



Witaj Rodzicu!

Jeśli otrzymałeś tę broszurę, to prawdopodobnie jesteś lub wkrótce staniesz się Rodzicem dziecka z Zespołem Downa. Gratulujemy! Jeszcze nie tak dawno byliśmy na Twoim miejscu, dlatego teraz chcielibyśmy podzielić się z Tobą naszymi doświadczeniami.

Trzymasz w rękach naszym zdaniem najważniejsze informacje na pierwsze miesiące życia dziecka. Ale wiedz, że zawsze możesz liczyć na nasze wsparcie. Jesteśmy Stowarzyszeniem LEVEL 21 działającym na rzecz osób z zespołem Downa i ich Rodzin składającym się z rodziców dzieci z zD. Zajrzyj do nas na stronę facebooka **LEVEL 21 - Elk i okolice** oraz zamkniętą grupę o tej samej nazwie, gdzie wymieniamy się pytaniami, doświadczeniami i radami.

## Otwórz serce – najważniejsze to dostrzegać małe szczęścia. Jakie wyzwania Cię czekają?

Nie martw się na zapas. Każde dziecko jest inne i towarzyszą mu odmienne problemy, ale i różne sukcesy. W dzisiejszych czasach dzieci z Zespołem Downa są wspierane od pierwszych tygodni życia więc nie zostajesz Rodzicu sam! Wady serduszka są korygowane, hipotonia (słabe napięcie mięśniowe) wspierana jest fizjoterapią, wczesna interwencja logopedyczna i pedagogiczna pozwala pracować nad rozwojem dziecka.

### Co możesz zrobić?

- 1) KOCHAJ – to najważniejsze. Zobaczysz, że otrzymasz stokroć odwzajemnione uczucie!
- 2) Mamo karm pierśią – mleko matki to najlepszy bezcenny pokarm dla Twojego dziecka, a do tego naturalna rehabilitacja mięśni jego twarzy. Pamiętaj, że można karmić własnym mlekiem przez butelkę (bywa, że słabe napięcie mięśniowe dziecka uniemożliwia ssanie piersi). Jednak jeśli nie uda Ci się naturalne karmienie - głowa do góry! Mleko zastępcze też jest OK. Tato przytulaj, całuj, noś na rękach, kochaj!!! Mamę też :-)
- 3) Słuchaj swego serca i instynktu. Rodzic wie najlepiej jak dbać o swoje dziecko.
- 4) Masz prawo być zmęczonym Rodzicem, czuć frustrację, złość, bezsilność. To są naturalne emocje, przez które większość z nas przechodzi. Daj Sobie czas. Spokój ducha wróci. Nic ponad siły Twoje i Twojego Dziecka.

5) A potem... zaufaj lekarzom i badaniom medycznym. Pytaj i dowiaduj się. Prawdopodobnie przy wyjściu ze szpitala, otrzymasz mnóstwo skierowań do specjalistów. Do najważniejszych należą: genetyk, kardiolog, neurolog, audiolog, endokrynolog, okulista, ortopeda, rehabilitant czy gastrolog. Nie załamuj się. Zawsze warto sprawdzić, czy wszystko jest ok ze zdrowiem Maluszka. Kiedy wreszcie razem wrócicie do domu, weź kalendarz i na spokojnie umów wszystkie wizyty. To tylko na początku wygląda na trudne do ogarnięcia. Dacie radę jak my wszyscy :-)

6) Z kilkuletniej perspektywy rodzica możemy powiedzieć, że oprócz wizyt lekarskich do tych najważniejszych zaliczyć trzeba też:

- fizjoterapię, która wspiera rozwój ruchowy (w domu też możesz wspierać rozwój dziecka: kładź je często na brzuchu, nad łóżeczkiem zawieś balonik, wstążeczki w bezpiecznej odległości, aby dziecko wyciągało rączki ku górze)
- neurologopedę, który pracuje z mięśniami twarzy (nauka ssania, prawidłowego karmienia, masaże twarzy; w dalszych miesiącach również nauka mówienia i czytania); czytaj książeczki, śpiewaj i recytuj wierszyki
- terapię integracji sensorycznej – SI – terapeuta pomaga w uporządkowaniu i zrozumieniu bodźców jakie dochodzą do dziecka z otaczającego świata poprzez pracę z różnymi fakturami, dźwiękami, zapachami itp.; w domu możesz dawać dziecku do rączek gąbki, szczotki, folię bąbelkową, rzepy, bawić się prostymi instrumentami muzycznymi, poznawać zapach owoców czy przypraw.

