

CHÈ PARAN,

Felisitasyon pou nesans tibebe w la! Kòm tibebe w la gen sendwòm Down, ekip medikal la pral fè kèk evalyasyon espesyal pou detekte pwoblèm sante tibebe ki gen sendwòm Down yo souvan genyen. Gen anpil moun ki ka ede nan ba w sipò pandan premye semèn ak premye mwa tibebe w (la) yo. Nan lis ki anba gen yon seri resous yo sigjere w.

Resous ak Sipò ki ladan yo:

Lis Kontwòl Familyal ki soti nan Enstriksyon sou Swen Sante AAP a pou moun ki gen Sendwòm Down yo

- ï Lis kontwòl ki adapte pou paran yo, pou timoun ki fenk fèt yo jiskaske yo gen yon (1) mwa epi soti nan yon (1) mwa jiskaske yo gen 1 lane.
- ï W ap jwenn lis kontwòl ki adapte pou paran yo, pou tout laj sou www.healthychildren.org.

Entèvansyon Bonè (Early Intervention, EI)

- ï Fè terapi adomisil (lakay) pou timoun ou an tankou terapi fizik, terapi langaj (lapawòl), terapi okipasyonèl pou w ka ankouraje devlopman timoun nan.
- ï Mande anplwaye lopital la pou yo oryante w anvan yo bay timoun ou an egzeyat.
- ï 1-800-905-8437 oswa al gade repètwa a sou www.massfamilyties.org pou w ka jwenn lokal EI.

Sipò pou bay tete

- ï Tibebe ki gen sendwòm Down yo ka bezwen sipò adisyonèl men yo ka bay pifò ladan yo tete. Mete sou tout lòt avantaj li genyen yo, lè w ba l tete, sa ka ede nan devlopman kapasite lapawòl la, yon bagay ki enpòtan pou tibebe ki gen feblès miskilè yo.
- ï Mande sipò nan lopital la ak apre egzeyat la.

Kongrè sou Sendwòm Down nan Massachusetts (Massachusetts Down Syndrome Congress, MDSC)

- ï Pwogram Fist Call la ka asosye w ak yon paran benevòl yo fòme pou pèmèt paran sipòte paran. www.mdsc.org
- ï Konferans Anyèl MDSC a se yon gwo sous enfòmasyon epi yon opòtinite pou rankontre lòt moun ki enplike nan kominote Sendwòm Down nan.

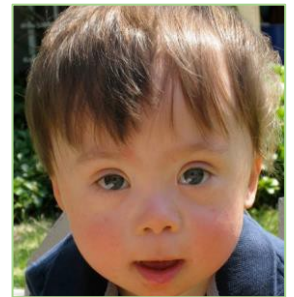
Pwogram Sedwòm Down Lopital Timoun nan Boston an

Bay evalyasyon miltidisiplinè pou timoun ki gen Sendwòm Down.

Pwogram Sedwòm Down Lopital Timoun nan Boston an

Biwo: 857-218-4329, downsyndrome@childrens.harvard.edu

www.childrenshospital.org/downsyndrome



Kisa entèvansyon bonè a ye?

Pwogram entèvansyon bonè Massachusetts (Early Intervention, EI) se yon pwogram pou tibebe ak timoun piti (depi nesans yo jiska laj 3 zan) ki gen yon reta nan devlopman yo oswa ki gen risk pou gen yon reta nan devlopman yo.

Sèvis EI yo la pou ede fanmi yo ak moun k ap pran swen timoun yo, e pou amelyore devlopman ak aprantisaj tibebe ak timoun piti yo grasa yon seri aktivite endividyalize ki apwopriye pou devlopman chak timoun nan kad eksperyans nan lavi toulejou yo.

