strefa integracji

Zespół Downa
pierwszy krok

Fundacja Wspierania Integracji
Osób Niepełnosprawnych
STREFA INTEGRACJI

Zespół Downa – pierwszy krok
Praktyczny poradnik dla rodziców dzieci z zespołem Downa

Wydanie pierwsze
Poznań 2019

strefa integracji

Opracowanie treści: Fundacja Wspierania Integracji Osób Niepełnosprawnych STREFA INTEGRACJI

Wydawca: Fundacja Wspierania Integracji Osób Niepełnosprawnych STREFA INTEGRACJI

Redakcja i korekta: MAKIJAŻ TEKSTU

Fotografie: PIEGOWATE KADRY, Anna Kurgan Fotografia, Grzegorz Niklas FOTO, Magdalena Grześlak, Piotr Jaruszewski

Druk: POMARAŃCZA

Opracowanie graficzne: KRASNA STUDIO Joanna Szczepaniak

Projekt finansowany z budżetu Miasta Poznania.

Partnerzy wydania: Wydawnictwo Miejskie POSNANIA, Miasto Poznań, Fundacja MATECZNIK, Centrum Inicjatyw Rodzinnych

ISBN: 978-83-956003-0-2

Copyright by Fundacja Wspierania Integracji Osób Niepełnosprawnych STREFA INTEGRACJI

SPIS TREŚCI

5 Drodzy Rodzice!
6 Głowa do góry!
7 Fakty i mity na temat zespołu Downa
8 Genetyk
8 Zaświadczenie „Za Życiem”
9 Opieka lekarska
10 Szczepienia

11 Rehabilitacja i terapia
12 Ośrodki rehabilitacyjne
13 Ośrodek Wczesnej Interwencji
14 Wczesne wspomaganie rozwoju
15 Orzeczenie o niepełnosprawności
16 Komisja orzekająca o niepełnosprawności

17 Legitymacja osób niepełnosprawnych
18 Zasiłek pielęgnacyjny
18 Świadczenie pielęgnacyjne
19 Praca zawodowa a opieka nad dzieckiem
19 Rozliczenie PIT
20 Karmienie a rozwój mowy
21 Dieta dzieci z zespołem Downa
22 Kilka praktycznych rad
23 Minisłowniczek
24 Fundacja STREFA INTEGRACJI

DRODZY RODZICE!

Jesteśmy rodzicami Tosi z zespołem Downa. Wiemy, a przynajmniej domyślamy się, co teraz czujecie. Natłok myśli, szok, smutek, zaprzeczenie, może nawet złość albo zawód, bo przecież nie tak miało być...

Na tym etapie te wszystkie emocje są naturalne, dobre i potrzebne. Ta mieszanina sprzecznych ze sobą uczuć pomoże Wam oswoić się z faktem, że będziecie wychowywać dziecko z zespołem Downa.

Początki zawsze są najtrudniejsze, wiemy to z autopsji. Dobrze jest mieć przy tym świadomość, że życie z dzieckiem z dodatkowym chromosomem (nazywanym nie bez powodu chromosomem szczęścia albo miłości) jest oczywiście trudniejsze, ale naprawdę nie jest końcem świata. **Możecie być szczęśliwi**, dumni ze swojego dziecka, możecie pracować, wyjeżdżać na wakacje, spędzać czas z rodziną i przyjaciółmi.

Pamiętajcie, że **pierwsze miesiące życia Waszego dziecka są kluczowe** dla jego rozwoju. Im szybciej zaczniecie działać, tym lepiej. A formalności i spraw do załatwienia jest sporo.

Postaramy się Wam w tym pomóc.

Olga i Tomek Kierstanowie
Fundacja STREFA INTEGRACJI

Kontakt:
Fundacja Strefa Integracji
tel. 600 419 615
Facebook.com/StrefaIntegracji21
fundacja@strefaintegracji.org

GŁOWA DO GÓRY!

- Najważniejsza rzecz: NIE CZYTAJCIE WSZYSTKIEGO, CO ZNAJDZIECIE W INTERNECIE! A przynajmniej nie odnoście tego do swojej sytuacji. Osoby z zespołem Downa różnią się między sobą – tak jak różnią się między sobą osoby pełnosprawne – i każdy przypadek jest indywidualny. Nie wkręcajcie się w czarnowidztwo i nie doszukujcie się u swojej pociechy wszystkich symptomów chorób, przypadłości i problemów, o których przeczytacie w sieci.

- Rozwój dzieci z zespołem Downa można (i należy!) wspierać od samego początku. Istnieje wiele miejsc, gdzie uzyskacie porady i fachową pomoc. Znajdziecie także wielkie wsparcie wśród innych rodziców dzieci z zespołem. To oni będą Waszymi przewodnikami. Nie będziecie sami!

- Obecnie osoby z zespołem Downa mają szansę na wartościowe życie osobiste i społeczne. Wasze dziecko również ją ma, choć pewnie teraz trudno Wam to sobie wyobrazić. Oczywiście, czasem nie będzie łatwo. Ale jeśli uwierzycie w swoje dziecko i dacie mu narzędzia do rozwoju, z pewnością pozytywnie Was zaskoczy.

- Od początku otoczcie dziecko miłością. Im więcej mu dacie, tym więcej dostaniecie.

- Osoby z zespołem Downa, jeżeli są pod opieką medyczną, są w stanie reagować na terapię, a dzięki niej osiągać sukcesy w edukacji oraz pokonywać kolejne poziomy samodzielności i jakości życia.

