



ASSOCIATION DU
SYNDROME
DE DOWN

ASSOCIATION DU
**SYNDROME
DE DOWN**

LA TROUSSE INFORMATIVE

LETTRE AUX LECTEURS

Dans le cadre d'un projet en collaboration avec la faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, l'Association du Syndrome de Down (ASD) est fière de pouvoir vous présenter une pochette portant sur plusieurs aspects de la trisomie 21.

Dans cette trousse informative, vous trouverez de multiples sections et ressources qui, nous l'espérons, répondront à vos questions tout en vous servant de guide à travers vos préoccupations, vos craintes et vos insécurités. Que vous soyez une famille, un parent, un tuteur, un responsable de famille d'accueil, une personne ayant la trisomie 21, un grand-parent, un bénévole ou un ami, votre place est parmi nous!

VOUS TROUVEREZ, ENTRE AUTRES, DANS CETTE POCHETTE, LES DÉPLIANTS DÉTACHABLES SUIVANTS :

- Trousse d'informations sur la trisomie 21
- Courbes de croissance
- Témoignages
- Soins de santé de base et spécialisés
- Services aux nouveaux parents
- Aide financière et légale
- Faits intéressants et méconnus sur la trisomie 21!
- Guide de soutien fait par le gouvernement du Québec
- Informations générales sur l'ASD
- Ressources offertes dans la région
- Carte d'affaires de l'ASD
- Liste des ressources disponibles
- Calendrier des activités offertes par l'ASD
- Rapport annuel de l'association
- Formulaires d'inscription pour le camp de jour
- FAQ

Nous vous remercions pour votre temps de lecture et nous espérons que cette pochette saura satisfaire vos besoins!

— L'Association du Syndrome de Down en association avec Mathis Lamoureux, Jonathan Jagermann, Henry Huynh, Thomas Steverman, Valérie Généreux, et Maxime Poirier, étudiants en médecine de l'Université de Sherbrooke.

TABLE DES MATIÈRES

LETTRE AUX LECTEURS.....	2
LES TYPES DE TRISOMIE 21.....	6
La trisomie libre	
La trisomie par translocation	
La trisomie mosaïque	
LES PARTICULARITÉS PHYSIQUES.....	7
LE PARCOURS ET LE DÉVELOPPEMENT.....	8
La grossesse	
La naissance (0 à 1 mois)	
L'enfance et l'adolescence	
La vie adulte et la période vieillissante (21 ans +)	
LE CÔTÉ SOCIAL.....	17
Des étoiles sociales naturelles!	
Le développement du langage	
Le discours	
La richesse des différences	
LA SEXUALITÉ.....	18
L'éducation sexuelle	
La protection	
LES SOINS DE SANTÉ.....	20
Soins de base	
Services spécialisés	
COURBES DE CROISSANCE.....	23
Filles 0 à 36 mois	
Garçons 0 à 36 mois	
Filles 2 à 20 ans	
Garçons 2 à 20 ans	
MISSION, VALEURS ET OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION.....	28

VISION DE L'ASD SELON LE CA ET LE PERSONNEL.....	29
RECONNAISSANCE PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.....	30
MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION.....	30
Équipe	
ADHÉSION ET CONTRIBUTION À L'ASSOCIATION.....	31
Avantages à devenir membres	
Multiculturalisme	
SERVICES AUX NOUVEAUX PARENTS MEMBRES.....	32
Accueil et référence	
Sorties et ateliers	
Répit	
Jumelages	
Camps de jour durant l'été à Sherbrooke et à Magog	
Bibliothèque, vidéothèque, joujouthèque et équipements sportifs	
AIDE FINANCIÈRE ET LÉGALE	35
TÉMOIGNAGES	37
La trisomie 21, sous l'angle du succès!	
TÉMOIGNAGES	40
Et si on parlait de Charlotte	
FAITS INTÉRESSANTS ET MÉCONNUS.....	43
FAQ	44
RESSOURCES ET ORGANISMES DANS LA RÉGION.....	48
Organismes communautaires	
Autres ressources	
Ressources scolaire	
CIUSSS par municipalité régionales de comté (MRC)	
MÉDIAGRAPHIE	51
ANNEXE	54

PREMIÈRE SECTION



LA TRISOMIE

EN QUELQUES PAGES

LES TYPES DE TRISOMIE 21

Aussi appelée Syndrome de Down, la trisomie 21 est une condition génétique, non héréditaire, qui survient lorsqu'une personne possède un chromosome supplémentaire dans sa 21e paire. Cette condition est plutôt fréquente répertoriant en moyenne une incidence d'une naissance sur 770 dans le monde.

Normalement, le génome humain contenu dans chacune des cellules de notre corps contient 23 paires de chromosomes, ce qui donne un total de 46 chromosomes. Or les personnes vivant avec la trisomie 21 ont 47 chromosomes, cette différence étant due à une anomalie congénitale lors du développement embryonnaire. Les recherches ont permis de déterminer que cette anomalie chromosomique, qui est le résultat d'une non-disjonction, peut se présenter sous 3 formes différentes.

LA TRISOMIE LIBRE

Touchant environ 95% des personnes ayant une trisomie 21, celle-ci est de loin la forme la plus courante. Elle résulte d'une erreur de distribution des chromosomes lors de la première division cellulaire de l'embryon, où chaque cellule du corps porte par la suite une copie supplémentaire du chromosome 21. C'est cette présence additionnelle qui caractérise la trisomie 21.

LA TRISOMIE PAR TRANSLOCATION

Répertoriant environ 3% des cas de trisomie 21, cette forme se distingue par une partie du chromosome 21 se détachant et se fixant à un autre chromosome. Cela modifie la structure génétique et peut entraîner des manifestations différentes de la trisomie 21. Le parent, porteur d'un chromosome transloqué dans son bagage génétique, peut vérifier les risques de transmission à un enfant par une rencontre auprès d'un généticien.

LA TRISOMIE MOSAÏQUE

Dénombrant environ le 2% restant de la population ayant la trisomie 21, certaines cellules du corps ont une copie supplémentaire du chromosome 21, tandis que d'autres ont le nombre normal, c'est ce qu'on appelle le mosaïsme. Cette combinaison de cellules à 46 chromosomes et de cellules à 47 chromosomes, qui se déroule lors de la deuxième division cellulaire, atténue dans certains cas les traits physiques et les caractéristiques typiques associées à la trisomie 21. Cela contribue à la diversité des manifestations de la trisomie 21 d'une personne à l'autre.

LES PARTICULARITÉS PHYSIQUES

Les personnes vivant avec la trisomie 21 présentent des caractéristiques physiques distinctives qui peuvent varier d'une personne à une autre, créant une richesse de diversité. La caractéristique la plus fréquente consiste en des yeux bridés dus à la présence d'une mince couche de peau au coin de l'œil. Il peut également être question d'un visage arrondi, un petit crâne, un nez aplati, des oreilles bassement implantées, des lèvres plutôt minces, une difficulté à diriger les muscles de la langue ainsi que d'autres traits uniques tels que des jambes et des bras assez courts. En général, les personnes trisomiques ont une taille plus petite et un tonus musculaire plus faible que la norme.



Ces particularités physiques ne définissent cependant pas la personne dans sa totalité. Chaque individu est également reconnaissable par les traits héréditaires familiaux. De plus, comme chaque être humain sur terre, ils développent leur propre personnalité, ce qui les rend uniques en leur genre. Reconnaître et célébrer cette diversité contribue à promouvoir une compréhension plus profonde et une acceptation inconditionnelle au sein de la société. Il est crucial de se rappeler que derrière ces caractéristiques physiques se trouvent des personnes dotées d'une gamme étendue de talents, d'intérêts et de contributions précieuses à offrir.

LE PARCOURS ET LE DÉVELOPPEMENT

La trisomie 21 influence le parcours de développement d’une personne tout au long de sa vie, du stade de la grossesse jusqu’à la vieillesse. Comprendre ces différentes phases peut aider à offrir un soutien approprié à chaque étape du chemin.

Voici un tableau des conditions médicales fréquemment rencontrées chez les enfants ayant la trisomie 21. Celles-ci seront discutées dans les prochaines sections.

CONDITIONS	%	CONDITIONS	%
Problèmes d’audition	75	Épilepsie / Crises convulsives	1 - 13
Problèmes de vision	60	Problèmes sanguins	
Cataractes	15	Anémie	3
Erreur de réfraction (besoin de lunettes)	50	Déficit en fer	10
Apnée du sommeil obstructive	50 - 75	Syndromes myéloprolifératifs	10
Otitites moyennes (morphologie de la trompe d’Eustache)	50 - 70	Leucémie	1
Problèmes cardiaques congénitaux	40 - 50	Maladie cœliaque	5
Délai dans la percée des dents (agénésie dentaire)	23	Instabilité atlantoaxiale (vertèbres C1 - C2)	1 - 2
Altrésies gastrointestinales	12	Autisme	1
Maladies de la thyroïde	4 - 18	Maladie de Hirschsprung	< 1

Tableau 1 : Conditions médicales fréquentes chez les enfants ayant le Syndrome de Down

LA GROSSESSE

Pendant la grossesse, la trisomie 21 peut être dépistée par des tests prénataux. Cette période offre une opportunité pour les parents de s'informer, de se préparer et d'échanger avec des professionnels de la santé pour planifier les soins et le soutien nécessaire à compter de la naissance de l'enfant.

DÉPISTAGE PRÉNATAL

Au Québec, le dépistage prénatal de la trisomie 21 est une démarche importante pour les futures mamans. Les professionnels de la santé proposent généralement des tests de dépistage aux femmes enceintes, en particulier à celles de 35 ans et plus.

En effet, l'âge maternel avancé est le plus grand facteur de risque identifié du développement d'une trisomie 21. Néanmoins, la majorité des bébés atteints sont nés de mères de moins de 35 ans en raison de la fréquence plus élevée des grossesses à cet âge. Bien que des facteurs puissent influencer les probabilités, il est essentiel de comprendre que la trisomie 21 peut toucher toute femme enceinte, quels que soient son origine, son âge et ses habitudes de vie.

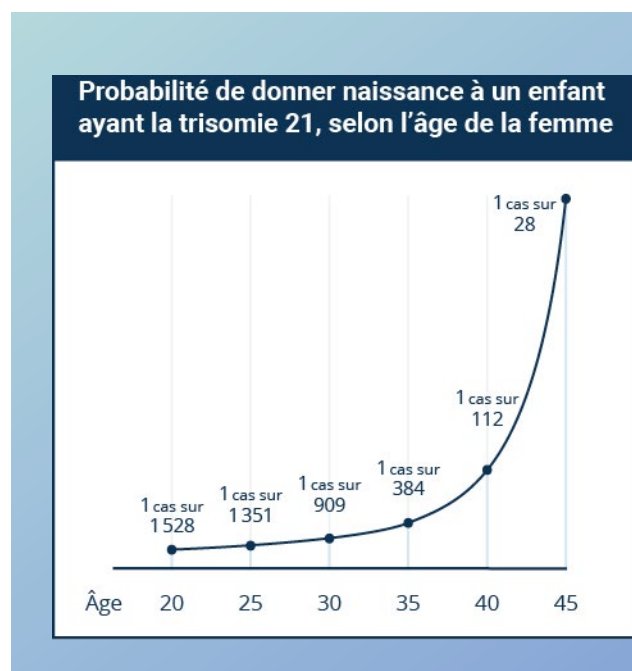


Figure 1 : [Fréquence de la trisomie 21](#)

LES TESTS COURAMMENT UTILISÉS :

- La mesure de la clarté nucale lors de l'échographie du premier trimestre
- Le test génomique prénatal non invasif (TGPNI)
- La biopsie des villosités chorioniques
- L'amniocentèse

Ces tests évaluent le risque statistique de la trisomie 21, permettant aux futurs parents de prendre des décisions éclairées quant à la suite de la grossesse. Le test choisi va dépendre du choix du patient, des recommandations du médecin et des ressources du patient, car certains tests notamment le TGPNI, engendrent des coûts.

Bien que ces tests ne fournissent pas de diagnostic définitif, ils offrent des informations cruciales pour guider le choix des familles. Il est encourageant de constater que le Québec investit dans des programmes de dépistage précoce, favorisant ainsi la santé maternelle et le bien-être des futurs bébés. Les équipes médicales sont également là pour soutenir et conseiller les parents tout au long de ce processus, soulignant l'importance d'une approche respectueuse et compréhensive face aux enjeux du dépistage prénatal de la trisomie 21.

Lorsque le parent décide de poursuivre avec la grossesse, un plan est élaboré entre le médecin obstétricien et la famille concernant le suivi de la grossesse, les différents tests pertinents et les recommandations de consultation en sous-spécialités telles que cardiologie pédiatrique, généticiens, endocrinologues et bien d'autres.

COMPLICATIONS CARDIAQUES

Il existe plusieurs complications reliées à la trisomie 21, la cardiopathie congénitale en étant la plus fréquente, s'élevant à 40-50% des cas. Le dépistage de la cardiopathie congénitale par échographie est donc fait de routine chez les femmes enceintes d'enfants dépistés avec la trisomie 21. Cette condition peut se présenter de manière très variable et exercer une influence majeure sur la qualité de vie des patients. En effet, la cardiopathie congénitale peut nécessiter dans les premiers jours de vie de l'enfant des rencontres médicales très fréquentes et même des opérations très tôt dans la vie de l'enfant, souvent accompagnée de suivis médicaux rapprochés et intensifs pour l'entièreté de la vie du patient, qui se retrouve elle-même en général diminuée.

La qualité de vie des patients atteints de la cardiopathie peut alors se retrouver extrêmement réduite, tout dépendant de l'impact de la maladie. C'est pour cette raison qu'il est très important de la considérer lors de la prise de décision par rapport à la poursuite de la grossesse et pourquoi c'est un facteur ayant une grande importance pour de nombreux patients.

LA NAISSANCE (0 À 1 MOIS)

À la naissance, les bébés ayant la trisomie 21 peuvent nécessiter des soins particuliers, mais avec un soutien médical approprié, ils peuvent mener une vie saine et heureuse. Les familles peuvent bénéficier de ressources et de groupes de soutien pour les aider à comprendre et à naviguer parmi le lot de défis que cet état amène.

Tel que discuté au début de cette section, les bébés ayant la trisomie 21 sont à risque de multiples maladies sérieuses. Les médecins ayant la charge de l'enfant devront effectuer de nombreux tests afin de déterminer les risques de maladies chez le nouveau-né.

TESTS EFFECTUÉS

- **L'HYPOTONIE**, soit le tonus musculaire faible, est souvent présente chez les enfants vivant avec la trisomie 21 et il est normal de remarquer que son enfant se tient moins facilement sur ses membres. Il ne faut pas s'en inquiéter.
- Les **PROBLÈMES D'ALLAITEMENT** sont fréquents chez les enfants avec la trisomie 21. Beaucoup d'entre eux seront capables de s'alimenter correctement avec l'habitude, mais certains auront besoin de supplémentation. Il est aussi important de mentionner qu'il est fréquent que les enfants ayant la trisomie 21 dorment beaucoup plus que la norme, et qu'il est nécessaire de les réveiller afin de respecter leur horaire d'allaitement.
- Une échographie cardiaque sera performée par un cardiologue pédiatre, afin de dépister les **ANOMALIES CARDIAQUES** comme mentionné ci-haut et les corriger si nécessaire.
- Un **TEST DE SIÈGE D'AUTO** sera performé à l'hôpital afin de vérifier si l'enfant est capable de le tolérer et s'il présente des problèmes cardiaques ou de tonus musculaire gênant l'utilisation.
- Plusieurs **PRISES DE SANG** seront effectuées afin de rechercher les maladies hématologiques possibles et les maladies de la thyroïde.
- Les **INFECTIONS RESPIRATOIRES** basses sont plus fréquentes chez les bébés touchés par la trisomie 21. Ils seront suivis étroitement d'un point de vue médical afin d'instaurer des traitements ciblés et plus agressifs à cet égard si nécessité il y a.

SERVICE D'INTERVENTION

Les services d'intervention et les thérapies sont des ressources précieuses dans la vie des parents, mais aussi du bébé. Ceux-ci permettront à l'enfant d'atteindre son plein potentiel psychologique et moteur, tout en soutenant les parents à travers ce processus de transition difficile. Cette ressource ne devrait pas être sous-estimée et est une partie cruciale du bon développement de l'enfant.

THÉRAPIES ALTERNATIVES

Votre médecin discutera probablement avec vous des thérapies alternatives disponibles sur le marché. Les thérapies alternatives sont multiples et les preuves disponibles quant à leur efficacité ne sont pas claires et établies scientifiquement. Certaines sont plus sécuritaires que d'autres, or il est important de reconnaître les soins alternatifs qui vont drainer vos ressources financières sans avoir été prouvées efficaces, surtout compte tenu du fait du coût augmenté de la vie avec un enfant ayant la trisomie 21.

Il est aussi particulièrement important de reconnaître les soins alternatifs qui pourraient nuire à la santé de votre enfant. Avant de faire affaire avec un autre professionnel, on recommande d'en discuter avec votre médecin.

L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE

L'enfance est une période cruciale pour le développement, et cela ne change pas pour les enfants avec la trisomie 21. Pendant l'enfance, les enfants ayant la trisomie 21 bénéficient d'une éducation inclusive et d'un soutien adapté à leurs besoins. Des approches individualisées, des programmes de développement du langage et des activités sociales contribuent à un développement équilibré.

La prise en charge des enfants atteints du syndrome de Down entre les âges de 1 à 5 ans implique plusieurs étapes, puisque ces enfants sont plus à risque pour plusieurs affections médicales.