Pwogram entèvansyon bonè a bay fanmi yo sèvis pou soutni devlopman timoun ki kalifye yo. Li ede timoun yo:

- Devlope yon seri konpetans sosyo-emosyonèl ki pozitif (kiltive relasyon ak moun).
- Jwenn konesans ak konpetans (aprantisaj).
- Sèvi ak konpòtman ki apwopriye pou satisfè pwòp bezwen yo (devlope endepandans).

Mete sou sa, li ede fanmi yo:

- Konnen dwa yo.
- Kominike bezwen pitit yo.
- Ede timoun yo devlope ak aprann.

Ki kote m ka jwenn plis enfòmasyon sou pwogram entèvansyon bonè a?

Rele **Central Directory** (lis santral) nan **1-800-905-8437** oswa ale sou sit **massfamilyties.org** pou jwenn yon lis tout pwogram entèvansyon bonè ki sètifye nan vil kote ou rete a.



Massachusetts Department of Public Health
(Depatman Sante Piblik nan Massachusetts)
Bureau of Family Health and Nutrition
(Biwo Sante ak Alimantasyon Piblik)
Division of Early Intervention Services
(Divizyon Sèvis Entèvansyon Bonè)

250 Washington Street
Boston, MA 02108

mass.gov/dph/earlyintervention
Rele: (617) 624-6060



Depatman Sante Piblik nan Massachusetts
Biwo Sante ak Alimantasyon Piblik
Divizyon Entèvansyon Bonè
mass.gov/dph/earlyintervention



Kiyès ki kalifye pou pwogram EI?

Nenpòt fanmi ki rete Massachusetts e ki gen yon timoun ki poko gen twazan gendwa kalifye pou sèvis EI si timoun nan:

- **Pa rive nan etap li sipoze rive nan laj li** nan youn oswa nan plizyè domèn devlopman.
- Resevwa yon **dyagnostik** yon maladi ki gendwa lakòz yon reta devlopmanal.
- Gen antesedan medikal oswa sosyal ki gendwa mete timoun nan **nan risk** pou l gen yon reta nan devlopman li.

Ki jan yon rekòmandasyon fèt?

Pwosesis la tou senp. Nenpòt moun (yon paran, yon doktè, yon moun k ap pran swen yon timoun, yon pwofesè lekòl oswa yon zanmi) ka rele nan 1-800-905-8437 oswa ale sou sit Entènèt Family TIES sou massfamilyties.org pou jwenn yon pwogram entèkansyon bonè ki sètifye. Rekòmandasyon yo fèt dirèkteman nan pwogram sètifye a. Ou pa bezwen yon preskripsyon oswa yon rekòmandasyon asirans nan men yon pwofesyonèl sante pou sa.

Ki sa k pral rive apre rekòmandasyon an fèt?

Yon ekip EI pral evalye sitiyasyon an pou wè si timoun nan kalifye. Evalyasyon an egzamine tout domèn devlopman timoun nan e li gade yon seri enfòmasyon sou nesans timoun nan, antesedan medikal li yo ak fanmi li. Si timoun nan kalifye, n ap mete sou pye yon plan sèvis fanmi endividalize (Individualized Family Service Plan, IFSP) nan tèt ansanm ak fanmi an. Yon IFSP se yon dokiman travay ki dekri rezilta entèkansyon bonè a sipoze jwenn ak sèvis timoun nan, fanmi an ak lòt moun k ap pran swen timoun nan sipoze resevwa.

N ap planifye yon reyinyon pou ekri IFSP a sou 45 jou apre timoun nan te rekòmande pou pwogram EI a. N ap asiye yon kowòdinatè sèvis k ap la pou jere priyorite, bezwen ak kesyon fanmi an genyen yo, e pou kowòdone travay k ap fèt ant tout manm pwogram EI a ak ekip kominote a.

Kiyès k ap bay sèvis EI yo?

Se yon ekip ki gen fanmi timoun nan ladan l k ap bay sèvis yo. Kèk nan moun ki gendwa bay sèvis EI se espesyalis devlopman, fizyoterapet, òtofonis, sikològ, ègoterapet, travayè sosyal, enfimyè ak lòt pwofesyonèl espesyalize.

