

English starts on page 8

TABLEAU DES RESSOURCES

DYSPLASIE OSSEUSE

*Aide-mémoire pour le cheminement
de l'enfance à l'âge adulte*

développé dans le cadre de l'événement
[La dysplasie osseuse, parlons-en !](#)

4 décembre 2021
en collaboration avec



Association
Québécoise
des
Personnes
de
Petite Taille



MUSCO

| ENJEUX | 0-1 an | 1-5 ans | 6-11 ans | 12-17 ans | 18-21 ans | 21 ans + |
|--------------------------|--|---|--|---|-----------|--|
| ÉMOTIONS / SOCIAL | <p>Accueillir le diagnostic (parents, fratrie et famille élargie)</p> <p>Psychologue (se référer au centre de réadaptation de la région)</p> <p>L'AQPTT offre jumelage, écoute, référencement, etc.</p> | <p>Obtenir des moments de répit au besoin</p> <p>Portail Répit</p> <p>L'accompagnateur</p> | <p>Sensibiliser l'entourage à l'école pour prévenir l'intimidation et favoriser la socialisation</p> <p>S'informer auprès de l'école (programme de soutien psycho-social, psychoéducateur, etc.)</p> | <p>Obtenir du soutien en lien avec les relations amoureuses et la sexualité</p> | | <p>Se référer à un psychologue / sexologue</p> |
| | | | | <p>Accompagner l'enfant dans la compréhension et l'acceptation de sa différence <i>(L'acceptation est un processus d'une vie qui varie grandement d'une personne à l'autre.)</i></p> <p>Psychologue (se référer au centre de réadaptation de la région)</p> <p>L'AQPTT offre jumelage, écoute, référencement, etc.</p> | | <p>Participer aux activités sociales peut permettre à l'enfant de se sentir moins seul avec cette différence.</p> |
| MODE DE VIE | <p>Les demandes sont effectuées en collaboration avec l'ergothérapeute du centre de réadaptation ou du CLSC.</p> <p>L'AQPTT peut fournir des exemples d'adaptation et d'aides techniques en tout genre avec photos.</p> | <p>Faire adapter la maison : escaliers, entrée principale, interrupteurs, vanité, douche, bain, cuisine (îlot, armoires, etc.) <i>(Ce besoin concerne tout ce qui est fixe dans la maison.)</i></p> <p>Société d'habitation du Québec Programme d'adaptation du domicile</p> | <p>Le programme PAD peut être demandé aux 5 ans. Assurez-vous de prévoir un plan clair dans le temps !</p> | <p>Obtenir de l'équipement adapté : chaise trip trap, banc de toilette, barre d'appui, marchepied, etc.</p> <p>Gouvernement du Québec Programmes d'aides techniques pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle, ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)</p> | | <p>Clinique Parents Plus (disponible au Québec en entier)</p> <p>Guide sur la parentalité en situation de handicap (AQPTT)</p> |
| | | | | <p>Faire son propre choix concernant la parentalité et obtenir de l'équipement adapté pour s'occuper d'un enfant</p> | | 2 |