ASPECTS CLÉS DU SUIVI

- Le prélèvement de **PRISES DE SANG** fréquentes ;
- Les évaluations et suivis bisannuels pour vérifier la **FONCTION VISUELLE ET AUDITIVE**. Les otites à répétition, des cataractes et les problèmes de réfraction sont très communs chez cette population. Cela explique pourquoi le suivi de ces capacités est essentiel ;
- La recherche des **PROBLÈMES CARDIAQUES**, car les problèmes cardiaques congénitaux sont extrêmement fréquents chez cette population ;
- La mesure du **DÉVELOPPEMENT PHYSIQUE** de l'enfant en utilisant de courbes de croissance ;
- L'évaluation de **L'HYGIÈNE** et l'autonomie hygiénique ;
- Le suivi de la **FONCTION THYROÏDIENNE** pour s'assurer qu'il n'y a pas d'atteinte à ce niveau, en moyenne présente chez environ 18% de la population d'enfants ayant la trisomie 21 ;
- La recherche de symptômes de la **MALADIE CŒLIAQUE**, présente chez plus de 1 enfant sur 20 avec la trisomie 21 ;
- La recherche de symptômes de **L'APNÉE OBSTRUCTIVE DU SOMMEIL**. Cette atteinte est présente chez la majorité des patients avec la trisomie 21, chez qui le traitement pourrait améliorer leur qualité de vie ;
- Les séances d'informations prodiguant des conseils concernant une **ALIMENTATION SAINE** et des **PROGRAMMES D'EXERCICES**, ce qui est particulièrement important afin d'améliorer la santé globale des enfants.

DISCUSSIONS AVEC LE MÉDECIN

- La discussion de la transition vers le préscolaire et la **SCOLARISATION** spécialisée ;
- La progression **PSYCHOLOGIQUE** de l'enfant au cours de son développement ;
- Le **DÉVELOPPEMENT SOCIAL** de l'enfant ;
- Le développement des capacités de **L'AUTONOMIE** et le sens de responsabilité chez l'enfant ;
- Le suivi des **TROUBLES DE COMPORTEMENTS** à la maison et à l'école qui peuvent survenir durant l'enfance et adolescence ;

- La tutelle et la **PLANIFICATION FINANCIÈRE** à long terme dès le début de l'adolescence, ce qui est essentiel pour les soins et la prise des décisions de l'enfant à long terme ;
- La planification de la **TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE** et par le fait même la formation professionnelle et l'exploration de possibilités d'emplois, ce qui est essentiel pour optimiser l'autonomie comme adulte ;
- La possibilité de **LOGEMENT COLLECTIF**, de vie autonome, soit le meilleur type de logement pour optimiser leur qualité de vie ;
- Le développement et les **COMPORTEMENTS SEXUELS** sains, y compris la nécessité de la contraception et la prévention des maladies sexuellement transmissibles (plus abordé dans la section sexualité) ;
- La prévention de la **CONSOMMATION** de tabac, d'alcool et de drogues ;
- La prise en charge du **BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL** des parents et de la famille. Pour bien prendre soin de l'enfant, il faut toujours prendre soin de soi-même.



LA VIE ADULTE ET LA PÉRIODE VIEILLISSANTE (21 ANS +)

À l'âge adulte, le soutien continue à jouer un rôle clé. Des programmes éducatifs et professionnels adaptés aux compétences individuelles peuvent favoriser l'autonomie et l'inclusion sociale. L'accès à des opportunités d'emploi inclusives contribue également à l'épanouissement.

Un des plus grands points d'interrogation pour les parents donnant au monde un enfant atteint de trisomie 21 est le manque d'autonomie qui persiste en vieillissant. En effet, la trisomie 21 sous-entend un engagement à vie, souvent plus qu'avec les autres enfants. Il se peut qu'en grandissant, un écart se forme entre ce qui est souhaité et ce qui est observé en termes d'aptitudes sociales et autosuffisance.

Les adultes ayant la trisomie 21 nécessitent donc souvent un soutien multidisciplinaire à long terme, notamment sur les plans médicaux et psychosociaux.

Cependant, ceci ne veut pas dire qu'il est impossible qu'un adulte atteint de trisomie 21 puisse vivre une vie comme les autres, s'occuper de lui-même et s'épanouir. Avec des interventions et modes de soutien rapidement en évolution, la quasi-indépendance est tout à fait envisageable rendu à l'âge adulte. Puisque l'expression du syndrome se fait en effet le long d'un spectre, beaucoup de personnes atteintes de trisomie 21 vont pouvoir quitter la maison, exercer un emploi et mener leur vie adulte avec du soutien minimal.

LOGEMENT

Un défi est celui de l'habitation chez ses parents pour une longue durée. Tandis que ceci est souvent nécessaire pour pouvoir offrir les services nécessaires à la vie et au développement, beaucoup de personnes ayant la trisomie 21 décident d'aller vivre seules, dans des habitations offrant des soins à domicile et certains services nécessaires.

C'est une discussion délicate à avoir, puisque de grands changements risquent de bouleverser la personne, mais plusieurs possibilités s'ouvrent avec la consultation et le soutien de professionnels de la santé tels les ergothérapeutes, psychoéducateurs et travailleurs sociaux.

CAPACITÉ DE PRISE DE DÉCISIONS

Les problèmes cognitifs précoces posent aussi un enjeu pour les personnes atteintes de trisomie 21 et leurs familles. Ceci peut devenir un défi lors de discussions sur le travail, le logement, le vieillissement ainsi que la vie romantique et sexuelle.

Il est important de prioriser les souhaits de la personne et maximiser son autonomie quant à la prise de décisions, mais aussi de l'encadrer et intervenir à sa place si et seulement si elle n'est pas complètement apte à prendre des décisions pour elle-même. Heureusement, cela est un point de difficulté auquel les professionnels de la santé sont équipés pour répondre.

SUIVIS MÉDICAUX

À l'âge adulte comme durant l'enfance, des suivis médicaux annuels sont indispensables pour repérer des problèmes de santé émergents et intervenir en conséquence. Voir le tableau au début de cette section pour plus d'informations sur les problèmes de santé fréquents des personnes atteintes de trisomie 21.

ESPÉRANCE DE VIE

En effet, l'espérance de vie des personnes avec la trisomie 21 dépasse aujourd'hui en moyenne les 50 ans. Il est alors crucial de favoriser le développement de l'autonomie chez ces individus, afin de favoriser l'épanouissement à l'âge adulte et d'alléger la charge de travail le plus possible chez les parents vieillissants.

SOURCES

Bull MJ, the Committee on Genetics. Health Supervision for Children With Down Syndrome. Pediatrics. 2011 Aug 1;128(2):393-406.

Contributors WE. WebMD. When Down Syndrome Grows Up. Available from:
<https://www.webmd.com/a-to-z-guides/tips-adults-down-syndrome>

Edmonton Down Syndrome Society. Adolescence. Available from:
<https://www.edss.ca/adolescence>

Gouvernement du Québec [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Programme québécois de dépistage prénatal. Available from:
<https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/depistage-et-offre-de-tests-de-porteur/programme-quebecois-de-depistage-prenatal>

Living as an Adult With Down Syndrome. Available from:
<https://www.webmd.com/a-to-z-guides/tips-adults-down-syndrome>



LE CÔTÉ SOCIAL

DES ÉTOILES SOCIALES NATURELLES!

Les personnes ayant la trisomie 21, souvent appelées «extrovertis innés», font preuve d'une grande affinité pour les interactions sociales, malgré les défis linguistiques qu'ils peuvent rencontrer, surtout dans leur petite enfance. Les parents témoignent que leurs enfants expriment une joie palpable à interagir avec leurs pairs, que ce soit à la garderie ou avec d'autres connaissances. Bien que le langage puisse présenter des obstacles, leur capacité à communiquer est remarquable. Mais comment s'y prennent-ils?

LE DÉVELOPPEMENT DU LANGAGE

Durant la première année, les similitudes avec un bébé neurotypique sont frappantes. La communication, essentiellement non verbale, s'exprime à travers des sourires adorables et parfois des pleurs moins plaisants. Contrairement au spectre de l'autisme, beaucoup d'enfants trisomiques maintiennent le contact visuel et partagent leur attention.

Bien que certains puissent avoir des comorbidités, tels que le trouble du spectre de l'autisme et la déficience intellectuelle, la plupart préfèrent la communication par le biais d'expressions faciales et de gestes. Entre 2 et 5 ans, ils pointent pour exprimer des besoins et utilisent des gestes pour commenter. À l'école, leur capacité linguistique évolue, et ils se plaisent à faire rire les autres à travers des blagues et à entretenir des conversations.



LE DISCOURS

Les fonctions motrices nécessaires à la communication verbale peuvent présenter des défis chez les personnes trisomiques en raison d'absences ou de limitations motrices. Cela peut entraîner des difficultés d'articulation, mais des outils tels que les pictogrammes ou le langage des signes peuvent faciliter la communication. Les interventions précoces, notamment par le biais d'une consultation avec un orthophoniste, sont recommandées pour améliorer ces compétences langagières.

LA RICHESSE DES DIFFÉRENCES

Chaque personne atteinte de trisomie 21 vit une expérience unique et possède une personnalité qui lui est propre. Il est important de rappeler que les informations fournies peuvent ne pas s'appliquer de manière universelle. Certains individus peuvent présenter des comorbidités nécessitant un suivi médical plus étroit et des interventions spécifiques. En conclusion, bien que certains puissent rencontrer des obstacles linguistiques, les enfants ayant la trisomie 21 sont souvent très affectueux, adorant partager des moments de rire avec leurs amis!

SOURCES

Available from: <https://www.dsrf.org/resources/information/communication/speech/>
Speech [Internet]. Down Syndrome Resource Foundation. [cited 2024 Jan 26].

LA SEXUALITÉ

Dans cette partie, un sujet un peu plus sensible sera abordé. Certaines personnes peuvent croire que les personnes atteintes de trisomie 21 sont incapables de relations amoureuses. Ceci est faux!

Malgré le fait qu'ils prennent plus de temps à développer leur maturité sociale et leur contrôle sur leurs émotions, les personnes atteintes de trisomie 21 ont quand même des besoins intimes et des désirs sexuels. C'est pour cela qu'une éducation préventive et précoce est de mise.



L'ÉDUCATION SEXUELLE

En effet, une éducation sur ce qui est acceptable et ce qui est inapproprié dès l'enfance et la préadolescence est très importante pour le développement social de votre enfant. Cette éducation doit être individualisée et adaptée pour être bien comprise par l'enfant.

C'est pour cela qu'une consultation d'un professionnel de la santé est fortement recommandée, afin de sensibiliser l'enfant pour qu'il puisse mieux comprendre tous les changements par rapport à son corps, ses émotions, les nouveaux comportements qui pourraient émerger et les nouvelles relations qui pourraient se développer.

LA PROTECTION

L'utilisation du condom est aussi un outil qui est très utile parmi toutes les personnes sexuellement actives. L'enseignement des risques d'infections transmises sexuellement est un enjeu très important qui vaut la peine d'être mentionné lors de l'éducation sexuelle.

Une éducation préventive doit être faite pour protéger les personnes atteintes de trisomie 21 des dangers qui peuvent survenir chez eux. Les études démontrent qu'une vulnérabilité sexuelle est plus présente chez cette population, puisqu'ils sont souvent inconscients des intentions malicieuses que peuvent avoir certaines personnes, et ont parfois de la difficulté à décerner les limites des interactions physiques normales. C'est pour cela qu'apprendre aux enfants à qui se confier, et les façons de mieux pouvoir s'affirmer, est indispensable pour eux.

Sommairement, l'éducation sexuelle est une épreuve qui doit être franchie, mais qui sera indispensable dans le développement social de votre enfant. Elle se doit d'être commencée relativement tôt, être suivie par un professionnel de la santé et, bien sûr, être encouragée par les parents.

SOURCES

Available from:
<https://ndss.org/resources/relationships-sexuality>
Relationships & Sexuality | National Down Syndrome
Society (NDSS) [Internet]. [cited 2024 Feb 23].

LES SOINS DE SANTÉ

SOINS DE BASE

Les soins de santé pour les personnes atteintes de la trisomie 21 sont souvent multidisciplinaires, axés sur le soutien global du bien-être physique et mental. Les professionnels de la santé jouent un rôle essentiel dans la gestion des besoins particuliers de ces individus.

Des examens médicaux réguliers, des programmes de suivi et des interventions précoces peuvent contribuer à la détection précoce et au traitement de tout problème de santé. Les soins préventifs, tels que les vaccinations et les examens dentaires, sont également intégraux pour assurer une santé optimale.

SERVICES SPÉCIALISÉS

LA PHYSIOTHÉRAPIE

C'est une composante essentielle des soins pour les personnes atteintes de la trisomie 21. Elle vise à améliorer la motricité globale, la coordination et l'équilibre. Les professionnels de la physiothérapie travaillent en étroite collaboration avec les individus et leurs familles pour concevoir des programmes d'exercices adaptés, renforçant ainsi les compétences physiques et favorisant une meilleure qualité de vie.

L'ERGOTHÉRAPIE

L'ergothérapie se concentre sur l'amélioration des compétences fonctionnelles et l'indépendance dans les activités quotidiennes. Pour les personnes atteintes de trisomie 21, cela peut signifier des interventions visant à développer des compétences liées à l'autonomie personnelle, telles que l'habillage, l'alimentation et les tâches ménagères. Les ergothérapeutes collaborent étroitement avec les individus pour renforcer leur capacité à participer activement à la vie quotidienne.

L'ORTHOPHONIE

L'orthophonie joue un rôle crucial dans le développement du langage et de la communication. Les professionnels de l'orthophonie travaillent avec les personnes atteintes de la trisomie 21 pour améliorer la prononciation, le vocabulaire, la compréhension et l'expression. La stimulation du langage est également intégrée, impliquant des activités interactives visant à encourager la communication et à renforcer les compétences linguistiques.

LA PSYCHÉDUCATION

La psychoéducation vise à soutenir le développement émotionnel et cognitif des personnes atteintes de trisomie 21. Les spécialistes en psychoéducation travaillent avec les individus pour renforcer les compétences sociales, émotionnelles et cognitives. Ils offrent un soutien précieux pour surmonter les défis liés à l'apprentissage et à l'adaptation, facilitant ainsi une intégration harmonieuse dans la société.

Ces services spécialisés, individualisés en fonction des besoins uniques de chaque personne, contribuent à maximiser le potentiel, à surmonter les défis et à favoriser une autonomie accrue. L'approche holistique de ces interventions renforce l'inclusion et la qualité de vie des personnes atteintes de la trisomie 21.

SOURCES

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Available from: <https://www.asdet21.org/>



DEUXIÈME SECTION



LES COURBES

DE CROISSANCE

COURBES DE CROISSANCE

FILLES 0 À 36 MOIS

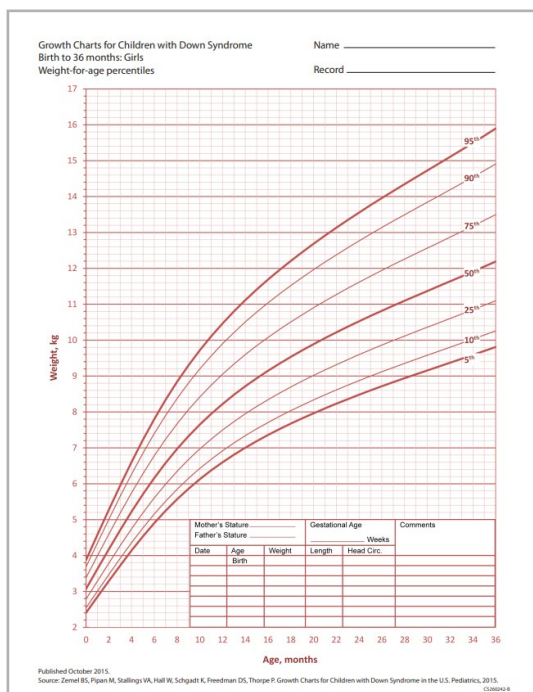


Figure 2 : Poids(kg) en fonction de l'âge (mois)

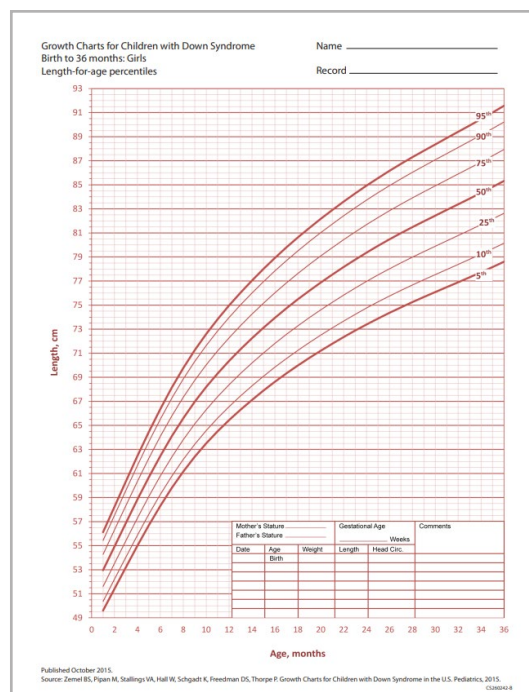


Figure 3 : Taille(cm) en fonction de l'âge (mois)

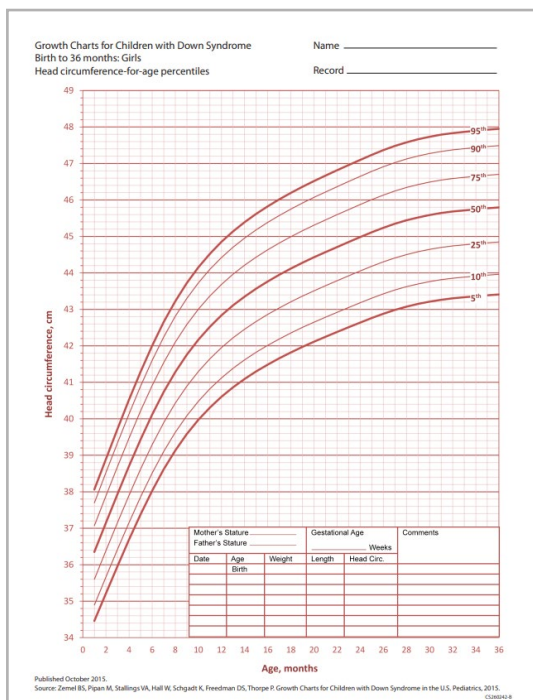


Figure 4 : Périmètre crânien(cm) en fonction de l'âge (mois)

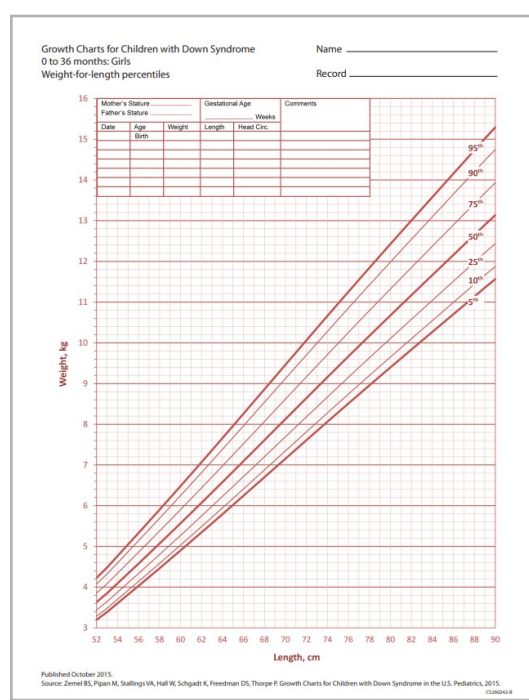


Figure 5 : Poids(kg) en fonction de la taille (cm)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

*Ces courbes peuvent être consultées dans l'annexe à la fin du document.

