babies with Down Syndrome***. Il nous a appris que Kyle était d'abord et AVANT TOUT un enfant, et que sa trisomie 21 venait en second lieu. Nous avons assisté à notre premier congrès de la SCT21 à Toronto, et avons été renversés par la découverte de tout ce que Kyle allait pouvoir accomplir. Nous avons alors compris que nous aurions fort à faire, mais nous nous sentions mieux; il y avait de l'espoir. Kyle était entouré par notre famille élargie, qui nous aidait à créer un milieu aimant. Il fréquentait une garderie inclusive, où il allait apprendre de ses pairs, tout en leur enseignant à son tour l'acceptation.

Nous avons déménagé en Ontario et nous sommes immédiatement impliqués dans un groupe de parents local. Nous n'aurions pas pu faire mieux. Nous nous sommes liés d'amitié avec d'autres familles dont les enfants vivaient avec la trisomie 21 (qui demeurent à ce jour nos grands amis) afin de comparer nos expériences, de chercher conseil, de nous entraider pour les grandes étapes développementales et être à l'écoute les uns des autres quand nous avions besoin de nous défouler. Nous avons commencé à collaborer avec des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes et des musicothérapeutes.

Aujourd'hui, Kyle participe à divers programmes de jour, activités et sports qui le tiennent actif et occupé. Heureusement, il est en bonne santé et consulte régulièrement un otorhinolaryngologiste, son médecin de famille, son dentiste, son optométriste, etc. Il garde toujours son appétit démesuré, et son sourire est tout aussi grand quand il demande un plat spécial!

Comme dans toute famille, les deux sœurs de Kyle (qui ont maintenant 24 et 19 ans respectivement) ont vécu leurs moments de rivalité fraternelle, de jalousie et de pression d'être responsables de lui. Mais il y avait aussi de l'amour, du support et du divertissement. Elles soutiennent en outre qu'il donne les meilleurs gros câlins de grand frère!

À l'époque de la naissance de Kyle, les ressources étaient très limitées. Maintenant, nous avons facilement accès à tout site Web ou vidéo d'information à télécharger et nous recevons en plus toutes les trousses pour nouveaux parents comme celle-ci. Les campagnes de sensibilisation dans les médias, sur des affiches et dans la culture populaire facilitent l'acceptation des gens qui vivent avec la trisomie 21. Cependant, avec tant d'information à leur disposition, je dis toujours aux nouveaux parents de se fier à leurs instincts. On peut facilement écouter les autres, mais vous saurez ce qui vaut mieux pour vos enfants. Après tout, vous êtes ceux qui allez les guider. Souvenez-vous de célébrer chaque étape de votre parcours. Je crois sincèrement que « ça prend un village pour élever un enfant », et ça s'applique à tout enfant!

21

Fier d'être son papa

PAR CAM SCHIMKE

Chers nouveaux parents,

Félicitations pour la naissance de votre enfant!

Je n'oublierai jamais le jour de la naissance de ma fille Blair. C'était un dimanche fou, le travail de ma femme ayant été déclenché avec cinq semaines et demi d'avance ; ce périple allait durer trois longs jours, au bout desquels notre magnifique fille est née. Nous nous attendions à devoir passer du temps à l'UNSI, mais pas à voir notre pédiatre entrer dans la salle de réveil pour nous annoncer que notre nouveau-née affichait des symptômes de trisomie 21. J'ai passé une nuit confuse et pleine d'émotions. À l'époque, je ne savais pas grand-chose de la trisomie 21, mais je savais que nous avions une merveilleuse petite fille en santé qui avait besoin que son père reste fort pour elle.

Lorsque le diagnostic de Blair a été confirmé quatre jours plus tard, nous avons été étonnés de la manière dont on nous l'a appris. On nous a dit de faire notre deuil pour l'enfant que nous avions pensé avoir. Bien que j'aie eu peur, je ne m'étais jamais considéré malchanceux que Blair soit apparue dans nos vies. Aucun parent ne devrait se sentir de la sorte. Ma femme et moi avons fait un pacte de ne jamais consulter Google ni de lire au sujet de toutes les choses terrifiantes qui auraient pu se produire. Je pense qu'il est important de se rappeler que vous formez une nouvelle famille et devriez célébrer l'arrivée d'une chose fantastique dans ce monde, au lieu de vivre un deuil.

Une fois de plus, félicitations!

