

A close-up photograph of a baby with a joyful expression, eyes squinted and mouth open in a wide smile. The baby is wearing a light blue and white vertically striped short-sleeved shirt. The background is a plain, light-colored wall.

* 21 Welcomes



Canadian
Down Syndrome
Society

Société
canadienne de la
trisomie 21

*21 Welcomes

21 mots de bienvenue est une collection d'histoires vraies de parents, frères et sœurs, grands-parents, autoreprésentants et autres personnes qui aiment quelqu'un ayant la trisomie 21.

Dans ce recueil, les membres de la communauté canadienne de trisomie 21 partagent en toute sincérité leurs points de vue concernant l'accueil d'un bébé ayant la trisomie 21 et leur parcours après avoir rejoint cette communauté.

Sans frais : 1 800 883-5608
Téléphone : 403 270-8500
Courriel : info@cdss.ca
Site internet : www.CDSS.ca
Enregistrement comme organisme de bienfaisance : 11883 0751 RR 0001



@cdndownsyndrome

2023

Ce document ne peut être copié ou reproduit qu'avec le consentement de la SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA TRISOMIE 21 (SCT21). Photographies : Hilary Gauld de One for the Wall.



“La majorité des parents ont mentionné que leur regard sur la vie est plus positif grâce à leur enfant ayant la trisomie 21.”

- Dr. Skoto et collab



Canadian
Down Syndrome
Society

Société
canadienne de la
trisomie 21

Bienvenue

Nous Sommes Très Heureux de Votre Présence!

Félicitations pour la naissance ou la naissance prochaine de votre nouveau bébé! L'arrivée d'un bébé est un moment excitant, mais vous pourriez aussi vous sentir dépassés et même angoissés d'apprendre que votre enfant a la trisomie 21. La SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA TRISOMIE 21 (SCT21) est ici pour vous appuyer et vous encourager lors des hauts et des bas rencontrés lorsqu'un être cher a la trisomie 21. Nous espérons que *21 mots de bienvenue* saura vous apporter le soutien requis alors que vous entamez votre parcours et que vous trouverez dans ces récits de l'inspiration, de l'espoir et des conseils.

Vous trouverez dans ce recueil des informations utiles sur :

- ▶ S'ajuster..... 8
- ▶ La trisomie 21..... 12
- ▶ Parler de la trisomie 21..... 16
- ▶ Partager la nouvelle..... 26
- ▶ Frères et sœurs..... 32
- ▶ Famille..... 33
- ▶ Allaiter votre bébé..... 40
- ▶ Intervention précoce..... 44
- ▶ Autoreprésentants..... 54
- ▶ Avenir prometteur..... 56
- ▶ Prochaines étapes..... 62
- ▶ FAQ's..... 63

Si, après avoir lu ce recueil, vous avez besoin de plus amples informations, veuillez contacter notre équipe au 1 800 883-5608 ou par courriel à info@cdss.ca

Des informations additionnelles se trouvent également dans la section « Nouveaux parents » de notre site Internet à <https://cdss.ca/fr/resources/new-parents/>

Nous sommes heureux de vous accueillir au sein de notre communauté!

Chers Nouveaux Parents

Par Paul Sawka

Félicitations pour la naissance de votre bébé! C'est correct d'être un peu triste et effrayé, mais j'espère qu'en vous racontant mon histoire, vous vous sentirez un peu mieux.

Je m'appelle Paul et j'ai la trisomie 21, et je suis le responsable de la sensibilisation au sein de la SCT21. J'ai une très belle vie et j'en suis très fier. En tant que parent, il est important d'avoir des attentes élevées et d'apporter beaucoup de soutien à votre enfant. Pendant mon enfance, ma famille m'a donné beaucoup de soutien et d'amour.

Lorsque j'étais jeune, je pratiquais des sports et j'allais à l'école. J'ai appris les mathématiques, à lire, à 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, je suis allé à l'Université Mount Royal et au collège Columbia. Je suis allé à l'université parce que je voulais apprendre les choses qui me permettraient de trouver un emploi plus tard. J'ai acquis de nombreuses compétences importantes qui m'ont aidé à obtenir de nombreux emplois différents. J'étais également major de promotion au collège Columbia.

Je vis dans un appartement avec un colocataire qui me soutient. Je suis capable de me rendre à mon travail par mes propres moyens. Je suis indépendant. J'ai de l'aide, mais je suis capable de faire beaucoup de choses par moi-même. La trisomie 21 ne m'a pas empêché de faire tout ce que je voulais faire. Si vous voulez en savoir plus sur moi ou si vous avez des questions sur les personnes vivant avec la trisomie 21, jetez un coup d'œil à mon blogue à www.CDSS.ca/awareness-Leader-Blog.

Portez-vous bien,

Paul Sawka

Responsable – sensibilisation à la SCT21



C'est correct d'être un peu triste et effrayé, mais j'espère qu'en vous racontant mon histoire, vous vous sentirez mieux.

- Paul Sawka, responsable – sensibilisation à la SCT21

Amenez-le à la maison

Aimez-le et prenez le temps de le connaître

Par Sarah Kocher

Félicitations et bienvenue dans le meilleur club et le plus inclusif qui soit!



Si vous lisez ceci, c'est parce que vous venez d'accueillir un enfant qui a la trisomie 21 dans votre vie. Des sentiments partagés habitent peut-être votre cœur et votre esprit en ce moment. Prenez votre temps pour les analyser. Soyez tendre avec vous-même. Et apprenez à connaître la nouvelle personne dans votre vie, avec toutes les qualités qu'elle possède.

Notre famille a officiellement reçu le diagnostic d'Everett quand il avait 9 jours, mais notre pédiatre a pris environ cinq minutes après sa naissance pour aborder le sujet. Sa première phrase a été : « Je vois des signes qui suggèrent qu'il a la trisomie 21 ». C'était comme si quelqu'un m'avait scié les deux jambes.

J'étais comme en chute libre, m'éloignant de la vie que j'avais imaginée avec notre famille de cinq personnes. Sa phrase suivante m'a rattrapée au milieu de ma chute et m'a doucement ramenée sur terre : « Nous avons donc des choses à comprendre à son sujet, mais le plus important est que vous le rameniez à la maison, que vous l'aimiez et que vous passiez du temps à apprendre à le connaître. » Cela donnerait le ton à la façon dont nous nous embarquerions dans ce cheminement en famille.

J'aurais aimé que les choses se déroulent rapidement après cela, mais il a fallu près de 6 semaines pour quitter l'hôpital. Comme environ 50 % des bébés ayant la trisomie 21, Everett est né avec une malformation cardiaque congénitale. Trouver le bon équilibre de médicaments pour lui permettre de respirer confortablement et de grandir à une taille assez grande pour la chirurgie, c'était comme faire une danse de va-et-vient quand on ne connaît pas la chorégraphie. Finalement, nous sommes arrivés à un compromis où tout le monde était à l'aise de voir Everett partir pour la maison.

Cette première année et demie a été un tourbillon de rendez-vous, de chirurgies et de thérapies. Mais nous nous sommes rapidement adaptés, et c'est tout simplement devenu une partie de notre vie quotidienne. Avec nos enfants plus âgés, nous avons lu des livres adaptés pour eux concernant la trisomie 21 et l'inclusion, et ils sont maintenant fiers d'annoncer joyeusement que leur frère a la trisomie 21 et que c'est plutôt génial. Ils apprennent à célébrer les différences qui nous rendent uniques, et c'est une qualité qu'ils porteront avec eux tout au long de leur vie.



Des sentiments partagés habitent peut-être votre cœur et votre esprit en ce moment. Prenez votre temps pour les analyser. Soyez tendre avec vous-même.

- Sarah Kocher

S'ajuster

Section des ressources


Vous venez d'avoir votre nouveau bébé et cela mérite d'être célébré! Votre nouveau-né a besoin d'amour comme tous les autres bébés.

Après avoir reçu la nouvelle que votre nouveau bébé a la trisomie 21, vous pouvez ressentir plusieurs émotions en même temps. C'est normal. Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise façon de se sentir.

Recevoir une telle nouvelle peut engendrer un certain choc. Avoir un enfant avec la trisomie 21 peut nécessiter une période d'adaptation. C'est correct. Votre parcours sera unique.

Tous les parents vivent des émotions différentes lorsqu'ils apprennent que leur enfant a la trisomie 21. Certains parents se sentent heureux et excités par la naissance de leur bébé, tandis que d'autres éprouvent des sentiments comme le choc, la tristesse, la culpabilité ou la déception.

De nombreux parents ressentent beaucoup d'incertitude et de doute quant à l'avenir de leur enfant. Vous devez savoir que vous n'êtes pas responsable du fait que votre



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

- Crystal Trumper

“Pouvons-nous tous arrêter de faire semblant que nous “allons toujours très bien” et dire que parfois je “me sens malheureux” pour ensuite pouvoir passer à autre chose?”

- Parent Anonyme

enfant a la trisomie 21. Peu importe ce que vous ressentez, sachez que vous n'êtes pas seul dans ce cheminement. Actuellement, vous avez probablement beaucoup de questions et de préoccupations. Tentez de vous entourer d'amis et de membres de votre famille qui vous soutiendront pendant cette période. Établir un système de soutien solide vous aidera à relever certains des défis associés à l'éducation de votre enfant.

Votre partenaire, d'autres enfants et d'autres membres de la famille peuvent éprouver des sentiments et des émotions similaires aux vôtres. Si vous êtes à l'aise avec cela, partager vos sentiments ensemble peut être utile pour tout le monde. S'ajuster à la situation prend du temps. Le processus d'ajustement est différent pour chaque personne. Vous devriez prendre autant de temps que nécessaire lors de ce cheminement. Si vous sentez que vous n'êtes pas en mesure d'y faire face, demander l'aide d'un professionnel peut être bénéfique.

Lorsque vous êtes prêt, nous vous suggérons de contacter un groupe de réseautage de parents d'enfants vivant avec la trisomie 21 dans votre région où vous rencontrerez d'autres parents et familles qui ont un enfant dans la même situation que le vôtre. Vous découvrirez également des ressources locales utiles.

De nombreux parents sont d'avis que communiquer avec d'autres parents d'enfants ayant la trisomie 21 est un excellent moyen de gagner en confiance en partageant leurs sentiments et leurs préoccupations. Parler à d'autres personnes qui ont vécu des expériences similaires pourrait vous aider à vous sentir moins seul et vous donner de l'espoir pour l'avenir.

Ne vous en faites pas si vous n'êtes pas prêt à rencontrer d'autres parents. Sentez-vous en paix avec votre processus d'ajustement. Si vous préférez en apprendre davantage sur les expériences des autres, un blogue pourrait être un bon point de départ. Il existe en ligne une importante communauté de la trisomie 21. Le site Web de la SCT21 contient d'excellentes recommandations et listes de groupes de parents, visitez:

<https://cdss.ca/resources/new-parents/>

Elle est d'abord votre

Par Megan Croteau

Notre fille Winn est née en septembre 2021. J'ai accouché à domicile, et ce sont mes sages-femmes qui, en examinant Winn, nous ont expliqué qu'elle avait certaines caractéristiques physiques qui indiquaient qu'elle pourrait avoir la trisomie 21. C'est quelques semaines plus tard que nous avons reçu la confirmation de la trisomie 21 après avoir fait des analyses sanguines à l'hôpital SickKids.

Mais le jour de sa naissance, à la maison, mon mari Henry et moi avons traité les informations qui nous ont été données un peu différemment.

J'ai reçu la possibilité de la trisomie 21 calmement et de manière factuelle, sachant qu'Henry et moi sommes des personnes incroyablement capables de prendre soin de cette enfant et de lui donner exactement ce dont elle a besoin. Ce qui me faisait peur, c'était l'inconnu de ce que cela signifiait, ne sachant pas à quoi ressemblerait l'avenir.

Quand Henry a reçu l'information, il était d'abord silencieux, absorbant tout, mais ensuite il a commencé à paniquer. En prenant maintenant du recul, il dit que la panique qui l'a envahi dans ces premiers moments était directement liée à l'inconnu. Face à cet inconnu, il avait le sentiment d'avoir perdu le contrôle et finalement sa peur lui a fait croire qu'il ne savait pas quoi faire pour aider Winn.

Dans son moment de panique, mon mari a appelé ma mère (Karen) qui attendait avec impatience notre mise à jour. Il lui a expliqué ce qui se passait et a rapidement enchaîné avec « Que faisons-nous Karen, comment pouvons-nous l'aider? » Avec sa belle et naturelle façon de réagir dans presque toutes les situations de sa vie, ma mère a pris un moment pour absorber ce qu'Henry lui a dit, a pris une profonde inspiration et a dit: « Henry, tu dois te rappeler que Winn est d'abord ton bébé.

Elle a besoin que vous l'aimiez et que vous preniez soin d'elle exactement de la même manière que Rosie (notre première fille) avait besoin de vous et a toujours besoin de vous. Elle est d'abord votre bébé. Et tout ce dont elle a besoin dans son avenir se mettra en place parce que je sais que vous et Megan êtes plus que capables d'élever cette belle enfant. »

Les mots « c'est d'abord votre bébé » ont tout mis en perspective pour nous dans ces premiers moments où nous avons reçu ce possible diagnostic. Cela nous a calmés et nous a fait renouer avec le beau moment où Winn est entrée dans ce monde et nous a choisis comme parents. Ces mots ont été le meilleur conseil que nous ayons reçu.

Parce qu'une fois que vous continuez ce cheminement, vous réalisez rapidement à quel point il est « normal ». Pour tous les défis auxquels Winn sera confrontée dans son avenir, il existe du soutien. Mais se rappeler qu'elle est d'abord notre enfant et non définie par son diagnostic est ce qui nous guide tout au long de ce cheminement.

Aucun mot ne peut expliquer à quel point Rosie, Henry et moi adorons Winn. Depuis les 12 courts mois où elle est entrée dans nos vies, elle a ajouté tant d'amour et de joie à notre famille. Nous ne changerions rien à son sujet.



Vous devez vous souvenir que Winn est d'abord votre bébé. Elle a besoin que vous l'aimiez et que vous en preniez soin tout comme Rosie a eu besoin de vous.