- Choć nasze społeczeństwo ma pewne problemy z akceptacją osób z zespołem Downa, to tolerancja i świadomość społeczna rosną i są wyższe niż kiedykolwiek wcześniej. Jeśli Wy zaakceptujecie swoje dziecko, innym przyjdzie to łatwiej.

Jeśli uwierzycie w swoje dziecko i dacie mu narzędzia do rozwoju, z pewnością pozytywnie Was zaskoczy.

FAKTY I MITY NA TEMAT ZESPOŁU DOWNA

Zespół Downa to choroba, którą można leczyć
MIT! Zespół Downa jest wadą genetyczną, a nie chorobą. Nie można się nim zarazić ani go wyleczyć (choć nad tym ostatnim pracują naukowcy). Prawdą jest, że zespołowi Downa często towarzyszą różne choroby (np. serca, układu pokarmowego, wzroku, słuchu).

Dzieci z zespołem Downa później osiągają etapy rozwojowe
FAKT! Dzieci z zespołem Downa później niż ich rówieśnicy zaczynają siadać, raczkować, chodzić, mówić. W większości wypadków zdobywają wszystkie te umiejętności, zajmuje im to jednak więcej czasu i wymaga więcej wysiłku, związanego z rehabilitacją i zajęciami terapeutycznymi.

Osoby z zespołem Downa mają problemy z prawidłową wymową
FAKT! Wynika to ze specyficznej budowy jamy ustnej oraz obniżonego napięcia mięśniowego w jej obrębie. Osoby z zespołem Downa często mają specyficzną artykulację. Nie jest ona jednak oznaką niższego poziomu intelektualnego.

Osoby z zespołem Downa sprawdzają się jedynie w najprostszych zadaniach
MIT! A przynajmniej generalizowanie. Wystarczy zapoznać się z przykładami. Pablo Pineda – nauczyciel i aktor, absolwent wyższej uczelni. Tim Harris – mówca motywacyjny i właściciel restauracji. Karen Gaffney – pływaczka, wielokrotna zdobywczyni medali olimpijskich; przepłynęła Kanał La Manche. Kayla McKeon – lobbystka walcząca o równe prawa ekonomiczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Osoby z zespołem Downa potrafią tworzyć długotrwałe relacje i związki
FAKT! Na świecie jest mnóstwo par osób z zespołem Downa, które tworzą długotrwałe związki. Niedawno pewna para w Wielkiej Brytanii świętowała 24 rocznicę ślubu. Można wręcz powiedzieć, że uczucia są jedną z najmocniejszych stron tych osób. Potrafią kochać, troszczyć się i dbać o drugiego człowieka.

Edukacja integracyjna jest nieskuteczna
MIT! Choć zależy od tego, czego chcemy uczyć dzieci. Czy chcemy skupiać się na ułamkach, mitozie i stałej Plancka, czy też uczyć je tolerancji, otwartości, wrażliwości na inność, umiejętności pomagania. Czy chcemy, aby kończąc szkołę, miały na świadectwie same piątki, czy też by rozumiały, że „inny" nie znaczy „gorszy".

Osoby z zespołem Downa nie mogą zdobyć wyższego wykształcenia
MIT! Katie Apostolides, Roisin De Burca, Olcayto Tunçel, Francesco Aglio, Pablo Pineda – to osoby z zespołem Downa, które mogą się poszczycić dyplomem wyższej uczelni. Są to osoby z różnych stron świata. Oprócz zespołu Downa łączy ich jedno – ktoś w nich uwierzył i dał im szansę! A oni ją wykorzystali.

GENETYK

Jeśli Wasze dziecko ma podejrzenie wady genetycznej, konieczne będzie zbadanie tzw. kariotypu, które potwierdzi lub wykluczy zespół Downa. Skierowanie do poradni genetycznej powinniście otrzymać razem z wypisem ze szpitala. Badanie polega na pobraniu krwi. Na wynik czeka się około miesiąca, będzie on potrzebny w przyszłości, żeby udokumentować wadę genetyczną, więc **warto wykonać badanie**, nawet jeśli zespół Downa widać gołym okiem. Z wynikiem należy pójść do lekarza genetyka, który odpowie na Wasze pytania i podpowie, co robić dalej.

Warto wiedzieć:

Zespół Downa to inaczej trisomia 21 chromosomu (w 21 parze chromosomów występuje trzeci, dodatkowy, chromosom – stąd właśnie 21.03 wybrany został jako Międzynarodowy Dzień Zespołu Downa). Najpowszechniejsza jest trisomia pełna (zdecydowanie rzadziej występuje trisomia mozaikowa lub translokacyjna), która nie wynika z predyspozycji genetycznych rodziców – według obecnej wiedzy medycznej jest ona dziełem przypadku.

Kontakt:
Centrum Genetyki Medycznej GENESIS
ul. Grudzieniec 4, Poznań
Genesis.pl | tel. 61 626 34 36
lub SMS z prośbą o kontakt zwrotny:
601 305 306

ZAŚWIADCZENIE „ZA ŻYCIEM"

To zaświadczenie wynika z Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem" (Dz. U. poz. 1860) . Aby skorzystać z uprawnień wynikających z ustawy, musicie dysponować **zaświadczeniem o chorobie** powstałej w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Takie zaświadczenie może wystawić lekarz opieki zdrowotnej (czyli lekarz NFZ) – położnik i ginekolog, perinatolog, neonatolog, neurolog dziecięcy, kardiolog dziecięcy lub chirurg dziecięcy. Wówczas uprawnia Was ono do uzyskania:

- świadczeń opieki zdrowotnej (np. dodatkowych wizyt położnej),
- usług koordynacyjno-opiekuńczo-rehabilitacyjnych,
- **jednorazowego świadczenia** w wysokości 4 000 zł (wniosek należy złożyć w urzędzie miasta/gminy lub ośrodku pomocy społecznej nie później niż w ciągu 12 miesięcy od narodzin dziecka).