Il y aura des défis, notamment au cours de la première année, mais tout parent y fait face et nous les franchissons tous. Il n'est pas facile d'annoncer à famille et amis que votre enfant a la trisomie 21, mais j'ai trouvé que le soutien positif et les félicitations que vous recevrez en devenant parent permettent de se rendre compte que le diagnostic ne doit pas, et ne devrait pas, définir l'existence de votre enfant.

Lorsque nous sommes rentrés de l'hôpital, j'ai compris que je voulais lancer un appel à l'aide pour en savoir davantage sur la trisomie 21, mais dans ma petite ville de Red Deer, il était plus difficile de trouver des ressources. Il a fallu que Blair ait à subir une chirurgie cardiaque au Stollery Children's Hospital pour que je découvre l'Edmonton Down Syndrome Society et que j'entre en contact avec ses membres. Grâce à l'EDSC, nous avons commencé à participer à des groupes de jeu et à des événements tels queGo21 et le Congrès canadien de la trisomie 21. Nous avons aussi consulté un pédiatre à l'Edmonton Down Syndrome Pediatric Clinic. Blair assiste à des cours d'apprentissage précoce avec d'autres enfants de son âge qui vivent aussi avec la trisomie 21. À l'aide de ces groupes de soutien, nous avons découvert une communauté qui nous appuie dans notre parcours. Quand vous serez prêts, je vous encourage à en faire de même.

Par-dessus tout, souvenez-vous qu'il s'agit d'une merveilleuse addition à votre famille. Je m'amuse tellement dans mon rôle de père de Blair; plus elle grandit, plus nous nous amusons ensemble. C'est une personne unique en son genre et je ne saurais imaginer ma vie sans elle. Le diagnostic de Blair ne nous a pas découragés d'agrandir notre famille et elle est une superbe grande sœur pour Ethan, son petit frère né 18 mois après elle. Au début, je me suis senti perdu et seul, mais quand vous vous sentirez prêt, je vous recommande d'aller à la recherche de toutes les excellentes ressources et tous les merveilleux gens qui vous entourent. Quoi qu'il en soit, Blair est ma petite fille intrépide qui me fait sourire à tout coup, et je remercie le Ciel tous les jours de me l'avoir envoyée.