Ekip EI a konsidere li enpòtan pou tabli yon relasyon ak tout manm fanmi an ak moun k ap pran swen timoun nan, e pou travay nan tèt ansanm ak yo, yon fason pou yo ka aplike aktivite ak estrateji yo pandan tout jounen an pou amelyore devlopman timoun nan.



Ki kote ak ki fason timoun nan ap resevwa sèvis yo?

Tibebe ak timoun piti yo devlope e yo aprann atravè bonjan eksperyans yo fè chak jou yo avèk moun yo abitye, nan zòn yo abitye. Sa vle di yo gendwa resevwa sèvis yo lakay yo, nan gadri, kote gen pwogram edikasyon, nan gwoup jwèt oswa nan zòn kominote fanmi an. Sèvis yo pi byen mache lè fanmi yo ak moun k ap pran swen timoun yo patisipe nan vizit ki fèt lakay la.

Soti nan premye kontak la rive nan tranzisyon pou timoun nan soti nan pwogram nan, pwosesis entèkansyon bonè a se yon pwosesis kote moun ap travay ansanm, ki endividalize e ki reflete priyorite fanmi an, stil aprantisaj li, kilti li ak kominote li.

Kiyès k ap peye pou sèvis EI yo?

Pifò konpayi asirans yo peye pou sèvis EI yo. Pa gen ko-peman, franchiz ni lòt bagay fanmi an gen pou peye. Depatman Sante Piblik nan Massachusetts, MassHealth ak konpayi asirans sante prive peye pou sèvis EI yo.



Sendwòm Enfimyè ak Dawonn:

Yon gid kout bay tete tibebe w l



Nicole Starr Photography

Felisitasyon! Lè w suiv konsèy sa a nan bwochi w ap pran yon premye etap enpòtan nan direksyon tete akouchman tibebe w la ak Sendwòm Dawonn (DS). Menm jan ak tout bagay nan lavi, ke yo te prepare se esansyèl epi nou vle ede w gen chans ki pi bon pou yon relasyon ki bay kè kontan, sante.

Pifò ti bebe ak DS ka bay tete jis tankou nenpòt lòt ti bebe. Genyen ka monte desann nan wout la ki ka konplike tete oswa retade aparasyon li, men nan pifò ka yo bay tete se posib. Bwochi sa a fèt pou ede ou konprann ak prepare pou kèk nan defi ou menm ak tibebe w la ka fè fas.

Benefis nan bay tete ti bebe w la ak Sendwòm Dawonn

- lèt tete bay ideyal sous nan nitrisyon, se fasil di jere, epi li byen tolere pa ti bebe.
- Zak fizik nan tete se yon kalite terapi lapawòl, ede yo fòme palè anwo a, ak tap mete diskou a prevwa lavni.
- Tibebe w la ka fèt prematènman, ak yon sistèm iminitè ki pa gen matirite. Antikò nan lèt tete w la bay kèk pwoteksyon kont maladi.
- Bay tete ka ankouraje kosyon enpòtan ant ou menm ak tibebe ou.
- Ti bebe ki bay tete gen yon risk ki diminye nan enfeksyon nan zòrèy, enfeksyon ki pi ba respiratwa, rim sèvo, alèji, opresyon ak maladi selyak.

Pandan w ap ansent

Di ekip medikal ou sou entansyon ou bay tete epi mande pou yo mete yon nòt nan tablo ou pou ke tout founisè ou yo okouran de volonte ou. Anplis de sa, ou ka:

- Pran yon klas bay tete pou ede ou prepare pou nenpòt defi ou ka genyen.
- Kontakte konsiltan yo nan laktasyon nan lopital la kote ou bay yo pou fè yo konnen ke ou vle bay tete e ke ou ka mande pou siplemantè asistans.