Aby wspomóc rozwój dziecka, należy je najpierw zdiagnozować. Pozwoli to określić deficyty rozwojowe u dziecka oraz mocne strony i możliwości, na których można bazować w trakcie terapii (np. ulubione zabawki, kolory, faktury). Szczegółowa diagnoza pozwoli na dobranie właściwych metod pracy i rodzajów terapii.

Pamiętaj, że chociaż zespół Downa to nie jest choroba do uleczenia, to można znacznie poprawić komfort życia osób z zD poprzez terapie, ale też suplementację i zdrową dietę. Jeśli jednak zdecydujesz się na suplementy to badaj dziecko. Przesadzić w dobrej wierze też można.

## ***Najważniejszą potrzebą Twojego dziecka jest bycie kochanym!***

***Nie obawiaj się dodatkowych potrzeb dziecka. Kluczowym jest środowisko życia, akceptacja, wsparcie, bezpieczeństwo i kontakty społeczne z rówieśnikami, a nie ilość zastosowanych terapii.***

***Podaliśmy Tobie możliwości jakimi możesz wspierać dziecko, ale Sam zdecyduj, z których chcesz skorzystać. Dostosuj do Waszych potrzeb, możliwości i chęci. Nic na siłę. Potrzebny jest czas i duuuużo cierpliwości.***

## **Sprawy finansowo-formalne**

Pierwszym i najważniejszym dokumentem o jaki powinniście się ubiegać jest **Orzeczenie o Niepełnosprawności** – na podstawie tego dokumentu można korzystać ze świadczeń, uprawnień i ulg regulowanych ustawami i rozporządzeniami.

W miejskim lub powiatowym Zespole do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności należy złożyć wniosek o Orzeczenie o Niepełnosprawności i dołączyć wynik genetyczny wraz ze wszystkimi wynikami badań zebranych od specjalistów i poczekać na decyzję. Ważne, by otrzymane orzeczenie było wydane ze wskazaniem z punktu 7 i 8 tego orzeczenia, mówiącymi o konieczności stałej opieki nad dzieckiem. (Po uzyskaniu orzeczenia można wystąpić do zespołu o **legitymację osoby niepełnosprawnej**. Pozwala ona na różne ulgi, np. komunikacji miejskiej).

Na podstawie Orzeczenia o Niepełnosprawności można się starać o:

- a) świadczenia opiekuńcze (zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji pracy, specjalny zasiłek opiekuńczy)
- b) zasiłek rodzinny (zależy od wysokości dochodów)
- c) dofinansowanie PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (np. turnusów rehabilitacyjnych)
- d) dofinansowanie sprzętów rehabilitacyjnych i ortopedycznych z PCPR-u – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

e) skorzystanie z programów pomocowych dla osób z niepełnosprawnością realizowanych przez organizacje pozarządowe (np. karnety na basen czy bezpłatne zajęcia rehabilitacyjne)

f) program „Za życiem” – na podstawie ustawy z 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzinom, w których urodzi się dziecko nieuleczalnie chore, przysługuje pomoc zdrowotna i socjalna. Zaświadczenie o chorobie dziecka wystawia lekarz posiadający specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzin: położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii. Daje ono prawo m. in. do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej z NFZ-tu oraz przyjęcia poza kolejnością dziecka i mamy w ciąży.

Ustawa ta umożliwia wypłatę **zasiłku jednorazowego** w kwocie 4000zł z racji urodzenia dziecka z niepełnosprawnością. (więcej info na [www.mz.gov.pl](http://www.mz.gov.pl))

## ***Nawet najgłębsze wody da się przepłynąć!***

Jeżeli potrzebujesz więcej informacji skontaktuj się z nami:

- \* LEVEL 21 – Ełk i okolice – strona facebook
- \* [level21.elk@gmail.com](mailto:level21.elk@gmail.com) - Stowarzyszenie LEVEL 21
- \* [marta.dymek.elk@gmail.com](mailto:marta.dymek.elk@gmail.com) - mama chłopca z zD
- \* kom.508 347 993 - Karolina mama dziewczynki z zD

Czekamy na Was