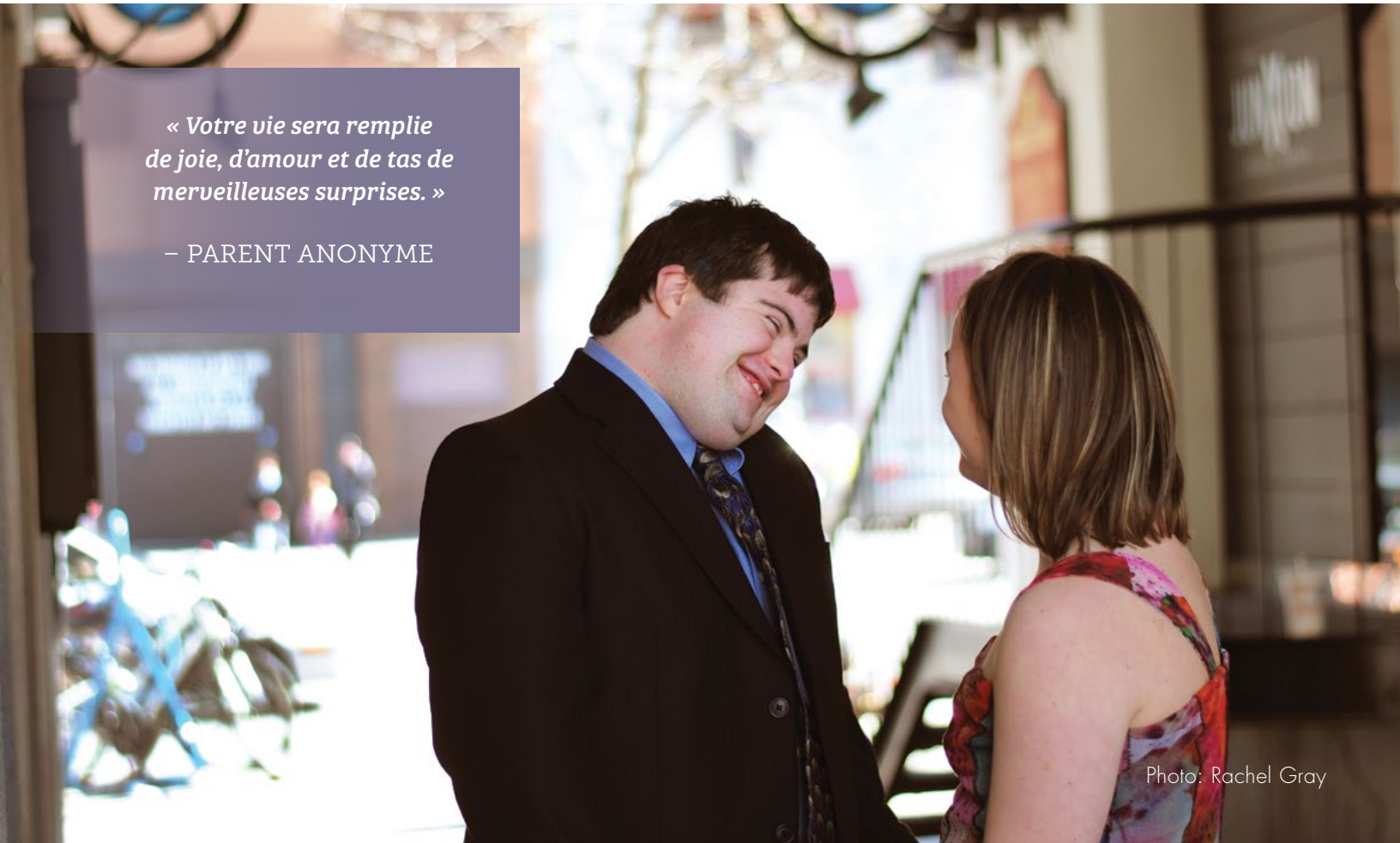
– Le papa de Blair

Avenir prometteur

Bien que toute cette information puisse vous paraître écrasante, l'avenir est très prometteur pour les gens qui vivent avec la trisomie 21. Il y a plus que jamais d'excellents programmes et modes de soutien qui leur permettent de s'épanouir.

Les gens qui vivent avec la trisomie 21 passent des vies toujours plus longues, heureuses et remplies. On doit ce progrès au courant positif d'inclusion des gens vivant avec la trisomie 21 à l'école et dans la communauté, à l'intervention précoce et au développement de ressources accessibles. Bien des gens avec la trisomie 21 s'inscrivent à des institutions post-secondaires, trouvent des emplois et décident de se marier.

Élever un enfant qui vit avec la trisomie 21 sera tout comme élever n'importe quel enfant. Vous vivrez des hauts et des bas, des défis et des succès, des sourires, des rires et des larmes. Nous aimerions tant que vous les partagiez tous avec nous! Communiquez avec nous par courriel ou par les médias sociaux!



« Votre vie sera remplie de joie, d'amour et de tas de merveilleuses surprises. »

– PARENT ANONYME

Photo: Rachel Gray

Prochaines étapes...

Le plus important au cours des premiers mois est de prendre soin de vous-même et de votre bébé. Donnez-vous le temps de vous adapter et de profiter des plaisirs d'avoir un nouveau-né. D'abord et avant tout, comme n'importe quel bébé, votre nourrisson vivant avec la trisomie 21 a besoin d'amour. Pendant que vous vous adaptez à votre enfant, sachez qu'il existe des ressources qui peuvent vous aider dans votre parcours. Celles-ci comprennent des groupes locaux, des communautés Internet et des livres.

GROUPES LOCAUX

Quand vous serez prêt, vous pourriez trouver un excellent point de départ après avoir accueilli votre nouveau-né en communiquant avec un groupe local de soutien à la trisomie 21. Bon nombre de villes, de centres urbains et de provinces disposent d'organismes, de groupes de rencontre et de groupes de soutien pour mettre en contact des familles de la région. Notre site Web comprend une liste de groupes locaux; consultez-la pour découvrir s'il y en a près de chez vous.

La SCT21 offre un programme de visite pour nouveaux parents en collaboration avec des groupes locaux inscrits dans divers endroits d'un bout à l'autre du Canada. Ce programme permet à des parents dont les enfants vivent avec la trisomie 21 de rendre visite à de nouveaux parents. Les vétérans peuvent partager des ressources locales ainsi que leurs expériences personnelles avec vous. Vous pouvez déterminer quels groupes locaux participent au programme de visite pour nouveaux parents à l'aide de notre site Web.

