Informator

dla Rodziców i Opiekunów Dzieci (Nie)pełnosprawnych

patrafię pomóc

Informator

dla Rodziców i Opiekunów Dzieci (Nie)pełnosprawnych

potrafię pomóc

Spis treści

Od autorki 5
Wstęp 7
1. Fundacje i Stowarzyszenia 10
2. Subkonto 12
3. Orzeczenie o niepełnosprawności 13
4. Uprawnienia Osób Niepełnosprawnych 16
5. Pomoc społeczna 21
6. Świadczenia pieniężne 23
7. Dofinansowania z Narodowego Funduszu Zdrowia 25
8. Dofinansowania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) 28
9. U lekarza 32
10. Rehabilitacja 39
    Castillo Morales 40
    Metoda Vojty 43
    NDT-Bobath 46
    Terapia czaszkowo-krzyżowa 48
    Masaż 50
    Fizykoterapia 51

11. Higiena i pielęgnacja 52
    Higiena poza domem 52
    Higiena w domu 53
    Pielęgnacja 54

12. Edukacja 56
13. Zabawa i czas relaksu 63
    Zabawa 63
    Czas relaksu 64

Od autorki

Jestem mamą wspaniałej dziewczynki, która od urodzenia zmaga się z ciężką postacią miopatii. Należę również do grona fundatorów – założycieli i wolontariuszy fundacji „Potrafię Pomóc".

Moja córka, ze względu na przewlekłą niewydolność oddechową, okresowo wymaga wsparcia respiratora. Pierwsze 18 miesięcy życia Jowity spędziłyśmy na oddziale intensywnej terapii. Po tym czasie, córka została zakwalifikowana do programu wentylacji domowej i od tamtej pory szczęśliwie jesteśmy razem w domu.

Dobrze pamiętam, jak po wyjściu ze szpitala cały ciężar zapewnienia odpowiedniej opieki lekarskiej i rehabilitacyjnej mojemu dziecku, spadł na nas, rodziców. Sami musieliśmy dotrzeć do przychodni rehabilitacyjnej, dowiedzieć się o różnych procedurach, o kolejności załatwiania spraw. Częściowo pomagali nam zapoznani w szpitalu rodzice starszych, niepełnoprawnych dzieci, częściowo lekarz rodzinny oraz informacje umieszczane na stronach internetowych. Jednak patrząc wstecz, nasza niewiedza i brak wyczerpującej informacji, uniemożliwiły nam skorzystanie ze wszystkich ulg, świadczeń i dostępnej pomocy, jaką państwo może zaoferować niepełnosprawnemu dziecku.

Szybko zorientowaliśmy się, że system gwarantowanej, państwowej opieki zdrowotnej nie zaspokaja potrzeb naszej córki. Musieliśmy zapewnić jej np.: dodatkową prywatną rehabilitację i nagle okazało się, że wydatki na leki, środki higieniczne, suplementy, itp. przekraczają nasze możliwości finansowe. Nie mogliśmy otrzymać wsparcia finansowego ze strony instytucji państwowych, ponieważ przekraczaliśmy kryteria dochodowe o kilkanaście złotych. Wtedy znajomy powiedział nam o subkoncie. Takie rozwiązanie pozwoliło nam zapewnić córce wszystko, czego potrzebowała i uwolniło nas od poczucia bezradności.

Od tamtej pory wiele się zmieniło i nadal się zmienia. Mam nadzieję, że w przyszłości innym rodzicom czy opiekunom będzie łatwiej. Mam nadzieję, że system gwarantowanej opieki państwowej zostanie tak dostosowany do potrzeb niepełnosprawnych, że w rodzinach nie będzie problemów finansowych bądź mieszkaniowych. Mam nadzieję, że niepełnosprawne osoby, które stanowią około 15% naszego społeczeństwa, będą traktowane z większym szacunkiem i wrażliwością.

Drodzy Rodzice i Opiekunowie pamiętajcie, że sięganie po pomoc nie jest oznaką słabości.