COURBES DE CROISSANCE

GARÇONS 0 À 36 MOIS

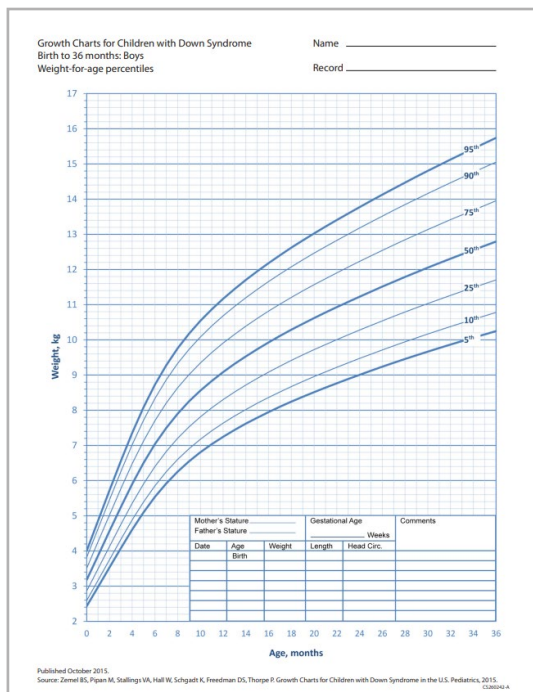


Figure 6 : Poids(kg) en fonction de l'âge (mois)

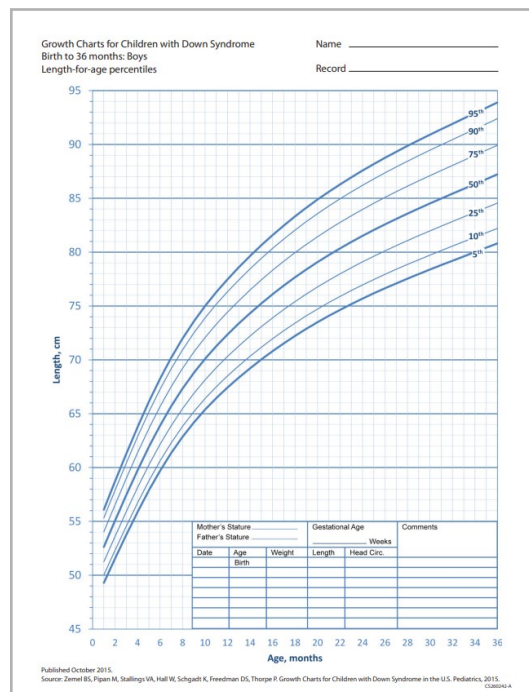


Figure 7 : Taille(cm) en fonction de l'âge (mois)

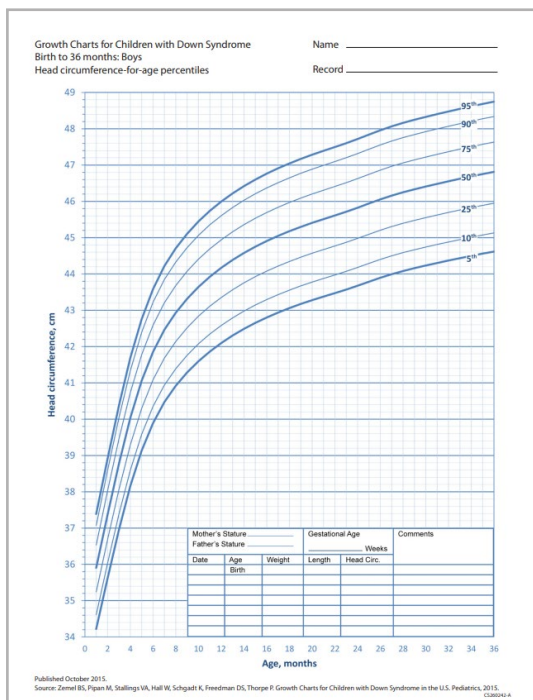


Figure 8 : Périmètre crânien(cm) en fonction de l'âge (mois)

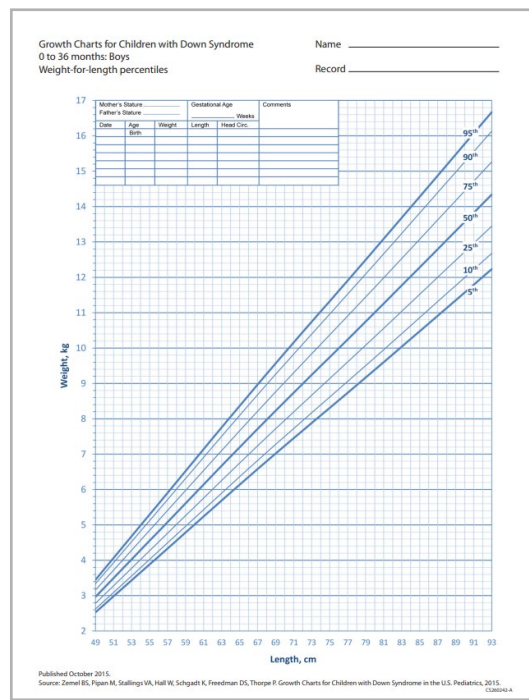


Figure 9 : Poids(kg) en fonction de la taille (cm)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

*Ces courbes peuvent être consultées dans l'annexe à la fin du document.

COURBES DE CROISSANCE

FILLES 2 À 20 ANS

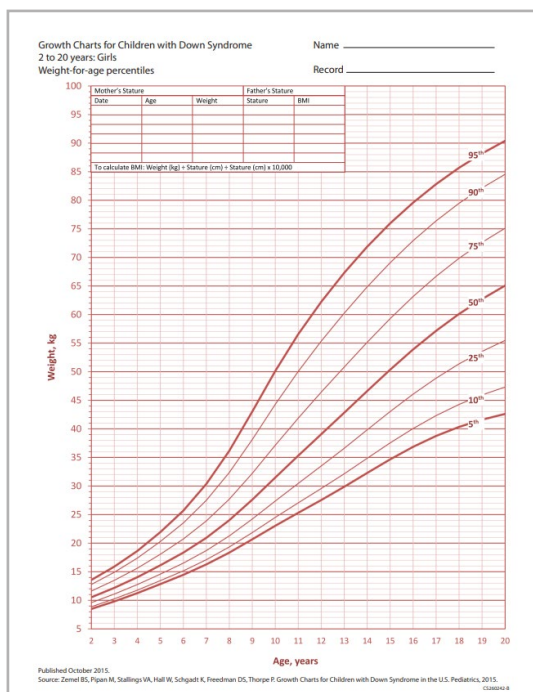


Figure 10 : Poids (kg) en fonction de l'âge (années)

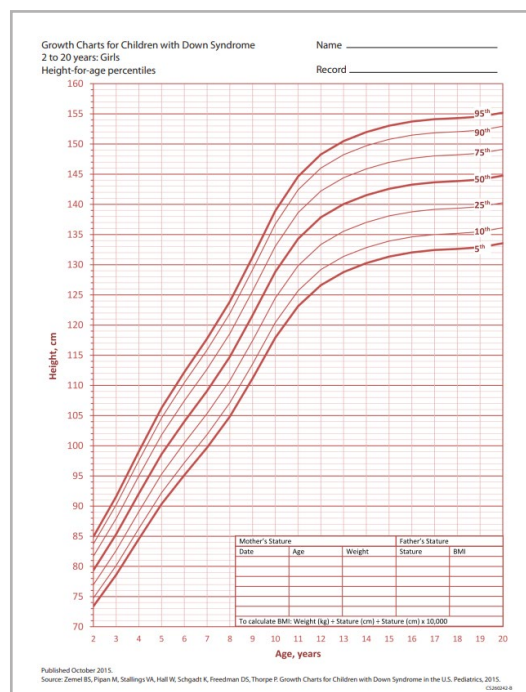


Figure 11 : Taille (cm) en fonction de l'âge (années)

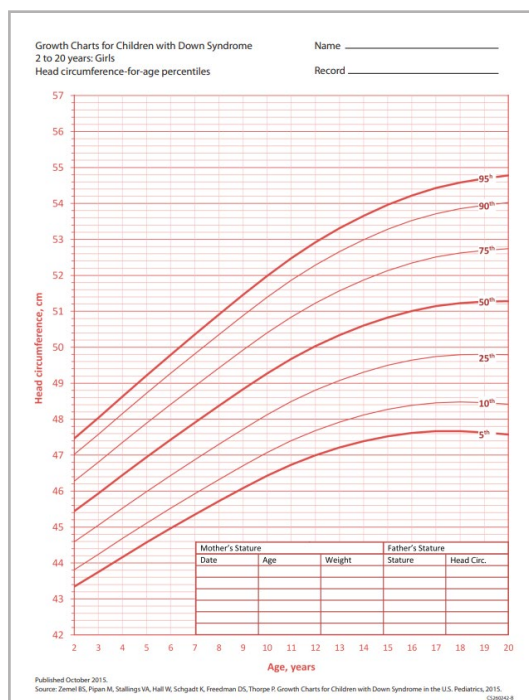


Figure 12 : Périmètre crânien (cm) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

*Ces courbes peuvent être consultées dans l'annexe à la fin du document.

COURBES DE CROISSANCE

GARÇONS 2 À 20 ANS

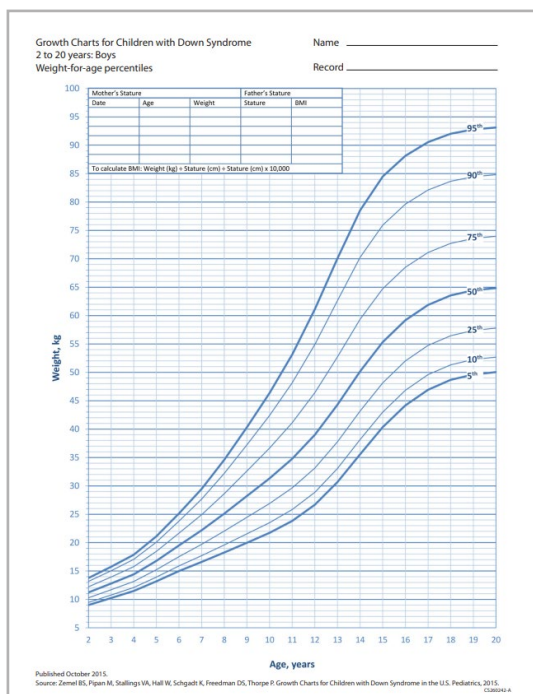


Figure 13 : Poids (kg) en fonction de l'âge (années)

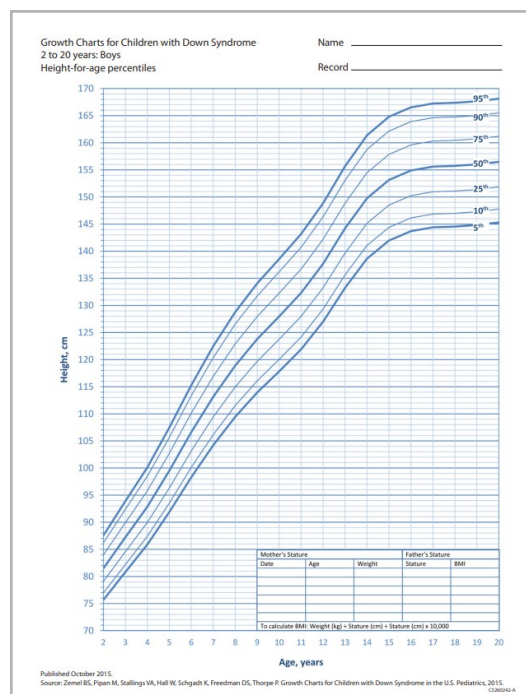


Figure 14 : Taille (cm) en fonction de l'âge (années)

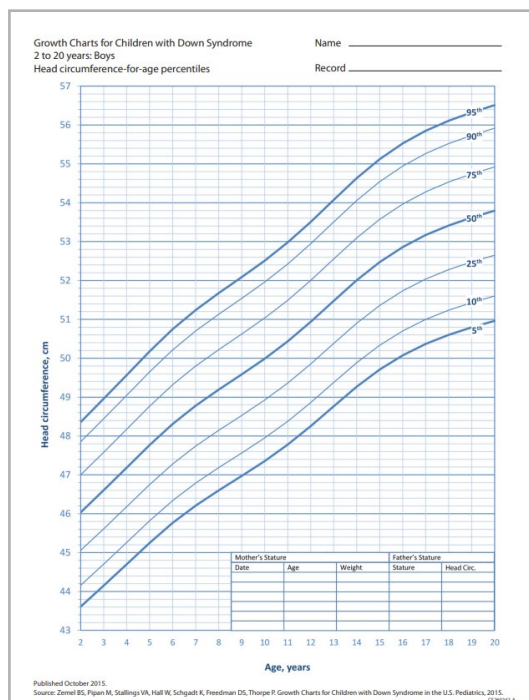


Figure 15 : Périmètre crânien (cm) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome | CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

*Ces courbes peuvent être consultées dans l'annexe à la fin du document.

TROISIÈME SECTION



L'ASSOCIATION

DU SYNDROME DE DOWN

MISSION, VALEURS ET OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION

MISSION

L'Association du Syndrome de Down (ASD) est un organisme à but non lucratif (OBNL), régional, qui œuvre à l'amélioration de la qualité de vie, l'intégration et la participation sociale des personnes ayant la trisomie 21 et des familles depuis 1987. Elle a été créée par les parents et encore aujourd'hui, c'est la force du mouvement.

OBJECTIFS

- Promouvoir la santé et soulager les conditions associées aux personnes ayant la trisomie 21 en offrant divers ateliers et activités visant le développement social, éducatif et professionnel des bénéficiaires.
- Promouvoir la santé en offrant un service de soutien étendu aux familles de personnes ayant la trisomie 21.
- Favoriser la participation et l'intégration sociale des personnes ayant la trisomie 21, des familles et des gens de la communauté au sein de l'association.

C'est aussi un milieu de vie qui fait la promotion de la santé et qui favorise le développement de notre clientèle. L'organisation d'activités vient briser leur isolement et développe ainsi leur sentiment d'appartenance.

VALEURS HUMANISME

Être humaniste, c'est faire preuve de respect, de compassion, de bienveillance, d'empathie, de considération et d'authenticité. L'humanisme se traduit par la reconnaissance de la dignité de la personne, de sa capacité d'agir, de son droit à exprimer ses choix, de son droit à la justice, à l'équité et à la confidentialité.

COMMUNICATION

Recevoir de l'information juste, en temps opportun et de manière évolutive. Pouvoir s'exprimer selon les capacités de chacun. Une communication efficace est une communication empreinte de respect, d'écoute et d'empathie.

VALORISATION

C'est reconnaître l'autre dans son entité et ses capacités. C'est reconnaître l'apport de l'autre et lui démontrer.

SOLIDARITÉ

S'unir pour être plus fort, s'entraider pour être plus efficace et faire équipe pour faire mieux. C'est faire preuve d'ouverture envers l'autre, ses idées et ses valeurs.

VISION DE L'ASD SELON LE CA ET LE PERSONNEL

En 2025, à l'instar de ce qui se fait depuis des années, l'Association du Syndrome de Down sera un lieu où règne la chaleur humaine, le partage et un profond respect des personnes. Un lieu où les activités d'apprentissage de vie, de loisir, de développement des capacités et d'habiletés personnelles se feront en toute sécurité, et ce, au rythme de l'évolution des besoins individuels et collectifs.

Les membres auront à leur disposition un espace assez grand et fonctionnel pour y vivre diverses activités répondant à leurs besoins selon leur groupe d'âge, leurs intérêts et leurs particularités. Aussi, il y aura de grands espaces éclairés et ensoleillés : on y retrouvera un coin cuisine, des salles d'activités appropriées, un coin relaxation, des bureaux, 2 salles d'eau.

Ils auront accès à une programmation diversifiée touchant des modes de vie sains (nutrition et activités physiques), le développement des habiletés sociales, de travail et de loisirs. Ce sera un milieu accueillant et stimulant. Une cour arrière permettra en toute sécurité d'avoir accès à un espace de jeux, balançoires, jardin et patio ou à défaut, la proximité d'un parc permettra l'accès rapide à des activités extérieures.

Toutes les personnes (trisomiques, parents, familles, amis, bénévoles, travailleurs) ressentiront qu'elles ont leur place et leur importance au sein de l'association. Elles seront consultées et pourront participer au développement de leur organisation. Les employés, la direction et le CA travailleront de concert, en respect des rôles et fonctions de chacun. Ils travailleront en partenariat avec les organismes du milieu pour offrir toujours plus et toujours mieux à leurs membres.

Donc, l'association sera un milieu de vie stimulant, agréable ... maison de vie, maison d'autonomie ... où le plaisir est à l'honneur!!!

RECONNAISSANCE PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

L'ASD est reconnue comme étant un milieu de vie et de soutien dans la communauté par le MSSS.

UN MILIEU DE VIE SE DÉFINIT COMME :

- Un lieu d'appartenance et de transition
- Un réseau d'entraide et d'action

L'ASD est un organisme au service d'une communauté ciblée qui ne rejoint pas uniquement des personnes en difficulté, mais également des groupes de personnes ayant des caractéristiques communes.