- Karen, mère de Megan

La trisomie 21

Section de ressources

La trisomie 21 est un arrangement chromosomique naturel qui existe depuis toujours et qui peut se produire sans égard à la race, l'ethnicité, au genre et/ou au groupe socio-économique. La trisomie 21 est présente lorsqu'une personne a un chromosome 21 supplémentaire et/ou un exemplaire réarrangé de ce chromosome. Au Canada, un bébé sur 781 naît avec la trisomie 21. Il existe trois types de trisomie 21 : la trisomie libre, la trisomie par translocation et la trisomie mosaïque.

TRISOMIE LIBRE

95 % des gens vivant avec la trisomie 21 font partie de ce groupe.

La division cellulaire engendre trois exemplaires du chromosome 21 au lieu de deux.

TRISOMIE PAR TRANSLOCATION

2 à 3 % des gens vivant avec la trisomie 21 ont un profil de translocation.

Une partie du chromosome 21 est transloqué et s'attache à un autre chromosome.

Deux tiers des cas de translocation sont spontanés, alors qu'un tiers provient d'un des parents.

TRISOMIE MOSAÏQUE

2 % des personnes vivant avec la trisomie 21 ont la trisomie mosaïque.

La division cellulaire se produit dans l'une des premières divisions cellulaires après la conception, ce qui aura pour effet que certaines cellules auront trois exemplaires du chromosome 21 au lieu de deux.



Les effets du matériel génétique supplémentaire varient d'une personne à l'autre, et le degré de retard développemental qui en résulte varie également.

Peu importe le type de trisomie 21 de votre enfant, les effets du matériel génétique supplémentaire lui seront uniques. Il aura ses propres forces, goûts, aversions, talents et tempéraments.

Bien que les personnes qui ont la trisomie 21 partagent souvent certaines caractéristiques telles qu'une petite taille, des yeux en amande, un seul pli sur la paume et des oreilles plus petites, cela varie considérablement d'un individu à l'autre.

Les personnes ayant la trisomie 21 ne se ressemblent pas toutes. Une généralisation populaire est que les personnes ayant la trisomie 21 sont toujours aimantes, souriantes ou heureuses, mais tout comme la population générale, elles éprouvent une gamme complète d'émotions.

Les personnes qui ont la trisomie 21 possèdent :

- Certaines caractéristiques physiques, incluant jusqu'à un certain point une apparence faciale reconnaissable et une plus petite taille;
- Un certain degré de handicap intellectuel;
- Des retards de développement incluant des retards au niveau de la parole, de la motricité globale comme s'asseoir, ramper, marcher, et de la motricité fine.

Avec un traitement et des interventions médicales appropriés, la plupart des gens ayant la trisomie 21 peuvent mener une vie saine. En 1983, les personnes ayant la trisomie 21 vivaient environ jusqu'à 25 ans. La moyenne est désormais de 60 ans. Cependant, il n'y a pas de longévité définitive et certaines personnes ayant la trisomie 21 ont vécu jusqu'à 80 ans.

Parmi les problèmes de santé pouvant affecter les personnes ayant la trisomie 21, on retrouve:

- Problèmes de vision et d'audition;
- Maladies cardiaques congénitales;
- Problèmes gastro-intestinaux incluant une intolérance au gluten;
- Infections respiratoires;
- Problèmes de sommeil;
- Problèmes de glande thyroïde;
- Risque accru de développer une leucémie infantile.

Je ne changerais rien chez lui

Par Jennifer Crowson

En 2011, j'attendais un bébé. Mes deux enfants précédents étaient nés prématurément. En raison de ces deux prématurés et de mon âge, on jugeait que j'avais un risque élevé de complications potentielles pendant cette grossesse et cet accouchement. Ma grossesse était surveillée de près par une obstétricienne spécialisée dans les grossesses à risque élevé. Je me souviens qu'elle m'a dit très tôt : « S'il se passait quelque chose avec ce bébé, ils le trouveraient. »

Je n'ai pas demandé de test prénatal. Pourtant, lors des premiers rendez-vous, je me souviens qu'on m'a encouragée à faire le dépistage compte tenu de mon âge et de la probabilité que le bébé puisse avoir une maladie génétique. En fait, on m'a dit que mon bébé pouvait avoir la trisomie 21. Cela ne m'a pas fait changer d'avis. J'étais à l'aise avec l'idée d'avoir un enfant qui a la trisomie 21 (du moins, c'est ce que je pensais) et je ne croyais pas non plus que « cela m'arriverait ». J'avais deux garçons, et ce troisième bébé allait être la fille que j'avais désirée... c'est du moins ce que je pensais.

Rendons-nous à mon échographie de 20 semaines. J'étais allongée et regardais silencieusement l'écran, émerveillée par ce petit qui grandissait en moi. Même si je savais que c'était un rendez-vous plus long, je me suis un peu inquiétée de la durée du rendez-vous, et je pouvais sentir qu'elle se concentrait sur une partie de mon ventre. J'ai demandé : « Est-ce que tout va bien? », ce à quoi elle a répondu par une question, « Voyez-vous votre médecin après ce rendez-vous? », et j'ai répondu « Oui, je le vois »; et, à ce moment-là, une grande crainte a monté en moi. Qu'est-ce que cela signifie? Son ton avait changé, son comportement avait changé et elle n'avait pas dit grand-chose d'autre pour le reste du rendez-vous.

J'ai marché tranquillement jusqu'au bureau de mon médecin, inquiète et mal à l'aise, mais je pouvais sentir mon bébé bouger, alors tout devait être OK. J'ai essayé de me convaincre que tout allait bien, mais ce sentiment que quelque chose n'allait pas, que j'avais ressenti à la suite de la réaction de la technicienne, était fort. Lorsque la médecin est entrée, elle s'est assise et, sans hésitation, a dit calmement : « Votre bébé montre des petits signes de trisomie 21 ». Malgré mon sentiment qu'elle allait dire que quelque chose clochait, cela m'a frappée comme un coup de poing inattendu. Après de nombreux débats et discussions avec elle et ma famille, j'ai eu une amniocentèse qui a confirmé que notre bébé était un garçon avec la trisomie 21.

J'étais stupéfaite, triste, désorientée et effrayée. Je ne savais pas vraiment ou ne comprenais pas ce que tout cela signifiait pour moi ou pour ce bébé qui grandissait en moi. En tant que parent, vous voulez que vos enfants grandissent, soient en bonne santé et mènent une vie forte, heureuse et indépendante. Le peu de connaissances que j'avais sur la trisomie 21 suggérait que ce ne serait pas le cas pour mon fils. Mais je savais aussi que je devais trouver un moyen d'avoir ces mêmes espoirs et rêves pour mon fils à naître que j'avais pour ses frères aînés.

L'hôpital m'a mis en contact avec un autre parent qui était heureux de parler avec des parents qui avaient aussi un enfant avec la trisomie 21. Je me sentais inexpérimentée et vulnérable, mais je savais que je trouverais cela utile, alors j'ai fait l'appel. Elle a été immédiatement chaleureuse et amicale et m'a invitée chez elle pour rencontrer son fils.

Quand j'ai franchi sa porte d'entrée, j'ai été accueilli par son grand sourire et l'un des plus beaux petits garçons que j'aie jamais vus. Elle rayonnait de fierté sur ses nombreuses réalisations au cours de ses deux premières années, mais elle était honnête avec moi au sujet des montagnes russes émotionnelles qu'elle et son partenaire avaient vécues et des défis auxquels ils avaient été confrontés.

C'était une visite émouvante, mais j'ai quitté son domicile en me sentant exaltée et inspirée.

Chaque parent doit comprendre cette situation par lui-même. Apprendre votre bébé ne sera pas ce à quoi vous vous attendiez et vous allez avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre enfant et à votre famille.

Mais en lisant des livres et des blogues, en parlant à d'autres parents, en devenant ami avec d'autres parents, en m'appuyant sur mes amis et ma famille, et en m'impliquant activement dans la communauté des personnes avec une trisomie 21, j'en suis venue à accepter le fait que notre fils a la trisomie 21 et à me préparer à la façon dont cela changerait mon monde de tant de façons nouvelles et merveilleuses.

Notre fils, Owen, a maintenant 10 ans et je ne changerais rien à son sujet. Quand on me demande comment il est, je suis toujours prompte à dire qu'il est tout ce qu'on m'a dit qu'il ne serait pas. Il est actif, il est bavard, il est brillant, il est gentil, il lui arrive d'être triste ou en colère, et il ricane avec une grande joie. Il aime apprendre, il aime lire, il aime nager et monter à cheval, et il aime jouer avec ses amis et ses frères. Il aime sa famille, et notre amour et notre respect pour lui, et sa vie, est incommensurable.

Avec amour,

Jennifer

Fièrre mère d'Owen et de ses frères Max et Ruaridh



Parler de la trisomie 21

Section des ressources

Lorsqu'on parle d'un quelconque groupe d'individus, il est important d'utiliser un langage approprié. Une terminologie appropriée aide à réduire les préjugés, les idées fausses et les stéréotypes. Ce guide vous aidera lors de vos discussions sur la trisomie 21.

C'EST LA TRISOMIE 21

Le syndrome de Down (plus communément appelé trisomie 21 en français) doit son nom au Dr John Langdon Down, la première personne à l'avoir identifié. Il n'avait pas la trisomie 21. 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 CENTRÉ SUR LA PERSONNE

Lorsque quelqu'un a un handicap et que vous parlez de cette personne, dites toujours QUI elle est avant de parler du reste. Il faut se concentrer sur la personne et non sur le handicap. C'est ce qu'on appelle le langage centré sur la personne. Par exemple, on ne parlera pas d'une personne trisomique, mais plutôt d'une personne vivant avec la trisomie 21.

SOYEZ POSITIF

Une personne ne souffre pas de trisomie 21 ou n'est pas atteinte de trisomie 21. Une personne a la trisomie 21. Les gens ayant la trisomie 21 peuvent mener des vies épanouissantes comme aller à l'école postsecondaire, avoir une carrière et se marier.

LE MOT EN R!

Le mot en R est souvent utilisé dans le langage quotidien d'une manière dérogatoire, offensante et haineuse. N'employez jamais le mot en R et aidez à éliminer ce mot blessant en encourageant les autres à ne pas l'utiliser.

“

Ma sœur Adèle a la trisomie 21. Ce fut effrayant au début, mais ça va de mieux en mieux avec le temps. Lorsqu'on joue ensemble, je dois parfois l'aider, mais je me sens bien quand j'ai la chance de lui enseigner de nouvelles choses. Je suis reconnaissante de l'avoir comme sœur.

- Brinley Collins

”



Elle est notre rayon de soleil

Par Candice Simpson

Si on m'avait demandé il y a un an d'écrire sur mes sentiments à l'égard d'avoir un enfant ayant la trisomie 21, ma description aurait été remplie d'incrédulité, de tristesse, de peur et d'inquiétude. Je le sais parce que c'est ce que j'ai ressenti durant la deuxième moitié de ma grossesse une fois que nous l'avons appris.

Comment dire à quelqu'un que son enfant ne serait pas ce dont ils rêvaient ou ce qu'ils imaginaient? Comment faire correctement son deuil de l'enfant que vous pensiez avoir, de la vie que vous alliez avoir?

J'ai commencé à chercher des réponses sur Google, à essayer de comprendre à quoi ressemblerait notre vie, ce que notre enfant serait ou ne serait pas capable de faire, de ce que les gens pourraient bien penser. Auront-ils pitié de nous? Seraient-ils désolés pour nous? Josh m'en voudrait-il, à moi ou à notre enfant, quand la vie deviendrait difficile? Quand ils l'ont soulevée pour que nous la voyions, j'ai su tout de suite et, avec un cœur lourd, j'ai dit : « Mon amour... Je pense qu'elle a la trisomie 21. » Il a répondu « Je sais, il y a quelque chose de différent au niveau de ses yeux », mais nous avons souri, et les sourires ont grossi à mesure que nous la tenions. Ce n'est que le lendemain que j'ai pleuré des larmes de manière incontrôlable.

Je n'avais pas vraiment les mots pour expliquer à quel point j'étais triste d'avoir pensé une seconde que je ne voudrais pas d'elle.



Ce qui est particulier à propos de la trisomie 21 selon moi, c'est que la plupart du temps, on vous donne une liste de toutes les choses « possibles » qui peuvent mal tourner pour votre enfant, mais ces résultats « possibles » s'appliquent à n'importe quel enfant. Oui, il est vrai que Piper prend un peu plus de temps pour atteindre les moments importants dans la vie d'un enfant, mais quand on vous dit de ne pas vous y attendre de sitôt, ils deviennent d'autant plus excitants et extraordinaires.

À seulement huit mois, le sourire de Piper peut illuminer une pièce entière et transformer, en quelques secondes, la mauvaise journée de quelqu'un en une meilleure journée.

Les gens sont attirés par elle d'une manière que je n'ai jamais vue. Elle raffole des câlins, elle adore barboter dans l'eau pendant ses bains et passerait toute la journée à flotter dans le lac en été si vous la laissez faire.

Elle adore se rouler par terre et essayer de ramper sur son tapis de jeu. Elle préfère se relever toute seule et sa plus grande joie est quand elle sautille avec son exerciceur Jolly Jumper. Voyager avec elle se passe très bien, non seulement lorsqu'elle va à ses nombreux rendez-vous, mais aussi lors de toutes sortes d'aventures familiales.

Nous ne laissons pas le diagnostic de Piper la limiter et, la plupart du temps, nous oublions totalement qu'il existe. Elle est notre petit rayon de soleil, lequel brille un peu plus en raison de la trisomie et nous avons hâte de voir ce qu'elle fera de sa belle vie. Nous sommes vraiment chanceux puisque Piper n'a aucun problème de santé pour le moment.

Nous sommes plus heureux que jamais maintenant que nous avons Piper, nous ne pourrions pas imaginer la vie autrement et nous sommes entourés d'une communauté incroyable qui a tellement d'amour et de soutien à nous offrir, que cela a été bouleversant. J'aimerais seulement pouvoir retourner au moment où j'étais enceinte l'année dernière avec juste un aperçu de tout cela et j'espère que cette lettre suscitera de l'excitation et du bonheur pour vous!



“Je n’avais pas vraiment les mots pour expliquer à quel point j’étais triste d’avoir pu penser un seul instant que je ne la voudrais pas.”

- Candice Simpson

Prendre les choses un jour à la fois

Par Collette Beneteau Renaud

Bienvenue au début de votre aventure d'adaptation à la vie avec un petit enfant qui a la trisomie 21. Pour la plupart d'entre nous, il s'agit d'un territoire inconnu et il est difficile d'imaginer ce que votre avenir vous réserve.