Zaświadczenie wystawione przez jednego z wymienionych wyżej specjalistów, pediatrę lub lekarza podstawowej opieki zdrowotnej dziecku do 18 roku życia uprawnia do korzystania:

- z wyrobów medycznych (takich jak np. pieluchomajtki, buty ortopedyczne, worki stomijne, ortezy) częściej niż wynika to z tzw. okresu użytkowania,
- ze świadczeń opieki zdrowotnej poza kolejnością wynikającą z listy oczekujących,
- z leczenia w poradniach specjalistycznych bez skierowania.

OPIEKA LEKARSKA

Dzieci z zespołem Downa częściej mają problemy zdrowotne, do których należą choroby serca, układu pokarmowego, układu nerwowego, wzroku, słuchu, a także obniżona odporność, zaburzenia gospodarki witaminowo-mineralnej i hormonalnej. Nie oznacza to, że Wasze dziecko będzie miało wszystkie te problemy! Ogromne znaczenie mają tu systematyczna kontrola i profilaktyka. Badania, które warto wykonać w pierwszych miesiącach, a potem cyklicznie powtarzać, to:

- **USG jamy brzusznej** – pozwoli wykluczyć wady układu pokarmowego, możliwe, że zostanie wykonane już w szpitalu, warto powtarzać raz do roku,
- **USG przezciemiączkowe** – pozwala na ocenę całego ośrodkowego układu nerwowego, sprawdzenie wad rozwojowych, niedotlenień itp., możliwe, że zostanie wykonane już w szpitalu,
- **morfologia** – warto kontrolnie wykonywać morfologię co pół roku lub co rok, a raz na jakiś czas kontrolować żelazo, witaminę D, witaminy z grupy B i homocysteinę (podwyższony poziom tej ostatniej może wskazywać na problemy metaboliczne),
- **TSH, FT3, FT4** – nawet jeśli w szpitalu poziom TSH był w normie, warto kontrolować tarczycę, ponieważ dzieci z zespołem Downa często mają z nią problemy,
- **badanie słuchu** – skierowanie dostaniecie w szpitalu położniczym, przy okazji badania słuchu warto umówić się na badanie ABR (pogłębione badanie słuchu wykonywane we śnie),
- **badanie wzroku** – wykluczy częste w zespole Downa wady wrodzone, takie jak zaćma, jaskra czy zez,
- **badanie neurologiczne** – neurolog może zlecić dodatkowe badania (np. EEG), wstępnie ocenić napięcie mięśniowe, w przyszłości wystawia potrzebne zaświadczenia i opinie,
- **badanie kardiologiczne** – pierwsze najprawdopodobniej odbędzie się w szpitalu, potem warto co jakiś czas kontrolować pracę serca.

SZCZEPIENIA

Najważniejsze informacje:

- odpłatne szczepionki skojarzone, produkowane na bazie nieżywych drobnoustrojów, są bardziej oczyszczone, odtoksycznione i wywołują mniej odczynów poszczepiennych w porównaniu do szczepionek refundowanych przez państwo,
- szczepionki skojarzone pozwalają zmniejszyć liczbę wkłuć oraz ograniczyć stres i ból dziecka,
- jednocześnie pojawiają się głosy, że skojarzone szczepionki wieloskładnikowe mogą stanowić obciążenie dla organizmu dziecka z zespołem Downa,
- ze względu na obniżoną odporność dzieci z zespołem Downa możecie rozważyć szczepienie przeciwko rotawirusom,
- istnieją grupy pacjentów, którym przysługują nieodpłatnie szczepionki skojarzone oraz szczepionki nieobowiązkowe (np. przeciwko rotawirusom) – koniecznie zapytajcie swojego pediatry, czy Wasze dziecko kwalifikuje się do takich szczepień,
- w wypadku problemów neurologicznych, hematologicznych czy immunologicznych pytajcie lekarzy, czy nie ma konieczności odroczenia szczepienia,
- nie szczepcie za wszelką cenę – jeśli dziecko ząbkuje, ma katar czy infekcję, lepiej odłożyć szczepienie na później.

REHABILITACJA I TERAPIA

Dzieci z zespołem Downa rozwijają się wolniej niż ich pełnosprawni rówieśnicy. Dlatego warto jak najszybciej zacząć wspomagać rozwój rehabilitacją i stymulacją. **Fizjoterapeuta** będzie pracował nad obniżonym napięciem mięśniowym i minimalizował opóźnienia rozwoju ruchowego. **Logopeda** w pierwszym etapie życia skupi się na masażach usprawniających aparat artykulacyjny. Od około szóstego miesiąca życia dziecka niezbędna stanie się praca nad początkami komunikacji i mowy. Jedną z uznanych i skutecznych metod nauki mowy jest **Metoda Krakowska** profesor Jagody Cieszyńskiej.

Możecie zrobić bardzo wiele w domu. Ważne jest nawet to, w jaki sposób karmicie i nosicie swoje dziecko oraz jakie zabawki kupujecie. Być może będziecie musieli zaopatrzyć się w sprzęt rehabilitacyjny, a z czasem w pomoce logopedyczne

i edukacyjne. W pokoju dziecięcym warto zawiesić lustro na wysokości wzroku dziecka. Zwiększa ono świadomość ciała i mimiki, uczy obserwowania i naśladowania, a tym samym wpływa na rozwój umiejętności komunikacyjnych i społecznych.