EN LIGNE

Nombreux sont les nouveaux parents qui trouvent utile de rencontrer des parents qui ont déjà été dans le même bateau. Si vous n'êtes pas encore prêts à vous lancer dans un groupe local, un grand nombre de parents communiquent en ligne.

La communauté de la trisomie 21 compte tant de merveilleux parents qui sont disposés à partager leurs histoires dans le but d'inspirer et d'encourager d'autres parents. Google paraît souvent intimidant comme point de départ pour en apprendre davantage sur la trisomie 21. Consultez la section « Nouveaux parents » (en anglais seulement) de notre site Web pour voir les blogues que nous recommandons. Les sites Web ci-dessous figurent selon nous parmi les premiers que vous devriez visiter.

CDSS.ca : section « Nouveaux parents » (en anglais seulement)

cdss.ca/parents

Notre section « Nouveaux parents » comporte l'information que vous trouvez dans ce recueil, ainsi que des outils supplémentaires comme une liste de contrôle que vous pouvez apporter à votre médecin si son expérience en matière de trisomie 21 est limitée. Veuillez noter que la section « Nouveaux parents » et les outils supplémentaires qui s'y trouvent sont offerts principalement en anglais.

NDSS.org : New Parent Package (en anglais seulement)

ndss.org

Ce recueil est offert par la National Down Syndrome Society des États-Unis.

Down Syndrome Pregnancy (en anglais seulement)

downsyndromepregnancy.org

Ce site Web comporte un assortiment d'articles et de livres pouvant être téléchargés.

OUVRAGES DE RÉFÉRENCE

Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives (en anglais)

Nous recommandons fortement ce recueil, bien qu'il ne soit offert qu'en anglais. Il comprend des témoignages d'autres mères, qui parlent de la façon dont la naissance de leur bébé porteur de trisomie 21 a changé leur vie. De nombreux parents nous ont dit qu'il s'agissait de leur recueil préféré.

Down Syndrome Parenting 101: Must-Have Advice for Making Your Life Easier (en anglais)

L'auteure, Natalie Hale, partage ses conseils pour parents, grand-parents et enseignants qui ont dans leur vie quelqu'un qui vit avec la trisomie 21. Natalie, conférencière de renom internationale, est aussi mère d'un garçon porteur de trisomie 21.

Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide (en anglais)

Ce guide est une excellente ressource pour les parents qui élèvent un enfant porteur de trisomie 21 et qui cherchent de l'information de nature médicale. Il n'est pas nécessaire de le lire du début à la fin; plutôt, il sert d'ouvrage de référence sur une variété de questions de santé. Il comprend des renseignements sur la majorité des questions de santé qui pourraient survenir. Cela dit, ne vous laissez pas atterrer par les situations hypothétiques, qui pourraient ne jamais survenir.

FAQ

Existe-il des programmes ou services gouvernementaux pour appuyer ma famille? Quand devrais-je les demander?

Oui, chaque province et territoire a son système qui lui est propre pour appuyer les familles avec un enfant handicapé. Vous trouverez une liste des ressources offertes par province en plus d'une liste des associations locales dans la section « Nouveaux parents » (en anglais seulement) de notre site Web. N'hésitez pas non plus à communiquer avec d'autres parents de votre communauté à titre de ressources.

À quoi puis-je m'attendre de mon enfant au cours des prochaines années?

Votre enfant profitera de plus d'occasions que ceux nés avec la trisomie 21 il y a cinq ans. Les personnes vivant avec la trisomie 21 ont démontré qu'elles peuvent exceller dans de nombreux domaines. Aujourd'hui, les ressources offertes aux personnes vivant avec la trisomie 21 sont beaucoup plus nombreuses et le soutien accru. Les enfants porteurs de trisomie 21 peuvent maintenant participer à des classes inclusives avec leurs pairs. Beaucoup de travail a été fait jusqu'à présent dans les domaines de la sensibilisation à la trisomie 21 et de l'acceptation sociale. En raison de cela, les personnes vivant avec la trisomie 21 peuvent maintenant obtenir un baccalauréat, trouver un emploi et vivre de façon indépendante. Votre enfant devra probablement affronter certains défis au cours de sa vie, mais avec le soutien et les ressources nécessaires, il aura une vie abondante et significative.

FAQ – suite à la page 58.