J'étais au début de mon troisième trimestre lorsque nous avons appris que notre bébé avait la trisomie 21. Presque au même moment, la pandémie a commencé à s'installer et nos habitudes quotidiennes ont été bouleversées avec toutes ces fermetures. Mon mari et moi avons fait face à cette nouvelle de manière très différente, tout en devant faire la transition vers le travail à domicile et en aidant nos deux autres enfants à naviguer dans l'apprentissage en ligne.



“L'espoir, l'inquiétude, le bonheur et la culpabilité ne furent que quelques-unes des émotions qui me tiraient dans des directions complètement différentes.”

- Collette Beneteau Renaud

Pour ajouter au stress, nous avons découvert que notre nouveau bébé avait une malformation cardiaque congénitale qui nécessiterait des soins immédiats à la naissance et une intervention chirurgicale peu de temps après. J'espérais toujours un miracle, et dans le déni à ce stade, j'espérais que rien de tout cela n'était vrai. L'espoir, l'inquiétude, le bonheur et la culpabilité ne furent que quelques-unes des émotions qui me tiraient dans des directions complètement différentes. Une fois que notre fille fut née et que nous nous sommes installés à la maison, j'ai trouvé le temps de lire sur les expériences des autres et j'ai découvert que ce paradoxe des émotions que je ressentais était normal.



Lorsque j'ai rencontré ma fille Théa pour la première fois en mai 2020, j'ai ressenti ce désir primitif de la protéger pour le reste de ma vie et, pourtant, une légère déception m'a envahie, car elle ne serait pas l'enfant typique que j'attendais. Je pense qu'il est important de savoir que, peu importe ce que vous ressentez, c'est correct et vous ne devez pas vous sentir coupable.

Au début, nous n'avons pas pu rencontrer en personne notre communauté locale de trisomie 21 et, même si nous avons reçu du matériel de lecture et des livres de qualité, les expériences d'autres personnes sont ce qui a vraiment enthousiasmé notre famille pour l'avenir avec Théa. Nous avons exploré le matériel sur la trisomie 21 offert sur les médias sociaux comme l'histoire de Chris Nikic, un jeune triathlonien Ironman qui a la trisomie 21 et qui publie ses réalisations en ligne. Savoir ce qui est possible a amené notre famille à adopter la course à pied, et mon mari a même terminé son premier demi-Ironman cet été. J'ai commencé à écouter des baladodiffusions et, en tant qu'enseignante, j'ai été inspirée par le travail du Dr Vaish Sarathy, qui démontre qu'il n'y a vraiment pas de limites à ce que nos enfants peuvent apprendre. La sœur et le frère de Théa pensent que les vidéos des frères Safier sur TikTok sont hilarantes, allant même jusqu'à reconstituer leurs parties préférées.

Finalement, nous avons pu rencontrer d'autres familles et nous avons rapidement réalisé que nous n'étions pas seuls.

Près de deux ans et demi plus tard, je peux dire que je suis fière d'être parent d'une enfant qui a la trisomie 21. Théa est une fille belle et intelligente qui aime la musique, la danse et qui salue tout le monde à l'épicerie. Elle travaille toujours afin d'apprendre à marcher, à parler et à manger des aliments solides, des choses qui m'auraient dérangé au début de ce cheminement, mais j'ai réalisé que cela se ferait à son rythme. Je ne sais toujours pas exactement ce que notre avenir nous réserve, mais je sais qu'avec Théa dans notre famille, ce sera merveilleux.

Un peu d'espoir

Par Sacha Makkinga

Après avoir essayé pendant plusieurs mois, j'ai découvert que j'étais nouvellement enceinte dans les premiers mois de 2011. Je venais d'avoir 35 ans et j'étais ravie d'accueillir notre deuxième bébé. Nous avons fait le dépistage de la clarté nucale (NT) sans penser à la raison pour laquelle nous faisons le test ou à ce que nous ferions lorsque nous obtiendrions les résultats. Je voulais juste passer l'échographie précoce et voir mon bébé. À l'échographie, tout était différent de celle passée trois ans plus tôt lorsque j'étais enceinte de ma fille. Mon mari n'a pas été autorisé à entrer dans la salle lors de ce dépistage, le technicien était presque silencieux et ils ont refusé d'imprimer nos photos d'échographie. Nous sommes rentrés chez nous un peu déçus, mais j'étais excitée d'avoir vu le petit bébé.



Un jour ou deux plus tard, nous avons reçu l'appel qui allait bouleverser nos espoirs, nos rêves et nos attentes. Ma sage-femme a dit que la mesure de la clarté nucale était si élevée que mon cas serait signalé indépendamment de ce qui a été trouvé dans le test sanguin.

La semaine suivante, nous avons rencontré une généticienne. Elle était brusque, froide et n'évoquait que les pires scénarios. Elle a énuméré les différentes anomalies chromosomiques que nous pouvions anticiper compte tenu de nos résultats et nous a fixé un rendez-vous pour notre test de prélèvement

de villosités chorales (PVC) dans les jours suivants. Lors du test PVC, le personnel était très chaleureux et gentil, et mon mari et moi en avons été abasourdis toute la journée. Dans les 48 heures qui ont suivi, nous avons appris que notre bébé avait la trisomie 21. J'ai reçu la nouvelle au travail, j'ai appelé mon mari et j'ai quitté le bureau plus tôt en état de choc. Ce soir-là, mon mari et moi avons eu la chance de parler à une autre mère qui avait deux enfants ayant la trisomie 21. Elle nous a dit : « Ce n'est peut-être pas l'impression que vous avez en ce moment, mais vous venez de gagner à la loterie. Votre enfant vous apportera une joie incommensurable et vous ne douterez jamais que votre enfant vous aime ! » Elle nous a offert un peu d'espoir par rapport à ce que tous les médecins disaient.

Un autre rendez-vous avec la généticienne a été pris. Nous nous sommes revus et elle a décrit, avec des détails atroces, le processus d'interruption de grossesse. Elle nous a montré des photocopies en noir et blanc de photos vieilles de 30 à 40 ans et nous a dit : « Voilà à quoi ressemble la trisomie 21. » Elle a peint un tableau sombre. Mon mari et moi avons dû répéter plusieurs fois que nous ne voulions pas mettre fin à la grossesse, et avons même dû dire à la médecin d'arrêter de poser la question.

Au début, nous n'en avons parlé qu'à une poignée de personnes pendant que nous essayions de comprendre nos propres sentiments de chagrin pour l'enfant que nous attendions. Nous avons initialement choisi le nom Jacob, mais en raison du nouveau diagnostic, nous l'avons changé pour Zachary. Je me souviens d'avoir lavé tous les vêtements de bébé et de les avoir mis dans la commode. Avec chaque vêtement, je me suis dit, c'était pour Jacob, mais maintenant c'est pour Zachary, essayant de recréer les visions de l'avenir que nous avons pour notre petit garçon et notre famille. Ce fut une période de noirceur. Nous ne savions pas à quoi nous attendre. J'étais très inquiète pour ma fille. Est-ce que ce serait un fardeau pour elle? Serait-elle taquinée ou intimidée? Dira-t-elle avoir souhaité un frère différent? Mon mari se demandait si notre fils ferait du vélo ou s'il aimerait le camping et le plein air. Serions-nous toujours en mesure de voyager et d'aller à Disney?

Alors que nous nous adaptions à notre nouvelle réalité, nous en avons parlé à notre famille élargie par courriel. Nous leur avons fourni des sites Internet et de l'information, et nous avons clairement indiqué que nous ne pouvions répondre à aucune question à ce moment-ci, car nous étions encore en train d'assimiler le tout.

Je me suis réveillée un matin à la fin de ma grossesse et j'ai su que quelque chose n'allait pas. J'ai emmené ma fille à la garderie, j'ai mis dans ma voiture ma valise pour l'hôpital et mon appareil photo et je suis allé chez ma sage-femme. Cette dernière m'a envoyée passer une échographie : ils ont trouvé un rythme cardiaque fœtal, mais n'ont vu aucun mouvement. On m'a donné une lettre et on m'a dit d'aller directement à l'hôpital. Une fois à l'hôpital, j'ai été rapidement évaluée et transférée pour une césarienne d'urgence. Mon mari est arrivé juste à temps.

Zachary était arrivé! Il a eu besoin d'oxygène et nous avons passé deux semaines et demie à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN). Il pesait 7 livres 5 onces, et avait l'air deux fois plus gros que les autres bébés. Après être rentré de l'hôpital, il a attrapé un rhume et a atterri à l'USIN pour trois semaines supplémentaires. Le temps qu'il a passé à l'hôpital a été le plus difficile de ma vie. Ne pas avoir toute notre famille sous un même toit et ne pas savoir s'il allait s'en sortir était triste et terrifiant. Au moment où il est rentré à la maison, juste à temps pour Noël, la trisomie 21 ne semblait plus avoir d'importance. Nous voulions juste que notre bébé soit en bonne santé et que notre famille se sente entière.

Avec le recul, j'ai parfois l'impression que le diagnostic prénatal nous a privés de l'excitation et de l'anticipation de ma dernière grossesse. Mais, d'un autre côté, je sentais que mon mari et moi avions besoin de ce temps pour faire notre deuil, comprendre nos sentiments et être prêts à accueillir le bébé à bras ouverts.

Aujourd'hui, Zachary a 11 ans. Il fait du vélo à deux roues et adore camper et faire de la randonnée. Il a une relation assez typique avec sa sœur : ils s'aiment, se disputent et s'insultent, et s'ennuient grandement de l'autre quand ils sont séparés pour la nuit. Nous avons voyagé à Disney World et Disneyland, fait plusieurs voyages en voiture et en Europe. Tous les jours ne sont pas que positifs, la route est pavée de défis et d'obstacles. Il est humain, après tout, et moi aussi. J'ai appris à être sa défenseuse et sa meneuse de claque. Nous ne savons pas tout ce qui attend Zachary, mais il me fait rire tous les jours et je n'ai jamais douté qu'il m'aime.

Elyse l'étoile

Par Adelle Purdham

Racontez aux nouveaux parents dont l'enfant a la trisomie 21 une histoire qui est honnête, réconfortante et réelle, disent-ils. J'ai dix ans de matériel : par où commencer?

Honnête.

Si je vous dis que je n'ai jamais voulu donner naissance à une fille ayant la trisomie 21, que j'ai pleuré la perte de la normalité que j'ai vécue lors de ma première grossesse, voudriez-vous toujours continuer à lire? Si je raconte des larmes de rage en frappant mon oreiller de mes poings; que j'ai hurlé, blasphémé quand nous l'avons appris, me jugeriez-vous? Et si je vous disais que je suis arrogante et que je pensais, d'une manière ou d'une autre, que j'étais trop bonne pour avoir un enfant avec la trisomie 21, comprendriez-vous vraiment ce que je dis, à quel point cela me fait mal maintenant? Quelle que soit la façon dont vous recevez l'information vous apprenant que votre enfant naîtra avec la trisomie 21, peu importe ce que vous pensez de cette information, je ne vous jugerai pas. Je ne vous dirai pas comment vous sentir. Je vais seulement vous dire que, pour moi, une fois que j'ai accepté qu'Elyse naîtrait avec la trisomie 21 et qu'il n'y avait rien que je puisse faire pour changer ce fait, mais que j'ai réalisé ce que je pouvais faire, ce qui était sous mon contrôle, mon opinion a changé. J'ai commencé à voir le monde différemment, à habiter l'espace glorieux de ceux qui se tenaient à côté de moi, un impressionnant éventail de diversité humaine.



“Je ne vous jugerai pas. Je ne vous dirai pas comment vous sentir. Je vais seulement vous dire que, pour moi, une fois que j’ai accepté qu’Elyse naîtrait avec la trisomie 21 et qu’il n’y avait rien que je puisse faire pour changer ce fait, mais que j’ai réalisé ce que je pouvais faire, ce qui était sous mon contrôle, mon opinion a changé.”

- Adelle Purdham

Alors que j’étais enceinte d’Elyse, j’ai appelé ma mère. Les mamans savent tout. Elle a décroché le téléphone et je lui ai annoncé la nouvelle en sanglotant. « De la trisomie 21? » répéta ma mère. « Ouf! Je pensais que le bébé était mort ou quelque chose comme ça. Oh chérie, ça va aller. La trisomie 21, c’est correct ». Je ne sais pas qui a besoin d’entendre ces mots en ce moment, mais ma mère avait raison, la trisomie 21, c’est correct.

Réconfortante

Trois ans après l’arrivée d’Elyse, j’ai donné naissance à notre troisième fille. Les années passent. Nous roulons dans notre fourgonnette, notre petite famille de cinq personnes. Elyse est considérée comme la comédienne de la famille. Mon mari s’arrête à un feu rouge et fait un petit prout. Ses deux sœurs ricanent, mais Elyse y va de l’une de ses répliques préférées du film Minion, « Tu as été un mauvais garçon! » Tous les passagers de la fourgonnette rient et apprécient sa blague. Le genre de rire où on a de la misère à respirer. Nous épongeons les larmes sur le coin de nos yeux. Nous devrions peut-être arrêter la fourgonnette? Je jette un coup d’œil dans le rétroviseur. Elyse, mon étoile, brille.

Réelle

Un jour après l’école, j’ouvre la porte de la chambre d’Elyse et je la trouve assise sur le lit inférieur de son lit superposé fabriqué à la main par son grand-père. Elle a l’air de s’ennuyer, ne faisant rien que je puisse comprendre. Avant que je puisse dire quoi que ce soit, elle se tourne vers moi : « Je veux qu’on me laisse tranquille. » « D’accord, » dis-je, « pas de problème. » J’ai fermé la porte derrière moi. Ma fille a reconnu son besoin de silence après une journée bien remplie, et même si ce n’était pas ce que je voulais à ce moment-là, je l’ai honorée en lui donnant ce dont elle avait besoin.

Autonomiser. Apporter de l’espoir. Accueillir. Épouser.

La communauté de la trisomie 21 est forte. Si jamais vous voulez parler à un autre parent, je suis là pour vous, comme beaucoup d’autres. Une fois, j’ai demandé à Elyse, qui avait joyeusement pris de grosses bouchées de mon sandwich du déjeuner, si je pouvais avoir une poignée de ses bleuets en échange. Les bleuets sont ses préférés et un grand bol était rempli devant elle. Elle me regarda de côté, puis à l’aide de son doigt délicat, roula lentement un bleuet de mon côté de la table. J’ai pincé les lèvres et je l’ai remerciée. Parce que vous savez, elle m’a donné infiniment plus.