| ENJEUX | 0-1 an | 1-5 ans | 6-11 ans | 12-17 ans | 18-21 ans | 21 ans + |
|---------------------|--|---|---|---|--|--|
| ACTIVITÉS COURANTES | | | | | | |
| | <p>N'ayez pas peur de parler des besoins de votre enfant avec la garderie.</p> <p>Trouver un milieu de garde adapté</p> <ul style="list-style-type: none"> J'me fais une place en garderie (Montréal) Bureau Coordonnateur ou Regroupement de la garderie Collaborer avec le centre de réadaptation pour déterminer les aides techniques et adaptations | <p>Choisir une école adaptée aux besoins et intérêts de l'enfant (considérer l'architecture, l'accessibilité, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"> La direction de l'école et le concierge sont des alliés importants pour plusieurs adaptations mineures. Collaborer avec le centre de réadaptation pour déterminer les aides techniques et adaptations (casiers, chaises de bureau, salle de bain, escaliers, etc.) Service de sensibilisation scolaire offert par l'AQPPT | <p>Pensez à demander des accommodations au besoin : double de livres à la maison pour éviter le transport, permission de transition plus longue entre les périodes, etc.)</p> | <p>Poursuivre des études supérieures (CÉGEP et université)</p> <ul style="list-style-type: none"> Gouvernement du Québec Transition des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage Association québécoise pour l'équité et l'inclusion au postsecondaire (AQEIPS) | <p>Rechercher un emploi (emploi étudiant et carrière)</p> <ul style="list-style-type: none"> Centre d'emploi MÉMO-Qc (Montréal) Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH) | <p>Service externe de main-d'œuvre (SEMO) Service d'aide à l'emploi pour personnes en situation de handicap (référez-vous au SEMO de votre région)</p> |
| | <p>Identifier des loisirs et sports adaptés</p> <ul style="list-style-type: none"> Trouve ton sport Centre d'intégration à la vie active (CIVA) (Pour les organismes) Gouvernement du Québec Aide financière au loisir des personnes handicapées | <p>L'enfant a souvent droit à un tricycle et un vélo à deux roues. Les demandes sont effectuées en lien avec le centre de réadaptation.</p> | <p>Attention ! Choisissez bien votre centre d'aide en lien avec handicap physique.</p> | <p>Avoir un milieu de travail et des conditions adaptées à ses capacités et limitations</p> | <p>Le CIT est réévalué à chaque année de manière automatique et selon chaque emploi.</p> | <p>Emploi-Québec Aide à l'emploi pour les personnes handicapées (demande de Contrat d'intégration au travail, CIT)</p> |

| ENJEUX | 0-1 an | 1-5 ans | 6-11 ans | 12-17 ans | 18-21 ans | 21 ans + |
|----------|---|---|---|---|---|---|
| FINANCES | <p>Montant fixe peu importe le revenu de la famille (se termine à 18 ans). Pour un diagnostic d'achondroplasie, la demande pourrait être faite plus tôt (cette information doit être validée par l'équipe soignante).</p> <p>Montant accordé selon le revenu de la famille (se termine à 18 ans).</p> | <p>Demander le supplément d'allocation familiale pour enfants handicapés provincial</p> <p>Gouvernement du Québec Supplément pour enfant handicapé (SEH)</p> <p>Demander la prestation pour enfants handicapés fédéral</p> <p>Gouvernement du Canada Prestation pour enfants handicapés (PEH)</p> <p>Demander le crédit d'impôt pour personnes handicapées</p> <p>Gouvernement du Canada Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)</p> <p>Ouvrir un régime enregistré d'épargne-invalidité</p> <p>Gouvernement du Canada Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)</p> | <p>L'éligibilité est évaluée selon les limitations et non le diagnostic. Autour de 18-24 mois, songez à remplir vos demandes.</p> <p>Le centre de réadaptation peut vous soutenir pour compléter les sections médicales.</p> <p>N'hésitez pas à contacter l'AQPT pour remplir les formulaires pour maximiser vos chances d'être accepté !</p> <p>Assurez-vous de garder une copie de toutes vos demandes pour vos dossiers pour référence future.</p> | <p>Demandez l'aide-sociale en prévision de l'âge adulte (si la personne a des contraintes sévères à l'emploi)</p> <p>Gouvernement du Québec Programme d'aide sociale</p> | <p>Demandez le crédit d'impôt pour personnes handicapées</p> | <p>Lorsque la personne elle-même commence son emploi régulier, elle peut faire sa propre demande.</p> |