VATTA

Voices At The Table for Advocacy est un groupe de jeunes adultes vivant avec la trisomie 21 qui participent à un comité de la Société canadienne de la trisomie 21. Nous avons demandé aux membres du groupe de répondre à la question suivante : Comment était-ce de grandir à titre de personne vivant avec la trisomie 21 ? Voici ce qu'ils ont répondu.

Pour en apprendre plus sur VATTA, rendez-vous à cdss.ca/vatta (en anglais seulement).

« Au début, je ne savais pas que j'étais porteur de trisomie 21 ; je pensais que j'étais comme les autres. Par la suite, quand j'ai réalisé que j'avais la trisomie 21, j'ai aussi réalisé que j'étais quand même comme les autres. Je suis fier de qui je suis. Je suis fière de ma trisomie 21. Au début, je voulais être plus comme mon frère, Lucas, qui n'a pas la trisomie 21. Mais maintenant je me demande "C'est quoi au juste, être normal ?" Pendant un certain temps, j'étais gêné par ma trisomie 21, mais c'est ça qui m'a rendu plus fort. Je suis très fier. J'en ne serai plus jamais gêné. Ça m'a rendu plus fort. »

— NICK POPOWICH

« Petite, je me suis fait des amis par l'entremise de la Edmonton Down Syndrome Society et des Olympiques spéciaux. Les amis que je me suis fait dans le cadre de ces activités sont toujours mes amis aujourd'hui. Si je n'avais pas la trisomie 21, je n'aurais pas les amis que j'ai aujourd'hui. »

— ALANA GERSKY

« C'était spécial de grandir avec la trisomie 21. Tu rencontres de nouvelles personnes et tu apprends à les connaître, puis c'est comme ça qu'on forme une communauté. Une communauté, c'est où tu es bienvenu et valorisé comme personne, comme un partenaire égal. Grandir avec la trisomie 21 veut dire que tu as un petit quelque chose de plus ; peu importe si tu as un chromosome de plus. Ça veut dire que tu es spécial de façon différente. »

— JESSIE HUGGETT

« Je pense que c'est vraiment bien d'avoir la trisomie 21. Je n'étais pas toujours du même avis, mais je sais qu'avoir la trisomie 21, c'est vraiment génial. Je pense que notre chromosome de plus est cool. La SCT21 m'a permis de "voir le potentiel" ; de comprendre de quoi j'étais capable. »

— BRANDON THIELEN

« J'ai travaillé très fort pour apprendre certaines choses. J'ai eu de l'aide quand j'étais petit pour développer mes compétences. Quand j'ai besoin d'aide, je peux en demander. Le fait d'avoir la trisomie 21 m'a appris à ne jamais abandonner lorsque les choses sont difficiles, et de persévérer. Si on veut que les choses changent, c'est à nous de faire en sorte que ça se produise. On peut être fiers de qui on est ; on est aussi importants que les autres. »

— MATTHEW MACNEIL

FAQ – Suite

Quels ouvrages de référence me recommandez-vous afin que j'en apprenne davantage sur la trisomie 21?

En anglais, de nombreux ouvrages de référence sont offerts par la maison d'édition Woodbine House. Certains groupes, comme le Regroupement de trisomie 21 du Québec ont mis sur pied leur propre guide pour nouveaux parents.

Je suis enceinte. Est-ce que je dois me préparer différemment pour la naissance de mon bébé?

Comme toute autre future maman, tentez de vous reposer le plus possible. Permettez-vous un peu de temps pour en apprendre davantage sur la trisomie 21. Aidez votre famille et vos amis à en apprendre davantage sur la trisomie 21. Les émotions que vous ressentez vous appartiennent. Permettez-vous de faire votre deuil, mais aussi de célébrer l'arrivée prochaine de votre bébé. Cela va de même pour vos proches. Vous pouvez aussi prendre le temps de vous informer concernant les programmes d'intervention précoce et les services publics provinciaux qui sont offerts dans votre région. Vous pouvez également communiquer avec un groupe local près de chez vous. Finalement, nous vous recommandons de lire Diagnosis to Delivery: A Pregnant Mother's Guide to Down Syndrome (en anglais seulement) sur le site Web downsyndromepregnancy.org.

Que dois-je faire s'il n'y a pas de clinique spécialisée en trisomie 21 dans ma région, ou que mon médecin n'a pas d'expérience avec la trisomie 21?