Jeżeli stan zdrowia dziecka na to pozwala, warto już od pierwszych tygodni życia objąć je opieką fizjoterapeuty i logopedy. Najlepiej zgłosić się do **ośrodka rehabilitacyjnego**. Niestety, najczęściej trzeba odczekać w kolejce, by skorzystać z bezpłatnej terapii. Warto jednak już na samym początku choć raz spotkać się z fizjoterapeutą i logopedą, by poznać sposoby pracy z dzieckiem i wykluczyć błędy, które mogą negatywnie wpłynąć na jego rozwój. Proponujemy takie spotkania w ramach programu „Pierwszy krok".

Jeżeli stan zdrowia dziecka na to pozwala, najlepiej już od pierwszych tygodni życia objąć je opieką fizjoterapeuty i logopedy.

Kontakt:
Fundacja STREFA INTEGRACJI
tel. 600 419 615
Facebook.com/StrefaIntegracji21
fundacja@strefaintegracji.org

OŚRODKI REHABILITACYJNE

W Poznaniu funkcjonuje wiele ośrodków rehabilitacyjnych, w których dzieci z zespołem Downa objęte są opieką fizjoterapeutów, logopedów, pedagogów, psychologów i innych terapeutów. Można w nich uzyskać pomoc, która będzie dla Was bezpłatna, bo finansowana z trzech źródeł: NFZ, PFRON, WWR.

Warto od razu wybrać ośrodek, żeby jak najszybciej rozpocząć terapię lub przynajmniej uzyskać fachowe wskazówki dotyczące postępowania z dzieckiem w domu. Na początek wybierzcie jeden ośrodek – cieszący się dobrymi opiniami i w miarę możliwości położony blisko Waszego miejsca zamieszkania. Z czasem zaczniecie pewnie chodzić do wielu ośrodków – jest to bardzo częsta praktyka.

Warto wiedzieć:

Żeby skorzystać z refundowanej terapii, trzeba odczekać w kolejce. Jednak nie warto tracić czasu. W oczekiwaniu na wolne miejsce możecie od razu zacząć odpłatną rehabilitację w wybranym ośrodku. W ten sposób Wasze dziecko oswoi się z miejscem i terapeutami, a oni poznają jego potrzeby.

OŚRODEK WCZESNEJ INTERWENCJI

OWI, czyli Ośrodek Wczesnej Interwencji i Wspomagania Rozwoju, to placówka wczesnej, kompleksowej pomocy dla dzieci od urodzenia do siódmego roku życia. Zajęcia w OWI są w pełni finansowane z NFZ i PFRON (Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – po uzyskaniu orzeczenia o niepełnosprawności).

W OWI uzyskacie pomoc fizjoterapeuty, logopedy, pedagoga i psychologa, a czasem propozycję zajęć dodatkowych, jak basen czy dogoterapia. Na początek to w zupełności wystarczy, dlatego jest to bezpieczna opcja w wyborze ośrodka rehabilitacyjnego dla Waszego dziecka.

Jak się zapisać:

Poproście lekarza rodzinnego o skierowanie na rehabilitację:
- skierowanie na tzw. druku do szpitala,
- w tytule: „Skierowanie do ośrodka rehabilitacji dziennej”,
- w treści lub w pozycji „Cel”: „Na rehabilitację wieku rozwojowego”.

Na skierowaniu muszą się znaleźć:
- klasyfikacja ICD 10 (w wypadku zespołu Downa jest to Q90),
- czytelne: REGON placówki wystawiającej skierowanie i PWZ (numer prawa wykonywania zawodu) lekarza.

Skierowanie należy dostarczyć do OWI w ciągu dwóch tygodni.

Umówcie się telefonicznie na spotkanie, na którym odbędą się konsultacje z terapeutami oraz pediatrą. Specjaliści oceniają rozwój dziecka i określają potrzeby terapeutyczne. Na spotkanie weźcie ze sobą:
- książeczkę zdrowia dziecka,
- wypis ze szpitala położniczego,
- dokumentację medyczną,
- orzeczenie o niepełnosprawności, jeśli już je macie.

Kontakt:

Ośrodek Wczesnej Interwencji
ul. Szczepana 7a, Poznań
Poznan.psoni.org.pl/osrodek-wczesnej-interwencji
tel. 61 832 53 73

Ośrodek Wczesnej Interwencji
w Niepublicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej – Dzienny Ośrodek Rehabilitacyjny „Bartek”
os. Piastowskie 42, Poznań
tel. 61 877 13 11

WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU

Wczesne wspomaganie rozwoju pozwala na uzyskanie dodatkowej terapii. W całym mieście jest wiele placówek, które prowadzą terapię w ramach WWR. Można uzyskać **od czterech do ośmiu godzin** terapii miesięcznie.

Pierwszym krokiem jest uzyskanie **opinii o wczesnym wspomaganiu rozwoju**, którą wydają poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Każda z nich ma swój rejon działania, musicie więc znaleźć swoją poradnię, obejmującą Wasze miejsce zamieszkania. Nie zawsze jest to łatwe, więc dzwoniąc do wybranej poradni, przygotujcie adres najbliższej placówki oświatowej – to ułatwi weryfikację.

Po zebraniu potrzebnych dokumentów umówcie się telefonicznie na spotkanie, na które stawicie się wraz z dzieckiem. Na spotkaniu zostaną przeprowadzone **badania psychologiczne, czasem także logopedyczne**. Następnie otrzymacie informację o terminie posiedzenia zespołu orzekającego. Możecie w nim uczestniczyć. Decyzja w formie opinii o wczesnym wspomaganiu rozwoju jest gotowa do odbioru około trzech tygodni później. Dokument należy przekazać wybranej placówce, realizującej zajęcia w ramach WWR. Listę takich placówek otrzymacie w poradni.