Partager la nouvelle

Section des ressources

Quand vous apprenez que votre bébé a la trisomie 21, l'une des choses les plus difficiles peut être d'en parler à vos amis et à votre famille.

Vous êtes peut-être encore en période d'ajustement. Vous vous inquiétez peut-être de la façon dont les autres réagiront à votre nouvelle. C'est normal d'être nerveux à l'idée de dire à vos amis et à votre famille que votre bébé a la trisomie 21.

Vous pourriez obtenir des réponses mitigées de leur part. Beaucoup seront sous le choc et pleureront comme vous. Dites-leur que ce nouveau bébé est quelque chose d'excitant qu'il faut célébrer. Il est important de rappeler à vos amis et à votre famille la joie d'avoir un nouvel enfant.

Certaines personnes ne comprennent pas tout à fait ce qu'est la trisomie 21 et elles peuvent voir la trisomie 21 comme quelque chose de triste et négatif. Avant de partager la nouvelle au sujet de votre bébé, il est utile de comprendre la trisomie 21 et les choses positives que les personnes qui ont la trisomie 21 peuvent accomplir.

Jetez un coup d'œil au Carrefour de ressources pour les nouveaux parents sur le site Web de la SCT21 à www.CDSS.ca/Resource/New-Parents/ et aidez à éduquer votre famille en partageant avec eux le site Internet et ce recueil, 21 mots de bienvenue.

Plusieurs de vos amis proches et membres de votre famille voudront vous appuyer. Invitez-les à apprendre avec vous. Rappelez-leur que vous apprenez et que vous


n'avez peut-être pas toutes les réponses à leurs questions.

C'est correct d'être honnête au sujet de vos inquiétudes et de votre incertitude quant à ce que l'avenir vous réserve.

En parler aux autres peut vous aider à créer un bon réseau de soutien.

Éduquez les autres sur ce que signifie avoir un enfant avec la trisomie 21 et toutes les bonnes choses que votre nouveau bébé apportera à votre famille.





“Quand votre bébé grandira, soutenez-le et apprenez-lui à devenir son propre défenseur.”

- Dewlyn Lobo

Votre tout-petit vous montrera le chemin

Aimez-les et laissez-les vous le montrer

Par Laura Anderson

Notre fils, Archie, est né prématurément et nous avons passé dix jours à l'USIN avant d'apprendre qu'il avait la trisomie 21. Je me souviens d'avoir essayé de décider comment parler de son diagnostic à nos proches. Nous voulions être sûrs qu'ils savaient que nous n'avions pas honte de lui et que nous étions ouverts à en parler, donc attendre n'était pas une option. Nous l'avons dit à tout notre monde tout de suite. En parler et être ouvert au sujet de son diagnostic nous a aidés.


Nous ressentions une multitude d'émotions : tristesse, peur, incertitude, excitation, joie, acceptation et incrédulité. Il y a eu des moments où nous avons fait le deuil du fils et de la vie que nous avons imaginée pour notre famille, nous demandant ce qu'il serait en mesure de faire et ce qu'il ne ferait jamais. Ne pas vouloir un enfant handicapé, mais vouloir un enfant « normal ». Avec le recul, il est difficile de ne pas se critiquer d'avoir pensé ainsi, mais il est important de vous pardonner et de faire preuve d'indulgence.

Dès la naissance d'Archie, nous avons été entourés de membres du personnel de l'USIN qui nous ont dit à quel point il était fort et compétent. Son diagnostic n'a pas changé cela. J'ai passé du temps sur Instagram à regarder d'autres familles avec un enfant avec un chromosome supplémentaire vivre leur vie, et c'était très thérapeutique. Nous nous sommes sentis soutenus par notre famille et nos amis qui n'ont pas hésité à accepter Archie. Nous pensions à la thérapie et à toutes les choses que nous pouvions et devons faire pour soutenir Archie lorsque le généticien nous a dit : « Ne vous inquiétez pas au sujet des thérapies et toutes les autres choses pour l'instant, aimez simplement votre bébé. Il fera toutes les choses, atteindra les jalons, ce sera juste à son propre rythme. » Il avait raison.

Archie donne des câlins et des baisers, il marche, il sautille, il danse. Il s'énerve, il rit, il aime vous faire rire. Il utilise le langage des signes, il dit des mots, il monte à cheval, il nettoie les jouets, il monte les escaliers et il s'attire des ennuis.

Un jour, quand votre tout-petit aura quelques années, vous le regarderez, mais vous ne vous direz pas « mon enfant a la trisomie 21 ». Vous le regarderez et penserez qu'il a besoin d'une coupe de cheveux, qu'on essuie son nez, qu'on lave son visage ou qu'on prépare sa boîte à lunch.

Avoir un enfant avec la trisomie 21 sera parfois un dur labeur, mais votre enfant en vaut vraiment la peine. Vous ressentirez une immense fierté parce que vous saurez à quel point il travaille fort dans tout ce qu'il fait. Félicitations, je suis excitée pour vous! Respirez profondément. Votre tout-petit vous montrera le chemin, aimez-le et laissez-le vous le montrer.



Un jour, quand votre tout-petit aura quelques années, vous le regarderez, mais vous ne vous direz pas “mon enfant a la trisomie 21”. Vous le regarderez et penserez qu’il a besoin d’une coupe de cheveux, qu’on essuie son nez, qu’on lave son visage ou qu’on prépare sa boîte à lunch.

- Laura Anderson

Elle est arrivée et elle est parfaite!

Par Martha Walls

Pas une seule larme triste n'a été versée le jour où notre bébé est entré dans ce monde. Juste après midi, alors que j'étais en convalescence après ma césarienne, j'ai écrit sur les médias sociaux « elle est arrivée et elle est parfaite! », un message que je voulais communiquer et qui était totalement senti en ce jour qui m'a apporté une pure joie. J'aimerais pouvoir dire que toute notre grossesse a été vécue de cette façon.

Lors de notre échographie de 12 semaines, un médecin au visage sévère a partagé avec nous sa conviction que le bébé avait la trisomie 21, tous les marqueurs étaient présents. D'autres tests ont suivi et un jour, au travail, le téléphone a sonné. C'était la conseillère en génétique et ses premiers mots furent « êtes-vous assise? », suivis de « le bébé a la trisomie 21 ». Elle m'a gentiment expliqué ce que cela signifiait, puis a proposé de me donner le sexe du bébé : « c'est une fille! »

Finalement, nous nous sommes suffisamment ressaisis pour demander de l'aide à un groupe d'amis sélectionnés : les parents d'enfants ayant la trisomie 21.

Avec le recul, mon appel leur demandant de partager leurs expériences a dû être incroyablement stressant. Mais je serai éternellement reconnaissante des conseils de ces parents généreux qui connaissaient précisément nos craintes et nous ont offert nos premières félicitations non teintées de tristesse. Ils n'ont pas hésité à partager leurs embûches et leurs inquiétudes, mais ce qui ressortait le plus, c'était l'amour profond que leurs familles avaient trouvé sous la forme d'un chromosome supplémentaire sur la 21e paire. Nous sommes sortis de ces appels grandement rassurés. Les mois suivants n'ont pas été faciles. Nous avons appris que notre bébé avait une cardiopathie congénitale qui nécessiterait une intervention chirurgicale.

Et puis, le jour de mon 40e anniversaire, on nous a dit qu'elle ne survivrait probablement pas. Ce qui a suivi a été un tourbillon de rendez-vous médicaux et d'échographies. Nous avons eu la chance d'avoir une équipe médicale incroyable, et pas un seul médecin ou infirmière n'a suggéré qu'il ne valait pas la peine de se battre pour la vie de ce bébé. Ils sont tous allés au-delà de leur devoir. Nous avons poussé un soupir de soulagement lorsque nous avons atteint le jalon des 28 semaines. Puis 29, 30, 31, 32. À la semaine 33 et 3 jours, il était temps pour notre bébé de voir le jour. Juste avant midi le 20 mars (la veille de la Journée mondiale de la trisomie 21), l'infirmière a approché une Quinn Elizabeth hurlante à mes lèvres pour un baiser.

Elle pesait 3 livres et 7 onces.

Quinn, maintenant âgé de neuf ans, apporte de la joie et de la lumière dans notre vie tous les jours. Elle est si drôle, si attentionnée. Elle adore tellement la vie, que nous ne pouvons faire autrement que de l'adorer aussi. Nos inquiétudes n'ont pas toutes été effacées, mais elles sont éclipsées par le fait qu'elle est ici et qu'elle est parfaite.

– Martha, Corey et Quinn



Je serai éternellement reconnaissante des conseils de ces parents généreux qui connaissaient précisément nos craintes et nous ont offert nos premières félicitations non teintées de tristesse.

- Martha Walls



Frères et sœurs

Section des ressources

Après avoir donné naissance à un bébé porteur de la trisomie 21, de nombreux parents s'inquiètent de la façon dont cela affectera leurs autres enfants. On peut le comprendre. La bonne nouvelle est qu'une étude réalisée par le Dr Skotko et ses collègues a révélé qu'une écrasante majorité de parents estiment que leurs enfants porteurs de la trisomie 21 ont une excellente relation avec leurs frères et sœurs. Ils ont également constaté que 94 % des frères et sœurs aînés sont fiers de leur frère ou de leur sœur.

La grande majorité des gens décrivent leur relation avec leur frère ou leur sœur ayant la trisomie 21 comme positive et enrichissante. Certains disent même que leur frère ou leur sœur est la meilleure chose qui leur soit arrivée. Il est important de garder à l'esprit que vos enfants auront leur propre parcours unique, rempli de frictions, d'apprentissages et d'amour typiques qui incarnent les relations fraternelles.

Certains frères et sœurs assumeront le rôle de soignant, mais d'autres peuvent avoir du mal à comprendre pourquoi leur frère ou leur sœur avec la trisomie 21 semble recevoir une attention particulière. Cela peut amener le frère ou la sœur à ressentir de la colère ou de la jalousie face à son frère ou sa sœur. Certains auront également des questions et des préoccupations pour leur frère ou leur sœur. Une communication ouverte et fréquente est donc primordiale.

Selon l'âge du frère ou de la sœur, vous devrez peut-être partager plus d'informations avec eux pour les aider à comprendre la trisomie 21. Tenir vos autres enfants informés au sujet de leur sœur ou de leur frère handicapé peut les aider à se sentir inclus et importants. Pour vous aider à faciliter ces conversations, visitez la page « Renseignements généraux » sur le site Web de la SCT21; vous y trouverez des renseignements sur la trisomie 21 et aurez accès à une FAQ:

www.CDSS.ca/Resources/General-Information

Le Dr Brian Skotko est un généticien médical certifié et codirecteur du programme de la trisomie 21 au Massachusetts General Hospital.

¹ Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. *Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. Am J Med Genet Part A 155:2348–2359.*

Famille

Section des ressources

Avoir un enfant avec la trisomie 21 affectera tous les membres de votre famille : parents, frères et sœurs, grands-parents et 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 apprendre et à comprendre la trisomie 21, vous les aiderez à en apprendre davantage sur le nouveau membre de votre famille et sur toutes les possibilités que l'avenir leur réserve.

Ensemble, vous et votre famille pouvez vous soutenir mutuellement, et un bon point de départ consiste à partager ce recueil avec eux afin qu'ils puissent apprendre avec vous. Concentrez-vous sur toute votre famille et pas seulement sur un enfant.

Bien qu'un enfant avec un handicap ait souvent besoin de plus d'attention pour ses besoins en matière de soins de santé et de plaidoyer, il est important de considérer la



famille comme une équipe et de voir que tout le monde a un rôle à jouer. En tant que principal aidant, vous devez prendre soin de vous, car votre enfant a besoin que vous soyez en bonne santé. Il existe de nombreuses façons de réduire le stress qui peut être associé à l'éducation d'une famille; choisissez quelque chose qui fonctionne pour vous :

- Prenez du temps pour vous quand vous le pouvez.
- Permettez à des amis ou à des membres de la famille d'aider lorsqu'ils l'offrent.
- Demandez de l'aide quand vous en avez besoin. Votre enfant aura besoin que vous le souteniez à travers tous les problèmes de santé et que vous participiez à ses programmes de thérapie et d'intervention précoce.

Que signifie avoir un frère avec la trisomie 21?

Par Max Crowson

Mon frère Owen a la trisomie 21. C'est la chose la plus merveilleuse que vous puissiez imaginer. Owen est très drôle et comprend les choses très rapidement.

Par exemple, si nous allons n'importe où près de Waterdown (où il y a un Dairy Queen que nous fréquentons souvent), Owen supposera que nous allons au Dairy Queen, même si nous ne pensons même pas au fait que nous sommes près d'un Dairy Queen. Il se concentre beaucoup sur la crème glacée!

Une autre chose qui rend Owen si charmant est qu'il affiche toujours une émotion très riche. Il ne se contentera jamais de dire « bof »; il sera toujours très vocal et honnête sur ce qu'il veut. Lorsque vous lui donnez ce qu'il veut, il vous donne un câlin et vous embrasse, mais quand vous ne le faites pas, eh bien, le moins qu'on puisse dire est qu'il peut devenir un peu de mauvaise humeur.

La même chose s'applique à ses passe-temps et à tout ce qu'il fait d'ailleurs. Par exemple, quand Owen joue au Frisbee avec vous, il fera toujours de son mieux pour faire le lancer parfait. Owen est comme ça avec tout.

Il ne se contentera jamais de faire quelque chose à 50 %. Si Owen dit qu'il va faire quelque chose, il le fera. Owen aime les choses à l'extrême, il fait les choses à l'extrême et est aimé à l'extrême. Alors oui, vivre avec quelqu'un qui a la trisomie 21 est génial.



Nous sommes tous différents

Par Ana Maria MacKeigan

En tant qu'enfants, parfois nous ne voyons pas la différence chez les autres. Nous voyons juste un autre visage amical. Nous avons découvert que j'allais avoir une sœur. Mes parents m'ont assise à table et m'ont dit qu'elle aurait la trisomie 21. Ils ont dit qu'elle serait différente. J'ai dit : « Et alors? Nous sommes tous différents! » Je ne savais pas vraiment ce que cela signifiait, ma mère me lisait des livres et m'expliquait à quoi cela ressemblerait. Le médecin a dit à mes parents qu'elle apprendrait plus lentement, qu'elle ne serait pas capable de s'habiller, de se nourrir et qu'elle ne pourrait même pas parler.