L'organisme dispose d'un local pour l'accueil des personnes et peut même intervenir dans le milieu de vie naturel des communautés.

LES ACTIVITÉS, BIEN QUE TRÈS DIVERSIFIÉES, OFFRENT DES SERVICES DE SOUTIEN POUVANT ÊTRE REGROUPÉS AINSI :

- Éducatives
- Collectives
- Promotionnelles et préventives

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration est composé entre 7 à 9 personnes dont 3 occupent un poste d'offices, soit la présidente, la vice-présidente, secrétaire-trésorière. Sept autres personnes viennent compléter le C.A. à titre d'administrateurs.

Chaque personne désirant faire partie du conseil d'administration devra consulter les règlements généraux de l'organisme ainsi qu'un document précisant les rôles, les mandats et les responsabilités d'un administrateur (selon le poste occupé). Cela implique également à engager sa responsabilité personnelle en ce qui a trait aux différentes décisions prises. Le C.A. se rencontre 10 à 12 fois par année dans le but de régler divers dossiers concernant la gestion de l'organisme.

ÉQUIPE

LES ADMINISTRATEURS DE L'ASD 2023-2024

Pierrette Therrien-Fernet, présidente
Marc Sweeney, vice-président
Josianne Lehoux, secrétaire-trésorière
William Fraser, administrateur
Yannick Boisvert-Boucher, administrateur

ÉQUIPE RESPONSABLE AUX ACTIVITÉS

Louise Meunier, directrice générale
Lucie L'Heureux, coordonnatrice aux services
Rachel Dubuc, intervenante aux activités socioprofessionnelles et occupationnelles
Gaétan Bérubé, responsable de la chocolatrie²¹ et intervenant aux activités socioprof

ADHÉSION ET CONTRIBUTION À L'ASSOCIATION

Vous avez à compléter un formulaire de demande d'adhésion que vous retrouverez sur le site internet de l'association au www.asdet21.org et que vous pourrez retourner avec le paiement de la carte de membre.

AVANTAGES À DEVENIR MEMBRES

- Rabais sur différentes activités
- Invitation à diverses activités
- Implication directe dans l'organisation des activités

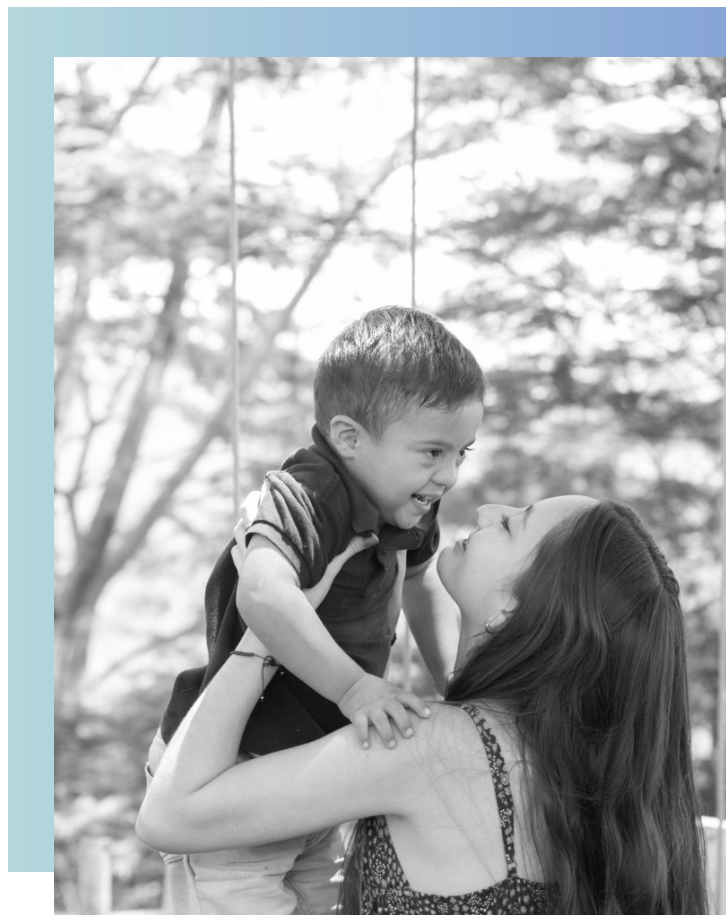
Devenir membre de l'Association du Syndrome de Down, c'est nous aider de façon concrète à offrir des services adéquats aux personnes vivant avec la trisomie 21 et à leurs proches.

COÛT DE 25\$ POUR 2 ANS

MULTICULTURALISME

La trisomie 21 ne connaît pas de frontières et il est de même pour l'Association du Syndrome de Down ! En effet, l'Association accueille de plus en plus de membres allophones (dont ceux parlant espagnol et arabe parmi bien d'autres), en plus des francophones et anglophones de la région, pour offrir un coup de main à toutes et tous qui peuvent en bénéficier, peu importe leurs origines, langue ou culture.

Les programmes et activités de l'Association sont en constante révision pour mieux répondre aux besoins des familles touchées par la trisomie 21, avec un axe particulièrement soigné sur l'inclusion des nouvelles familles en Estrie.



SERVICES AUX NOUVEAUX PARENTS MEMBRES

Les besoins sont multiples pour ceux et celles qui fréquentent l'association. Que ce soit pour être écouté, pour obtenir du soutien, de l'information ou des références, que ce soit pour remplir un formulaire, que ce soit pour défendre vos intérêts, l'ASD est là pour vous aider et plus que jamais pour répondre à vos besoins!

ACCUEIL ET RÉFÉRENCE

L'association du Syndrome de Down vous accueille en vous offrant une écoute attentive et aidante à travers l'écoute téléphonique, les rencontres individuelles et bien d'autres. Ce service d'intervention permet de ventiler, de poser des questions, de partager votre vécu et permet de vous orienter vers les actions possibles à effectuer ou vers les ressources en étant accompagné dans vos démarches. Ce service est offert aux parents, aux responsables de familles d'accueil et aux personnes ayant la trisomie 21.

SORTIES ET ATELIERS FÊTES SOCIALES ET FAMILIALES

Au cours de l'année, l'association a comme coutume de faire des activités familiales telles que la fête de Noël et le pique-nique. Elles s'adressent à toute la famille élargie, autant les grands-parents, que les parents, la fratrie et qui veut bien se présenter! D'autres activités familiales s'ajoutent à celles-ci au cours de l'année.

SORTIES SPÉCIALES

Des sorties spéciales avec les personnes ayant une trisomie 21 et les familles durant l'année sont réalisées. Par exemple, une visite d'un lieu touristique, une cueillette de pommes, une journée plein air, une sortie à la cabane à sucre et bien d'autres!

LES ATELIERS THÉMATIQUES ET ÉDUCATIFS

Les ateliers permettent d'offrir des activités d'apprentissage et de loisirs pour les personnes ayant la trisomie 21 tout en donnant du répit aux familles. Les ateliers visent à développer leurs habiletés, leurs compétences nécessaires à la vie quotidienne, leur estime de soi ainsi que leur autonomie. De plus, l'organisme vise l'intégration, la socialisation et la valorisation de la personne.

PLATEAUX DE TRAVAIL COMMUNAUTAIRE (21 ANS ET +)

L'association a mis en place un plateau de travail socioprofessionnel pour jeunes adultes à besoins particuliers qui ont la trisomie 21 ou une déficience intellectuelle. Avec ce plateau, toutes les étapes d'une chocolaterie, de la fabrication à l'emballage, en passant par la vente en ligne et au détail avec les participants sont survolées.

CONFÉRENCES AVEC DES PROFESSIONNELS

Chaque année, plusieurs présentations sont offertes aux parents membres de l'association. Les sujets qui sont choisis sont ceux qui ont été exprimés auparavant par les parents.

RENCONTRES SOCIALES

Des rencontres entre parents s'organisent telles que les soirées des mamans ou des papas, soit les parents ressources.

RÉPIT

RÉPIT DE JOUR OU DE SOIR

Des périodes de répit sont offertes de jour ou de soir, lors des fins de semaine ou lors des journées pédagogiques durant l'année. Les périodes prévues permettent aux parents d'avoir une plage de temps libre. Le nombre de places est limité et les réservations doivent être faites à l'avance.

RÉPIT GARDIENNAGE

L'association désire aider les familles naturelles ayant un enfant T21 et développera prochainement un projet de répit gardiennage pour ses membres. Il s'agira d'un projet impliquant des amis de l'organisme qui offriront du répit ou des dépannages occasionnels en accueillant chez eux les personnes ayant la trisomie 21. Cela fonctionnera par des jumelages entre parents ayant un enfant trisomique. Projet en développement.



JUMELAGES

Il est aussi possible pour les nouveaux parents d'être jumelé avec d'autres familles dont un membre vit activement avec la trisomie 21. Ces jumelages permettent des échanges entre les familles afin de se soutenir mutuellement quant aux différentes façons de fonctionner et en échangeant les ressources consultées pour une bonne qualité de vie.

CAMPS DE JOUR DURANT L'ÉTÉ À SHERBROOKE ET À MAGOG

Chaque année, l'association offre un camp de jour estival pour la clientèle ayant la trisomie 21 à Sherbrooke. Plusieurs animateurs sont présents pour la clientèle. De plus, à Magog, un animateur rattaché à l'organisme Han-Droits pour la clientèle trisomique offre des services pour cette autre région.

L'équipe d'animation provient de différents milieux d'enseignements, entre autres d'éducation spécialisée, du travail social, de la psychologie et de la psychoéducation. Afin d'assurer un encadrement sécuritaire, agréable et constructif, le ratio est d'au moins 3 jeunes par animateur.

BIBLIOTHÈQUE, VIDÉOTHÈQUE, JOUJOUTHÈQUE ET ÉQUIPEMENTS SPORTIFS

L'association prête des livres, des films, des jouets, des équipements sportifs, selon les besoins.

SOURCES

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Available from: <https://www.asdet21.org/>

AIDE FINANCIÈRE ET LÉGALE

Il existe plusieurs ressources financières à votre disposition, dont des allocations et des prestations du gouvernement.

Si vous êtes un membre de la famille ou un tuteur légal de l'enfant nécessitant des soins supplémentaires vous obligeant à vous absenter du travail, vous pourriez être admissible à l'assurance-emploi. La demande se fait rapidement en ligne et les documents nécessaires peuvent être fournis par la suite.

Vous pourriez aussi être éligible au [crédit d'impôt pour personnes handicapées](#). À la suite de cette demande, le montant de l'impôt sur le revenu que vous pourriez avoir à déboursier pourrait être diminué afin de compenser les coûts reliés aux soins et activités rehaussant la qualité de vie de la personne vivant avec la déficience.

Si vous êtes éligible au crédit d'impôt pour personnes handicapées, le [régime enregistré d'épargne-invalidité](#) est une autre option offerte. Cette cotisation n'est pas déductible de l'impôt et les versements sont possibles jusqu'à la dernière année bénéficiaire ayant atteint l'âge de 59 ans. Ces cotisations se veulent être une option pour aider les personnes voulant économiser afin d'assurer une sécurité financière à long terme pour la personne admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées;

Le [supplément pour enfant handicapé](#) est disponible pour les [personnes admissibles à l'Allocation famille](#) qui ont sous leur charge un enfant de moins de 18 ans dont l'atteinte des fonctions mentales empêche ce dernier à exécuter ses habitudes de vie pendant plus d'un an. Ces habitudes de vie comportent la nutrition, les soins personnels, les déplacements, la communication, les relations interpersonnelles, les habitudes reliés à la prise de responsabilité et l'éducation. La souscription à ce supplément permet aux familles de recevoir un versement fixe de 218\$/mois non imposable. De plus, si votre enfant nécessite des soins médicaux complexes à domicile et que vous avez suivi une formation spécialisée pour administrer des soins, vous pourriez être en mesure de recevoir un supplément dépendamment de la complexité de la condition médicale de l'enfant;

Si vous êtes admissible à l'allocation canadienne pour enfants (ACE) et que votre enfant est admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), vous pourriez recevoir la [prestation pour enfants handicapés \(PEH\)](#). Cette prestation est un versement mensuel qui n'est pas imposable et qui est offert aux familles dont un enfant de moins de 18 ans présente une déficience grave qui l'affecte au niveau physique ou mental;

Enfin, il est également possible de recevoir des [cartes « accompagnement-loisir »](#) permettant aux personnes handicapées ainsi qu'à leur accompagnateur de participer aux activités récréatives dans leur communauté sans avoir à déboursier des frais supplémentaires pour l'entrée de l'accompagnateur;

QUATRIÈME SECTION



LES, TÉMOIGNAGES

TÉMOIGNAGES

LA TRISOMIE 21, SOUS L'ANGLE DU SUCCÈS!

– JOSÉE PERREAULT

*Veuillez prendre note que ce témoignage date d'il y a 2 ans.

Je suis la mère de Jacob, 15 ans, ado en puissance. Il est venu au monde sans qu'on ne se doute de sa différence. C'est à l'accouchement qu'on a compris que notre vie venait de dévier de la route qu'on croyait tracée. On a eu un choc, suivi d'un deuxième choc dans les premières heures de vie : la trisomie ne s'était pas invitée seule, il y avait aussi la tétralogie de Fallot qui était là... Autrement dit, quatre malformations cardiaques qui nécessitent une opération à cœur ouvert dans la première année de vie.

Se faire mettre K.O. deux fois en si peu de temps, c'est beaucoup pour de nouveaux parents. Mais devant une épreuve, on a deux choix : baisser les bras et s'écrouler, ou se retrousser les manches et avancer. En moins de 15 minutes après l'annonce de la trisomie, on avait déjà choisi la deuxième option. Nous ne savions pas comment nous ferions, mais chose certaine, nous serions dans l'action.

Je passe plein de détails, mais Jacob a été opéré à cœur ouvert avec succès à 4 mois et demi. Il va très bien. C'est un gars plein de vie, imaginatif, curieux, blagueur, qui adore la musique de tous les styles, avec des rêves : une blonde, vivre en appart, conduire, travailler et animer La Voix ou Star Académie!

La route n'est pas linéaire ni pour lui ni pour nous ; il a marché plus tard, il fait du vélo adapté, on ne peut pas le laisser vraiment seul à la maison, c'est un moulin à paroles mais malheureusement la plupart des gens ne le comprennent pas bien par ce qu'il a beaucoup de difficultés langagières, il est impulsif.

Je ne vous mentirai pas en vous disant que notre quotidien est facile ; c'est très demandant, les combats avec le système sont lourds, on se sent souvent épuisés. Mais chaque progrès nous stimule à continuer, on veut qu'il s'épanouisse et soit heureux.



Une trisomie 21, ça vient souvent avec d'autres défis qui s'accumulent avec le temps. Dans son cas à lui, ça vient avec une déficience intellectuelle légère, un TDAH, un trouble sévère du langage, une dyspraxie motrice et il y a moins de trois ans, on a ajouté un diagnostic de Trouble du spectre de l'autisme. Je me plais à dire que Jacob serait un excellent porte-parole pour plusieurs causes, il aurait un emploi à temps plein!

Sans blague, chaque diagnostique n'équivaut en rien au choc de l'annonce de la trisomie à la naissance. Avec le temps, on a compris que les diagnostiques ne le défissent pas, il reste le même, avec les mêmes qualités et les mêmes défis. Ça nous apprend simplement de nouvelles façons d'intervenir et à mieux le connaître. Mais je ne veux pas m'attarder sur le quotidien avec un enfant handicapé ni sur la lourdeur du système ou de l'énergie qu'on doit consacrer à notre enfant. J'ai plus envie de vous parler d'avenir.

Parce qu'en plus d'être la mère de Jacob, je travaille à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, où je m'occupe du Centre de développement professionnel. Autrement dit, j'accompagne des étudiants en droit dans leur développement de compétence et j'essaie de les préparer le mieux possible à leur arrivée sur le marché du travail. C'est un drôle de paradoxe... je travaille avec des étudiants brillants au fort potentiel alors qu'à la maison, je suis maman d'un enfant à besoins particuliers qui a une déficience intellectuelle et pour qui je ne sais pas s'il aura sa place sur le marché du travail.

En réfléchissant à la notion de succès dont je voulais parler aux étudiants en droit, j'en suis arrivée à une conclusion étonnante : Le meilleur exemple du succès, je l'ai sous les yeux, c'est Jacob.

Là, vous vous demandez peut-être comment je peux faire rimer les mots succès et trisomie 21 ou handicap.... Dans mes recherches, j'ai compris que le vrai succès, ce n'est pas relié à un QI, ce n'est pas non plus apprendre rapidement, ni bien paraître ou être en santé. Non. Connaîtra du succès la personne qui sera passionnée et persévérante, la personne qui se relèvera après avoir trébuché et qui mettra les efforts nécessaires pour atteindre ses buts à long terme.



Des buts à long terme et de la persévérance... c'est en plein ce que vivent les personnes handicapées ! C'est exactement ce qu'on apprend tous les jours à nos enfants et on doit l'avouer, on parle vraiment de long terme dans ce cas... Jacob est donc le plus bel exemple de succès que je peux donner à mes étudiants. Il doit persévérer pour tout faire dans sa vie, c'est en mettant les efforts au quotidien qu'il réussit, c'est en trébuchant et en se relevant qu'il apprend. Avec sa différence bien à lui et son caractère, il connaît sans trop le savoir probablement plus de succès que bien des gens neurotypiques qui vivent beaucoup moins d'obstacles et prennent les choses pour acquis.

Arrêtons de filer à 100 milles à l'heure chacun de notre côté et laissons-nous inspirer par des personnes à besoins particuliers qui ont un parcours de combattant. Jacob n'évoluerait pas de la même façon s'il était laissé à lui-même, nous en sommes bien conscients. On fait partie d'une équipe avec lui. Avoir des parents qui retroussent leurs manches, c'est important, mais le reste de l'équipe l'est tout autant.

Les ressources comme l'ASDE et les autres regroupements, l'Office des personnes handicapées du Québec, les pédiatres et tous les spécialistes, le Centre de réadaptation, le CRDI, les spécialistes au privé, l'école, la famille et j'en passe... tous ces gens-là, quand on réussit à faire équipe ensemble, ça fait une énorme différence. Comme on dit, en équipe on est plus forts et on va plus loin... et j'ajouterais que c'est là qu'on connaît du succès. L'équipe, c'est primordial.