Potrzebne dokumenty:

- zaświadczenie o wczesnym wspomaganiu rozwoju od lekarza rodzinnego,
- wniosek o wydanie opinii o wczesnym wspomaganiu rozwoju.

Uwaga! Poszczególne poradnie mają swoje własne wzory druków. Można je pobrać ze strony lub bezpośrednio z poradni, ewentualnie poprosić o przesłanie wzoru na adres e-mailowy.

ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Orzeczenie o niepełnosprawności przyda Wam się wiele razy. Jest ono potrzebne do uzyskania różnego rodzaju ulg, świadczeń, programów rehabilitacyjnych. Wymagają go też niektóre fundacje.

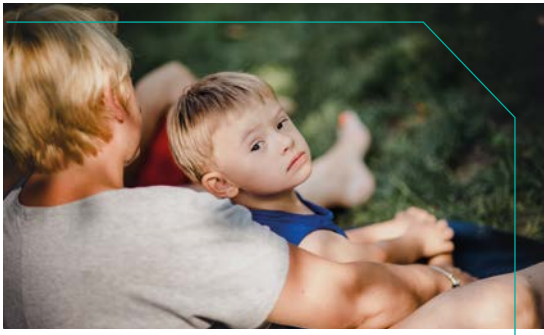
Potrzebne dokumenty:

- wniosek o wydanie orzeczenia,
- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia, wypełnione przez Waszego lekarza,
- dokumentacja medyczna potwierdzająca stan zdrowia (np. karty informacyjne leczenia szpitalnego, dokumentacja z przebiegu leczenia ambulatoryjnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacji specjalistycznych),
- inne dokumenty (np. opinia psychologiczno-pedagogiczna, jeśli taką macie),
- książeczka zdrowia dziecka z uzupełnionymi bilansami odpowiednimi do wieku dziecka (oryginał do wglądu),
- odpis skrócony aktu urodzenia (do wglądu).

Dokumenty można pobrać ze strony: bit.ly/2B5iUyx.

Należy je złożyć w budynku Starostwa Powiatowego (w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności). W ciągu 14 dni od daty złożenia kompletu dokumentów wnioskodawca zawiadamiany jest listownie o posiedzeniu składu orzekającego, na które musi się stawić osobiście wraz z dzieckiem.

Kontakt:
Starostwo Powiatowe w Poznaniu
ul. Słowackiego 8, Poznań
tel. 61 841 07 05 lub 61 841 07 04



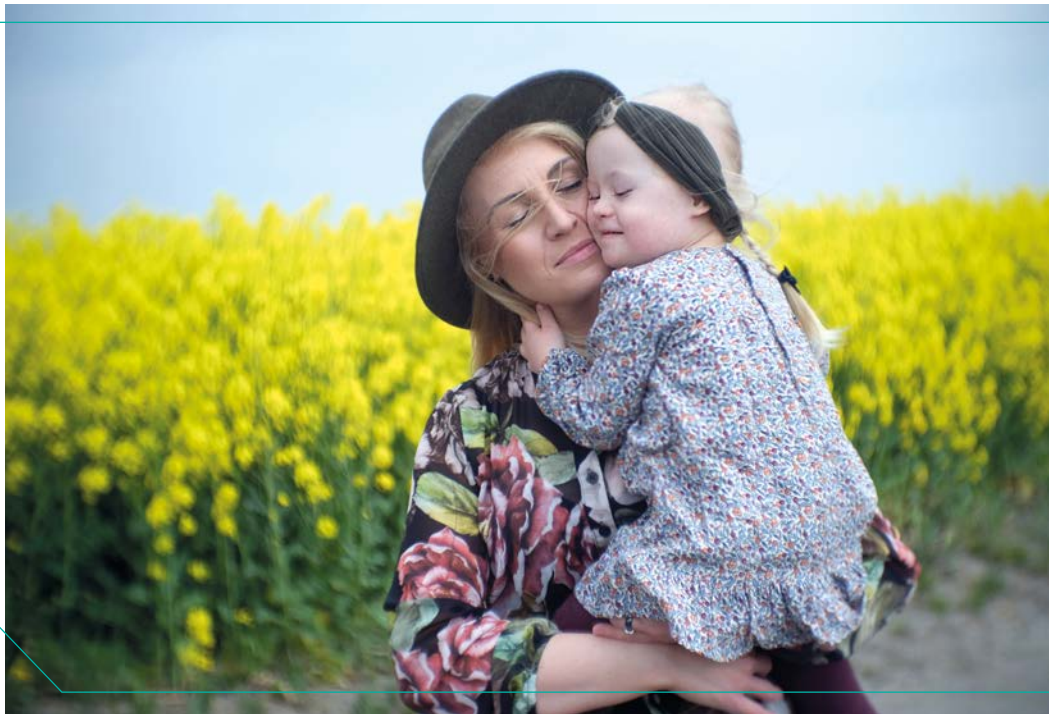
KOMISJA ORZEKAJĄCA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Na komisję należy stawić się 10 minut przed podanym terminem, aby się zarejestrować. Nie trzeba brać ze sobą żadnej dokumentacji medycznej, a jedynie dowód osobisty. Najczęściej odbywają się dwa krótkie spotkania: z lekarzem i psychologiem. Zadają oni pytania o stan zdrowia i rozwój dziecka, a także o Waszą sytuację rodzinną i zawodową. Całość trwa około godziny.

