



Réaliser le brillant Futur de votre enfant Un handicap intellectuel

Un Guide pour les nouveaux Parents



Special Olympics
Young Athletes





Grâce à mes fils...

j'ai appris ce qui compte dans la vie.

Grâce à mes fils...

je me suis fait de merveilleux amis qui me voient tel que je suis.

Grâce à mes fils...

J'ai le sentiment de contribuer à la société.

Par mes fils... J'ai été béni.



Patricia Hickey

Responsable de la Familles Special Olympics,
Special Olympics Irlande

Votre enfant a une déficience intellectuelle.

Ceci est un moment que vous risquer de ne jamais oublier.
Les mots sont choquants.
Après cela tout semblerait comme sortant du brouillard.

Durant les deux secondes qu'il vous faut pour prononcer ces cinq mots
Le monde entier a changé pour votre famille à jamais..

Ce qui se passe dans votre tête serait ;
.....

**« Je n'y crois pas
Comment est-ce possible ?**

"Comment savons-nous que ceci est vrai ?"

**"Pourquoi nul ne m'en a
parlé avant ?"**

"Est-ce que j'aurais fait quelque chose pour causer cela ?"

**"Que pouvons nous faire
maintenant ?"**

.....
"Que nous réserve le futur ?"



Ce guide a été rédigé pour vous aider à entrer dans le nouveau monde que vous aller expérimenter.

Ceci prend du temps et espérons qu'il vous sera utile aujourd'hui et tout au long de votre nouveau chemin. Dans les pages suivantes, vous recevrez des informations sur :

- Comment votre enfant a-t-il été diagnostiqué ?
- Comment faire face aux sentiments que vous pourriez ressentir,
- découvrir les causes possibles de la déficience intellectuelle de votre enfant,
- Trouver les bonnes thérapies et les aides pour votre enfant,
- Les ressources dont vous aurez besoin d'utiliser, et
- Un aperçu de l'avenir.

Bien que cela ne semble pas être le cas maintenant, l'avenir de votre enfant est plus brillant que jamais pour les enfants ayant une déficience intellectuelle.

Qu'est-ce qu'une déficience intellectuelle ?

Certaines familles sont informées du diagnostic de leur enfant avant ou juste après la naissance. Ceci se produit généralement s'il fait partie d'un syndrome génétique, comme la Trisomie 21. Pour les autres familles, le diagnostic peut être connu chez l'enfant en bas âge ou au début de la scolarité

Lorsque vous recevez un diagnostic, votre enfant peut être diagnostiqué avec une déficience intellectuelle ou des retards de développement.

En général, le retard de développement global est utilisé pour les enfants de moins de 5 ans avant qu'ils ne puissent participer correctement aux tests de psychologie. Après environ l'âge de 5 ans, des déficiences intellectuelles sont diagnostiquées chez les enfants.

Ce que vous devez savoir, le handicap intellectuel n'est pas une maladie. Il n'est pas statique ou inchangeable. C'est une condition dont l'expression peut changer avec les thérapies et les aides.

Le/La handicap/déficience intellectuelle commence dans l'enfance et comprend des déficits en :

- **Fonctions Intellectuelles**, Telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage de l'expérience.
- **Fonctionnement adaptatif** Dans les activités de la vie quotidienne, telles que la communication, la participation sociale et la vie autonome.

Souvent, le moment juste après le diagnostic se révèle tumultueux pour les familles. Cela génère de nombreux sentiments, y compris la peur, la déception, la confusion et la colère qui sont mélangés à des sentiments de protectionnisme, d'espoir, de fierté et d'amour. Ce sont des sentiments typiques/normales. Vous pouvez ressentir plusieurs sentiments à la fois. Certains parents prennent un certain temps à accepter le diagnostic. D'autres se sentent soulagés d'avoir enfin une réponse. Parce que de nombreux enfants avec une déficience intellectuelle n'apparaissent pas physiquement différents des autres, il peut parfois être difficile de croire au diagnostic.