La crainte de tous les parents d'enfants handicapés, c'est de savoir ce qui va se passer avec nos enfants quand on ne sera plus là. Jacob est enfant unique, je ne veux pas juste savoir qui va s'en occuper, je veux savoir qui va s'en préoccuper.

Mon message, c'est **FAISONS ÉQUIPE!** Je lève mon chapeau aux gens qui s'impliquent avec les personnes à besoins particuliers et qui s'engagent à faire partie de l'équipe à leur façon. Il faut interpeller la génération que j'ai la chance de côtoyer dans mon travail au quotidien à l'Université. Cette génération me permet de croire en l'avenir pour mon fils. Ils prônent l'égalité et l'intégration, ils cherchent à faire tomber les barrières, ils veulent une vie plus équilibrée, ils sont bienveillants. J'ai l'impression que si on leur tend la main, plusieurs ont cette volonté de faire équipe avec nous et d'élever les standards pour nos enfants.

Ces jeunes-là me donnent confiance que nos enfants seront bien accompagnés au sein de la société, parce qu'ils sont nos leaders de demain. C'est maintenant qu'il faut leur tendre la main. Pour un parent, avoir confiance en l'avenir c'est primordial.

Quand Jacob est né, j'aurais aimé qu'on me dise qu'il fera les choses différemment, et qu'il sera bien accompagné. Je souhaite que le regard qu'on pose sur la différence soit celui des possibilités et de la bienveillance ; pas celui de la pitié et de l'incapacité. Quand la société verra les personnes à besoins particuliers comme ayant un plein potentiel et apprendra à les côtoyer et à les inclure dans l'équipe, là on pourra dire que la société au complet connaît du succès.

Je profite de cette réflexion pour soulever quelques questions : quel regard portons-nous sur le handicap ? Qu'est-ce qu'on peut faire de plus pour tendre la main aux personnes porteuses de trisomie 21 ? Comment faire en sorte que l'appellation « personnes vulnérables » se transforme en termes positifs ? On a tendance à s'arrêter au handicap ou au diagnostic d'une personne pour la mettre dans une case. La société serait tellement plus gagnante à voir le potentiel et les forces de nos enfants de façon réaliste et à les mettre à contribution. Les Jacob de ce monde ne sont pas si différents de vous et moi ; ils veulent juste être heureux et être choisis dans une équipe.

TÉMOIGNAGES

ET SI ON PARLAIT DE CHARLOTTE – PIERRETTE DENAULT

Elle a une belle bouille ronde, des petits yeux espiègles, une bouche en cœur. Elle mord dans la vie. Elle adore Sam, un cocker frétilant et enjoué, elle aime les sports (le baseball, le hockey) et la musique. Juste à voir briller les yeux de sa maman, quand elle parle de sa fille, on a l'assurance que cette adolescente ne manque pas d'amour. Charlotte est une grande fille de 12 ans présentant le syndrome de Down.

LE CHOC

Rien n'avait préparé Josianne à ce choc. Quand on lui a annoncé, le lendemain de son accouchement, que son bébé avait la trisomie 21, elle est entrée dans une grande colère. Pourquoi elle? Qu'est-ce qu'elle avait fait de « pas correct » pour mériter ça? Grâce au support de ses parents, de son frère et de ses amies, la jeune mère a traversé cette période avec détermination.

Elle allait s'accrocher, rebondir, chercher de l'aide. Il lui fallait vaincre ce sentiment de culpabilité. Charlotte était SA fille, elle serait TOUJOURS une enfant différente, elle lui a promis un amour inconditionnel.



DES DÉFIS AU QUOTIDIEN



Au début, le plus difficile a été de sentir le jugement dans le regard des autres. Parfois s'ajoutaient des commentaires désobligeants. Mais aujourd'hui, la plupart du temps, les gens sont bienveillants. Il faut dire que, partout où elle passe, Charlotte est le centre d'attention et on l'aime bien. Sa mère croit que la société a évolué, qu'à force de parler d'enfants hors normes, on abat des tabous.

Toutefois, les défis au quotidien sont nombreux. Par exemple, où trouver les services d'orthophonie? Où trouver l'aide financière pour envoyer son enfant dans un camp spécialisé, ce qui permettrait un peu de répit à la mère? La charge mentale est grande pour les parents d'enfants différents. Sans vouloir se projeter trop loin, ils se préoccupent tout de même de l'avenir de leur progéniture. Pour s'assurer de la sécurité de sa fille, Josianne a même prévu des dispositions testamentaires au cas où elle partirait avant elle. Un geste qui lui a apporté beaucoup de sérénité.

AU JOUR LE JOUR

Maintenant, la mère ne fait plus de plans à long terme pour sa fille. Elle apprend à vivre l'instant présent et reçoit comme un cadeau de la vie chaque progrès de Charlotte. Se servir de la tablette pour mettre de la musique, prendre sa douche seule, boutonner correctement son pyjama : ce qui semble évident pour une ado de 12 ans représente une victoire pour sa fille.

À l'école Le Touret, elle apprend à devenir autonome et à entretenir des liens d'amitié. Josianne est vraiment reconnaissante envers sa famille toujours prête à répondre présente quand elle appelle à l'aide. Son seul souhait : que Charlotte soit heureuse et qu'elle soit capable, un jour, de se réaliser dans un emploi à la mesure de ses capacités.



CINQUIÈME SECTION



FAQ ET FAITS INTÉRESSANTS

FAITS INTÉRESSANTS ET MÉCONNUS

1. Contrairement à plusieurs croyances communes, les enfants ayant la trisomie 21 véhiculent plusieurs bienfaits sur le plan familial; plusieurs études démontrent que les familles d'enfants ayant la trisomie 21 présentent un taux de divorce plus bas¹ ainsi que des capacités plus élevées de tolérance et compassion chez la fratrie.
 2. Dans les dernières années, de plus en plus d'adultes ayant la trisomie 21 vivent indépendamment, avec peu ou pas d'aide familiale ou gouvernementale. Ceci est le résultat d'une augmentation de sensibilité et inclusivité de la population générale par rapport aux personnes atteintes de trisomie 21, ainsi que l'instauration de programmes d'aide permettant à ces personnes-là de compléter leur éducation, pratiquer un emploi et participer à des loisirs et activités sociales.
 3. Un méconnu courant par rapport aux personnes atteintes de trisomie 21 concerne leurs capacités à former des relations amoureuses et avoir des enfants. En réalité, une bonne partie de personnes atteintes de trisomie 21 ont des relations proches, se marient et peuvent avoir des enfants*. D'ailleurs, leurs enfants ne sont pas plus à risque d'avoir le syndrome puisque la trisomie 21 a une composante héréditaire négligeable (~1%, seulement observable dans les trisomies de translocation).
- *plusieurs études démontrent la stérilité d'hommes ayant la trisomie 21. Par contre, ces études sont en révision puisque plusieurs cas d'hommes atteints du syndrome avec des enfants ont été observés. Les femmes atteintes de trisomie 21 sont d'habitude complètement fertiles.
4. Il y a un méconnu que l'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21 est très limitée. Similairement à la population générale, la durée de vie des personnes atteintes de la trisomie 21 varie beaucoup, mais l'espérance de vie est environ 60 ans. Certains vont atteindre plus que 80 ans! C'est vrai qu'auparavant, leur espérance de vie était diminuée significativement, mais avec l'aide des apprentissages et interventions médicales ainsi que des organismes communautaires comme l'Association de Syndrome de Down ici à Sherbrooke, ils ont maintenant l'opportunité de vivre une vie pleine, et épanouie.

SOURCES

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Available from: <https://www.asdet21.org/>
Les témoignages ont été donnés par l'Association du Syndrome de Down

FAQ

LA TRISOMIE 21 EST-ELLE HÉRÉDITAIRE?

La trisomie 21 n'est pas héréditaire. Elle est le résultat d'une anomalie chromosomique qui se produit lors de la formation des cellules reproductrices chez l'homme ou la femme. En effet, lors de la division cellulaire pendant la formation des gamètes, soit les spermatozoïdes et les ovules, il se crée une erreur conduisant à une copie supplémentaire du 21e chromosome. Il existe un type de trisomie 21, appelé par translocation, qui a des sources génétiques, or ces cas s'élèvent à moins de 1%.

EST-CE QU'IL EXISTE DES TRAITEMENTS POUR LA TRISOMIE 21?

Non, il n'y a pas de traitement pour guérir la trisomie 21, car c'est une condition génétique. Cependant, des interventions pour traiter des malformations congénitales ainsi qu'un suivi médical régulier et l'utilisation des ressources communautaires peuvent contribuer à la santé globale de la personne et maximiser son développement.

QUELS SONT LES PROBLÈMES MÉDICAUX LES PLUS FRÉQUENTS CHEZ LA POPULATION AYANT LA TRISOMIE 21?

Les enfants ayant la trisomie 21 sont plus à risque que la population générale pour plusieurs problèmes médicaux. En particulier, les malformations cardiaques congénitales, les problèmes respiratoires, les conditions thyroïdiennes ainsi que les difficultés audiovisuelles sont plus fréquentes chez ces enfants, mais sont généralement bien pris en charge par des soins médicaux spécialisés. Au niveau cognitif, ils ont des retards pouvant s'exprimer par une déficience intellectuelle, alors l'optimisation de leur éducation est essentielle pour maximiser leurs capacités.

EST-CE QU'IL Y A DES « NIVEAUX » DE LA SÉVÉRITÉ DES PERSONNES ATTEINTES DE LA TRISOMIE 21?

Il n'y a pas de « niveaux » distincts de la sévérité des personnes atteintes de la trisomie 21, mais les caractéristiques physiques, forces, faiblesses et capacités de chaque personne sont différentes. Par exemple, certains peuvent avoir relativement peu de caractéristiques physiques, mais rencontrent des difficultés cognitives plus importantes ou vice versa. La trisomie 21 s'étend sur un spectre de possibilités et de divergences, ce qui les rend chacun unique dans leur parcours développemental.

QUELLES SONT LES CARACTÉRISTIQUES PHYSIQUES DE QUELQU'UN ATTEINT DE LA TRISOMIE 21?

Les caractéristiques physiques typiques sont: une petite tête, un visage plat, des yeux en amande bridés vers le haut, un cou court, des petites oreilles rondes, des petites mains et pieds, un pli palmaire unique, une petite taille ainsi que bien d'autres détaillés dans une section précédente.

EST-CE QUE QUELQU'UN ATTEINT DE LA TRISOMIE 21 PEUT AVOIR UN PERMIS DE CONDUIRE?

Absolument! Cependant, ils doivent réussir les examens de conduite réglementaires du Québec comme tous les autres.

LES PERSONNES AVEC LA TRISOMIE 21, PEUVENT-ELLES AVOIR UN EMPLOI?

Oui. Les personnes avec la trisomie 21 ont des capacités impressionnantes! Un emploi correspondant au niveau et aux capacités de chacun est encouragé!

POURQUOI EST-CE QUE ÇA S'APPELLE LE SYNDROME DE DOWN?

Dr John Langdon Haydon Down était la première à bien définir et décrire la trisomie 21, et pour cela, la condition génétique porte son nom.

QUELLE EST L'ESPÉRANCE DE VIE POUR QUELQU'UN AVEC LA TRISOMIE 21?

L'espérance de vie chez un enfant né avec la trisomie 21 en date d'aujourd'hui est de 60 ans.

EST-CE QUE LES ENFANTS AVEC LA TRISOMIE 21 VONT COMMENCER À PARLER PLUS TARDIVEMENT?

En moyenne, les enfants ayant la trisomie 21 vont commencer à parler quelques mois plus tardivement que la population neurotypique. Or, avec de l'orthophonie, ils peuvent développer de très bonnes capacités de communication en leur donnant le temps dont ils ont besoin pour apprendre à leur rythme.

LES FRÈRES ET SOEURS PEUVENT-ILS CONTRIBUER AU BIEN-ÊTRE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE TRISOMIE 21?

Absolument, les frères et sœurs jouent un rôle significatif dans la vie d'une personne atteinte de trisomie 21 et peuvent contribuer considérablement à son bien-être. La relation fraternelle peut être une source inestimable de soutien émotionnel, d'amitié et d'enrichissement mutuel.

D'un côté positif, les frères et sœurs peuvent partager des moments de joie, de complicité et d'apprentissage avec la personne atteinte de trisomie 21. Ils peuvent être des alliés naturels dans la création d'une atmosphère d'inclusion, contribuant ainsi au développement social et émotionnel de leur frère ou sœur. Les expériences partagées peuvent renforcer les liens familiaux et favoriser une compréhension plus profonde de la diversité.

Cependant, il est important de reconnaître qu'il peut y avoir des impacts négatifs potentiels. Parfois, les frères et sœurs peuvent ressentir des responsabilités supplémentaires ou éprouver des sentiments complexes liés à la situation unique de leur frère ou sœur. Ils peuvent être confrontés à des défis émotionnels ou sociaux, tels que le besoin de défendre ou d'expliquer la différence de leur frère ou sœur à leurs pairs.

Il est crucial pour les parents et les proches de veiller à ce que les frères et sœurs reçoivent également le soutien dont ils ont besoin. Les discussions ouvertes, la communication efficace au sein de la famille et, si nécessaire, le recours à des ressources d'aide peuvent contribuer à atténuer les éventuels impacts négatifs et à promouvoir un environnement familial harmonieux où chacun peut s'épanouir.



SOURCES

Down Syndrome Answers. Canadian Down Syndrome Society. Available from: <https://cdss.ca/awareness/down-syndrome-answers/>

Down Syndrome FAQs. Available from:

<https://www.childrenscolorado.org/doctors-and-departments/departments/down-syndrome/resources/down-syndrome-faqs/>

Frequently Asked Questions. Down Syndrome Resource Foundation. Available from: <https://www.dsrf.org/faq/>

Relationships & Sexuality | National Down Syndrome Society (NDSS) [Internet]. Available from: <https://ndss.org/resources/relationships-sexuality>

SIXIÈME SECTION



RESSOURCES ET MÉDIAGRAPHIE

RESSOURCES ET ORGANISMES DANS LA RÉGION

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

NOM	DESCRIPTION	TÉLÉPHONE	COURRIEL
Asso. de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle	Association ayant pour but de promouvoir l'intégration et la participation sociales, de favoriser le bien-être et de faire la promotion des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles.	819 436-2227	info@asdiorg.qc.ca
Asso. des personnes handicapées de la MRC de Coaticook	Association de défense et de promotion des intérêts des personnes handicapées.	819 849-4949	info@aphcoaticook.ca
Asso. sportive des jeunes handicapés de l'Estrie	Association qui vise à promouvoir l'activité sportive adaptée en Estrie, dans le but d'améliorer ou de maintenir la santé physique et psychologique des jeunes handicapés et leur famille.	819 849-0351	direction@asjhe.com
Autisme Estrie	Organisme qui offre des services de soutien aux familles et aux proches qui vivent avec une personne autiste, afin de préserver une dynamique familiale harmonieuse et de les maintenir dans leur famille et leur communauté.	819 822-3918	intervenantcommunautaire@autismeestrie.com
Best buddies	Best Buddies construit des amitiés entre des personnes avec et sans déficience intellectuelle afin d'améliorer la qualité de vie et le niveau d'inclusion pour une population qui est souvent isolée et exclue.	888 779-0061	info@bestbuddies.ca
Han-Droits	Organisme sans but lucratif qui vise la promotion et la défense de droits des personnes handicapées de la MRC de Memphrémagog.	819 868-0299	handroit@cgocable.ca
Les étincelles de Bonheur du Haut-Saint-François	Organisme sans but lucratif qui œuvre à l'amélioration des qualités de vie, à l'intégration et la participation sociale des personnes handicapées et des familles de la MRC du Haut-Saint-François.	819 832-3540	info@etincelleshst.ca
Les Fantastiques de Magog	Organisme a pour mission d'améliorer les conditions de vie des personnes présentant un déficit intellectuel en opérant un centre de jour offrant une variété d'activités permettant le maintien des acquis, de l'autonomie et favorisant la participation sociale	819 847-2477	info.fantastiquedemagog@gmail.com
La Maison Caméléon	Organisme qui a pour mission d'offrir aux familles vivant avec une personne ayant une déficience physique, intellectuelle ou multiple, un service de répit dans un milieu stimulant, sécurisant et adapté.	819 562-6881	maisoncameleon@videotron.ca
Les Soupapes de la Bonne humeur	Organisme ayant pour mission l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées et de leurs familles, sans égard à l'âge et au type de handicap de la MRC du Granit.	819 583-1655	info@soupapesdelabonnehumeur.com

AUTRES RESSOURCES

NOM	DESCRIPTION	TÉLÉPHONE	COURRIEL
Action Handicap Estrie	Regroupement régional de 19 organismes de promotion des intérêts et de défense de droits des personnes handicapées en Estrie.	819 821-4245	ahe1986@hotmail.com
Asso. québécoise pour le loisir des personnes handicapées	Organisme qui agit à titre de chef de file dans l'accessibilité à une expérience inclusive de loisir de qualité et à une pratique sécuritaire qui permet une mobilisation des potentiels de la personne handicapée et à des interactions sociales enrichissantes et réciproques.	819 693-3339	info@aqiph.qc.ca
Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées	Organisme formée de 17 regroupements régionaux qui a pour mission principale de promouvoir les intérêts et de défendre les droits des personnes handicapées et de leur famille. Elle vise l'inclusion sociale de ces personnes et leur participation pleine et entière à notre société.	418 694-0736	aqriph@videotron.ca
Curateur public du Québec	Le Curateur public veille à la protection de personnes inaptes et du patrimoine de mineurs. Il sensibilise la population à l'incapacité et à l'importance d'agir avant même qu'elle ne survienne.	819 820-3339	—
Société Québécoise de la déficience intellectuelle	La SQDI rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir.	514 725-7245	info@sqdi.ca
Office des personnes handicapées du Québec	Organisme gouvernemental qui contribue à accroître la participation sociale des personnes handicapées.	1 800 567-1465	info@ophq.gouv.qc.ca

RESSOURCES SCOLAIRES

NOM	DESCRIPTION	TÉLÉPHONE
Centre de services scolaire des Hauts-Cantons	Coaticook : École primaire Gendreau et École secondaire La Frontalière East Angus : École du Parchemin et École secondaire Louis-Saint-Laurent Lac-Mégantic : École primaire Notre-Dame-de-Fatima et Polyvalente Montignac Weedon : École primaire Sacré-Cœur	819 832-4951
Centre de services scolaire de la région de Sherbrooke	École primaire-secondaire du Touret École Sainte-Anne École secondaire du Triolet	819 822-5540
Centre de services scolaire des Sommets	Magog : École primaire Brassard-Saint-Patrice, École secondaire de la Ruche Saint-François-Xavier-de-Brompton : École primaire de l'Arc-en-Ciel Asbestos : École primaire de la Tourelle, École secondaire de l'Escale Windsor : École secondaire le Tournesol	819 847-1610
Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)	La transition de l'école vers la vie active est une démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement du jeune dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie. Cette démarche a également pour objet de le soutenir pendant son passage de l'école vers la vie active.	1 866 747-6626
Programme déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (CRDI-TSA)	Développement des aptitudes sociales et évaluation de la situation de croissance pour soutenir l'individu en réduisant ses handicaps en facilitant son autonomie, en améliorant sa qualité de vie et en assurant son intégration sociale.	819 346-8471

CIUSSS PAR MUNICIPALITÉ RÉGIONALE DE COMTÉ (MRC)

Pour trouver le centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie (CIUSSS) le plus proche de chez vous, veuillez consulter la liste exhaustive suivante :

https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/A_propos/Installations_CIUSSS-CHUS_Intranet_dec2022.pdf

SOURCES

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Available from: <https://www.asdet21.org/>

Voir ci-haut pour les organismes disponibles.