Nous sommes allés rencontrer les amis de ma mère et leur enfant avait la trisomie 21. Quand nous sommes sortis et que nous marchions vers la voiture, j'ai dit à mes parents que je voulais un frère ou une sœur exactement comme elle.

Lorsqu'elle est née, j'ai découvert qu'elle devait subir une chirurgie cardiaque. J'étais tellement inquiète. Je n'arrivais pas à croire que ma petite sœur devait se faire opérer. J'avais tellement peur. Après l'opération, je n'ai même pas pu lui rendre visite à l'USIN parce que ça me faisait mal de la voir souffrir. J'étais tellement stressée parce que j'avais toujours espéré une sœur. Une fois qu'elle a pu rentrer à la maison, c'était tellement bon de l'avoir en sécurité et en bonne santé avec nous.

Nous avons travaillé fort et lui avons beaucoup appris. Elle peut faire tout ce que le médecin a dit qu'elle ne pourrait pas faire, et plus encore! Elle skie avec moi, elle cuisine avec moi, elle chante et danse avec moi. Elle adore l'école, nous lisons ensemble et elle me fait toujours rire. Elle est inarrêtable. Je veux que les autres voient qu'elle peut sembler différente, mais que nous sommes tous différents et beaux à notre manière, et qu'il n'y a rien de « négatif » dans la trisomie 21.

Je vois ma sœur comme une fille courageuse, bienveillante, adorable et drôle, que personne ne pourrait jamais remplacer. Elle m'inspire à aimer un peu plus, à sourire plus souvent et à vivre pleinement ma vie. Elle m'apprend à être plus patiente, gentille et aimante envers les autres. Aucun mot ne peut exprimer à quel point je l'aime et je lui souhaite le meilleur parce que je sais qu'elle peut changer le monde.



Sourire!

Par Lisa LaRosa Lledo

Lucas représente tout ce que le monde a de mieux, le tout dans un regroupement de merveilleuses surprises sous-estimées. Lorsque nous avons appris, au début de la grossesse, que notre bébé était porteur de la trisomie 21, nous avons eu peur, c'est le moins qu'on puisse dire! Ce qui aurait dû être un moment si heureux et joyeux a été assombri par de l'inquiétude et plusieurs préoccupations. Nous avons rencontré d'adorables enfants et adultes avec la trisomie 21, mais tout ce dont nous entendions parler, c'étaient des difficultés auxquelles nous allions faire face, des problèmes médicaux et des limites liées à son avenir. Lorsque la conseillère en génétique m'a appelée, elle a insisté sur l'urgence de confirmer le diagnostic afin que nous puissions DÉCIDER. Personne n'a mentionné la joie qu'il apporterait, les talents qu'il aurait et le cadeau qu'il serait pour nous!

“Seul Lucas sait de quoi il sera capable, et il nous fera savoir ce que c'est le moment venu.”

- Lisa LaRosa Lledo



Lucas m'a tellement appris! Il me rappelle constamment de rester dans le moment présent avec lui. Quand je suis triste ou accablée, il me regarde avec son visage incroyablement mignon et dit « Maman, visage souriant! », alors qu'il utilise ses doigts pour tirer les coins de sa bouche vers le haut, me rappelant de sourire parce que tout va bien.

Il nous a enseigné à tous de précieuses leçons. Ses frères, son père, ses grands-parents, ses tantes, ses oncles, ses cousins, ses amis, nous apprenons tous continuellement de Lucas!

Le soutien que nous avons reçu de certains a été voilé par des stéréotypes sous-jacents sur les limites d'un diagnostic de trisomie 21. Je me suis retrouvée à devoir dire à de nombreux travailleurs de soutien que seul Lucas sait de quoi il sera capable, et il nous fera savoir ce que c'est le moment venu.

Je suis heureuse de dire que ces supporteurs étaient beaucoup moins nombreux que les très, très nombreux RÉELS supporteurs. Ce sont eux qui comprennent que nous ne sommes pas ici pour enseigner aux personnes vivant avec la trisomie 21 : ils sont envoyés ici pour nous enseigner!

- La famille Lledo

Vous ne le savez peut-être pas encore

Par Ashley Bowerman

Vous ne le savez peut-être pas encore, mais vous faites désormais partie d'une famille beaucoup plus grande, aimante et tolérante que vous n'auriez jamais pu l'imaginer!

Lorsque ma fille Lyla est née par césarienne d'urgence la veille de Noël en 2020 pendant une pandémie mondiale, ma vie a changé pour toujours. Je me souviens d'être allongée dans la salle de réveil lorsque la pédiatre et son équipe nous ont informés que Lyla avait subi une EHI (encéphalopathie hypoxique ischémique) avant ou pendant l'accouchement, et qu'elle pourrait éventuellement avoir des lésions cérébrales, et qu'elle montrait également des signes de trisomie 21.

À ce moment précis, tout mon monde s'est brisé en un million de morceaux. Pourquoi nous? Qu'est-ce que j'ai fait pour causer cela? À quoi ressemblerait désormais notre avenir? Et comment nos médecins ont-ils manqué cela lors de nos contrôles prénataux de routine? Il n'y avait aucun signe de quelque chose d'inhabituel sur aucune de nos échographies. Et pourtant, nous étions dans la salle de réveil, sans bébé, avec tous ces médecins qui nous disaient à quel point notre bébé était malade et que nous aurions pu la perdre si nous n'étions pas venus quand nous l'avions fait!

Les larmes ont commencé à couler. Il y avait tellement de jargon médical que je ne comprenais pas. Tant de questions auxquelles je voulais des réponses. Tant de tests à faire... et notre petite fille a dû être transférée à l'hôpital SickKids pour y être soignée. Tous mes espoirs et mes rêves pour elle et l'avenir que j'avais imaginé ont été remplacés par le chagrin, la colère et la peur.

Après 19 jours à l'USIN, nous avons finalement pu ramener Lyla à la maison. Au début, nous n'avons partagé son diagnostic qu'avec des amis proches et la famille. J'ai passé des heures à effectuer des recherches et à m'éduquer sur la trisomie 21 afin de pouvoir partager mes connaissances et enseigner aux autres. J'ai communiqué avec des organismes de soutien locaux pour les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et je me suis jointe à de nombreux groupes sur Facebook. C'est dans ces groupes que j'ai développé des liens avec d'autres personnes et trouvé du réconfort auprès de celles-ci parce qu'elles avaient vécu un parcours similaire et qu'elles en étaient sorties plus fortes. Certaines de ces relations sont devenues des amitiés qui ne se seraient jamais nouées autrement.

Lyla m'a beaucoup appris sur la détermination et la persévérance. Nous nous développons tous à des rythmes différents et Lyla doit travailler dix fois plus fort pour atteindre ses jalons que ses pairs dont le développement est typique. Bien qu'il soit difficile de ne pas comparer, nous apprenons à célébrer l'énorme réalisation que représente chaque jalon atteint, peu importe le moment.

Personne n'a dit que le parcours serait facile, mais ils ont promis que cela en vaudrait la peine, et laissez-moi vous dire que c'est le cas!



La précieuse Piper de mamie

Par Shirley MacInnis



Ma douce petite-fille Piper Rose est arrivée soudainement, tout comme sa maman il y a 29 ans.

Candice et Josh (maman et papa) savaient que leur enfant chérie naîtrait avec un chromosome supplémentaire. Après des mois de préparation pour toutes les complications possibles dont les médecins leur avaient parlé, Candice a insisté sur le fait qu'elle voulait garder la surprise du sexe de leur bébé et avoir un accouchement naturel.

Avec une telle incertitude tout au long de cette grossesse, c'était la seule chose qu'elle pouvait contrôler. Malheureusement, cela n'allait pas arriver non plus. Les symptômes de la prééclampsie ont commencé à se développer à l'approche de la date d'accouchement. Le médecin nous avait avertis de symptômes que nous ne devrions pas ignorer parce que nous étions à une heure de route, « n'hésitez pas », avait-il dit.

Le matin du 7 janvier 2022, Candice m'a appelé pour me décrire des symptômes urgents. Quand nous sommes arrivés à l'hôpital, je savais qu'elle était entre de bonnes mains. Candice devait subir une césarienne d'urgence dès qu'une salle d'opération serait disponible. Mais attendez! Papa était au travail à deux heures de route, dépêche-toi papa. Eh bien, il est difficile de se dépêcher lorsque vous conduisez à travers deux pieds de neige et que vous regardez le chasse-neige que vous suivez tomber dans le fossé.

Finalement, papa est arrivé, mais à cause de la COVID-19, le personnel de l'hôpital m'a demandé de partir. Je suis partie le cœur lourd et j'ai trouvé un hôtel pas très loin où j'ai prié plus fort que jamais. J'ai prié pour ma fille et encore plus pour leur bébé. S'il vous plaît, ai-je supplié, ne laissez rien d'autre aller mal, ces parents ont déjà vécu une vie de chagrin. Candice et Josh avaient subi deux fausses couches et leur chiot de trois mois était mort dans les bras de Candice alors que je la conduisais à l'hôpital vétérinaire.

En moins d'une heure, notre précieuse Piper est venue au monde et a volé le cœur de maman, papa et, bien sûr, de TOUS ceux qui allaient bientôt la rencontrer. Elle est tout ce que j'ai promis à Candice qu'elle serait, elle est toujours si heureuse. Elle dort toute la nuit, elle pleure rarement et son sourire illumine les pièces où elle entre. Chaque

fois que je vois des photos d'elle (qui sont publiées quotidiennement, bien sûr), elles génèrent des larmes de joie.

Piper est notre enfant miracle, elle nous montre tous les jours que tout ce dont nous avons besoin, c'est de l'AMOUR. Les câlins sont son point fort, mais elle devient très rapidement la meilleure danseuse de tous les temps. Pour avoir constamment travaillé avec Candice, je dois dire que je suis très fière d'elle. Si elle n'est pas sur le sol en train de jouer et de faire des exercices, elle lui donne des câlins. Bien que Piper mange maintenant des aliments solides, Candice allaite toujours et n'a pas hâte au sevrage. Maman et papa travaillent très fort pour développer ses compétences sociales, ce qui, je crois, contribue à ses capacités au-delà de la moyenne. Piper a eu plus de rendez-vous pour jouer à son jeune âge que la plupart des enfants de cinq ans.

Josh met certainement la barre plus haut pour les autres pères. Il est d'un grand soutien et intervient directement pour aider de toutes les façons possibles. Piper est chanceuse d'avoir des parents aussi aimants et patients. Piper a rassemblé une énorme communauté, et l'avalanche d'amour de gens qui nous connaissent à peine est époustouflante. Sa communauté d'amour en ligne grandit à pas de géant avec des centaines de commentaires de gens qui partagent leur amour et leurs encouragements. Piper, avec l'aide de ses parents, de sa famille et de ses amis, a recueilli près de 5 000 \$ pour la Marche de sensibilisation de la SCT21 (CDSS Walk for Awareness). Je suis ravie que Candice et Josh ne se soient pas concentrés sur les « hypothèses » et se soient consacrés à la création d'un environnement heureux et stimulant pour Piper et leur nouveau chiot Rusty Roo.

Cette fière mamie hâte de partager les nombreux moments de joie et de rire que Piper apportera à mesure qu'elle grandira et s'épanouira.

“Piper est assurément un ange d'amour; elle est venue au monde pour répandre le rire et la joie. Son sourire est contagieux et je me sens bénie de pouvoir le voir tous les jours.”

- Shirley MacInnis



Allaiter votre bébé

Section des ressources

Les premiers jours d'allaitement sont une période au cours de laquelle vous et votre bébé apprendrez à vous connaître et à créer un lien spécial. Vous devrez faire quelques ajustements pendant cette période, car chaque bébé est unique. Au fur et à mesure que vous ferez connaissance, vous découvrirez que les bébés porteurs de trisomie 21 ont des caractéristiques physiques qui peuvent influencer l'allaitement.

Vous ne rencontrerez probablement pas tous les défis abordés ci-dessous, mais comprendre les besoins particuliers de votre bébé vous aidera à débiter l'allaitement sur le bon pied. Contrairement aux idées préconçues, les bébés porteurs de trisomie 21 peuvent allaiter et le font. Gardez à l'esprit que, peu importe la méthode d'allaitement que vous choisirez, il faut souvent du temps et de la patience pour vous assurer que votre bébé allaite correctement.

Au début, vous aurez peut-être besoin d'informations, de soutien et/ou d'interventions pratiques d'un spécialiste de l'allaitement. La chose la plus importante est que vous trouviez un moyen qui fonctionne le mieux pour vous et votre bébé. Pour certaines mères, l'allaitement ne fonctionne tout simplement pas...et ce n'est pas grave.

Votre professionnel de la santé ou votre médecin peut vous fournir des renseignements sur toutes les options en matière d'allaitement. Vous trouverez également des informations plus détaillées sur notre site Web à l'adresse suivante :

www.CDSS.ca/Resources/New-Parents/

Qu'est-ce que la Ligue La Leche?

La Ligue La Leche (LLL) est un groupe de soutien de mère à mère, entre pairs. Les leaders bénévoles de la LLL fournissent un soutien à l'allaitement en personne, par téléphone, en ligne et lors de réunions informelles du groupe. Ces personnes offrent des informations sur l'allaitement maternel et le lait maternel fondées sur des données probantes. Elles vivent et élèvent leurs enfants dans les communautés qu'elles desservent et adaptent les programmes aux besoins de chaque communauté.



La Leche League Canada
www.LLCC.ca
289-660-5900



“Que votre bébé soit allaité ou nourri au biberon, rappelez-vous que la chose la plus importante que vous pouvez donner à votre bébé est de l’amour!”

- Anonyme

SIGNES D'UN ALLAITEMENT EFFICACE

Le signe le plus évident d'un allaitement efficace est sans doute le gain de poids adéquat chez votre bébé. Cependant, il ne faut pas compter uniquement sur cela, car les bébés ayant la trisomie 21 prennent souvent du poids à un rythme plus lent que ce qui est suggéré par les barèmes traditionnels. Il est important de surveiller la prise de poids de votre bébé.

Bien que vous ne puissiez pas voir le lait consommé par votre bébé, il y a des signes que vous pouvez vérifier pour vous assurer que votre bébé se nourrit de façon efficace

- Écoutez les bruits de déglutition provenant de votre bébé.
- Surveillez le lait qui coule hors de la bouche de votre bébé.
- Pesez votre bébé pour vous assurer qu'il prend du poids.
- Votre bébé souille six à huit couches d'urine et deux à cinq de selles toutes les 24 heures.