**// Le handicap n'est pas un autre pays ; //
C'est un autre monde.**

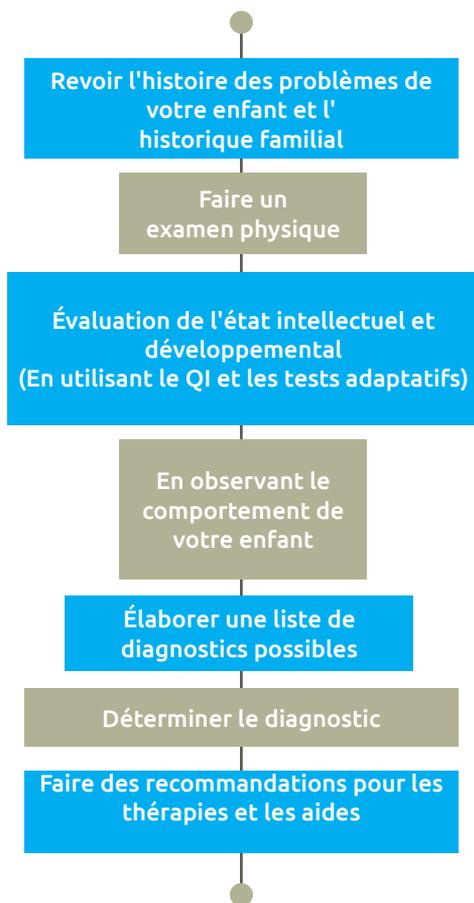


Les psychologues aimaient penser que les premières réactions des parents étaient « le deuil » pour leur enfant « normal » perdu. Des plus récentes études, discuter directement avec les parents donnent une image différente. Les parents ont des réactions variées. Le fait est que la plupart des premières impressions de la famille sont basées sur la façon dont le diagnostic est communiqué et sur les aides disponibles. Si le diagnostic est communiqué de manière efficace et compatissante et que vous comprenez clairement la situation future, vous pourrez mieux comprendre et faire face aux défis et aux joies que vous allez éprouver.

Même si ce n'était pas le cas pour votre famille, vous pouvez toujours comprendre votre avenir, ainsi que la transformation qui se produira dans votre famille. Lorsque vous serez prêts, vous souhaiteriez mieux comprendre comment le diagnostic a été fait et quelles en sont les causes.

Le diagnostic de mon enfant

Un psychologue ou un médecin devrait suivre les étapes suivantes pour diagnostiquer votre enfant :



En pratique, le diagnostic d'une déficience intellectuelle est basé sur les points suivants :

- Que votre enfant ait obtenu un score inférieur à 70-75 sur un QI (test de quotient intellectuel)*.
- Que votre enfant ait obtenu un score inférieur sur un Test de fonctionnement (compétences sociales et pratiques quotidiennes).
- Que la condition soit présente dès l'enfance.

*Ce ne sont pas tous les pays qui déterminent le handicap intellectuel en fonction du test de QI

Définitions importantes à se rappeler

Retard de développement global (RDG)

RDG est une déficience intellectuelle et adaptative chez les enfants de moins de 5 ans. Le diagnostic est basé sur l'enfant qui ne remplit pas les étapes du développement dans plusieurs domaines du fonctionnement intellectuel. Les jeunes enfants atteints de RDG ont besoin de tests intellectuels supplémentaires pour faire un diagnostic final et pour comprendre la gravité de la maladie.

Beaucoup d'enfants qui ont un retard de développement global à un très jeune âge ne présentent pas d'incapacité intellectuelle dans les tests ultérieurs.

QI

Dans certains pays, le test de QI est un outil majeur pour mesurer le fonctionnement intellectuel, qui est la capacité mentale d'apprentissage, de raisonnement, de résolution de problèmes, etc. Un score inférieur ou égal à 70-75 indique une limitation du fonctionnement intellectuel. Beaucoup d'autres facteurs autres que le QI affectent l'avenir. L'effort, la motivation, l'autodiscipline et la personnalité peuvent affecter le succès autant que le QI, voire même plus.