LEGITYMACJA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Warto postarać się o legitymację osoby niepełnosprawnej, która upoważnia do korzystania z ulg i uprawnień (np. darmowego przejazdu komunikacją miejską z dzieckiem). Można ją wyrobić w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Potrzebne dokumenty:

- wniosek o wydanie legitymacji,
- aktualne zdjęcie o wymiarach: 35 × 45 mm (jednolite, białe tło),
- dokument tożsamości,
- prawomocne orzeczenie (czyli 14 dni po terminie odbioru).



SUBKONTO I ZBIERANIE 1%

Aby zbierać dodatkowe fundusze na leczenie i rehabilitację dziecka, warto założyć subkonto w fundacji opiekującej się dziećmi niepełnosprawnymi. Tam będziecie mogli gromadzić darowizny z przelewów oraz środki z 1%, które rodzina i znajomi mogą przekazać podczas rozliczenia podatkowego.

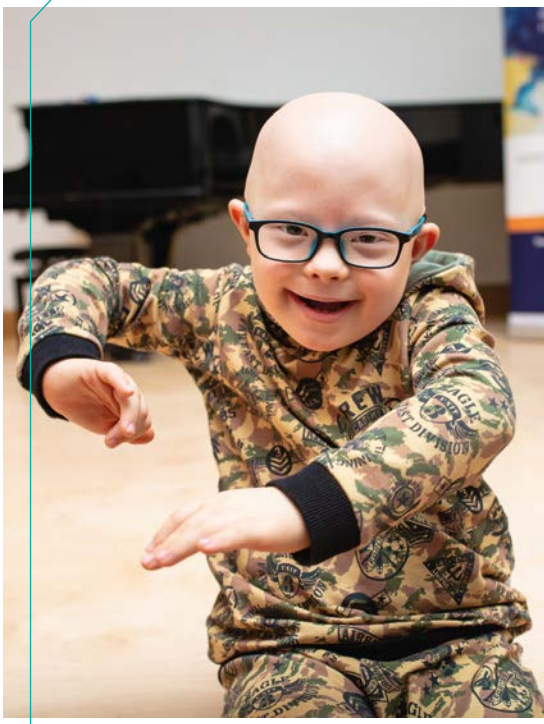
Przy wyborze fundacji można wziąć pod uwagę np. to, czy fundacja pobiera prowizję za prowadzenie subkonta lub jak szybko zwraca poniesione koszty. Wśród rodziców dzieci z zespołem Downa najpopularniejsze wydają się dwie: Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą" i Fundacja „Słoneczko".

MECHANIZM GROMADZENIA I WYDAWANIA ZEBRANYCH ŚRODKÓW

- Zebranych środków nie dostajecie do własnej dyspozycji. Zbieracie je na subkoncie dziecka na koncie fundacji. Jeśli ponosicie koszt na rzecz dziecka, musicie wyłożyć pieniądze, wziąć fakturę, rozliczyć ją w fundacji i czekać na zwrot.

- Cele, na które można wydawać środki, różnią się w zależności od fundacji. Najczęściej zwracane są koszty terapii, leków, sprzętu, wizyt lekarskich, wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne, środków pielęgnacyjnych, ubrań, zabawek itp.

- Trzeba pamiętać, że księgowanie wpływów w fundacjach trwa. Rozliczenia podatkowe trwają do końca kwietnia, ale czasem dopiero jesienią fundacja informuje, ile pieniędzy udało się zebrać.



Warto założyć subkonto w fundacji opiekującej się dziećmi z niepełnosprawnością, żeby zbierać darowizny i 1%.

ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY

Należy się każdemu, kto jest niepełnosprawny, i jest niezależny od wysokości dochodów. Wynosi 215,84 zł (stan na 2019 r.) i jest wpłacany co miesiąc na wskazane konto.

Załatwia się go w Poznańskim Centrum Świadczeń. Ze względu na długie kolejki najlepiej umówić wizytę przez internet. Na spotkanie należy zabrać: zaświadczenie o niepełnosprawności oraz wniosek o przyznanie świadczenia wraz z oświadczeniem dotyczącym formy wypłaty świadczenia (oraz swój numer konta). Po około miesiącu pocztą przychodzi decyzja o przyznaniu zasiłku na okres ważności orzeczenia o niepełnosprawności.

ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE

Jeśli Wasze dziecko potrzebuje stałej opieki, w związku z czym jedno z Was musi zrezygnować z pracy, możecie uzyskać świadczenie pielęgnacyjne w wysokości 1583 zł miesięcznie (stan na 2019 r.).

Dokumenty do wypełnienia:

- orzeczenie o niepełnosprawności (z adnotacją „wymaga" w punktach 7 i 8, czyli ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji)
- lub orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, a także
- dokument potwierdzający datę rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej (świadectwo pracy).

Wniosek można złożyć osobiście, pocztą lub elektronicznie. Rozpatrzenie go kończy się wydaniem decyzji administracyjnej w ciągu miesiąca od daty złożenia kompletu dokumentów.

Kontakt:
Poznańskie Centrum Świadczeń
ul. Wszystkich Świętych 1 lub
ul. Małachowskiego 10, Poznań
PCS-Poznan.pl, tel. 61 646 33 44

Wiele mam wraca do pracy po zakończeniu urlopu macierzyńskiego i z powodzeniem łączy pracę zawodową z opieką nad dzieckiem.

PRACA ZAWODOWA A OPIEKA NAD DZIECKIEM

Rodzicom dziecka z orzeczoną niepełnosprawnością nie przysługuje dodatkowy urlop rodzicielski, a jedynie dodatkowe trzy lata bezpłatnego urlopu wychowawczego (łącznie sześć lat). Choć powrót do pracy bywa problematyczny (trudniej zorganizować terapię, obniżona odporność dzieci może powodować częstszą absencję w pracy), wiele mam dzieci z zespołem Downa **wraca do pracy po zakończeniu urlopu macierzyńskiego** i z powodzeniem łączy pracę zawodową z opieką nad dzieckiem.