Dans la section « Nouveaux parents » de notre site Web, vous trouverez une liste de contrôle (en anglais seulement) que vous pouvez apporter avec vous chez le médecin. Ce document comprend la liste des divers tests de dépistage qui devraient être effectués. Vous pouvez aussi en discuter avec d'autres parents. Il existe de nombreux groupes Facebook, par exemple. Tentez d'en trouver un près de chez vous.

Quelles sont les chances que mon prochain enfant sera aussi porteur de trisomie 21 ?

Les chances que vous ayez un second enfant porteur de trisomie 21 sont d'un pour cent de plus que la statistique typique (americanpregnancy.org).

« J'ai demandé à ma mère comment j'avais changé sa vie.

Elle m'a dit que je lui ai permis de découvrir une communauté inclusive et diversifiée.

Ma mère m'a dit que je lui ai appris la joie.

Et aussi, qu'elle a rencontré beaucoup de personnes très sympathiques qu'elle n'aurait pas rencontrées si je n'avais pas été là. »

– JESSIE HUGGETT

DOWN SYNDROME ASSOCIATION
NATIONAL CAPITAL REGION

ASSOCIATION SYNDROME DE DOWN
RÉGION DE LA CAPITALE NATIONALE

Un remerciement particulier à l'Association du syndrome de Down – Région de la capitale nationale pour la traduction et l'adaptation vers le français de ce recueil.

OUVRAGES DE RECHERCHE DU DR SKOTKO ET AL.

Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. *Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers*, American Journal of Medical Genetics, partie A : 155:2335-2347, 2011.

Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. *Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings*, American Journal of Medical Genetics, partie A : 155:2348-2359, 2011.

Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. *Self-perceptions from People with Down Syndrome*, American Journal of Medical Genetics, partie A : 155:2360-2369, 2011.

Canadian Down Syndrome Society | Société canadienne de la trisomie 21

La Société canadienne de la trisomie 21 (SCT21) est un organisme national sans but lucratif qui fournit des services d'information, de promotion et de sensibilisation à la trisomie 21. La SCT21 appuie les personnes vivant avec la trisomie 21, leurs parents et leurs familles à toutes les étapes de la vie.

NOTRE MISSION :

Favoriser le mieux-être des Canadiens porteurs de trisomie 21 et de leurs familles. Nous sensibilisons les gens et fournissons de l'information sur la trisomie 21 au stade prénatal, durant la petite enfance, à l'âge scolaire, pendant la vie adulte et à la retraite.

NOTRE VISION :

Toute personne est valorisée et est citoyen à part entière.

LA SCT21 OFFRE :

- Des renseignements mis à jour par l'entremise du site Web cdss.ca pour les individus vivant avec la trisomie 21, leurs familles, éducateurs, aidants et professionnels de la santé.
- L'accès à l'information par deux moyens : 1 800 883-5608 et info@cdss.ca.
- Un comité de jeunes adultes vivant avec la trisomie 21 qui se nomme VATTA (Voices At The Table for Advocacy) et qui conseille la SCT21 sur les questions d'importance pour la communauté.
- Des publications, y compris VOICES (en anglais seulement; rédigé par et pour les personnes vivant avec la trisomie 21) et 21 Magazine (en anglais seulement).
- Des ressources comme ce recueil, ainsi que la Trousse pédagogique et Mind & Body: Answers To Your Questions (en anglais seulement), sont offerts en format numérique et imprimé.
- 21 Monthly (en anglais seulement), notre bulletin électronique, qui sert à informer nos membres et donateurs de tout ce qui se passe au sein de notre communauté et de la SCT21.
- Un réseau de plus de 50 groupes de trisomie 21 locaux partout au Canada.
- Un poste YouTube (youtube.com/cdndownsyndrome; en anglais seulement) qui comprend des vidéos sur la trisomie 21 produites par des personnes vivant avec la trisomie 21.
- Des ressources exclusives offertes par la SCT21 dans de nombreux domaines, y compris à l'appui des divers stades de vie d'une personne vivant avec la trisomie 21.

DEVENIR MEMBRE DE LA SCT21 :

Nous sommes à votre service! La SCT21 offre des abonnements pour adultes vivant avec la trisomie 21 ainsi que leurs familles, mais aussi pour individus et organismes. La SCT21 a pour but de faire entendre VOS voix. Visitez cdss.ca/fr pour devenir membre.

cdndownsyndrome

Voir le potentiel