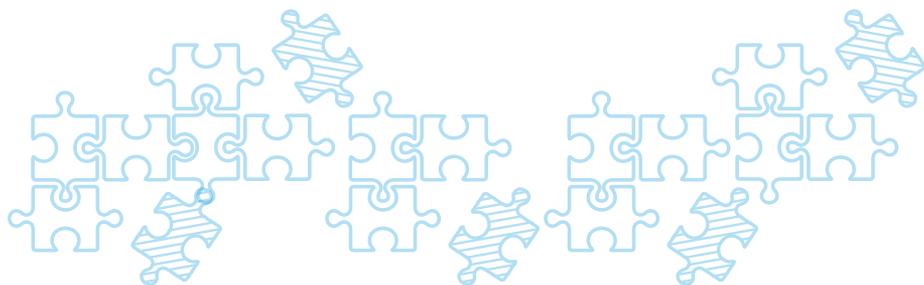
Niveaux de déficience intellectuelle

Pendant des années, les psychologues ont utilisé des critères tels que léger, modéré, sévère et profond pour indiquer les niveaux de QI. Les niveaux de gravité dans la nouvelle définition de l'incapacité intellectuelle sont basés sur le niveau de soutien dont votre enfant a besoin pour fonctionner, soit des supports intermittents, limités, étendus ou consistants.

” Trop souvent, les élèves ayant une déficience intellectuelle ont de faibles attentes parce que cela est plus facile à assumer pour eux. Ce que les gens croient sur l'intelligence est plus important que l'intelligence réelle. ”

—Daniel Paris

Comprendre les déficiences intellectuelles



Beaucoup d'enfants ont d'autres conditions qui peuvent se combiner avec un handicap intellectuel, comme les troubles du spectre autistique, l'épilepsie ou la paralysie cérébrale.

Il y a beaucoup de confusion quant à la différence entre l'autisme (Troubles du spectre autistique) et l' handicap intellectuel. De nombreux enfants combinent les deux. Mais, dans l'autisme, il y a un déficit de communication sociale (par exemple, avoir des conversations et faire des amis). Il existe également des comportements et des intérêts répétitifs ou restreints (tels que des battements de main répétitifs). En déficience intellectuelle, les déficits sont dans le fonctionnement intellectuel (apprentissage / résolution de problèmes).

Si vous soupçonnez l'une de ces autres conditions, vous devriez consulter votre médecin pour discuter d'autres tests.

“ J'ai commencé à examiner nos antécédents pour trouver ce que nous aurions fait qui aurait pu nuire à notre fils. ”



Dissiper les mythes sur La Déficience intellectuelle



Mythe

Les enfants ayant une déficience intellectuelle ne marcheront ou ne parleront jamais.



Réalité

La plupart des enfants ayant une déficience intellectuelle APPRENNENT à marcher, à parler, à se faire des amis et TOUS les enfants peuvent interagir de diverses manières avec votre communauté.

- Environ 85% des enfants ont une déficience intellectuelle LIMITÉE et environ 10% en ont une MODERÉE.
- Les enfants souffrant de déficience intellectuelle SEVERE ou PROFONDE communiquent aussi—ils peuvent communiquer par des gestes, des signes et des expressions s'ils n'utilisent pas de mots.



Mythe

Les enfants ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas apprendre.



Réalité

Tous les enfants peuvent apprendre. Ils apprennent à leur propre rythme. Parents – vous êtes les premiers professeurs de votre enfant.

- Fournir un environnement positif qui soutient l'apprentissage aidera votre enfant à apprendre plus et plus rapidement.
- Les enfants réussissent mieux si leurs parents ont des attentes plus élevées et mettent l'accent sur l'effort et non sur la capacité.



Mythe

Les enfants ayant une déficience intellectuelle ne pourront jamais travailler ou vivre de façon autonome. Ils seront dépendants tout au long de leur avenir



Réalité

Les enfants ayant une déficience intellectuelle devraient être intégrés dans des classes composées d'enfants de toutes capacités.

- De plus en plus de personnes ayant une déficience intellectuelle trouvent un emploi plus qu'auparavant. Beaucoup sont des athlètes, incluant des millions de personnes participant de par le monde à Special Olympics.
- Selon les études, environ la moitié des personnes ayant une déficience intellectuelle se marient et peut-être jusqu'à un quart ont des enfants.



Mythe

Les familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle ne réussissent pas bien. L'enfant pose un énorme fardeau à la famille.



Réalité

Tous les parents ressentent le besoin de donner le meilleur à leur enfant. Certaines familles signalent une diminution de leur confort mais la plupart des familles s'adaptent aisément. La plupart découvrent des avantages à avoir un enfant avec des déficiences intellectuelles.