| ENJEUX | 0-1 an | 1-5 ans | 6-11 ans | 12-17 ans | 18-21 ans | 21 ans + |
|---|--|---|---|--|--|--|
| DÉPLACEMENTS | <p>Obtenir des remboursements pour les déplacements fréquents au centre de réadaptation/hôpital</p> <p>Informez-vous auprès de votre centre, chacun a ses critères.</p> | | <p>Avoir accès au transport scolaire adapté</p> <p>Informez-vous auprès de votre école.</p> <p>Obtenir une vignette de stationnement pour personnes handicapées</p> <p>Société d'assurance automobile du Québec Vignette de stationnement</p> | <p>Avoir accès au transport adapté de la ville</p> <p>Informez-vous auprès de votre réseau de transport local. Exemple Montréal : Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal</p> | <p>Obtenir son permis de conduire</p> <p>Dépliant du Centre de réadaptation Marie Enfant : Premier permis de conduire</p> | <p>Société d'assurance automobile du Québec Adaptation d'un véhicule</p> <p>Ministère des transports Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées</p> |
| | | <p>Les critères d'acceptation concernent la distance de marche, la fatigue, la difficulté à transporter des sacs ou autres. La vignette est désignée uniquement pour l'enfant et non pour la famille.</p> | | | <p>Préparer la transition vers l'âge adulte</p> <p>Pensatout</p> | |
| SOINS | <p>Introduction aux besoins médicaux de votre enfant</p> <p>Boîte à outil sur le nanisme (AQPPT)</p> | | <p>Le programme <i>Amputés et lésions musculo-squelettiques (AMS)</i> du Centre de réadaptation Marie Enfant peut collaborer avec votre centre régional pour des besoins plus complexes.</p> | | | |
| | <p>Ouvrir un dossier au centre de réadaptation régional</p> | | | | | |
| <p>Les suivis et besoins médico-réadaptation varient selon chaque enfant. Adressez-vous à votre équipe traitante.</p> | | | | | | |



ANNEXE

Référez-vous aux fiches des ressources sur



- [Association québécoise des personnes de petite taille \(AQPT\)](#)
- [Intégration Sociale des Enfants en Milieu de Garde \(ISEMG\)](#)
- [J'me fais une place en garderie](#)
- [Centre d'intégration à la vie active \(CIVA\)](#)
- [Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées \(ROSEPH\)](#)
- [SEMO Chaudière-Appalaches](#)
- [SEMO Côte-Nord](#)
- [Finautonome](#)
- [Finandicap](#)
- [Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal \(RUTA\)](#)
- [Regroupement des usagers du transport adapté et collectif de la MRC Rivière-du-Nord \(RUTAC-MRC-RDN\)](#)
- Pensatout, développé par [Spina-bifida hydrocéphalie Québec](#)
- Autre référence pertinente : [Communauté Morquio du Québec](#)

L'accompagnateur est administré par la Fondation L'accompagnateur, un organisme à but non lucratif agissant partout au Québec. Il s'agit d'une plateforme web conçue pour faciliter la vie des parents de personnes handicapées. Il guide les parents qui créent un compte vers des ressources et informations pertinentes pour eux. Les contenus sont filtrés selon le profil de leurs enfants (âge et type de handicap ou de trouble) et selon leur région de résidence.

Le grand avantage de L'accompagnateur est de fournir aux parents les références utiles, en temps opportun.



MERCI AUX COLLABORATEURS

Amélie Gobeil-Riverin, Ergothérapeute et coordonnatrice clinique, Centre de réadaptation Marie Enfant

Isabelle Courchesne et **Daniel Bélec**, parents d'Angélique

Lise Roche, Directrice des programmes, Fondation Mirella & Lino Saputo

Nathalie Labelle, Conseillère en inclusion sociale et en défense des droits, Association québécoise des personnes de petite taille