- Rele founisè asirans medikal ou pou verifike si politik ou kouvri yon ponp tete. Si ou separe nan tibebe ou apre ou fin fèt, ou ka bezwen yon ponp tete nan lopital-klas pou etabli rezèv lèt ou a pou ou eksprime lèt tete.
- Mande òganizasyon lokal DS ou an pou konekte ou ak pwofesyonèl lactation ki te travay avèk tibebe ak DS ak manman ki ka vle ede ou nan pwosesis sa a.
- Dirèk pwofesyonèl medikal ou yo nan www.juliasway.org pou yo ka pi byen konprann kijan pou ede ti bebe yo ak DS bay tete avèk siksè.

Premye Orè

Après tibebe w la fèt, gen plizyè bagay ou kapab fè pou w bay tibebe a nan pi bon kòmanse. Sa ki pi enpòtan, asire tout moun nan ekip la okouran de dezi ou bay tete. An plis:

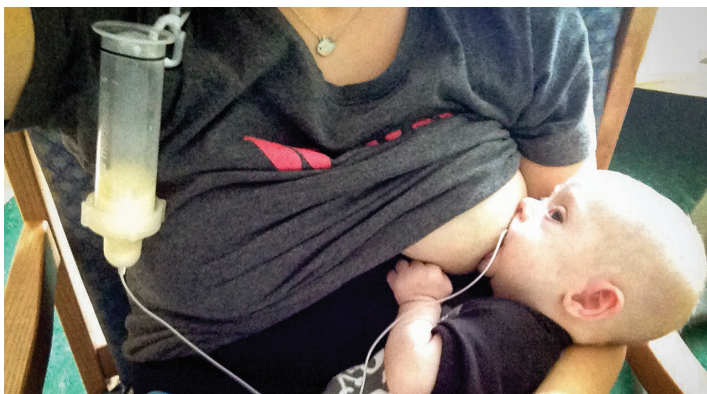
- Mete tibebe w la tete depi apre nesans ke posib, pi pito nan premye èdtan an.
- Pratike kontak po-a-po otank posib. Anplis de sa nan ede ou etabli yon rezèv pou lèt, kontak po-sou-po gen plizyè benefis lòt nan tou de ou menm ak tibebe w la.
- Si ekip medikal ou vle kenbe yon je fèmèn sou konso-masyon an, mande pwa pre- ak post-tete pou evalye kantite lèt tibebe w la ap pran.

Si ti bebe w la gen difikilte bay tete

Sonje ke tibebe ak DS pa sanble yo gen yon “fenèt” kote yo dwe aprann bay tete. Pandan tout tan ou pwoteje rezèv lèt ou a lè w eksprime lèt ou, ou gen yon bon chans pou yo kapab tranzisyon tibebe w la nan tete a.

- Si tibebe w lan pa ka bay tibebe tete apre nesans, ou bezwen kòmanse eksprime lèt ou, ideyalman nan lespas 1-3 èdtan nan livrezon an. Sa a ap ede ou etabli ekipman pou lèt ou a epi li pral ankouraje pwodiksyon lèt kontinyèl.
- Mande asistans nan konsiltan laktasyon lopital yo touswit. Yo ka itilize yon varyete de aparèy diferan ki ka ede fè bay tete pi efikas. Asire ke ou konnen kijan pou yo itilize sa yo anvan ou kite lopital la.
- Mande yon konsiltasyon avèk yon patolojis lapawòl oswa ekipman pou manje. Yo ka kolabore ak konsiltan laktasyon ou pou ede tranzisyon tibebe w la nan manje nan bouch yo.

Si tibebe w lan pa ka bay tibebe tete apre nesans, ou bezwen kòmanse eksprime lèt ou, ideyalman nan lespas 1-3 èdtan nan livrezon an. Sa a ap ede ou etabli ekipman pou lèt ou a epi li pral ankouraje pwodiksyon lèt kontinyèl.



COMMON CHALLENGES

These challenges may seem overwhelming at first but most can be overcome with time and support.