**SPREAD THE WORD
TO END THE WORD**

03.01.17

www.r-word.org



**SPREAD THE WORD
TO END THE WORD**

Un mot concernant les mots

LES MOTS COMPTENT VRAIMENT !

Utilise le terme « déficience intellectuelle » en se référant aux conditions, y compris les déficiences du fonctionnement intellectuel et adaptatif.

L'ancien terme de « retard mental » a de telles connotations négatives qu'il n'est plus utilisé. Le terme argotique « retardé » est souvent utilisé pour abaisser les gens et il est tout simplement insensible.

La campagne « Le mot R » vise à supprimer l'utilisation du mot « retardé » de notre vocabulaire. De plus, la loi de Rosa remplace désormais le « retard mental » par « la déficience intellectuelle » dans le droit fédéral.

Pour plus d'informations et pour souscrire à l'engagement R Word, visitez www.r-word.org



Conseil des autres parents...

Il y a beaucoup de domaines de la vie de votre enfant qui vont être différents. Cela exigera beaucoup d'attention et d'efforts. En même temps, une grande partie de votre vie avec votre enfant sera la même que la vie avec n'importe quel autre enfant. Vous allez toujours vous lever pour le petit-déjeuner et vous asseoir pour le dîner. Vous ressentirez toujours le soleil et la pluie. Et vous allez aimer Beaucoup. Beaucoup de familles disent qu'avoir leur enfant ayant une déficience intellectuelle était la meilleure chose qui leur soit arrivée.

Vous avez déjà toutes les compétences dont vous avez besoin pour élever votre enfant. Votre bébé a besoin des mêmes soins que tous les bébés, le nourrir, changements de couches, chatouilles, bercer, câlins, aller au parc. Plus vous connaîtrez votre enfant, plus vous comprendrez les besoins individuels de votre enfant. Parfois, vous allez pouvoir commettre une erreur, mais la plupart du temps, vous vous en sortirez très bien. En fait, vous pouvez être enrichi d'expérience par votre enfant ayant une déficience intellectuelle.

Maintenant, respirez profondément.

Vous pouvez le faire.

Thérapies et Assistance

Il existe des traitements, des thérapies, des soutiens et des services qui peuvent aider votre enfant à atteindre son potentiel tout au long de sa vie.

Voici un bref aperçu de certaines thérapies et services qui peuvent aider à promouvoir le développement, l'éducation, la santé et le bien-être personnel de votre enfant. Cette liste n'est pas exhaustive. La plupart du temps, ils ne sont pas tous nécessaires en même temps.



Orthophonie Pour résoudre tout problème de langage ou de langue.



Thérapie professionnelle [Pour développer des compétences motrices affinées et se concentrer sur des activités telles que s'alimenter et s'habiller.



Thérapie physique Pour améliorer l'équilibre, la coordination œil-main et les compétences motrices.



Développement du nourrisson ou thérapie de jeu Pour promouvoir les compétences générales de développement et de jeu.



Les thérapies cognitives Pour améliorer la mémoire, la logique et les compétences de raisonnement.



Thérapie de santé mentale Pour aider au développement émotionnel et à la régulation des sentiments, afin d'éviter l'agressivité.



Thérapie familiale pour aider les membres de la famille à comprendre la nature De la déficience intellectuelle, aborder leurs sentiments et développer leurs capacités d'adaptation.

“ C'est comme si vous tourniez de plus en plus rapidement sur une roue : vous devez faire ceci et faire cela, et si vous n'obtenez pas cette thérapie tout de suite, votre enfant ne va jamais bien réussir. Comment savoir ce qui est utile et ce qui est une perte de temps et d'argent, voire pire, ce qui peut nuire à votre enfant ? ”

Avant d'explorer les différentes thérapies et supports, voici quelques suggestions pour vous aider à évaluer vos options.