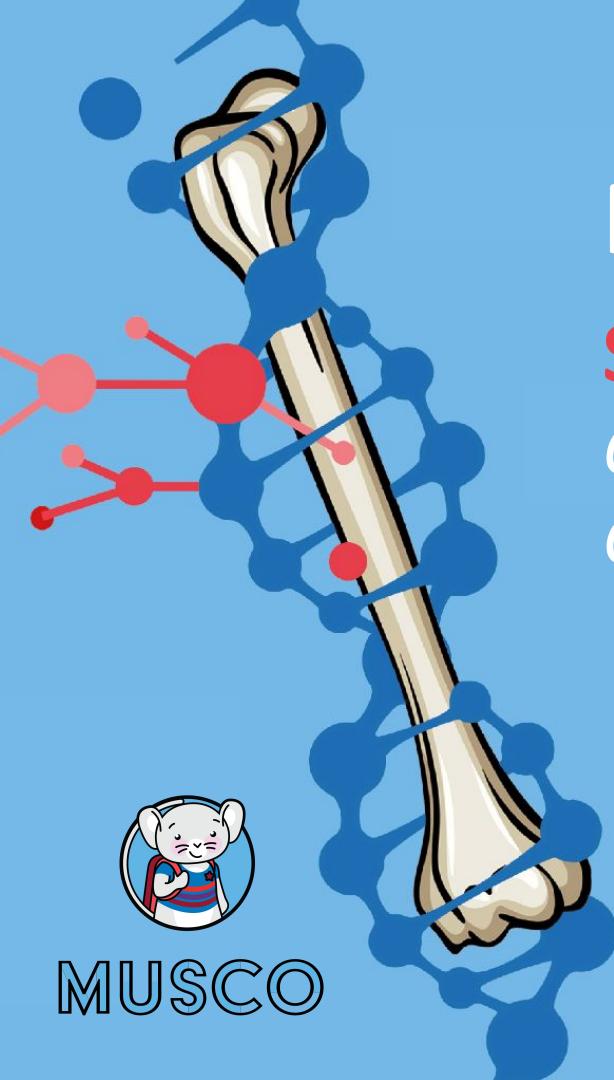
Solène Tanguay, Chargée de projets et communication, MUSCO



**MERCI AUX
PARTENAIRES
FONDATEURS
DE MUSCO**



MUSCO



Please note that certain resources are only available in French.

RESOURCE TABLE

SKELETAL DYSPLASIA

*Quick Guide for the Journey from
Childhood to Adulthood*

developed in the scope of the event
Skeletal Dysplasia, Let's Talk About It!

December 4th, 2021
a collaboration with



MUSCO

| CHALLENGES | 0-1 year-old | 1-5 years-old | 6-11 years-old | 12-17 years-old | 18-21 years-old | 21 years + |
|--|---|--|--|--|---|------------|
| EMOTIONS / SOCIAL | <p>Receiving the diagnosis (parents, siblings and extended family)</p> <p>Psychologist (refer to the local rehabilitation center)</p> <p>AQPTT offers matching, listening, referencing, etc.</p> | <p>Obtaining moments of respite when needed</p> <p>Portail Répit</p> <p>L'accompagnateur</p> | <p>Raising awareness at school to prevent bullying and promote socialization</p> <p>Get information from the school (psycho-social support program, psycho-educator, etc.)</p> <p>Intégration Sociale des Enfants en Milieu de Garde (ISEMG)</p> | <p>Finding support for romantic relationships and sexuality</p> | <p>Refer to a psychologist / sexologist</p> | |
| LIFESTYLE | <p>Requests are made in collaboration with the occupational therapist at the rehabilitation center or CLSC.</p> <p>AQPTT can provide examples of adaptations and technical aids of all kinds with photos.</p> | <p>Supporting the child in understanding and accepting his or her difference <i>(Acceptance is a lifelong process that varies greatly from one person to another).</i></p> <p>Psychologist (refer to the local rehabilitation center)</p> <p>AQPTT offers matching, listening, referencing, etc.</p> | <p>Participating in social activities can help the child feel less lonely with this difference.</p> | <p>Getting the house adapted: stairs, main entrance, switches, sink, shower, bath, kitchen (island, cabinets, etc.) <i>(This need concerns everything that is permanent in the house.)</i></p> <p>Société d'habitation du Québec Programme d'adaptation du domicile (PAD)</p> | <p>The PAD program can be requested every 5 years. Make sure you have a clear plan in place!</p> | |
| | | <p>Obtaining adapted equipment: trip trap chair, toilet bench, grab bar, step, etc.</p> <p>Gouvernement du Québec Assistive Devices Programs for Persons with a Physical or Intellectual Disability or an Autism Spectrum Disorder (ASD)</p> | | | <p>Clinique Parents Plus (available across Quebec)</p> <p>Guide sur la parentalité en situation de handicap (AQPTT)</p> | 9 |
|  | <p>Making your own choices about parenting and getting the right equipment to care for a child</p> | | | | | |