MÉDIAGRAPHIE

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LA TRISOMIE

Gouvernement du Québec [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Programme québécois de dépistage prénatal. Available from: <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/depistage-et-offre-de-tests-de-porteur/programme-quebécois-de-depistage-prenatal>

Bull MJ, the Committee on Genetics. Health Supervision for Children With Down Syndrome. Pediatrics. 2011 Aug 1;128(2):393–406.

Edmonton Down Syndrome Society. Adolescence. Available from: <https://www.edss.ca/adolescence>

Living as an Adult With Down Syndrome. Available from: <https://www.webmd.com/a-to-z-guides/tips-adults-down-syndrome>

Contributors WE. WebMD. When Down Syndrome Grows Up. Available from: <https://www.webmd.com/a-to-z-guides/tips-adults-down-syndrome>

LE CÔTÉ SOCIAL DE LA TRISOMIE

Speech [Internet]. Down Syndrome Resource Foundation. [cited 2024 Jan 26]. Available from: <https://www.dsrf.org/resources/information/communication/speech/>

Relationships & Sexuality | National Down Syndrome Society (NDSS) [Internet]. [cited 2024 Feb 23]. Available from: <https://ndss.org/resources/relationships-sexuality>

SOINS DE SANTÉ ET SERVICES SPÉCIALISÉS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE TRISOMIE 21

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Available from: <https://www.asdet21.org/>

COURBES DE CROISSANCE

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome | CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

SECTION SUR L'ASSOCIATION DU SYNDROME DE DOWN

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28].

Available from: <https://www.asdet21.org/>

SERVICES AUX NOUVEAUX PARENTS

Agence du revenu du Canada. Prestation pour enfants handicapés. 2008.

Disponible à: <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes.html>

Agence du revenu du Canada. Qu'est-ce qu'un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) [Internet]. 2007 [cité 23 févr 2024].

Disponible à: <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/regime-enregistre-epargne-invalidite-reei.html>

Retraite Québec. Retraite Québec - Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.

Disponible à: http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx

Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées. Rayonnez grâce à la Carte accompagnement loisir - AQLPH. 2023.

Disponible à: <https://aqlph.qc.ca/carte-accompagnement-loisir/>

Access2. Pour les futurs détenteurs de cartes - Access2.

Disponible à: <https://access2card.ca/fr/pour-les-futurs-detenteurs-de-cartes/>

TÉMOIGNAGES

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28]. Available from: <https://www.asdet21.org/>

Les témoignages ont été donnés par l'Association du Syndrome de Down

F.A.Q

Down Syndrome Answers. Canadian Down Syndrome Society.

Available from: <https://cdss.ca/awareness/down-syndrome-answers/>

Down Syndrome FAQs. Available from: <https://www.childrenscolorado.org/doctors-and-departments/departments/down-syndrome/resources/down-syndrome-faqs/>

Frequently Asked Questions. Down Syndrome Resource Foundation.
Available from: <https://www.dsrf.org/faq/>

Relationships & Sexuality | National Down Syndrome Society (NDSS) [Internet].
Available from: <https://ndss.org/resources/relationships-sexuality>

RESSOURCES ET ORGANISMES DISPONIBLES

Accueil - asdet21 [Internet]. [cited 2024 Feb 28].
Available from: <https://www.asdet21.org/>

Les organismes disponibles sont dans la section indiquée.

COURBE DE CROISSANCE – FILLES 0 À 36 MOIS



CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome | CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – FILLES 0 À 36 MOIS

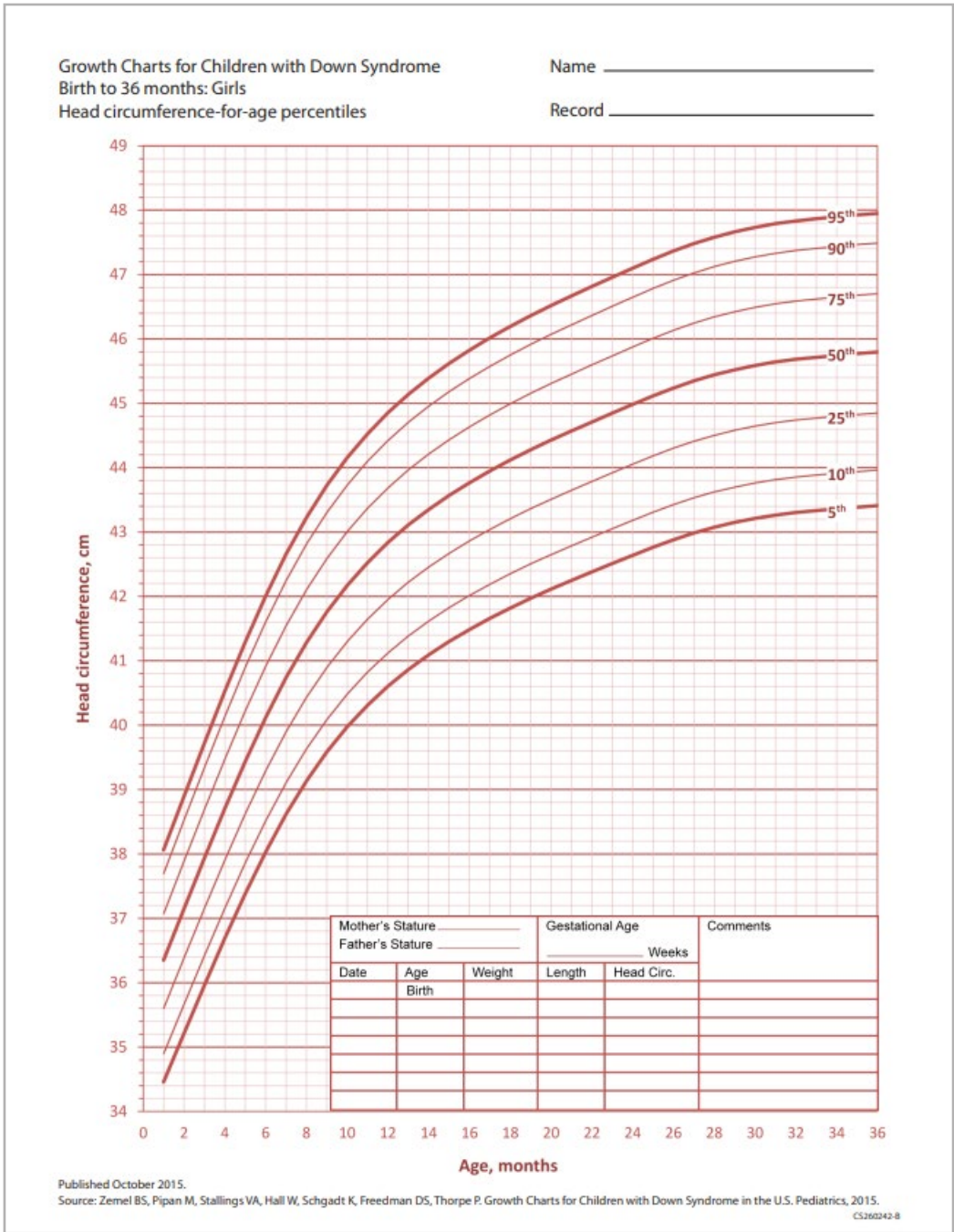


Figure 3 : Taille (cm) en fonction de l'âge (mois)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – FILLES 0 À 36 MOIS

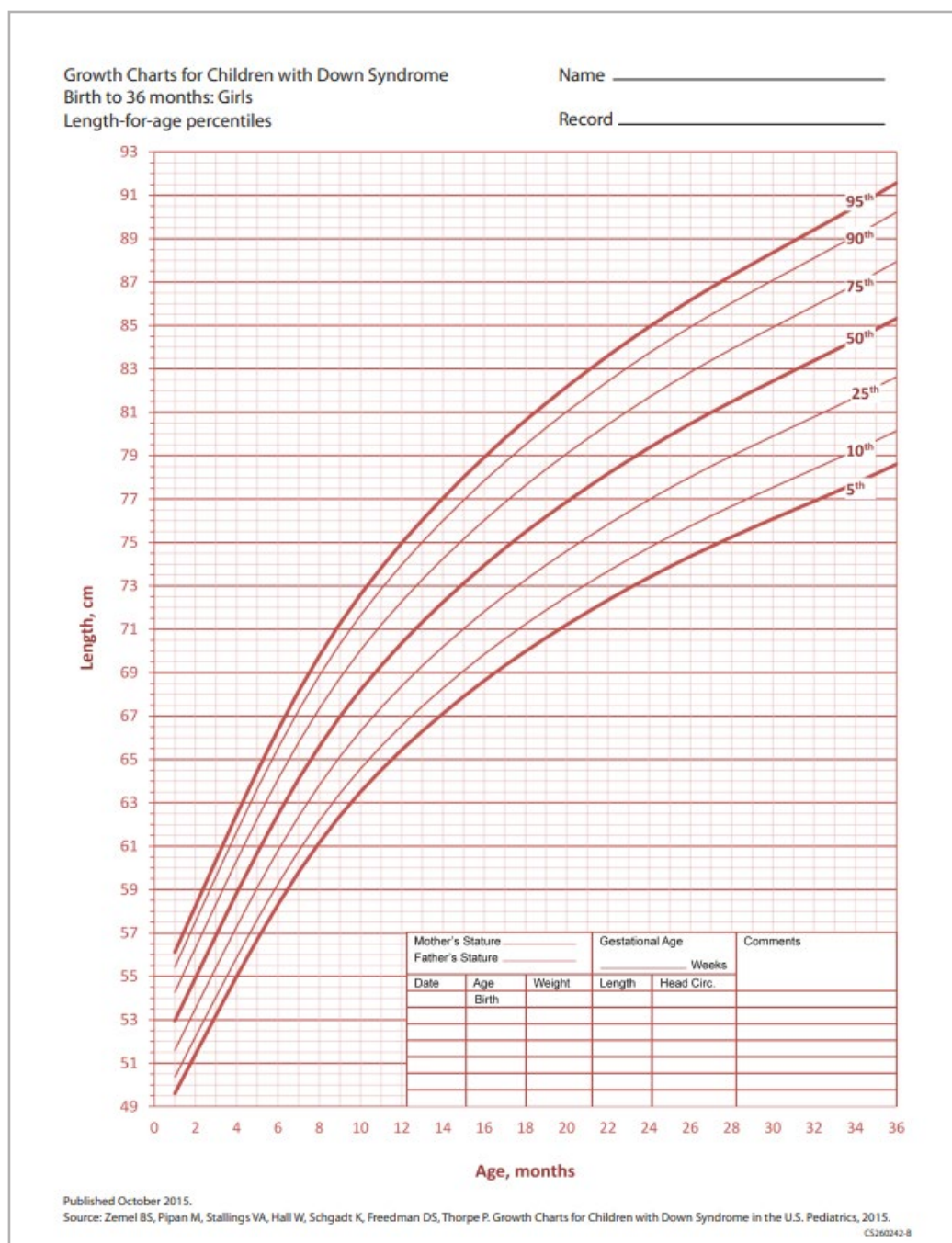


Figure 4 : Périmètre crânien (cm) en fonction de l'âge (mois)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – FILLES 0 À 36 MOIS

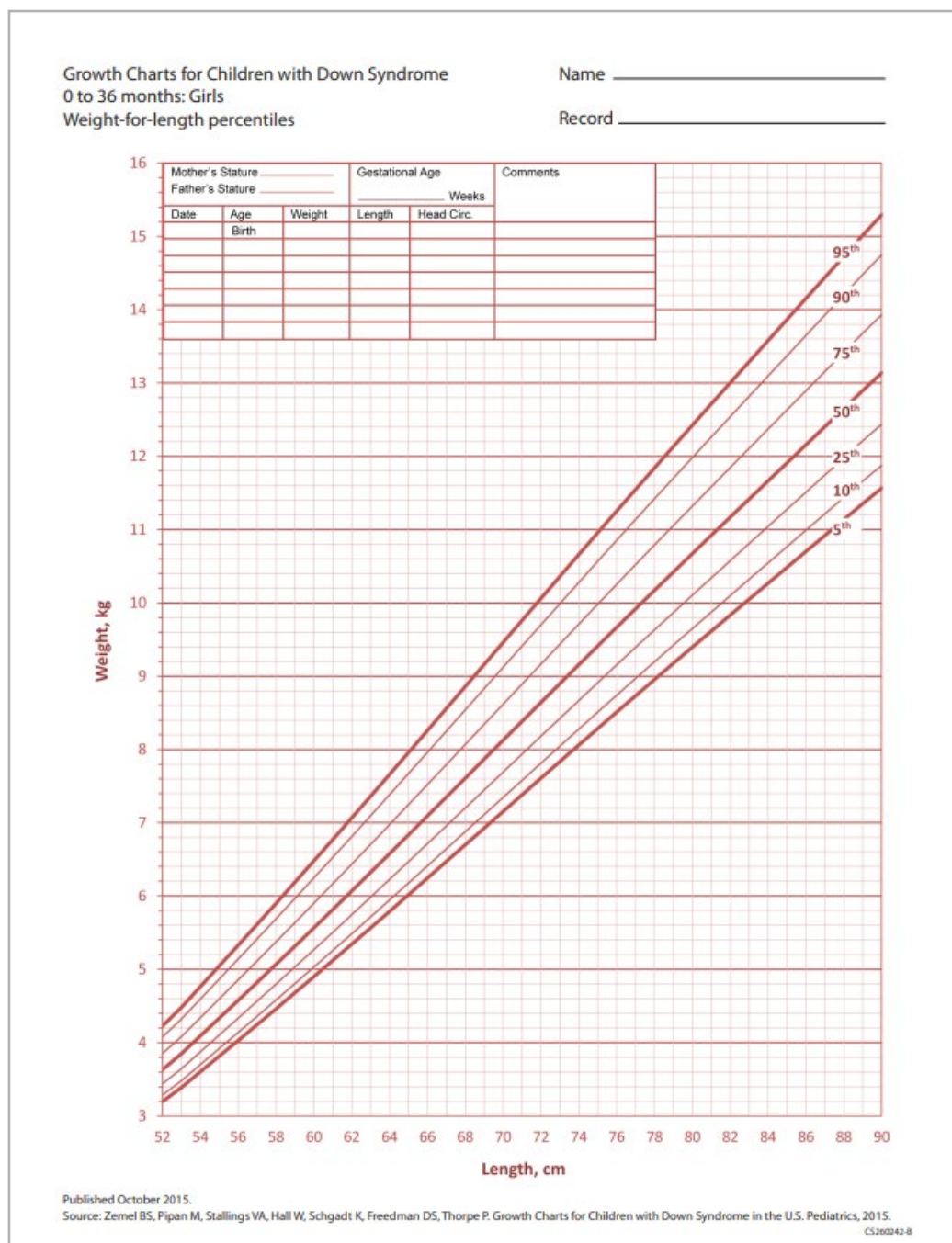


Figure 5 : Poids (kg) en fonction de la taille (cm)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – GARÇONS 0 À 36 MOIS