-  **Cherchez d'autres familles qui affrontent les mêmes problèmes.**
Trouver le diagnostic de votre enfant peut se révéler solitaire et effrayant. Le meilleur remède à la peur et à l'isolement est de vous munir des informations et de vous entourer d'un solide groupe de soutien. La plupart des communautés ont des groupes de soutien locaux et il existe de nombreux sites en ligne.
-  **Trouvez une équipe de professionnels de confiance.**
Trouvez une équipe d'enseignants, de médecins, de thérapeutes et d'avocats auxquels vous pouvez faire confiance. Vous détenez des informations précieuses à partager avec eux, vous êtes le meilleur expert de votre enfant. À leur tour, ces professionnels peuvent aider à évaluer les ressources dans votre région. Ils peuvent vous aider à maximiser le potentiel de votre enfant. Les enfants réussissent mieux lorsque les parents et les professionnels peuvent travailler ensemble.
-  **Déterminer si une thérapie ou un soutien particulier est adapté pour votre enfant.**
Aucun enfant n'est semblable à un autre. Les enfants possèdent un large éventail de différences de fonctionnement et de développement. Prévoir des thérapies spécifiques à votre enfant. Vous devez vous demander : « Est-ce bien adapté à mon enfant ? » Quels problèmes veux-je spécifiquement résoudre ? Comment savoir si cela fonctionne ? " Il existe de nombreuses thérapies qui n'apportent pas suffisamment de preuves pour montrer qu'elles fonctionnent ; Même si elles aident certains enfants, ces enfants peuvent ne pas être semblables aux vôtres ". Informez-vous avant de dépenser du temps, du stress et des ressources.
-  **Soyez présent au début et tout au long de la thérapie ou du soutien.**
Comment savez-vous si la thérapie que vous utilisez est la bonne et qu'elle fonctionne aussi bien qu'elle le devrait ? Vous devriez décider des objectifs thérapeutiques importants pour votre enfant et votre famille ; Participez aux thérapies autant que vous pouvez ; Et revoir vos objectifs pour s'assurer qu'ils s'adaptent toujours. Cela vous permet de suivre la progression de votre enfant. Vous pouvez décider de continuer ou si vous devez changer de cap. Le changement des thérapies et des thérapeutes est à prévoir. Nul programme de thérapie ou de soutien ne sera pas approprié pour toute une vie. La plupart sont conçus et testés pour de courtes périodes, comme trois à six mois, mais peuvent être utilisés en pratique pour plus longtemps.

Soutenir votre enfant pour l'avenir

PROGRAMME D'INTERVENTION PRÉCOCE

Au cours des 3 premières années après la naissance, les enfants peuvent recevoir des services à partir de programmes d'intervention précoce là où vous habitez. Aux États-Unis, ces types de services sont requis par la loi en vertu de la Loi sur l'éducation des personnes handicapées (IDEA). Ces services peuvent être dirigés par votre famille et sont conçus pour répondre à vos besoins et vos priorités.

Les objectifs et les plans pour votre enfant peuvent être réunis après avoir rencontré une équipe d'intervention précoce. Ces services peuvent inclure : les services médicaux, infirmiers ou nutritionnels, la thérapie physique, l'ergothérapie, la thérapie de la parole, la thérapie psychologique, les conseils, la formation familiale et autres.

LES ANNÉES SCOLAIRES ET LES PEI (PROGRAMME EDUCATIF INDIVIDUALISÉ)

Si votre enfant est scolarisé, votre enfant peut avoir une évaluation effectuée par l'école. Après cette évaluation, un plan de ces services et soutiens peut être fourni en fonction des objectifs que vous avez communément fixés pour votre enfant pour l'année ou jusqu'à la prochaine évaluation.

Les objectifs que vous fixez sont cruciaux. Ils devraient être spécifiques, significatifs pour vous et votre famille et réalisables. Lorsque les enseignants ont des attentes élevées et appropriées, les étudiants ayant une déficience intellectuelle les atteignent davantage. Leur comportement peut considérablement s'améliorer. Tous les enfants apprennent lorsqu'ils ont la chance d'être indépendants et de faire leurs propres choix. Beaucoup de familles trouvent utile d'assister à des ateliers pédagogiques. Certains s'appuient sur des avocats pour aider au processus. Une fois qu'un plan est en place, les parents devraient suivre attentivement les progrès pour mieux soutenir leur enfant.

**// Reconnaître l'importance et le défi de fournir //
un environnement fortement stimulant et un
calendrier actif pour votre enfant.**



SOINS DE SANTÉ DE BASE

Votre enfant peut être admissible aux prestations de santé du gouvernement. Vous devriez contacter votre département de santé local pour déterminer si votre enfant est admissible.