POSITIONNEMENT

Comme les bébés porteurs de trisomie 21 ont souvent un faible tonus musculaire, y compris une force musculaire réduite dans leur langue et leurs lèvres, un bon soutien de la tête est particulièrement important pour votre bébé. Assurez-vous de tenir et de soutenir sa tête, son cou et le haut du dos pendant l'allaitement.

Si vous trouvez que votre bébé semble boire trop rapidement, positionnez-le plus droit, surélevez sa gorge et son cou pour qu'il ne soit pas couché.

Vous pouvez pencher votre corps plus en arrière en vous asseyant dans une chaise berçante ou en vous appuyant sur un coussin d'allaitement (coussin de soutien), ou asseyez votre bébé en position à cheval sur vos genoux. Cette position aidera à éviter qu'il déglutisse et tousse en même temps, ce qui peut être un problème pour certains bébés ayant la trisomie 21.



SOMNOLENCE

Bon nombre de bébés vivant avec la trisomie 21 éprouvent une grande somnolence pendant les premières semaines suivant la naissance, ce qui peut entraver leur routine d'allaitement. Stimulez les sens de votre bébé en touchant légèrement le bord de son oreille externe, en lui caressant les bras et en lui parlant pendant l'allaitement. Ces attouchements et ces sons distrairont votre bébé, réduiront la somnolence et l'aideront à se concentrer sur l'allaitement.

LA POUSSÉE LINGUALE

Les bébés vivant avec la trisomie 21 peuvent avoir une langue saillante, ce qui peut poser un défi, car votre bébé peut pousser le mamelon hors de sa bouche. Ne vous découragez pas si votre bébé a besoin d'un encouragement initial pour garder sa langue baissée pendant qu'il boit.

Programmes d'intervention précoce

Section des ressources

Des programmes d'intervention précoce sont offerts aux enfants de la naissance jusqu'à l'âge de cinq ans environ. Grâce à ces programmes, les spécialistes de la petite enfance offrent aux familles du soutien et des idées d'activités qui seront bénéfiques au développement de leur enfant. Il est primordial de commencer les programmes d'intervention précoce dès que possible, en particulier pour les enfants qui ont la trisomie 21.

Les programmes d'intervention précoce courants pour les enfants ayant la trisomie 21 sont la physiothérapie (PT), l'orthophonie (SLP) et l'ergothérapie (OT). Au cours des interventions précoces, les professionnels observeront les capacités motrices globales et fines, les compétences linguistiques, le développement social et les compétences d'autoassistance de votre enfant, puis élaboreront des activités ciblées particulières à votre enfant. Cela permettra de développer et de renforcer les compétences individuelles de votre enfant.

Votre enfant pourrait rencontrer de nombreux spécialistes et thérapeutes au cours de ses premières années. Si vous sentez qu'il y a des lacunes dans l'aide offerte, n'hésitez pas à en parler à d'autres professionnels ou à d'autres parents afin de vous assurer que votre enfant reçoit tout le soutien dont il a besoin. Ces gens peuvent être en mesure de recommander des thérapies ou des programmes supplémentaires susceptibles d'aider votre enfant. Il est important que vous défendiez les intérêts de votre enfant, car c'est vous qui le connaissez le mieux.

Selon la province dans laquelle vous habitez, l'aide offerte par les services peut différer. Communiquez avec votre organisme local de soutien à la trisomie 21 et avec les bureaux provinciaux ou fédéraux au sujet des services offerts dans votre région.



On s'attend généralement à ce que les bébés vivant avec la trisomie 21 atteignent tous les jalons développementaux, mais ils sont souvent atteints à un rythme légèrement plus lent. Vous trouverez ci-dessous un tableau qui suggère quand les jalons seront atteints. De nombreux enfants tirent profit d'une intervention précoce pour les aider à atteindre leurs jalons développementaux.

JALON	TEMPS NÉCESSAIRE EN MOYENNE POUR DES ENFANTS VIVANT AVEC LA TRISOMIE 21	TEMPS MOYEN NÉCESSAIRE
S'asseoir sans aide	6 à 36 mois	5 à 9 mois
Ramper	8 à 22 mois	6 à 12 mois
Se tenir debout	1 à 3,25 ans	8 à 17 mois
Marcher sans aide	1 à 4 ans	9 à 18 mois
Dire son premier mot	1 à 4 ans	1 à 2 ans
Faire des phrases de deux mots	2 à 7,5 ans	15 à 32 mois
Avoir un sourire réactif	1 à 5 mois	1 à 3 mois
Manger avec les doigts	10 à 24 mois	7 à 15 mois
Boire au gobelet sans aide	12 à 32 mois	9 à 18 mois
Utiliser une cuillère	13 à 39 mois	10 à 20 mois
Manifester le contrôle intestinal	2 à 7 ans	16 à 42 mois
S'habiller sans aide	3,5 à 8,5 ans	3,25 à 5 ans

National Down Syndrome Society
www.ndss.org/resources/early-intervention



Exploitez le potentiel de votre enfant

Et soutenez-le du mieux que vous

Par Dan McEwen

Nous ne savions pas avec certitude que Leona naîtrait avec la trisomie 21. On nous a donné des probabilités plus élevées et on nous a offert de passer plus de tests, mais nous n'étions pas inquiets. Je suppose que nous nous attendions à ce qu'on nous le dise dans la salle d'accouchement au moment de sa naissance, mais au lieu de cela, nous avons attendu ce qui semblait être une éternité pour les résultats des tests. D'une manière ou d'une autre, les résultats n'avaient pas d'importance, mais peut-être que nous aurions été mieux préparés si nous avions su à l'avance...Qui sait?

Nous étions de nouveaux parents et nous savions que nous allions improviser quoi qu'il arrive. Un diagnostic de trisomie 21 n'aggraverait pas ou n'améliorerait pas les choses, ce serait juste différent.

Leona et sa jeune sœur Andy ont apporté tant de joie dans nos vies. Leona est arrivée environ 21 mois avant sa sœur, nous avons donc eu beaucoup de temps pour apprendre à connaître son caractère et nous habituer à ce nouveau mode de vie. Certes, nous avons dû aborder les jalons à notre propre rythme avec Leona.

Nous trouvons toujours de nouvelles façons d'intégrer diverses thérapies au jeu pour les rendre amusantes et qu'elles ne soient pas du « travail ». La détermination de Leona est admirable, et c'est incroyablement gratifiant quand elle maîtrise une nouvelle tâche.

Quand Andy est arrivée, Leona était là, prête à aider. Elle ne marchait pas encore, mais il était clair qu'elle en prendrait soin. Des bouteilles, des peluches, trois sucettes, plus de peluches, une couverture, Andy ne pouvait s'en passer.

Au fil des ans, nous avons vu nos enfants grandir et s'épanouir à leur façon. Nous voyons Andy « juste faire » des choses que sa sœur a pris des mois à apprendre. Nous avons vu Leona enseigner à Andy des astuces et des compétences que ses parents ne pouvaient pas lui enseigner. Aucune limite n'est fixée, juste un désir d'embrasser leur potentiel et de soutenir nos enfants du mieux que nous pouvons.



“Nous étions de nouveaux parents et nous savions que nous allions improviser quoi qu'il arrive. Un diagnostic de trisomie 21 n'aggraverait pas ou n'améliorerait pas les choses, ce serait juste différent.”

- Dan McEwen

Vous les chanceux

(Vous ne vous sentez peut-être pas encore chanceux)

Par Tara McCallan

Si vous lisez cette lettre, vous suivez peut-être un parcours qui ressemble au mien. Un parcours qui n'était peut-être ou probablement pas celui auquel vous vous attendiez. Un parcours qui semble terrifiant, peu invitant et totalement inattendu.

Si vous lisez cette lettre, c'est que vous avez un bébé avec la trisomie 21.

Lorsque j'ai appris que j'allais avoir une petite fille, j'ai laissé mes rêves s'accumuler, mes attentes monter en flèche et mon esprit réfléchir à tout ce qu'elle serait. Puis, quelques jours après sa naissance, un médecin m'a regardé très tristement, avec des yeux qui me hanteront à tout jamais, et m'a dit : « Je suis désolé d'être celui qui vous l'annonce, mais votre fille montre de nombreuses caractéristiques de la trisomie 21. »

Paf! Comme une gifle au visage, c'est honnêtement ce que j'ai ressenti, car j'étais complètement abasourdie. Tout ce que j'ai toujours espéré pour ma fille, pour ma petite famille, pour notre vie ensemble, semblait s'effondrer à ce moment-là. C'était comme si les mots de ce médecin avaient enlevé tout le bonheur associé à la naissance de notre nouveau bébé.

Je n'ai jamais pleuré comme je l'ai fait dans ce lit d'hôpital. Je n'ai jamais pleuré si fort pour quelque chose que je souhaitais ne pas être vrai. J'ai supplié le destin de changer l'inchangeable. J'ai été littéralement anéantie par cette nouvelle dévastatrice.

Les jours suivants furent un tourbillon de rendez-vous médicaux pour exclure d'autres complications associées à la trisomie 21. Je ne pourrais pas vous dire une seule chose que les médecins ont dite pendant cette période. Mon esprit s'était réfugié dans un endroit si étrange, presque comme si j'étais dans la pièce, mais que je n'arrivais pas à croire ce qui se produisait, que c'était notre vie, que c'était notre fille. Mais un amour féroce et protecteur grandissait en moi, même si je ne le savais pas. Lors d'un rendez-vous avec un spécialiste en génétique et un conseiller, mon esprit était ailleurs alors qu'ils parlaient de la composition des chromosomes, du test FISH¹ et d'une grande variété de spectres, jusqu'à ce que le médecin dise : « Pour votre prochain bébé, nous pouvons faire des tests pour éviter ce genre de situation. » C'est à ce moment, quelques jours après la naissance de notre fille Pip, que le ton a été donné sur la façon dont les gens, les médecins et d'autres personnes valorisaient sa vie. D'une certaine manière, cela m'a fait l'aimer davantage.

Parce que, voyez-vous, ce médecin ne savait pas ce que je sais maintenant. Un diagnostic ne peut pas prédire l'amour extraordinaire que vous aurez pour votre enfant. Un spécialiste en génétique ne peut pas comprendre la valeur que vous accordez à la vie de votre bébé. Un ami pourrait ne pas réaliser que votre bébé est un individu composé de bien plus qu'un diagnostic. Et un étranger ne peut pas connaître la perspicacité outrageusement belle qui devient vôtre en voyant la vie à travers les yeux d'une personne atteinte de la trisomie 21.

Un chromosome supplémentaire ne signifie pas la fin de ce que vous avez imaginé.



“Un diagnostic ne peut pas prédire l’amour extraordinaire que vous aurez pour votre enfant.”

- Tara McCallan

Cela signifie presque une vie plus belle que ce que vous pourriez imaginer. Mais il faudra peut-être du temps pour y arriver et chaque parcours est différent. Et sachez qu'il est normal de prendre le temps de faire le deuil de ce que vous avez envisagé chez un enfant, car à partir de là, vous grandirez.

Et mon espoir pour vous, ami, est que de ce chagrin vous vous épanouirez. Vous trouverez dans ce voyage votre propre parcours, des lueurs d'espoir, des moments à célébrer, des larmes à verser, de la colère dont il faut lâcher prise. Pour mon mari, les rencontres avec les médecins, le livret New Parent de la Société canadienne de la trisomie 21 et la lecture du plus d'information possible sur la trisomie 21 l'ont aidé. Pour moi, ce n'était pas le cas. Je voulais ce que les médecins, les organisations et les articles ne pouvaient me dire. Je voulais avoir un aperçu de la vie des autres parents, des perspectives sur la façon dont tout cela les a changés et à quoi s'attendre. Plus je regardais, sauf peut-être ce que Google ou Wikipédia disaient sur la trisomie 21, plus je découvrais à quel point c'est un diagnostic unique et spécial.

Pour moi, l'une des choses les plus difficiles après avoir découvert que Pip avait la trisomie 21 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. J'ai donc commencé par m'asseoir un soir quelques semaines après la naissance de Pip et, à travers les larmes, j'ai écrit des pensées assez crues et émotionnelles sur son diagnostic, et à partir de là, mon projet à but non lucratif Happy Soul a commencé. Mais c'est une chose de partager vos pensées derrière un ordinateur et une autre chose de le faire en personne. Un moment qui a vraiment changé les choses pour moi a été lorsque Pip a subi sa première opération à l'âge de cinq semaines. Jusqu'à ce point, je n'avais écrit sur la trisomie 21 que sur Happy Soul Project. Donc, ce jour-là, j'étais dans la boutique de cadeaux de l'hôpital et une dame âgée derrière le comptoir m'a demandé pourquoi j'étais là. J'ai expliqué l'opération de Pip et j'ai ajouté : « Et elle a la trisomie 21. » C'était comme si en prononçant enfin ces mots à haute voix, je l'avais accepté.

La dame a tout laissé tomber, est passée de l'autre côté du comptoir, m'a prise par les épaules, m'a regardée attentivement dans les yeux et m'a dit : « Tu as tellement de chance », ce pour quoi, bien sûr, j'ai cru qu'elle m'avait peut-être mal comprise. Ici, je craignais de le dire à voix haute, je ne savais pas comment le dire aux gens, presque gênée à cause de cela, et elle me disait que j'avais de la chance. Elle a poursuivi en expliquant à travers des larmes sincères qu'elle avait un frère avec la trisomie 21 et que c'était la meilleure chose dans sa vie. Cela a fait d'elle ce qu'elle était et a gardé toute sa famille unie. Il était la source de joie dont le monde avait besoin et que j'étais si chanceuse d'avoir cela.

Craindre un commentaire du type « Je suis désolée! », pour ensuite recevoir exactement le contraire, a changé ma façon de voir un diagnostic de trisomie 21 et la façon dont je réagirais face à tout nouveau parent à l'avenir. À ce moment-là, j'ai réalisé qu'elle avait absolument raison. J'avais tort. Je pensais que je devais apprendre à accepter ma fille pour ses différences, alors que j'avais vraiment besoin d'apprendre à célébrer ses différences et en être reconnaissante. Ce changement de perspective a changé ma vie et, sans aucun doute, la vie que Pip va avoir.

“Alors maintenant, c’est ma mission de prouver au monde que nous sommes vraiment les chanceux.”