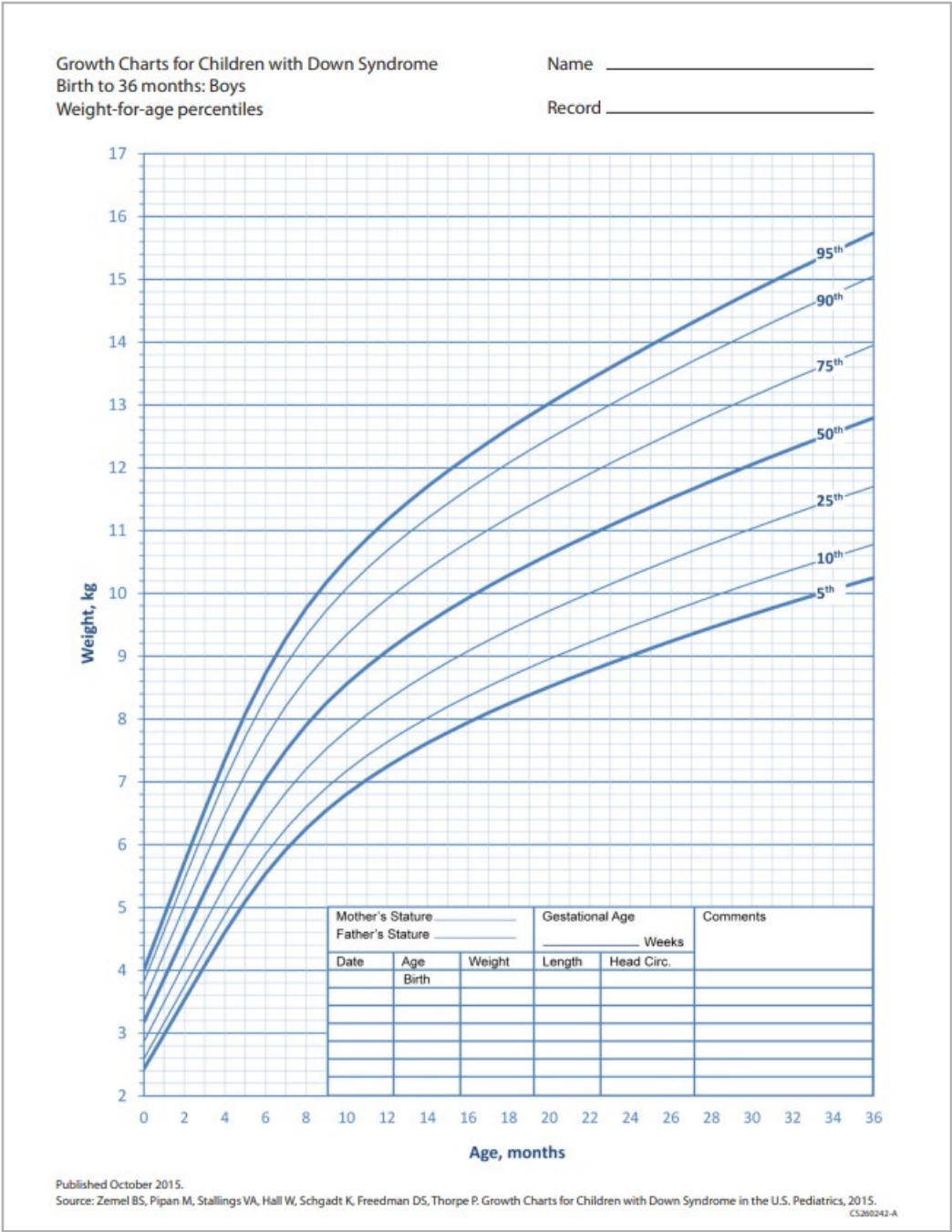


Figure 6 : Poids (kg) en fonction de l'âge (mois)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – GARÇONS 0 À 36 MOIS

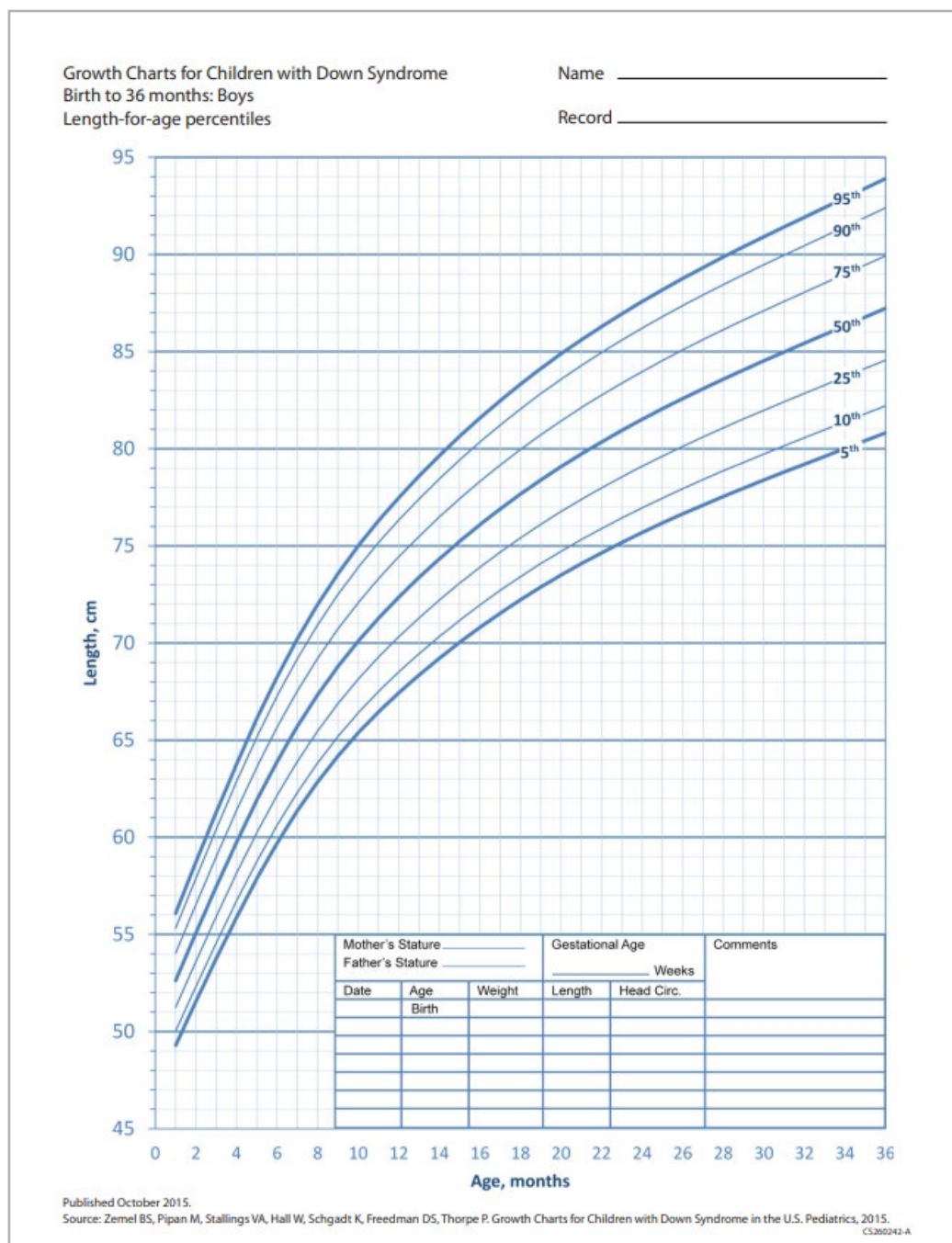


Figure 7 : Taille (cm) en fonction de l'âge (mois)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – GARÇONS 0 À 36 MOIS

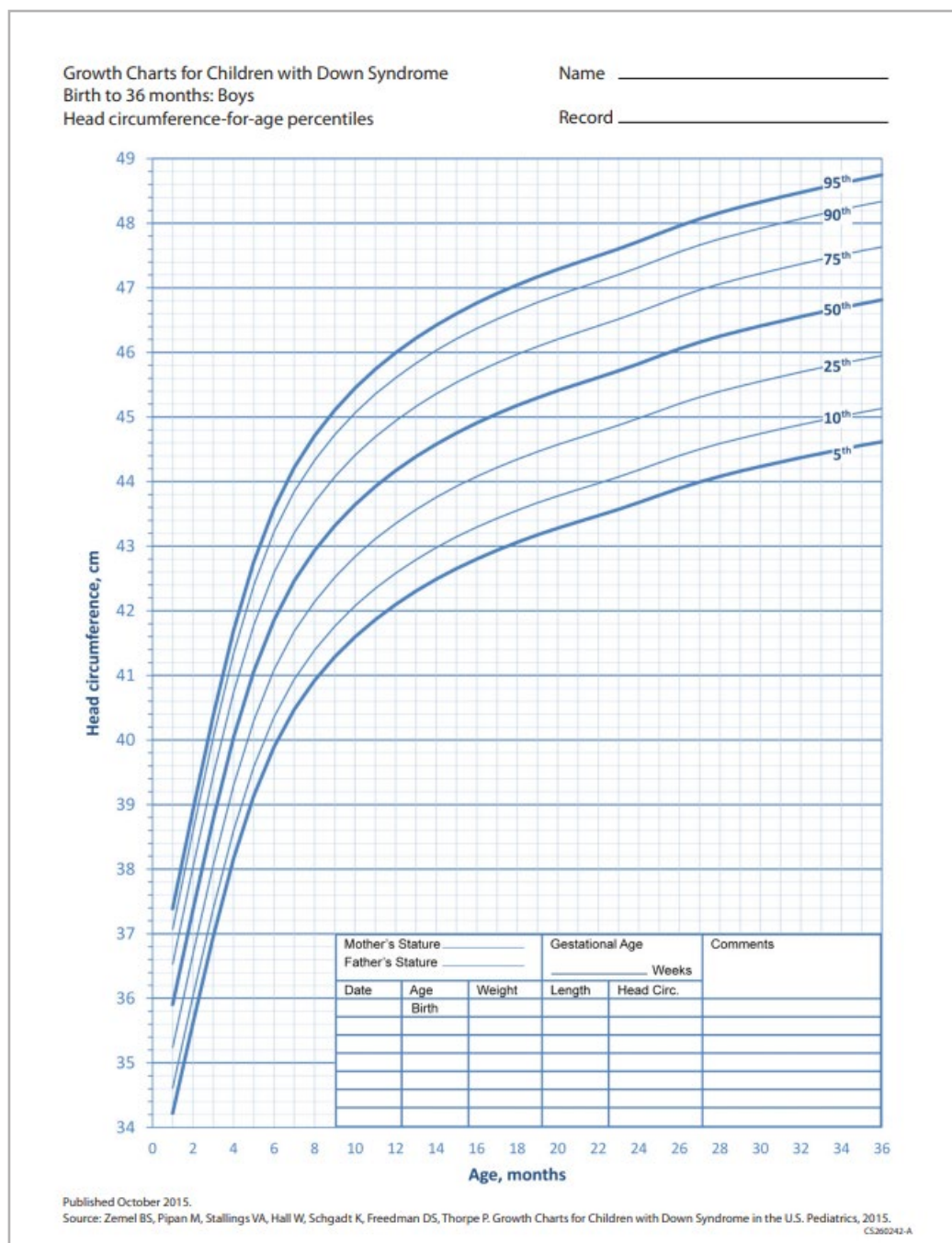


Figure 8 : Périmètre crânien (cm) en fonction de l'âge (mois)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – GARÇONS 0 À 36 MOIS

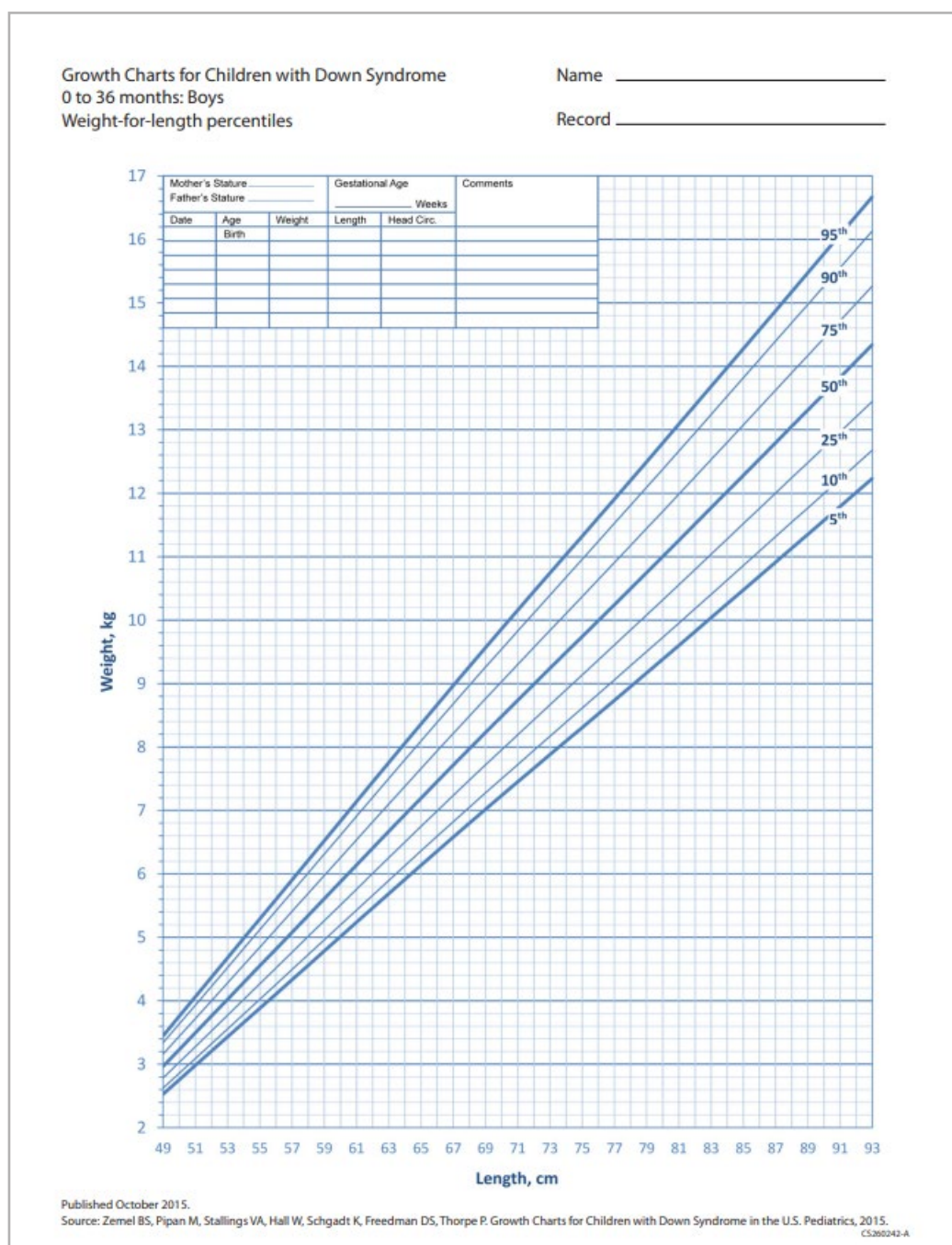


Figure 9 : Poids (kg) en fonction de la taille (cm)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome | CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – FILLES 2 À 20 ANS

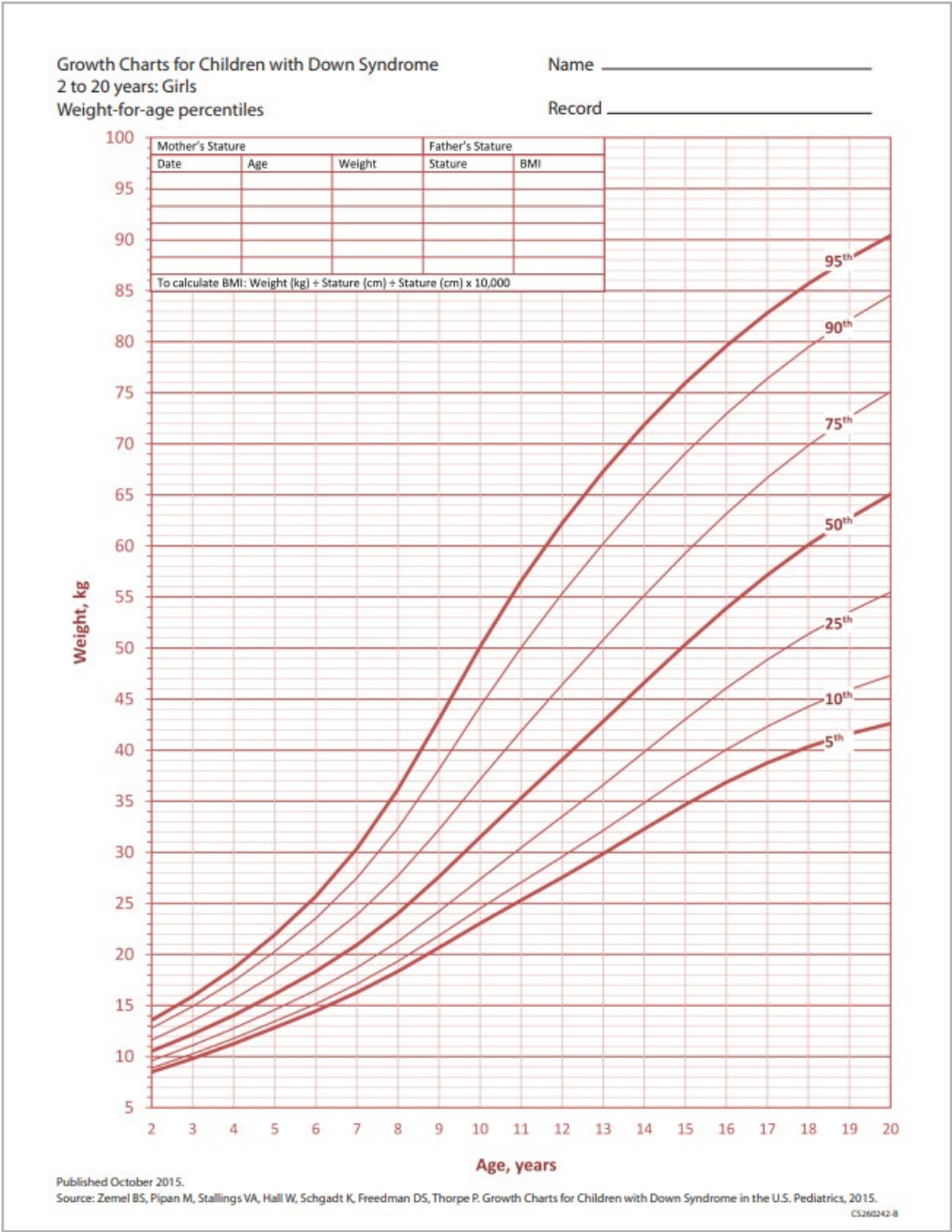


Figure 10 : Poids(kg) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – FILLES 2 À 20 ANS