Tous les enfants ont les mêmes besoins basiques en soins de santé, y compris les vaccins et les examens annuels. Le médecin principal de votre enfant devrait continuer à fournir à votre enfant tous les soins médicaux réguliers et les examens préventifs de santé.



En plus des préoccupations générales en matière de santé, les enfants ayant une déficience intellectuelle risquent davantage de développer d'autres problèmes de santé, comme les problèmes buccaux et dentaires. Les visites chez le dentiste peuvent nécessiter une préparation spéciale pour assurer le meilleur confort et le plus grand soin de votre enfant.



Les problèmes de poids sont également fréquents chez les enfants ayant une déficience intellectuelle. Il est essentiel que le poids et la taille de votre enfant soient mesurés lors de chaque visite médicale. Votre enfant devrait avoir une alimentation saine et faire beaucoup d'exercice pour maintenir un poids sain et développer au mieux son potentiel.



Plus tard, les mêmes examens dont nous avons besoin pour l'hypertension artérielle, les maladies cardiaques, le cancer et les maladies dentaires seront également nécessaires. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne reçoivent généralement pas autant de soins préventifs que les personnes sans déficience intellectuelle. Ceci est à surveiller attentivement.

Vous pouvez constater que vous êtes mécontent des soins de santé que votre enfant reçoit. Si c'est ainsi, cherchez des informations, transferts ou soutien des groupes de plaidoirie, comme l' *American Academy of Developmental Medicine and Dentistry* (www.aadmd.org).

Soutenir votre enfant pour l'avenir

RESTER SAIN ET ACTIF À TRAVERS SPECIAL OLYMPICS



Special Olympics offre de nombreuses opportunités aux personnes ayant une déficience intellectuelle afin de renforcer leur confiance et d'acquérir de nouvelles compétences. Au fil du temps, ils deviennent les bienvenus et les membres appréciés de leurs communautés. Voir ci-dessous quelques-unes des façons dont Special Olympics aide à soutenir et à engager votre enfant tout au long de sa vie.

L'enfance précoce

En plus des thérapies physiques et professionnelles de votre enfant, vous pouvez également envisager qu'il rejoigne Special Olympics Young Athletes. C'est un programme de sport et de jeu pour enfants avec ou sans déficience intellectuelle âgés de 2 à 7 ans. Le programme Jeunes Athlètes offre un moyen de développer des compétences pour les sports de base, comme la course à pied, le jeu du ballon et le lancer. Ça offre aux familles, aux enseignants, aux soignants et aux personnes de la communauté la possibilité de partager la joie des sports avec tous les enfants.

Childhood, Adolescence and into Adulthood/L'enfance, l'adolescence et l'âge e adulte

Les enfants de 8 ans et plus peuvent participer à Special Olympics C'est une façon d'aider votre enfant à rester sain et actif tout au long de sa vie. Special Olympics offre plus de 30 sports individuels et d'équipe pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Certaines équipes sont formées de personnes ayant ou non une déficience intellectuelle. Le sport de Special Olympics offre la chance de rester actifs et sains, et permet aussi aux participants de découvrir de nouvelles forces et capacités. Special Olympics modifie la perception des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le monde entier.

SANTÉ GÉNÉRALE ET BIEN-ÊTRE

Special Olympics offre également une gamme de programmes pour promouvoir la santé, la condition physique et le bien-être. Des tests de santé amusants et accueillants pour nos athlètes permettent de vérifier les yeux, les oreilles, les pieds, les dents, la forme générale et plus encore. D'autres programmes apportent des soins de santé communautaires à nos athlètes à travers le monde, en permanence. Pour en apprendre plus visitez www.specialolympics.org/health.



Special Olympics
Hellas
ATHINA 2017

Special Olympics
Hellas
young athletes

Special
young

Une lettre d'espoir d'un Athlète de Special Olympics

Je suis diplômé de l'école secondaire et je suis employé dans mon épicerie locale. J'adore mon boulot J'ai de nombreux amis au travail et dans ma communauté. J'ai une petite amie et je l'aime beaucoup. Lizzy et moi sommes tous les deux trisomiques.