- Tara McCallan



Ma fille a 10 ans maintenant et je peux honnêtement dire que personne n’a eu un impact sur ma vie comme elle. La regarder naviguer à travers chaque jalon durement gagné, l’entendre dire « Maman! » pour la première fois après des années de désir ardent de l’entendre parler, la voir se faire des amis et être incluse à l’école, être stupéfaite d’admiration devant la défenseuse d’elle-même qu’elle est devenue...tout ça m’a changé.

Les leçons qu’elle m’a enseignées, simplement en étant elle-même, comment elle regarde la vie, comment elle traite et voit les autres, sont incalculables.

Donc, maintenant, ma mission consiste à prouver au monde que nous sommes vraiment les chanceux. C’est ce qui alimente maintenant le projet Happy Soul : montrer aux autres que la stigmatisation négative inutile derrière un diagnostic de trisomie 21 doit changer.

J’aimerais qu’il y ait un moyen de revenir en arrière et de m’épargner toutes ces larmes que j’ai versées quand j’ai découvert que Pip avait la trisomie 21. Mais je crois également que le fait d’avoir pleuré l’avenir que j’avais envisagé m’a donné la possibilité de laisser place à l’inattendu. Pip n’est pas ce que je pensais vouloir chez une fille jusqu’à ce que je réalise que je n’avais jamais su que j’avais besoin de ce type d’amour.

Sur ce, prenez cette lettre comme si je vous prenais les épaules comme cette dame l’a fait pour moi. En fait, je vous prends plutôt dans mes bras, je vous serre fort pendant que vous pleurez, que vous criez et que vous travaillez à surmonter ce chagrin, que vous commencez à voir la beauté du chemin que vous empruntez et que vous vous laissez sourire. Bienvenue au club, mon ami!

Nous sommes les chanceux...

Avec amour,

Tara (maman de Pip), Happy Soul Project

Je t'aimerai toujours

Par Krista Rowland-Collins

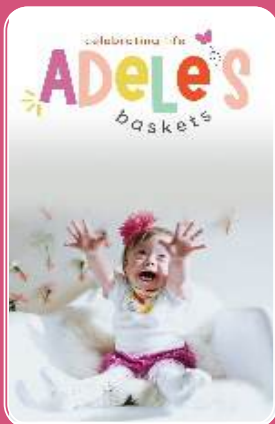
Nous avons reçu le diagnostic d'Adele au début de notre grossesse. Ce fut une période difficile, car les émotions étaient à leur apogée. Nos esprits s'emballaient. Nos doutes et nos peurs ont pris le dessus. Cet espoir d'avoir un enfant parfait s'est effondré devant nos yeux. Nous étions d'avis que l'enfant parfait serait un enfant sans trisomie 21. Comment allions-nous élever un enfant ayant des besoins spéciaux? Étions-nous assez forts? Serions-nous de bons parents? Nos pensées étaient tellement obscurcies par les statistiques. C'était accablant et nos cœurs saignaient. Nous étions confrontés à l'inconnu. Les émotions avaient pris le dessus sur la logique, nous avions besoin de faire notre deuil.

Trois semaines plus tard, lors de notre échographie de dix-huit semaines, nous avons vu ce petit miracle parfait, qui agitait ses bras et ses jambes et faisait des culbutes. Elle n'était plus un bébé avec la trisomie 21. Elle était juste notre bébé. Nous sommes tombés follement amoureux de ce petit être que nous n'avions pas encore rencontré.

Aujourd'hui, nous avons une belle petite fille. Nous voyons ce petit être, une vie humaine qui est capable de tant de choses. Il n'existe aucune limite pour Adele : il existe seulement des espoirs et des rêves, de la résilience, de l'amour et des encouragements du monde qui l'entoure.

Lorsque je regarde Adele dans les yeux, je vois de la force, du courage et de la beauté. Je vois droit dans son âme. Je vois un bel ange qui a touché tant de vies en si peu de temps. Je vois qu'elle a changé l'opinion et les points de vue de tant de gens, et elle l'a fait non seulement dans notre ville, mais partout dans le monde. Adele m'a appris la diversité. Elle m'a appris la patience, à ralentir et à profiter des petits moments que chaque journée apporte.

Adele, je m'occuperai toujours de toi. Je défendrai toujours tes intérêts. Je te serrerai toujours dans mes bras quand tu auras besoin d'un câlin, bien que ce soient tes câlins qui apportent le plus de réconfort. Je montrerai toujours aux autres que tu es venue au monde pour une raison. Tu es entrée dans nos vies pour une raison. Tu es un miracle, ma douce Adele.



Paniers de bienvenue

Chaque bébé devrait être accueilli dans le monde avec excitation et amour. La famille Rowland-Collins a lancé Adele's Baskets en 2014 avec la mission d'offrir aux familles du réconfort, de l'apaisement et, surtout, des félicitations! Les paniers sont remplis de beaux cadeaux et de ressources. Il existe des programmes de paniers de bienvenue gratuits partout au Canada, cherchez-en un près de chez vous!

“

“Il n'existe aucune limite pour Adele; il existe seulement des espoirs et des rêves, de la résilience, de l'amour et des encouragements du monde qui l'entoure.”

- Krista Rowland Collins

”



Rien de négatif à ce sujet

Autoreprésentants

À quoi ressemblera la vie de votre enfant porteur de la trisomie 21 quand il sera grand? Apprenez-en davantage auprès des membres de notre communauté qui ont la trisomie 21 à travers le pays, également connus sous le nom d'autoreprésentants!



« J'ai 29 ans et je travaille chez VDG Salumi trois fois par semaine. Je fréquente Paul Sawka depuis quatre ans maintenant et j'aime regarder le football et cuisiner; je vais aussi observer les étoiles, et j'aime écrire et lire. Mon objectif est de me marier, d'avoir des enfants et de quitter la maison familiale. J'aime aussi voyager. »

Kelsey, 29 ans, Calgary (Alberta)

« Je fais de la compétition, je joue à la pétanque, au curling et au golf. Je regarde aussi le hockey et tous les sports. Je vis seul dans ma propre maison avec mon ami. Je travaille toujours sur mes objectifs. J'en ai réalisé tellement. J'aimerais aussi me fixer de nouveaux objectifs, mais en ce moment, je m'efforce d'être le meilleur employé possible à mon travail. La vie est belle pour moi et je suis sûr que votre enfant ira bien aussi. »



Matthew, 33 ans, Tillsonburg (Ontario)



« Je travaille chez Melly's café quatre jours par semaine. Je vais à des cours de yoga, d'entraînement physique et d'héritage hindou. J'ai une petite entreprise qui fabrique des baumes à lèvres, donc l'été est très occupé. J'adore regarder Netflix, ma série préférée est Supergirl. Je veux être une enseignante comme ma mère et aider les enfants à apprendre à lire. Je veux continuer à être une entrepreneure et voyager dans beaucoup de pays différents, et rencontrer de nouvelles personnes. »

Anasuya, 17 ans, Markham (Ontario)



« Certaines de mes activités préférées sont la lecture, l'entraînement physique, les cours d'art-thérapie, chanter dans les cours de musique et le camping. J'aime aussi être mannequin, être sur scène et défiler sur les podiums lors de défilés de mode. Mes objectifs sont de continuer à travailler à l'école et en tant que modèle pour m'aider à décrocher des emplois avec de grandes marques. J'ai l'intention d'obtenir mon permis de conduire un jour. Je veux aussi tomber amoureuse et me marier avec un beau gars sympathique quand je serai plus âgée. Pour l'instant, mon objectif est de devenir forte et en bonne santé. »

**Annika, 15 ans, White Rock
(Colombie-Britannique)**

« J'aime aller à l'école et apprendre. J'ai beaucoup d'amis là-bas. J'adore danser, chanter et faire de la gymnastique. J'ai participé à de nombreux défilés de mode, une activité que j'apprécie aussi. Je viens également de terminer un programme en cosmétologie. Dans mes temps libres, j'aime aussi faire du bénévolat au Kayla's Children's Centre, une école pour enfants ayant des besoins spéciaux. Plus tard, j'irai à l'université pour avoir une bonne carrière, faire du théâtre et du mannequinat, et bien sûr je veux me marier. Je suis Lily et j'aime ma famille et j'aime ma vie..»



Lily, 16 ans Thornhill (Ontario)



« Pendant la semaine, je fais du bénévolat deux jours par semaine dans un programme de prématernelle. Je participe à un programme équin où je monte à cheval, travaille dans une ferme et fais des activités sociales. Je fais du travail d'autoreprésentation puisque je suis la représentante canadienne de Down Syndrome International. Je suis également une leader sportive auprès de Special Olympics et une conférencière motivatrice, donc j'ai parfois du travail à faire sur des discussions et des réunions. Mon grand objectif était de vivre seule et

**Janet, 40 ans, Alberton
(Île-du-Prince-Édouard)**

Un avenir prometteur

Section des ressources

Bien que toutes ces informations puissent vous paraître écrasantes, l'avenir est très prometteur pour les personnes qui vivent avec la trisomie 21. Il existe plus que jamais d'excellents programmes et modes de soutien qui permettent aux personnes porteuses de la trisomie 21 de s'épanouir. Les personnes porteuses de la trisomie 21 vivent plus longtemps qu'avant, et sont plus heureuses et plus épanouies. On doit ce progrès aux interventions précoces, à l'élaboration de ressources accessibles et à l'inclusion des personnes vivant avec la trisomie 21 à l'école, au travail et dans la communauté. De nombreuses personnes ayant la trisomie 21 poursuivent des études postsecondaires, trouvent un emploi et choisissent de se marier.

Élever un enfant avec la trisomie 21 sera un peu comme élever n'importe quel enfant. Il y aura des hauts et des bas, des défis, des succès, des sourires, des rires et des larmes.

Si vous avez des questions ou avez besoin de soutien, vous pouvez contacter notre équipe en composant le 1 800 883-5608 ou en envoyant un courriel à info@CDSS.ca. Vous pouvez également visiter le Centre de ressources sur le site Web de la SCT21 pour obtenir des renseignements sur chaque étape de votre parcours, y compris l'éducation, l'adolescence et l'emploi : www.CDSS.ca/Resourses/



Qui enseigne à qui?

Par Scott Anderson

Nous sommes en septembre et, une fois de plus, le temps de cette première journée du retour à l'école est arrivé avec la nervosité qui l'accompagne. Mais en parcourant la longue file d'enfants gênés qui attendent anxieusement devant la porte d'entrée, vous remarquerez quelque chose de différent chez l'un de ces élèves du premier cycle du secondaire. Ce n'est pas seulement qu'il est la personne la plus petite dans la file. Non, c'est aussi notre fils Maxwell, âgé de 12 ans, celui qui montre ses dents avec le sourire le plus grand et le plus authentique que vous verrez dans votre vie. Max pénètre avec confiance dans le bâtiment comme s'il était le roi de la place. Si vous demandez à Max ou à sa sœur Libby ce que signifie être un Anderson, ils répondront probablement quelque chose comme : « Nous sommes gentils, encourageants et nous recherchons des personnes solitaires. » Ce sont quelques-unes des qualités que nous espérons ancrer dans le cœur de nos jeunes enfants. Pourtant, sans le vouloir, Max m'apprend tellement plus :

Comment ne pas toujours être si pressé.

Comment être plus patient, indulgent et compréhensif.

Comment aimer inconditionnellement.

Comme il est important de donner des câlins.

Comment apprécier l'émerveillement dans les petites choses ordinaires de la vie quotidienne.

Par exemple, Max a été déclaré positif à la COVID-19 et nous étions un peu inquiets de la façon dont cela pourrait l'affecter. Plus tard le même jour, nous avons cuisiné et mangé dehors sur notre terrasse arrière, et alors que Max plongeait dans son sandwich au fromage grillé, il s'est exclamé : « C'est le plus beau jour de ma vie! »

C'est un énoncé que vous entendrez souvent de Max et il le pense chaque fois. Et il y a tellement de jours où je me demande...Qui enseigne à qui?

“J'apprends tout le temps, et je suis tellement chanceux d'avoir un petit professeur aussi incroyable pour me prendre la main et me guider tout au long du chemin.”

- Scott Anderson



Le pouvoir de l'instant

Par Jamie Kulik

Quand j'étais jeune, j'imaginai comment serait ma vie future. J'irais à l'école, je trouverais un emploi, je me marierais et j'aurais des enfants. C'est ainsi que les choses sont censées se produire, n'est-ce pas? Facile. J'ai vu tous ces jalons se produire chez d'autres personnes. J'étais sûre que si je m'y mettais, cela arriverait. C'était comme ça que je fonctionnais. J'ai toujours été très déterminée à atteindre un objectif final. Obtenir un baccalauréat en enseignement primaire? Fait. Obtenir un emploi d'enseignante de sciences au collège? Fait. Trouver un homme qui m'a soutenue et qui m'a demandé en mariage? Fait. Pendant des années, nous avons aimé voyager, jouer aux quilles et parler de notre avenir. Tout autour de nous, nous avons vu que nos amis avaient des enfants et, même si nous voulions aussi avoir un enfant, ce n'était pas dans les cartes pour nous... pas encore du moins. On nous demandait, tous les jours, quand nous allions avoir des enfants. C'était une bonne question. Quand notre tour viendrait-il?

SOPK

Au fil des ans, mon mari et moi sommes devenus déterminés à fonder notre propre famille. Ce n'est que lorsque nous avons envisagé la FIV (fécondation in vitro) que j'ai été officiellement diagnostiquée avec le SOPK (syndrome des ovaires polykystiques). Ce fut étrange d'entendre le médecin me donner le diagnostic, car, au fond de moi, j'avais l'impression de l'avoir depuis toujours. Quand j'ai entendu ces mots, je n'ai pas pu m'empêcher de me demander comment notre cheminement aurait changé si j'avais su cette information plus tôt. Quoi qu'il en soit, le SOPK signifiait que nous ne pouvions pas avoir d'enfant... pas encore du moins. Nous avons encore des options. Nous entreprendrions un parcours différent de celui que nous avons prévu à l'origine, mais nous le ferions ensemble.