ROZLICZENIE PIT

W ramach ulgi rehabilitacyjnej rodzice dziecka z niepełnosprawnością mogą odliczyć m.in. nakłady poniesione na rehabilitację, leki specjalistyczne, sprzęt rehabilitacyjny, pomoce dydaktyczne, turnusy rehabilitacyjne i wiele innych. Można również odliczyć koszty transportu własnym samochodem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty 2280 zł (stan na 2019 r.).

Trzeba pamiętać, że wydatki muszą być udokumentowane, więc wyróbcie w sobie nawyk trzymania wszystkich paragonów i faktur.

KARMIENIE A ROZWÓJ MOWY

Sposób, w jaki Wasze dziecko je, ma wpływ na rozwój aparatu artykulacyjnego i może w przyszłości zminimalizować wady wymowy, które są niestety charakterystyczne dla dzieci z zespołem Downa.

Warto powalczyć o karmienie piersią, ponieważ podczas ssania zarówno język, jak i żuchwa oraz mięśnie twarzy wykonują takie same ruchy jak podczas artykulacji. Dziecko karmione piersią trenuje język, mięśnie policzków, oddychanie przez nos i wytwarzanie podciśnienia w jamie ustnej. Czasem, z różnych powodów, karmienie piersią się nie udaje. No cóż, bywa. Jeśli karmicie butelką, skonsultujcie dobór butelki i smoczka z logopedą.

Podczas gryzienia pracują te same mięśnie, co podczas mówienia. Kiedy zaczniecie rozszerzać dietę swojemu dziecku, warto zamiast zmiksowanych papek podawać maluchowi jedzenie rozdrobnione widelcem. Można rozważyć pominięcie etapu papek i rozszerzenie diety metodą BLW – bobas lubi wybór (wyłącznie po konsultacji z logopedą).

Wybór łyżeczki i kubka też warto skonsultować z logopedą. Łyżeczka powinna być bardzo płaska (można nawet użyć plastikowej szpatułki laryngologicznej). Kubek nie powinien być niekapkiem – lepiej, jeśli dziecko pije przez słomkę lub z otwartego kubka (na początek może być to kubek typu Doidy).

Podczas ssania i gryzienia dziecko trenuje te same mięśnie, co podczas mówienia.

DIETA DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Dieta jest ważnym czynnikiem decydującym o rozwoju poznawczym i fizycznym dziecka. U dzieci z zespołem Downa występuje zwiększone ryzyko: niedoborów żywieniowych, pojawienia się chorób o podłożu autoimmunologicznym czy rozwoju otyłości i jej powikłań. Jednocześnie bardzo często występują zaburzenia mikroflory jelitowej, wiążące się pośrednio z obniżoną odpornością oraz wieloma zaburzeniami w funkcjonowaniu przewodu pokarmowego. Właściwy dobór składników pokarmowych (m.in. eliminacja cukru z diety dziecka) warunkuje utrzymanie prawidłowej masy ciała, decydującej w dużej mierze o rozwoju fizycznym dziecka. Prawidłowe żywienie ma wpływ także na rozwój intelektualny, zdolność koncentracji, a tym samym skuteczność terapii pedagogicznej i logopedycznej. W związku z powyższym, poza istotnym doborem składników diety, równie ważnym jest dobór uzasadnionej suplementacji, dostosowanej indywidualnie do dziecka. Warto objąć dziecko opieką dietetyka.

KILKA PRAKTYCZNYCH RAD

- Zróbcie kilka kopii orzeczenia o niepełnosprawności – w pierwszych miesiącach jest bardzo często potrzebne.
- Nie wierzcie we wszystkie informacje na temat zespołu Downa, które znajdziecie w internecie – dzieci z trisomią 21 różnią się od siebie pod wieloma względami.
- Obserwujcie natomiast sprawdzone blogi i profile na Facebooku innych dzieci z zespołem – pomagają, dają nadzieję i dostarczają praktycznych wskazówek.
- Poszukajcie w Waszym otoczeniu innych rodziców dzieci z zespołem Downa – wszyscy trzymamy się razem i nawzajem sobie pomagamy.
- Uzbrójcie się w cierpliwość, czekając na pierwszy uśmiech, pierwsze słowo, pierwszy krok – to będą Wasze wyczekane małe wielkie sukcesy.
- Pamiętajcie, że zespół Downa to nie wszystko – Wasze życie nie będzie się kręcić wyłącznie wokół zespołu, a Wasze dziecko, jak każde inne, potrzebuje przede wszystkim miłości, opieki, troski, zabawy, muzyki i czystej pieluchy ;)

Nie marnujcie czasu na zastanawianie się, co na to rodzina, rodzeństwo, co powiedzą ludzie, czy sobie poradzę, jak zmieni się moja codzienność – życie samo przyniesie odpowiedzi, a wkrótce spojrzycie na wszystko z nowej perspektywy.

MINISŁOWNICZEK

BLW – bobas lubi wybór, *baby led weaning* – metoda rozszerzania diety, polegająca na pominięciu etapu papek (zamiast nich dziecko otrzymuje łatwe do zmiażdżenia dziąsłami jedzenie w kawałkach) i karmienia łyżeczką (dziecko je rękami, samo decyduje, co i w jakich ilościach chce jeść).

ICD10 – Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób, w której zespół Downa ma symbol Q90.