Je suis athlète Special Olympics depuis l'âge de 8 ans. J'ai désormais 24 ans et je suis athlète toute l'année ! Je suis également membre du conseil d'administration de Special Olympics du Missouri en tant que représentant des athlètes.

Special Olympics a fait de moi une meilleure personne et m'a donné d'incroyables opportunités ! J'ai eu l'honneur de parler aux Nations Unies à la Conférence pour les droits des personnes handicapées. J'ai pu rencontrer le Président Obama et la Première Dame J'étais membre de notre Comité d'activité locale et nationale pour la jeunesse - un groupe de jeunes qui encourage l'éducation inclusive, l'emploi compétitif et la vie communautaire. Grâce à tout ce que j'avais appris j'ai pu devenir défenseur. Je veux faire la différence dans le monde dans lequel nous vivons.

J'ai travaillé dur pour réussir de mon mieux en tout.

Je porte des prothèses auditives et parfois les gens ne me comprennent pas toujours bien, alors j'ai appris à travailler dur pour parler clairement - parfois, je suis meilleur que d'autres ! J'ai appris à faire de nouvelles choses grâce à tant de personnes.

J'ai été mis au défi de réussir et d'être meilleur. J'ai appris à faire des choses qui sont vraiment difficiles en tentant et en tentant à nouveau ! J'ai appris à être un meilleur moi-même avec toutes ces opportunités !

Je travaille dur pour faire tout ce que je peux pour faire la différence chaque jour !

Mon espoir est que chaque personne apprend à croire qu'elle peut faire N'IMPORTE QUOI ! J'espère que chaque enfant apprendra à croire en lui-même et qu'il aie une famille qui l'aime, qui lui offre des opportunités et l'aide à accomplir des choses difficiles ! Parce qu'ensemble, vous pouvez accomplir n'importe quoi ! Cela nous oblige à faire de notre mieux pour faire de notre monde un endroit formidable !

J'espère que toi et ta famille explorerez le monde ensemble, parce que c'est un endroit SUPER pour grandir !

Jared, 24 ans, Missouri



Une lettre d'encouragement de la part d'un parent...

Chers parents,

Mon mari et moi comprenons le sentiment de désespoir que vous ressentez lorsque vous apprenez que votre enfant a un handicap intellectuel ou de développement. Vous ressentez ou avez subi un chagrin pour tous les rêves caressés pour votre enfant, que vous sentez perdus ; des rêves remplis d'espoirs pour tout ce qu'ils rencontrent et chérissent dans leur vie, rêves de devenir des individus d'excellent caractère, vivant des vies significatives et enrichissantes. Les rêves de tout ce qu'ils peuvent être et qu'ils deviendront !

Un handicap signifie que ces rêves peuvent être modifiés ; la nouvelle réalité est que vous ne savez pas vraiment ce que la vie peut offrir à votre enfant. Par exemple, nous avons été encouragés par notre pédiatre à institutionnaliser notre nouveau-né ; Mais on ne pouvait imaginer ne rien faire d'autre que le ramener à la maison dans l'étreinte de notre famille aimante. Aussi difficile que vous puissiez ressentir ce moment, je peux vous assurer que l'amour conquiert tout ! Je ne peux que vous encourager, dans les moments les plus difficiles, à vous concentrer simplement sur l'amour de votre enfant. Se révéler dans les réalisations du quotidien - heureux sourires, galipettes, éclaboussements dans leur bain, apprendre à ramper, à marcher et à faire de petits sons ou des signes - parce que les expériences de la vie développent le sens de leur identité. Par conséquent, je vous demande d'encourager et de célébrer les nombreux accomplissements que votre enfant réalise ! Les petits accomplissements deviennent de grands accomplissements au fur et à mesure que nos enfants se développent pour comprendre qui ils sont.

Avec le temps, vous comprendrez que le handicap de votre enfant n'est pas un préjudice ; il ne définit pas ce que votre enfant est ou tout ce que votre enfant peut atteindre ! La personnalité de votre enfant est exclusivement la leur : ils peuvent avoir un sens de l'humour, être aventureux, désireux d'apprendre, aimer profondément, détester les aliments avec des textures ou même des bruits forts, aimer les papillons et les gouttes de pluie, aimer être courageux mais peut-être pas toujours ainsi ! La vie de votre enfant n'est pas dévaluée ou dévastée par un diagnostic ! La vie de votre enfant peut être différente ; différent ne signifie pas moins significatif.