FIV

Qu'avons-nous à perdre en essayant la FIV? Rien. Nous avons essayé toutes les différentes options qui s'offraient à nous, et rien n'avait encore fonctionné. La passionnée de science en moi était fascinée par l'ensemble du processus de FIV. En fin de compte, nous avons pu vivre des choses que la plupart des couples ne vivent pas et qui n'ont pas recours à la FIV. L'aventure de la FIV pourrait nécessiter un article entier en soi, mais je vais avancer rapidement vers l'un des plus beaux jours de notre vie, le 4 juillet 2017. Jour de l'indépendance américaine. C'était le jour du transfert. Le jour où nous pourrions potentiellement devenir parents! Le médecin qui a terminé le transfert était incroyable. Il a répondu à toutes nos questions, nous a expliqué le processus et nous a dit de « profiter du meilleur spectacle de feux d'artifice que vous ne verrez jamais ». C'était vrai. C'était un spectacle que nous n'oublierions jamais. Notre petit feu d'artifice est beau, lumineux et peut toujours être entendu.

Grossesse

Ma grossesse a été incroyable. Je ne m'étais jamais sentie aussi bien de ma vie. J'avais souffert de migraines toute ma vie, et pour la première fois, sans aucun médicament, je n'avais plus de migraine! C'était un sentiment fantastique, sachant que nous allions bientôt être parents. Chaque jour qui passait, je devenais de plus en plus excitée de rencontrer notre bébé. Nous avons programmé notre écho de 20 semaines pour savoir si nous avons un garçon ou une fille. Nous étions tous les deux des planificateurs. Nous voulions aménager la chambre du bébé et avoir des vêtements avant même la naissance du bébé. Nous étions assis dans le bureau à la suite de notre échographie de 20 semaines, impatients d'obtenir des nouvelles, mais nous sentions que quelque chose n'allait pas. Il y a eu de très longs moments pendant l'échographie où personne ne nous parlait. Qu'est-ce que cela pouvait être? Ai-je fait quelque chose de mal? Pourquoi ne nous parlent-ils pas? Ils nous ont finalement dit qu'ils ne pouvaient pas obtenir de bonnes photos du cœur et que nous devions consulter un spécialiste. Nous avons quitté l'échographie avec beaucoup de questions et de craintes. Mais, le technicien en échographie a dit à ma mère le sexe du bébé. Ce soir-là, nous sommes allés dîner et avons ouvert un paquet spécial que ma mère avait emballé pour nous. C'était une chemise bleue qui disait « Petit garçon ». Nous l'avons lu ensemble et nous étions tout sourire. Les larmes de joie étaient abondantes. Notre nuit a été passée à parler des couleurs et de la décoration de la chambre. Nous avons partagé notre liste de noms que nous avons tous les deux trouvés. C'était une soirée si spéciale que je sais qu'aucun de nous deux ne l'oubliera. Mais il y avait encore ces questions persistantes pour lesquelles nous n'avions pas de réponses... pas encore du moins.

Trisomie 21

Après notre échographie, nous avons rencontré un cardiologue fœtal. Il a été déterminé, après de nombreuses échographies, que notre enfant à naître avait trois trous dans le cœur. J'ai demandé si c'était un marqueur de la trisomie 21 parce que je me souviens avoir lu qu'environ 50 % des personnes porteuses de la trisomie 21 avaient une sorte de maladie cardiaque. Ils ont suggéré de faire des tests génétiques à l'aide d'un test ADN acellulaire. Je me souviens du jour où on nous a dit que notre enfant à naître avait de très fortes chances d'avoir la trisomie 21, également connue sous le nom de syndrome de Down. J'ai ressenti une multitude d'émotions. J'avais une peur légitime de ne pas pouvoir être la meilleure mère possible. Qu'est-ce que je savais au sujet de la trisomie 21? Rien, et c'était terrifiant de devoir bientôt élever un enfant avec un diagnostic que je connaissais très peu. Il m'a fallu quelques mois et beaucoup de conversations avec mon mari et les médecins pour m'ouvrir les yeux et réaliser que je ne devais pas me concentrer sur le diagnostic. C'était un enfant. C'était notre enfant, et il n'était même pas encore né. C'était quelque chose que nous voulions tellement et depuis si longtemps. Nous sommes devenus déterminés à mettre nos peurs de côté, à nous concentrer sur notre petit garçon et à l'accueillir dans le monde avec autant d'amour qu'il est humainement possible de le faire. Nous sommes maintenant en mars 2018. Notre fils est né et, devinez quoi : il était parfait!

Chirurgie cardiaque

Les trois premiers mois de la vie de notre fils sont passés si vite. L'anticipation de la chirurgie cardiaque en juin était éprouvante pour les nerfs. Nous avons eu de nombreuses visites chez le médecin pour surveiller ses trois trous dans son minuscule petit cœur. Nous étions prêts à les faire réparer lorsque son corps serait prêt. Nous avons passé les premiers mois de sa vie à l'aimer et à l'aider à prendre du poids. Son cœur n'était pas encore sain. Mais nous avons une excellente équipe qui avait confiance de réussir la chirurgie. Après l'avoir remis entre les mains de ceux qui allaient refaire son cœur, nous avons attendu pendant des heures que les médecins franchissent la porte. Quand ils l'ont fait, ils ont déclaré que l'opération s'était bien déroulée, que le chirurgien avait fait un travail fantastique et que notre petit homme nous attendait en convalescence. Le 18 juin occupera toujours une place spéciale dans nos cœurs.

Intervention précoce et jalons

Apprendre tous les différents jalons qu'un enfant doit atteindre et l'âge auquel il devrait atteindre ces étapes est révélateur, excitant et terrifiant à la fois. Je me suis toujours concentrée sur ce que notre fils pouvait faire, plutôt que de m'accrocher à ce qu'il ne pouvait pas faire. Encore une fois, voici les mots importants : « pas encore ». Il ne se retournait pas encore. Il ne rampait pas encore. Il ne marchait pas encore. Il ne parlait pas encore. Devinez quoi? Toutes ces choses se sont passées comme il le voulait, quand il était prêt. Je n'ai jamais rien vu de plus inspirant que de voir sa volonté, son empressement et sa détermination à acquérir de nouvelles compétences. Il continue de déplacer des montagnes chaque jour de sa vie, et il fait de nous de meilleurs parents. L'intervention précoce est ce que vous en faites. Cela pourrait être la tâche la plus intimidante ou un moment incroyablement inspirant de votre vie. Les thérapeutes de notre fils sont venus chez nous et nous ont donné l'éducation dont nous avons besoin pour aider notre fils à atteindre ses jalons. J'ai veillé à ce que nous utilisions ce temps pour nous concentrer sur ses succès.

Pandémie

J'ai accompli de grandes choses dans ma vie, y compris gagner un championnat provincial de quilles au secondaire, obtenir ma maîtrise tout en travaillant à temps plein, épouser l'amour de ma vie et avoir un beau petit garçon. Devenir maman a été le titre le plus stimulant que j'ai jamais eu. Le jour où mon fils est né a été le jour où j'ai réalisé que chaque mouvement et chaque décision que je prenais aurait un impact sur cet enfant pour le reste de sa vie. Je veux que mon fils repense à tous les souvenirs que nous avons créés pendant cette période et réalise qu'il était la raison pour laquelle nous avons fait ce que nous avons fait. Je veux qu'il voie le sourire sur nos visages sur ces photos et qu'il comprenne que nous avons pris ce moment dans le temps, pour adopter le concept de famille et créer une vie remplie de souvenirs.

Je veux qu'il voie que la vie n'est pas toujours facile, mais que vous pouvez choisir comment réagir à ce qui se passe. Dans de nombreuses interactions quotidiennes, on me rappelle souvent que notre enfant a des besoins spéciaux. Cependant, je ne me considère jamais comme un parent d'un enfant aux besoins spéciaux. Est-ce que je me trompe en pensant ainsi? C'est mon fils, et je ferais n'importe quoi pour rendre sa vie la meilleure possible, avec ou sans l'étiquette des besoins spéciaux. Je pense que chaque parent gère les choses à sa manière. Pour moi, il n'y a pas d'étiquettes, pas de barrières, et rien n'empêchera mon fils de faire ce qu'il veut dans sa vie. Il a surmonté tant d'adversité dans sa courte petite vie. Je me sens réconfortée de savoir que nous avons continué à le soutenir, à lui lancer des défis et à l'encourager à devenir un incroyable jeune homme malgré toutes les incertitudes.

Le meilleur reste à venir

Quand on m'a demandé d'écrire un article sur moi-même, j'ai eu du mal à écrire mon histoire. Pourquoi moi? Qu'est-ce qui rend ma vie inspirante ou même intéressante pour les autres? Je n'ai pas créé d'entreprise, je n'ai pas non plus créé de nom pour moi-même ou conçu quelque chose que quiconque voudrait acheter. J'espère qu'en lisant mon histoire, quelqu'un pourra s'identifier à mes expériences, trouver de l'espoir et réaliser qu'il peut faire une différence dans la vie des autres. Cela n'arrivera peut-être pas tout de suite, mais c'est le pouvoir du « pas encore ». Chaque jour, vous avez des choix à faire. Ne vous perdez pas dans les détails, ne laissez personne faire dérailler vos espoirs et vos rêves, et continuez à trouver le meilleur dans toutes les situations. Cela arrivera « encore ».



“Cela n'arrivera peut-être pas tout de suite, mais c'est le pouvoir du 'pas encore'.”

- Jamie Kulik

Prochaines étapes

Section des ressources

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 de soutien, des communautés Internet et des livres.

GROUPES LOCAUX

Lorsque vous serez prêt, communiquer avec un groupe local de soutien à la trisomie 21 près de chez vous peut être un excellent point de départ après avoir accueilli votre nouveau bébé. De nombreuses villes et provinces ont des organisations et des groupes de soutien pour mettre en contact les familles locales. Une liste des groupes locaux peut être trouvée sur notre site Web : www.CDSS.ca/About/

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 leur histoire 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, alors visitez plutôt la section « Nouveaux parents » et petite enfance du carrefour d'informations de la SCT21 à : www.CDSS.ca/Resourses/New-Parents/

“J’ai demandé à ma mère comment j’avais changé sa vie. Elle a dit que je lui ai permis de rencontrer une communauté inclusive et diversifiée. Ma mère a dit que je lui avais enseigné la joie. Et aussi qu’elle a maintenant rencontré de nombreuses personnes formidables qu’elle n’aurait jamais rencontrées sans moi.”

- Jessie Huggett

FAQ

Existe-t-il des programmes ou des services gouvernementaux pour appuyer ma famille? Quand dois-je en faire la demande?

Oui, chaque province et territoire dispose de moyens pour offrir du soutien aux familles ayant un enfant handicapé. Vous trouverez des ressources utiles sur notre site Web dans la section « Soutien fédéral et provincial aux personnes handicapées » de notre carrefour d'informations à : www.CDSS.ca/Resources/Disability-Supports/

À quoi ressemblera la vie en grandissant avec la trisomie 21?

Les personnes qui ont la trisomie 21 ont démontré qu'elles peuvent exceller dans des domaines que l'on n'aurait jamais cru possibles. De nos jours, les personnes porteuses de la trisomie 21 ont accès à davantage de soutien et de ressources. Les enfants qui ont la trisomie 21 apprennent ensemble dans des classes inclusives avec leurs pairs; certains adultes porteurs de la trisomie 21 vont à l'université, trouvent un emploi et vivent de façon autonome ou avec du soutien dans leur communauté.

Votre enfant porteur de la trisomie 21 fera face à certains défis dans sa vie, tout comme les autres enfants, mais avec le soutien et les ressources appropriés, votre enfant sera en mesure de vivre une vie pleine et significative.

Je suis toujours enceinte. Devrais-je faire quelque chose de différent pour me préparer à la naissance de mon bébé?

Comme toute future maman, tentez de vous reposer le plus possible. Accordez-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. Toutes les émotions que vous ressentez sont normales. Accordez-vous, ainsi qu'à vos proches, le temps de vivre la perte et de faire votre deuil, mais prenez également le temps de célébrer l'arrivée prévue de votre bébé. Vous pouvez commencer à vous informer sur les programmes d'intervention précoce dans votre région et les services de votre gouvernement provincial. Vous pouvez également communiquer avec un groupe local de trisomie 21 près de chez vous.

Que dois-je faire si je n'ai pas de clinique spécialisée en trisomie 21 dans ma région ou que mon médecin a peu d'expérience avec la trisomie 21?

De nombreux professionnels de la santé sont prêts à en apprendre davantage sur la trisomie 21 et sur la façon de mieux aider leurs patients. Partager des informations actuelles et précises sur la trisomie 21 avec votre équipe médicale est un bon point de départ. Consultez notre site Web pour obtenir de plus amples renseignements et des lignes directrices en matière de soins de santé. Pour consulter une autre FAQ, veuillez visiter la page Syndrome de Down Réponses de notre site Web à : www.CDSS.ca/Awareness/Down-Syndrome-Answers/



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 axé sur les droits de la personne, la santé, la participation sociale, l'éducation inclusive et l'emploi pour les personnes vivant avec la trisomie 21. La SCT21 soutient les autoreprésentants, les parents et les familles à toutes les étapes de la vie.

Notre Vision:

Toute personne est valorisée et est un citoyen à part entière.

Notre Mission:

La SCT21 est la source nationale d'expertise faisant la promotion des capacités et des contributions des personnes porteuses de la trisomie 21. Nous fournissons des informations fiables et des contacts aux personnes vivant avec la trisomie 21 et à ceux qui les soutiennent, tout en façonnant positivement les contextes sociaux et politiques dans lesquels elles vivent.

La SCT21 Offre:

Un carrefour de ressources appuyant tous les aspects de la vie avec la trisomie 21.

D'importantes ressources sur les étapes de la vie offertes en format numérique, en français et en anglais.

Le 3,21 Canada's Down Syndrome Magazine. Il comprend des histoires à la première personne, des conseils de professionnels et des nouvelles sur le plaidoyer.

Des efforts de plaidoyer auprès des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux sur les questions touchant la vie des Canadiens vivant avec la trisomie 21.

Un accès à un réseau de groupes de trisomie 21 partout au Canada.

Un soutien centré sur les personnes et des liens vers des ressources, des services et de l'information pour la communauté de la trisomie 21, et ce, à toutes les étapes de la vie.

Des possibilités d'apprentissage continu au moyen de webinaires d'information et d'événements animés par des experts en la matière de la communauté.

Des mises à jour périodiques sur les nouvelles, les services, les études et les programmes importants en matière de plaidoyer pour la communauté de la trisomie 21.

La Société canadienne de la trisomie 21 est un organisme de bienfaisance enregistré.
Enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11 883 0751 RR 0001.