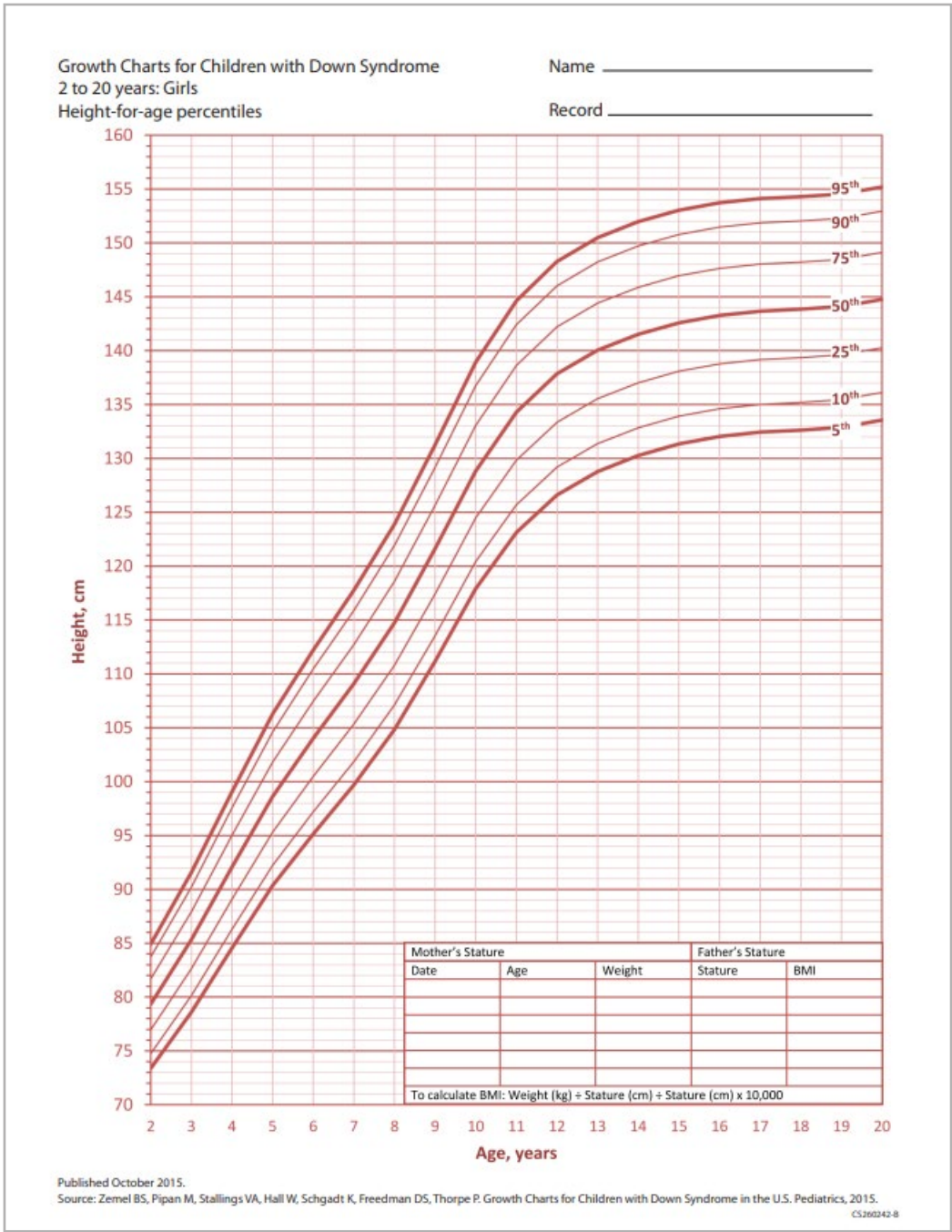


Figure 11 : Taille (cm) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome | CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – FILLES 2 À 20 ANS

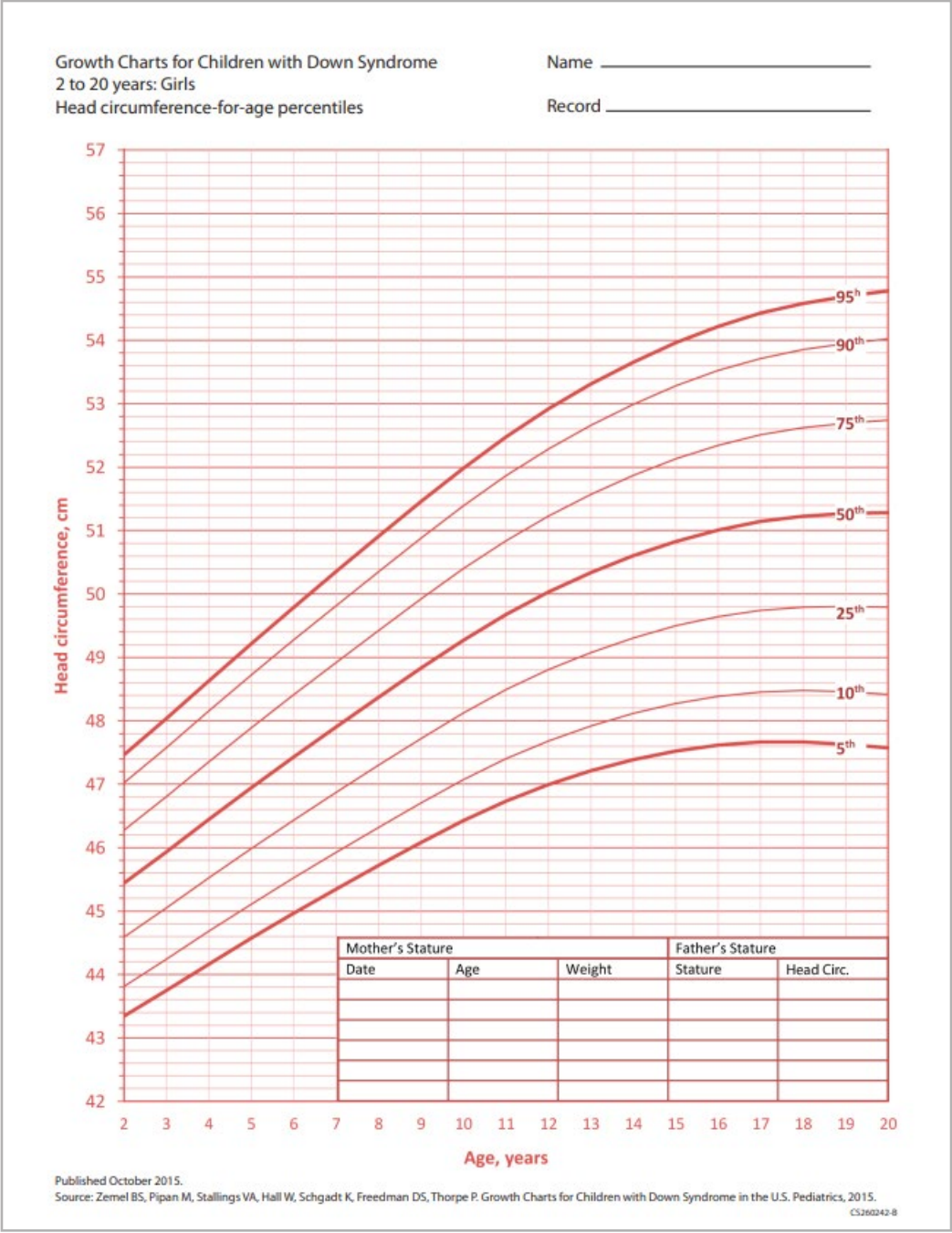


Figure 12 : Périmètre crânien (cm) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – GARÇONS 2 À 20 ANS

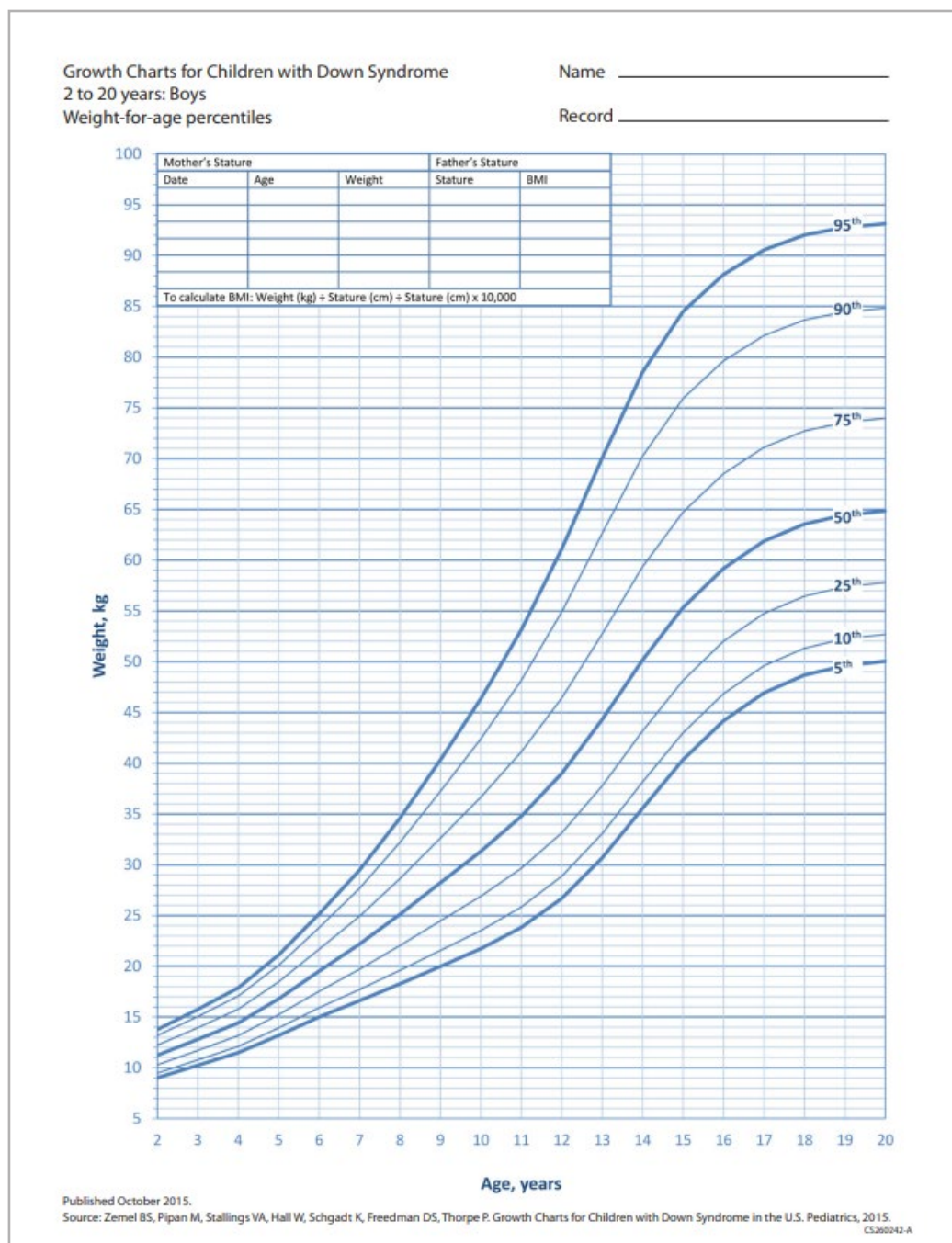


Figure 13 : Poids (kg) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – GARÇONS 2 À 20 ANS

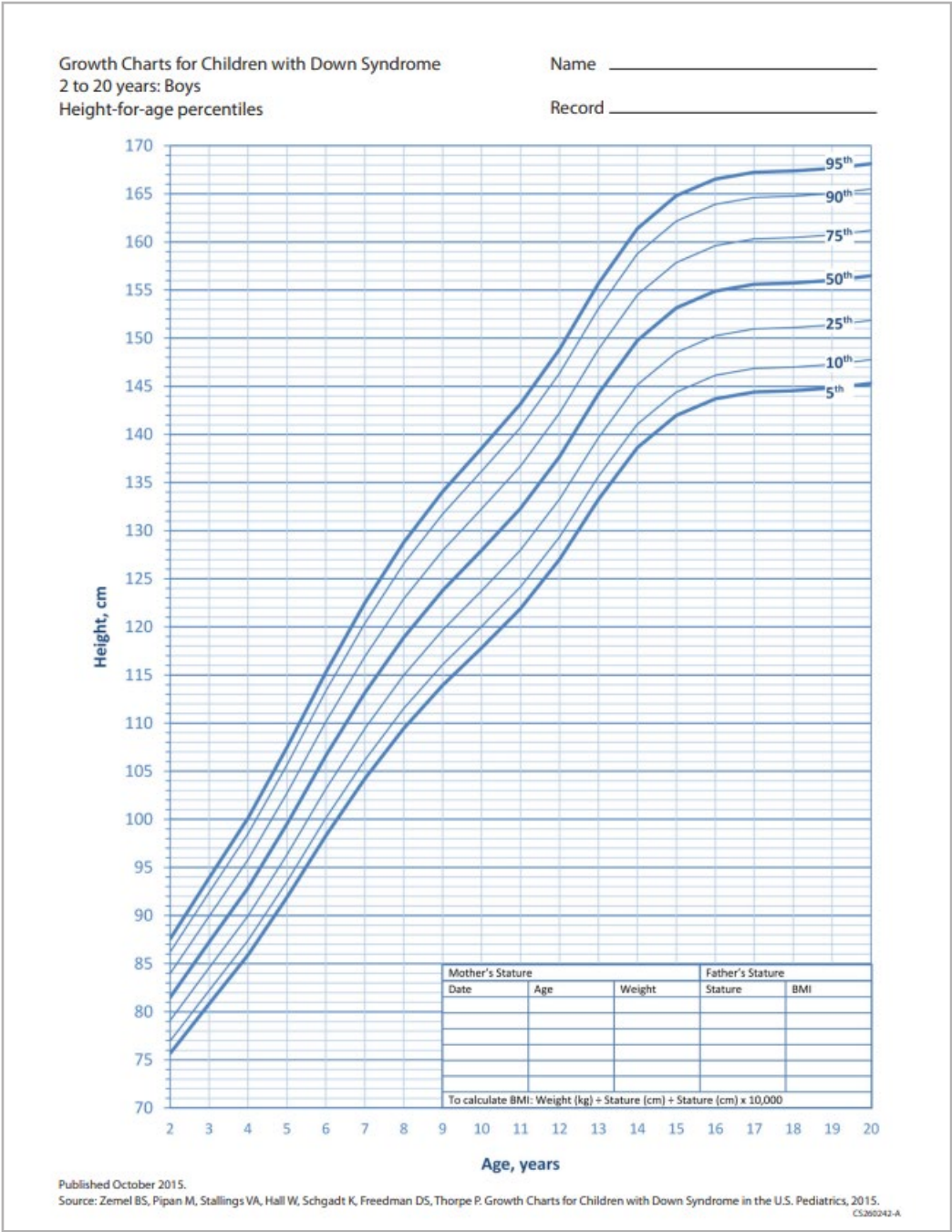


Figure 14 : Taille (cm) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome | CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

COURBE DE CROISSANCE – GARÇONS 2 À 20 ANS

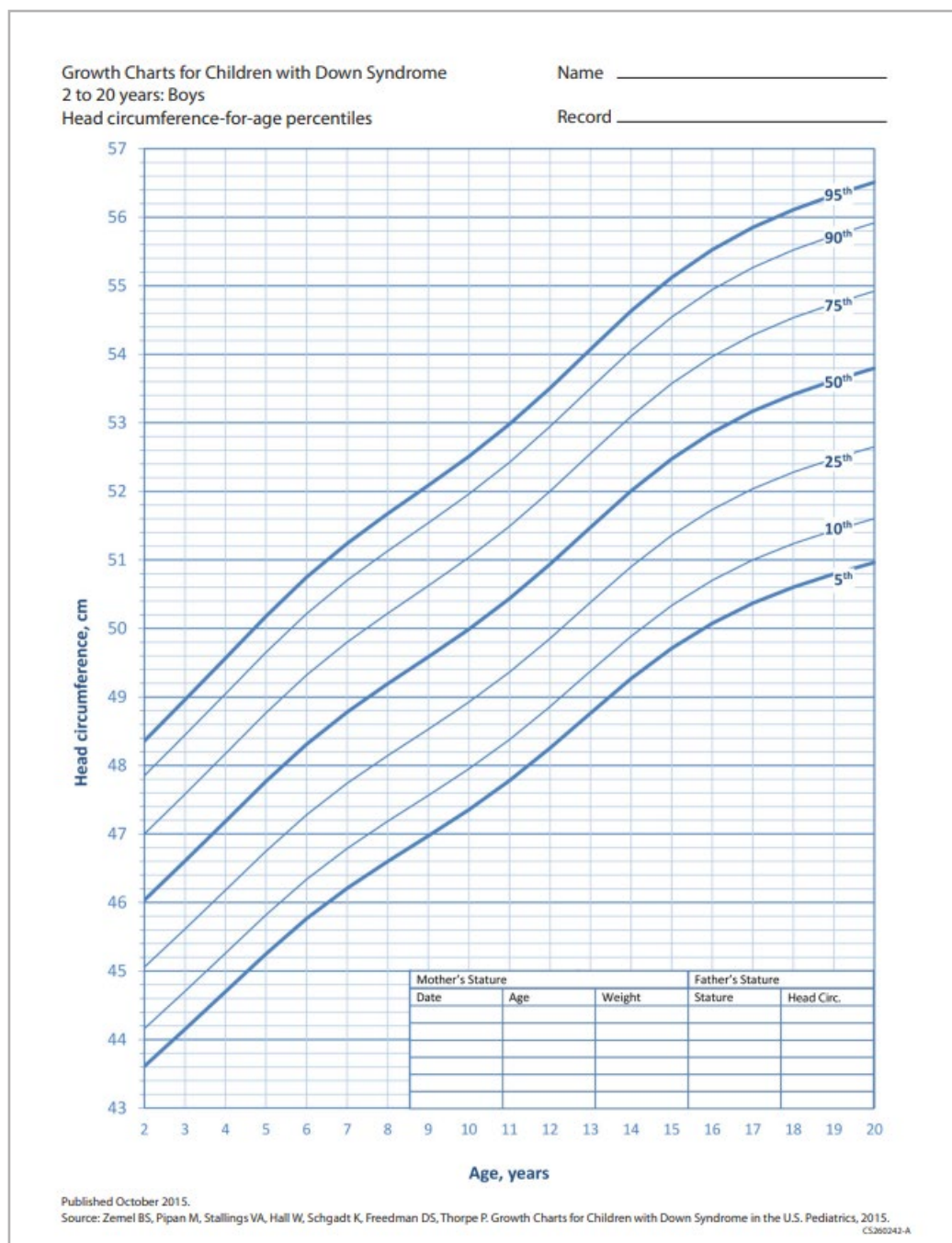


Figure 15 : Périmètre crânien (cm) en fonction de l'âge (années)

SOURCES

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023. Growth Charts for Children with Down Syndrome |
CDC. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>