Vous et votre enfant apprendrez à surmonter ces différences ; offrant l'opportunité ou l'expérience dans la lutte contre les obstacles sont des leçons de vie précieuses. Durant notre enfance, nous sommes souvent influencés par les perceptions de ceux qui nous aiment. Je vous encourage à offrir toutes les chances de croissance à votre enfant. S'il vous plaît, portez les plus hauts espoirs pour votre enfant ; de manière positive, encourageante et responsable. Nous ne devrions pas attendre moins de notre enfant en raison de leur handicap - il est important de reconnaître qu'ils ne peuvent pas atteindre leur croissance ou leur réussite de la même manière que beaucoup d'autres, mais notre enfant qui a des moyens différents atteindra des jalons remarquables et poursuivra ses objectifs de vie ! En fait, notre enfant peut souvent travailler plus dur et plus attentivement pour accomplir des étapes considérées comme normales par ses pairs.

Mon mari et moi pouvons l'affirmer, notre fils a apporté un sens profond à nos vies. Nous sommes devenus des défenseurs ! Nous apprécions ses petites et grandes réalisations, son courage et son enthousiasme pour la vie colorent à merveille chaque moment et son amour pour les autres est véritablement désintéressé ! Jared a fait de nous de meilleurs individus en étant simplement ce qu'il est ! Il affronte la vie avec humour et enthousiasme - rien n'est impossible ! Jared porte un regard remarquablement authentique sur les autres, travaille avec diligence et fait preuve de gentillesse envers tous les individus qu'il rencontre ! Il illumine notre vie de la manière la plus profonde ; nous rendant meilleurs en partageant simplement ses pensées, ses rires et ses expériences !

Nos rêves pour nos enfants peuvent être modifiés, mais je peux vous assurer qu'ils peuvent et vont réaliser plus que ce que nous aurions espéré possible ! Tout commence par l'amour, se développer par les expériences et la responsabilité. Sachez que vous leur donnez des ailes dans chaque expérience et opportunité ! Je vous encourage à savourer les moments de la vie de votre enfant qui se déroule devant vous ! Je vous souhaite du succès tout au long de ce voyage parental car il rescelle plus de cadeaux que vous ne pouvez l'imaginer !

Brenda, la maman de Jared

Special Olympics

La plus grande organisation sportive au monde pour les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle, offrant une formation et des compétitions toute l'année

à plus de 4.5 million d'athlètes dans 170 pays

www.specialolympics.org

Meilleurs amis

Organisation pour l'amitié, l'emploi et le leadership pour les personnes avec des déficiences intellectuelles et de développement avec des branches locales à travers les États-Unis et à l'étranger.

www.bestbuddies.com

Livres et articles sélectionnés

Libal, Autumn. **Déficiência intellectuelle (vivre avec un besoin spécial)**. Broomall, PA : Mason Crest, 2015.

Lewis, Randy. **Pas de grandeur sans bonté : Comment l'amour d'un père a métamorphosé une entreprise et a initialisé un mouvement**. New York, New York : Tyndale House Publishers, 2014.

Shriver, Timothy. **Pleinement vivant : Découvrir ce qui compte le plus**. New York, New York : Sarah Crichton Books, 2014

Skotko, Levine and Goldstein. **"Avoir un fils ou une fille trisomique : perspectives des mères et des pères "**. Am J Med Genet A. Octobre 2011; 155A(10):2335-2347. <http://www.aaid.org/>



**Un remerciement spécial à
ces individus pour leur soutien dans
la création cette ressource.**

Alicia Bazzano, MD, PhD (author)

Bergen Nelson, MD, MPH
(Mattel Children's Hospital, UCLA navigator)

Mattel Inc.

Mattel Children's Hospital UCLA

Financement assuré par Mattel



 facebook.com/SpecialOlympics

 [@SpecialOlympics](https://twitter.com/SpecialOlympics)

 [@SpecialOlympics](https://www.instagram.com/SpecialOlympics)

 youtube.com/specialolympicshq

 specialolympics.org/blog