Magdalena Piluch

Wstęp

Przyjście dziecka na świat to dla rodziców wielkie wydarzenie, które najczęściej zmusza do zmiany trybu życia i przewartościowania priorytetów. Gdy rodzi się chore dziecko, rodzice stają przed wyjątkowym wyzwaniem. Dziecko może wymagać licznych leków i zabiegów podtrzymujących życie, szczególnej pielęgnacji, opieki lekarzy specjalistów oraz terapeutów, specjalistycznego sprzętu medycznego, wspomagającego oddychanie lub karmienie, przyrządów rehabilitacyjnych i programów edukacyjnych. Jest to złożony i kompleksowy proces. Rodzice stają w obliczu wielkiego sprawdzianu. Muszą nauczyć się nie tylko różnych metod pielęgnacji i rehabilitacji, a także sposobu zaspokajania wszystkich złożonych potrzeb dziecka, starając się jednocześnie zapewnić możliwie normalny tryb życia pozostałej części rodziny.

Na początku przychodzi szok, załamanie, etap buntu i stawiania pytań: „Dlaczego właśnie nas to spotkało? Jak teraz będzie wyglądało nasze życie?". Później następuje okres refleksji i działania. Należy dokładnie zastanowić się, w jaki sposób można dziecku pomóc i dodatkowo sprawić, aby jego dzieciństwo było maksymalnie szczęśliwe i radosne. Opieka nad przewlekle chorym dzieckiem może oznaczać wiele wyrzeczeń, częste pobyty w szpitalu, liczne wizyty u specjalistów, codzienną rehabilitację i specjalne zabiegi pielęgnacyjne, konieczność nauczenia się obsługi wielu urządzeń. Niekiedy w rodzinach pojawiają się napięcia i nieporozumienia wywołane stresem, bo strach o zdrowie dziecka czasami nie pozwala na pielęgnowanie dobrych relacji rodzinnych. Niewątpliwie pierwszym krokiem powinno być zaangażowanie całej rodziny w proces leczenia dziecka w taki sposób, aby można było część obowiązków podzielić lub wykonywać wspólnie.

Strach i stres może być jednak mniejszy, jeśli posiadamy wiedzę na temat choroby i otrzymamy pomoc ze strony lekarzy, terapeutów, pracowników socjalnych, stowarzyszeń, fundacji, grup wsparcia duchowego, przyjaciół i rodziny.

Musimy pamiętać, że zawsze należy wspierać dziecko w walce o jego sprawność i samodzielność. Niezależnie od wszystkich specyficznych problemów, ważną zasadą postępowania powinno być traktowanie dziecka tak, jakby było zdrowe. Zarówno w odniesieniu do dziecka, jak i do rodziny. Rodzice powinni znajdować czas na odpoczynek, na utrzymywanie kontaktów towarzyskich, na relaks i przyjemności.

Dziecku należy zapewnić odpowiednią opiekę lekarską, pielęgniarską i rehabilitacyjną. Trzeba stworzyć bezpieczne warunki do mieszkania, zabawy, nauki i rehabilitacji. To wszystko wynika z konieczności przeprowadzenia procesu leczenia. Nie wolno jednak zapominać, że każde dziecko lubi zabawę. Cały dzień nie musi być wypełniony terapią i stymulacją, wypoczynek i relaks jest równie ważny jak rehabilitacja. Wspólne słuchanie muzyki, czy zabawa ulubionymi zabawkami wspomaga budowanie więzi i wspaniale odpręża. Należy pamiętać, aby zabawa była dostosowana do możliwości dziecka tak, aby czerpało z niej jak najwięcej.

W dalszej części informatora znajdą Państwo podstawowe informacje i wskazówki, jak odnaleźć się w nowej sytuacji, jak „załatwić" podstawowe sprawy, gdzie szukać pomocy i wsparcia. W informatorze znajdują się również praktyczne porady i wskazówki. Opisane zostały różne metody rehabilitacji, świadczenia, źródła dofinansowań i wiele innych, równie ważnych zagadnień.

W ramach współpracy z Radą Konsultacyjną do spraw Integracji przy Dolnośląskim Kuratorze Oświaty, zagadnienia dotyczące potrzeb edukacyjnych, prawa oświatowego i instytucji oświatowych, znajdujące się w części dotyczącej dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych, zostały opracowane przez wizytatorów – Panią Weronikę Żuławińską i Panią Annę Klempous. W informatorze znalazły się również opracowania konsultantów stale współpracujących z fundacją.