- | | |
|-------------------------------------|------------------------|
| • Prematurity | • Poor endurance |
| • Heart or other medical conditions | • Weak suck |
| • Low muscle tone | • Excessive sleepiness |
- Mande asistans nan konsiltan laktasyon lopital yo touswit. Yo ka itilize yon varyete de aparèy diferan ki ka ede fè bay tete pi efikas. Asire ke ou konnen kijan pou yo itilize sa yo anvan ou kite lopital la.
 - Mande yon konsiltasyon avèk yon patolojis lapawòl oswa ekipman pou manje. Yo ka kolabore ak konsiltan laktasyon ou pou ede tranzisyon tibebe w la nan manje nan bouch yo.

Dacà aveți nevoie pentru a pompa

Calea lui Julia a intervievat mamele cu copii cu DS și a

descoperit că până la 70% au fost nevoite să pompeze la un moment dat în timpul călătoriei copilului. Pomparea poate fi obositoare și poate fi o provocare pentru a stabili alimentarea cu lapte dacă copilul dvs. nu poate ajuta direct, dar se poate face!

Obțineți maximum din sesiunile de pompare:

- Expresia mâinilor poate fi mai eficientă la îndepărtarea laptelui în primele 24-48 de ore. Laptele care este exprimat manual are, de asemenea, un conținut de grăsime mai mare. Consultantul dvs. pentru lactație vă poate instrui cum să faceți acest lucru.
- Pompați cel puțin 8 ori la fiecare 24 de ore pentru a stabili o cantitate adecvată de lapte. Acest lucru va asigura că veți avea oportunitatea de a vă transforma copilul în sân în viitor.
- La stabilirea alimentării cu lapte, pomparea mai frecventă este mai benefică decât sesiunile de pompare mai lungi.
- Masarea pieptului pentru câteva minute înainte de a începe pomparea poate încuraja lăsarea în jos și ajuta la maximizarea aprovizionării cu lapte.
- Ascultarea muzicii relaxante în timpul pompării, în special în timp ce priviți fotografiile copilului dvs., sa dovedit a avea un efect pozitiv asupra cantității și a conținutului de grăsime din lapte.
- Încercați “mișcarea laptelui”! Înclinați-vă înainte și lăsați sânii să atârne și să-i scuturi ușor înainte și înapoi. Se crede că acest lucru permite eliberarea picăturilor de lapte de pe pereții canalelor.
- Luați în considerare achiziționarea a două seturi de pompare pentru a reduce frecvent piesele de spălare. Asigurați-vă că citiți instrucțiunile de la Centrul pentru Controlul Bolilor pentru păstrarea părților dvs. de pompare.

Ale lakay

Ou ka jwenn li pi fasil yo konsantre sou relasyon bay tete ou lè ou nan yon anviwònman abitye.

- Pou asire tibebe w la manje ase, swiv manje ti bebe w la ak kouchèt mouye / sal ki nan yon jounal papye oswa atravè yon app smartphone.
- Konsidere lwe yon echèl dijital pou fè pwa pre- ak post-bay tete lakay ou pou asire ti bebe w la yetransfere ase lèt.
- Jwenn yon chèz konfòtab ak yon bon zòrye pou sipòte ou-menm ak tibebe ou. Bon pwezantasyon ede ti bebe a pi byen ak pèmèt pou transfere lèt pi bon.
- Kontakte pwogram lokal entèvansyon bonè (EI) lè tibebe w la fèt epi fè aranjman pou fè yon evalyasyon devlopmantral san pèdi tan apre li posib. Ekip sa a ap ede ti bebe w lan devlope nan tout potansyèl li epi li ka ba ou ide pou pwezante, jwe, ak manje.

PROFESSIONALS MEDIKAL: Mande kopi GRATIS sa a nan www.juliasway.org.

Pou plis enfòmasyon, sipò, ak resous, vizite sit entènèt nou an nan www.juliasway.org oswa imèl love@juliasway.org.