| CHALLENGES | 0-1 year-old | 1-5 years-old | 6-11 years-old | 12-17 years-old | 18-21 years-old | 21 years + |
|---|--|--|--|---|--|------------|
| DAILY ACTIVITIES | | | | | | |
|  | <p>Don't be afraid to discuss your child's needs with the daycare.</p> <p>Finding a suitable child care center</p> <ul style="list-style-type: none"> I'me fais une place en garderie (Montreal) Coordinating Office or Daycare Group Work with the rehabilitation center to determine technical aids and adaptations | <p>Choosing a school adapted to the child's needs and interests (consider architecture, accessibility, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"> The school principal and janitor are important allies for many minor adaptations. Work with the rehabilitation center to determine technical aids and adaptations (lockers, office chairs, washroom, stairs, etc.) AQPT offers a school outreach service | <p>Consider asking for accommodations if needed: spare books at home to avoid transportation, longer transition time between periods, etc.)</p> | <p>Pursuing higher education (CEGEP and university)</p> <ul style="list-style-type: none"> Gouvernement du Québec Students with disabilities transitioning from secondary school to college Association québécoise pour l'équité et l'inclusion au postsecondaire (AQEIPS) | <p>Student Assistance Services (specific to each CEGEP or university)</p> <ul style="list-style-type: none"> Jean-François Boulais Scholarship (AQPTT) Gouvernement du Québec Student Financial Assistance | |
| | <p>Identifying adapted recreational activities and sports</p> <ul style="list-style-type: none"> Trouve ton sport Centre d'intégration à la vie active (CIVA) (For organizations) Gouvernement du Québec Program of Facilitated Access to Recreation for Individuals with Disabilities | <p>Gouvernement du Québec Adapted Tricycles and Bicycles Program</p> <p>The child is often entitled to a tricycle and a two-wheeled bicycle. Requests are made in conjunction with the rehabilitation center.</p> | <p>Looking for a job (student employment and career)</p> <ul style="list-style-type: none"> Employment Center MÉMO-Qc (Montreal) Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH) | <p>Caution! Be sure to choose a physical disability-related help center.</p> <p>The CIT is automatically re-evaluated each year according to each job.</p> | <p>Having a work environment and conditions adapted to your abilities and limitations</p> <ul style="list-style-type: none"> Emploi-Québec Employment Assistance for Persons With Disabilities (request for an Employment Integration Contract, CIT) | |

| CHALLENGES | 0-1 year-old | 1-5 years-old | 6-11 years-old | 12-17 years-old | 18-21 years-old | 21 years + |
|---|---|--|---|---|--|------------|
| FINANCES  | <p>Fixed amount regardless of family income (ends at age 18). For a diagnosis of achondroplasia, the request could be made sooner (this information must be validated by the care team).</p> <p>Amount granted according to the family's income (ends at age 18).</p> | <p>Applying for the provincial Supplement for Handicapped Children</p> <p>Gouvernement du Québec Supplement for Handicapped Children</p> <p>Applying for the federal Child Disability Benefit</p> <p>Government of Canada Child disability benefit (CDB)</p> <p>Requesting the Disability Tax Credit</p> <p>Government of Canada Disability tax credit (DTC)</p> <p>Opening a Registered Disability Savings Plan</p> <p>Government of Canada Registered Disability Savings Plan (RDSP)</p> | <p>Eligibility is assessed by limitations, not diagnosis. Around 18-24 months, consider completing your applications.</p> <p>The rehabilitation center can help you complete the medical sections.</p> <p>Don't hesitate to contact the AOPPT to fill out the forms to maximize your chances of being accepted!</p> <p>Be sure to keep a copy of all your applications for your records for future reference.</p> | <p>Applying for social assistance in preparation of adulthood (if the person has severe employment limitations)</p> <p>Gouvernement du Québec Social Assistance and Social Solidarity</p> | <p>Once the individual starts regular employment, they can apply on their own.</p> | |
| | | | | | | 11 |