INTEGRACJA SENSORYCZNA – terapia korygująca nieprawidłową integrację informacji z wielu zmysłów, wykorzystuje specjalistyczny sprzęt (podwieszane platformy, hamaki, huśtawki, deskorolki, równoważnie, duże poduchy, materace, kołdry i kamizelki obciążeniowe) oraz materiały do stymulacji dotykowej, wzrokowej, węchowej, smakowej itp.

MAKATON – komunikacja alternatywna z wykorzystaniem gestów (a także symboli graficznych), stosowana w rehabilitacji logopedycznej.

METODA KRAKOWSKA – terapia neurobiologiczna, stosowana w rehabilitacji logopedycznej, uznana za skuteczną w terapii dzieci z zespołem Downa.

OWI – Ośrodek Wczesnej Interwencji, zapewnia wielospecjalistyczną i kompleksową rehabilitację dzieci objętych ubezpieczeniem NFZ.

PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, instytucja wspierająca rehabilitację osób niepełnosprawnych (terapia, zakup sprzętu, turnusy rehabilitacyjne).

SUBKONTO – konto w fundacji, na którym zbierane są wpłaty 1% podatku i darowizny od darczyńców.

ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE – świadczenie pieniężne dla osób, które nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu podjęcia opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny.

TRISOMIA 21 – trisomia 21 pary chromosomów, inaczej zespół Downa.

TURNUS REHABILITACYJNY – stacjonarne lub wyjazdowe, dwutygodniowe programy rehabilitacji, realizowane przy udziale kadry specjalistów dla grupy minimum 20 uczestników o podobnych potrzebach rehabilitacyjnych.

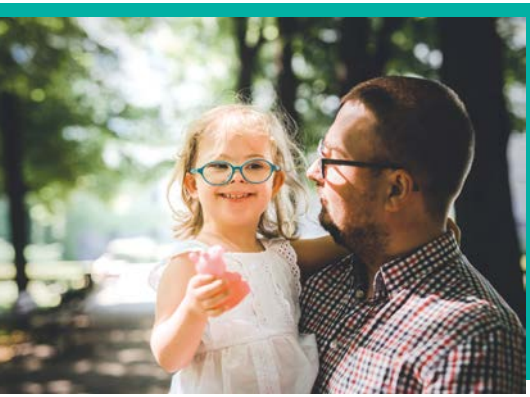
WWR – wczesne wspomaganie rozwoju, terapia finansowana z budżetu państwa na podstawie opinii o wczesnym wspomaganiu rozwoju w wybranych placówkach.

ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY – comiesięczne świadczenie w wysokości 215,84 zł (stan na 2019 r.), przysługujące dziecku z orzeczoną niepełnosprawnością.

Fundacja STREFA INTEGRACJI powstała jako wyraz wiary w to, że różne elementy mogą stworzyć piękną i mocną całość. Taką całością może być tolerancyjne, otwarte i odpowiedzialne społeczeństwo, w którym jest miejsce dla każdego.

WARSZTATY INTEGRACYJNE

Kierując się misją **„KTO SIĘ OSWOI, TEN SIĘ NIE BOI”**, tworzymy przestrzeń, w której osoby pełnosprawne oraz te z niepełnosprawnością intelektualną mogą **przetestować bycie razem i otworzyć się na inność** – z korzyścią dla obu stron. Zaczynamy od dzieci, bo najmłodsi reagują na inność w sposób najbardziej naturalny. Podczas organizowanych przez nas warsztatów integracyjnych dzieci z zespołem Downa i ich pełnosprawni rówieśnicy mogą współdziałać lub współistnieć, **skupiając się na tym, co je łączy** (wspólny cel lub dobra zabawa), a nie na tym, co dzieli.



PRZEŁAMYWANIE STEREOTYPÓW

Drugi filar naszej działalności, wyrażony hasłem **„JESTEŚMY BARDZIEJ PODOBNI NIŻ RÓŻNI”**, to budowanie świadomości i pozytywnego wizerunku osób z zespołem Downa. Chcemy dzielić się wiedzą na temat tych osób, odczarowywać stereotypy, zmieniać język, którym mówimy o niepełnosprawności. Wykorzystujemy do tego **kampanie społeczne** i warsztaty z rodzicami oraz wsparcie dla rodzin osób niepełnosprawnych.

„Jesteśmy rodzicami Tosi z zespołem Downa. Od samego początku pracowaliśmy nad jej rozwojem, by jak najlepiej przygotować ją do funkcjonowania w społeczeństwie. Teraz chcemy trochę odwrócić ten porządek i popracować nad społeczeństwem, by potrafiło osoby takie jak Tosia przyjąć i zaakceptować. Wierzymy, że spotkamy się gdzieś pośrodku i że obie strony na tym skorzystają”.

Olga i Tomek Kierstanowie
Fundacja STREFA INTEGRACJI

Potrzebujecie pomocy? Czujecie, że przyda Wam się wsparcie? A może chcecie po prostu porozmawiać z kimś, kto przeszedł przez to samo, co Wy? Jesteśmy do Waszej dyspozycji! Przygotowaliśmy dla Was program pomocy, który ułatwi Wam pierwsze kroki w nowej rzeczywistości. Skontaktujcie się z nami!

Fundacja Wspierania Integracji Osób Niepełnosprawnych STREFA INTEGRACJI
ul. Jarochowskiego 101/12
60-129 Poznań
tel. 600 419 615
fundacja@strefaintegracji.org
www.strefaintegracji.org

Partnerzy wydania:

Wydawnictwo Miejskie Posnania

POZnań

ISBN: 978-83-956003-0-2