

Narodziny dziecka to zawsze wyjątkowy moment – pełen emocji, pytań, planów i nowych wyzwań. Kiedy dowiadujemy się, że nasze dziecko ma Zespół Downa, te emocje mogą być jeszcze silniejsze. Pojawia się wiele myśli, wątpliwości i obaw o przyszłość. To zupełnie naturalne.

Chcemy Ci powiedzieć: **nie jesteś sam.**

Ten artykuł powstał po to, by Ci pomóc – zebrać w jednym miejscu najważniejsze informacje i kroki, które warto podjąć po narodzinach dziecka.

1. **Badanie kariotypu.** W przypadku podejrzenia u dziecka Zespołu Downa należy wykonać w poradni genetycznej badanie kariotypu, które potwierdzi bądź wykluczy wystąpienie wady genetycznej. Skierowanie na to badanie Rodzic zwyczajowo powinien otrzymać razem z wypisem ze szpitala.
2. **Zaświadczenie „Za życiem”.** Zaświadczenie to wynika z Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U z 2016 r., poz.1860) dotyczącej dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które rozwinęły się w czasie ciąży. Zaświadczenie to można uzyskać od lekarza NFZ ze specjalizacją II stopnia lub tytułem specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii . Wystawiane jest ono na podstawie wyników badań prenatalnych lub wyników z poradni genetycznej. Zaświadczenie „Za życiem” uprawnia między innymi do krótszych terminów wizyt u specjalistów i w POZ, korzystania z usług koordynacyjno-opiekuńczo-rehabilitacyjnych, korzystania z wyrobów medycznych, wózków inwalidzkich, pieluch itp.
W Szczecinie usługi koordynacyjno-opiekuńczo—rehabilitacyjne zwane **Programem „Za życiem”**, w ramach których można uzyskać dostęp do bezpłatnych terapii dla dziecka, obsługuje Wiodący Ośrodek Koordynacyjno – Rehabilitacyjno – Opiekuńczy (WOKRO) przy Ośrodku Szkolno - Wychowawczym dla Dzieci Słabosłyszących im. Juliana Tuwima w Szczecinie, ul. Grzywińska 6.
3. **Jednorazowe świadczenie za urodzenie dziecka niepełnosprawnego w wysokości 4000 zł.** Świadczenie to dotyczy dzieci do 12 miesiąca życia, posiadających zaświadczenie „Za życiem”. Wniosek należy złożyć we właściwym urzędzie miasta/gminy lub ośrodka pomocy społecznej – w przypadku Szczecina organem właściwym do przyjęcia wniosku jest Szczecińskie Centrum Świadczeń (SCŚ). Oprócz zaświadczenia „Za życiem” wymagane jest tu także zaświadczenie od ginekologa lub położnej, że matka dziecka pozostawała pod opieką medyczną najpóźniej od 10 tygodnia ciąży do porodu.
4. **Zapomoga z tytułu urodzenia dziecka tzw. "Becikowe".** Wniosek o przyznanie zapomogi trzeba złożyć w terminie 12 miesięcy od dnia narodzin dziecka, a w przypadku dziecka objętego opieką prawną, faktyczną lub adoptowanego – w terminie 12 miesięcy od dnia objęcia taką formą opieki, jednak nie później niż do ukończenia przez nie 18 roku życia. W przypadku Szczecina organem właściwym do przyjęcia wniosku jest Szczecińskie Centrum Świadczeń (SCŚ).
5. **Wizyty u specjalistów.** Dzieci z Zespołem Downa obarczone są większym ryzykiem występowania problemów zdrowotnych, do których należą choroby serca, zaburzenia gospodarki witaminowo-mineralnej i hormonalnej, choroby układu pokarmowego, układu nerwowego, wady wzroku, słuchu, a także obniżona odporność. Dlatego też bardzo ważne jest, by niemowlę było przebadane przez kardiologa, endokrynologa, neurologa , ortopedę,

laryngologa/audiologa, okulistę, gastroenterologa oraz w późniejszym okresie ortodontę. Warto pamiętać, że dzieciom z orzeczeniem o niepełnosprawności przysługuje w razie konieczności bezpłatne leczenie stomatologiczne w narkozie.

6. **Rehabilitacja.** Ze względu na występujące u dzieci z Zespołem Downa obniżone napięcie mięśniowe warto jak najszybciej zacząć wspomagać ich rozwój rehabilitacją. Dlatego też bardzo ważne jest uzyskanie skierowania na rehabilitację ze szpitala lub od lekarza rodzinnego, neurologa, ortopedy bądź lekarza rehabilitacji.
7. **Opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR).** To dokument wydawany przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną, który otwiera dziecku dostęp do bezpłatnej, kompleksowej pomocy specjalistów – logopedy, psychologa, pedagoga, fizjoterapeuty i innych osób wspierających rozwój malucha. Wniosek o wydanie opinii należy złożyć w rejonowej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Na podstawie uzyskanego dokumentu można realizować zalecone terapie w wybranym ośrodku. Lista ośrodków realizujących WWR: https://pe.szczecin.pl/chapter_201393.asp
8. **Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego .** To dokument, który nie ogranicza, lecz daje możliwość dopasowania nauki do potrzeb i możliwości dziecka – może zapewnić wsparcie nauczyciela wspomagającego, terapię logopedyczną, czy zajęcia rozwijające kompetencje społeczne. Dzięki niemu przedszkole lub szkoła może stworzyć dziecku warunki, w których będzie czuło się bezpiecznie i będzie mogło uczyć się w swoim rytmie. Wniosek o wydanie tego orzeczenia należy złożyć w rejonowej poradni psychologiczno-pedagogicznej, zwykle po ukończeniu przez dziecko 2,5-3 lat.
9. **„Aktywny Samorząd”.** To ogólnopolski program finansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Program oferuje pomoc w likwidacji barier architektonicznych, technicznych i komunikacyjnych, dofinansowanie środków ortopedycznych i sprzętu rehabilitacyjnego.
10. **Turnusy rehabilitacyjne.** To zorganizowany wyjazd, który łączy intensywną rehabilitację medyczną (ćwiczenia, terapie) z działaniami wspierającymi – aktywnością fizyczną, zajęciami społecznymi. Na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności można starać się raz w roku o dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego. Wniosek należy złożyć najlepiej na początku danego roku kalendarzowego, w którym ma odbyć się planowany wyjazd. W przypadku Szczecina wnioski obsługiwane są przez Centrum Usług Społecznych w Szczecinie, można je także składać przez system SOW (System Obsługi Wsparcia - <https://sow.pfron.org.pl/>). Z dofinansowania można skorzystać jedynie w przypadku dwutygodniowych turnusów organizowanych przez uprawnione ośrodki (lista ośrodków na www.empatia.pl).