| CHALLENGES | 0-1 year-old | 1-5 years-old | 6-11 years-old | 12-17 years-old | 18-21 years-old | 21 years + |
|--|--|--|---|---|-----------------|--|
| TRAVELS | <p>Getting reimbursed for frequent trips to the rehabilitation center/hospital</p> <p>Ask your center, each one has its own criteria.</p> | | <p>Having access to adapted school transportation</p> <p>Check with your school.</p> | <p>Having access to the city's adapted transportation</p> <p>Check with your local transit system. Example in Montreal : Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'Île de Montréal</p> | | |
| | <p>Acceptance criteria include walking distance, fatigue, difficulty carrying bags, etc.</p> <p>The sticker is designated only for the child and not for the family.</p> | | <p>Obtaining a disabled parking permit for a person with a mobility impairment</p> <p>Société d'assurance automobile du Québec Disabled Parking Permit</p> | <p>Getting a driver's license</p> <p>Marie Enfant Rehabilitation Centre flyer : Premier permis de conduire</p> | | <p>Société d'assurance automobile du Québec Adapting a vehicle</p> <p>Ministère des transports Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées</p> |
| CARE | <p>Introduction to your child's medical needs</p> <p>Boîte à outil sur le nanisme (AQPT)</p> | <p>The program <i>Amputés et lésions musculo-squelettiques (AMS)</i> of the Marie Enfant Rehabilitation Centre can collaborate with your regional center for more complex needs.</p> | | <p>Preparing for the transition to adulthood</p> <p>Pensatout</p> | | |
| | <p>Opening a file at the regional rehabilitation center</p> | | | | | |
| <p>Follow-up and rehabilitation needs vary for each child. Consult your healthcare team.</p> | | | | | | |



APPENDIX

Refer to the resource sheets on

- [Association québécoise des personnes de petite taille \(AQPT\)](#)
- [Intégration Sociale des Enfants en Milieu de Garde \(ISEMG\)](#)
- [J'me fais une place en garderie](#)
- [Centre d'intégration à la vie active \(CIVA\)](#)
- [Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées \(ROSEPH\)](#)
- [SEMO Chaudière-Appalaches](#)
- [SEMO Côte-Nord](#)
- [Finautonome](#)
- [Finandicap](#)
- [Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal \(RUTA\)](#)
- [Regroupement des usagers du transport adapté et collectif de la MRC Rivière-du-Nord \(RUTAC-MRC-RDN\)](#)
- Pensatout, developed by [Spina-bifida hydrocéphalie Québec](#)
- Other useful reference: [Communauté Morquio du Québec](#)



L'accompagnateur is administered by the *Fondation L'accompagnateur*, a non-profit organization operating throughout Quebec. It is a web platform designed to ease the life of parents of people with disabilities. It guides parents who create an account to resources and information that are relevant to them. The content is filtered according to the profile of their children (age and type of disability or disorder) and according to their place of residence.

The main advantage of *L'accompagnateur* is that it provides useful references to parents in a timely manner.



THANK YOU TO THE COLLABORATORS

Amélie Gobeil-Riverin, Occupational Therapist and Clinical Coordinator, Marie Enfant Rehabilitation Centre

Isabelle Courchesne and **Daniel Bélec**, Angélique's parents

Lise Roche, Director of programs, Mirella & Lino Saputo Foundation

Nathalie Labelle, Social Inclusion and Advocacy Advisor, Association québécoise des personnes de petite taille

Solène Tanguay, Project and Communications Manager, MUSCO



**THANK YOU
TO MUSCO'S
FOUNDING
PARTNERS**



MUSCO