Informator powstał z potrzeby informacji, które byłyby dostępne w jednej publikacji oraz z chęci podzielenia się doświadczeniem i wiedzą, zdobytymi podczas pracy woluntarystycznej w fundacji na rzecz dzieci niepełnosprawnych – „Potrafię Pomóc". Założycielami fundacji są rodzice dziesięciorga niepełnosprawnych dzieci. Wszyscy poznaliśmy się w chwili, kiedy szukaliśmy pomocy i wsparcia. Od 2008 roku wspólnie organizujemy różne akcje charytatywne, zbiórki pieniężne, imprezy okolicznościowe.

Organizujemy również różnego rodzaju warsztaty i wykłady dla rodziców i opiekunów chorych, niepełnosprawnych dzieci. Pomagamy w załatwianiu spraw codziennych, prowadzimy subkonta i poradnictwo w zakresie zaopatrzenia w sprzęt i środki pomocnicze. Organizujemy wyjazdy integracyjne i turnusy rehabilitacyjne.

1.
Fundacje i Stowarzyszenia

Fundacje i stowarzyszenia działające na Dolnym Śląsku wspierają w różnym zakresie rodziców i opiekunów chorych, niepełnosprawnych dzieci, jak również niepełnosprawnych dorosłych. Nikt nie pozostaje bez pomocy. Organizacje te działają na różnych płaszczyznach. Pomagają w zakresie edukacji, ochrony zdrowia, wspierają finansowo, prowadzą poradnictwo. W zależności od Państwa potrzeb należy zwrócić się do odpowiedniej instytucji. W dużej mierze organizacje te zostały powołane przez rodziców, opiekunów dzieci chorych i niepełnosprawnych. Dzięki temu zdobyte przez nich doświadczenie pomoże Państwu, a jednocześnie zaoszczędzi dużo czasu, który należałoby poświecić na przeszukiwanie stron internetowych oraz różnych publikacji, w celu znalezienia informacji o chorobie dziecka. Dodatkowo pracownicy tych instytucji udzielą Państwu potrzebnego wparcia i okażą wiele zrozumienia.

Jak znaleźć odpowiednią organizację?

Można skorzystać z internetowej bazy: *bazy.ngo.pl*

Można kontaktować się z personelem szpitala, przychodni, gabinetu specjalistycznego, lekarza prowadzącego, lekarza pierwszego kontaktu – zazwyczaj potrafią podpowiedzieć i udzielić wskazówek.

Jeśli nie dysponują Państwo dostępem do Internetu, proponujemy skontaktować się telefonicznie z koordynatorem Fundacji Potrafię Pomóc (nr tel. 693 700 600). Zostaną Państwu udzielone niezbędne informacje. Nasz koordynator dołoży wszelkich starań, abyście Państwo otrzymali potrzebne wsparcie i pomoc.

Kolejnym sposobem, aby dotrzeć do odpowiedniej organizacji, jest poproszenie o spotkanie pracownika socjalnego z Ośrodka Pomocy Społecznej, który znajduje się w rejonie zamieszkania.

Poniżej przedstawiamy zestawienie kilku ogólnopolskich fundacji, które udzielają wsparcia finansowego. Fundacje te, na złożony wniosek/prośbę, dysponują możliwością przyznania pomocy finansowej np.: na zakup sprzętu, leków, na dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego, na sfinansowanie operacji itp.

Fundacja TVN „Nie Jesteś Sam":
fundacjatvn.onet.pl

Fundacja "Polsat":
www.fundacjapolsat.pl

Fundacja „Atlas":
www.atlas.com.pl

Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą":
www.dzieciom.pl

Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy:
www.wosp.org.pl

Fundacja KGHM Polska Miedź:
www.kghm.pl

2.
Subkonto

Subkonto to osobiste konto założone dziecku w fundacji posiadającej status OPP (Organizacja Pożytku Publicznego). Subkonto to forma zabezpieczenia i wsparcia finansowego dla rodziców, którzy muszą zapewnić swojemu dziecku leki, suplementy, prywatną rehabilitację itp.

Otwarcie subkonta nie jest uzależnione od wysokości dochodów w rodzinie.

Na subkontach są gromadzone środki z 1% podatku, które zbieramy od 1 stycznia do 30 kwietnia, wpływy z darowizn (np.: od przedsiębiorców), wpłaty od fundacji, które chcą pomóc przy zakupie np. drogiego sprzętu, dofinansowaniu turnusu rehabilitacyjnego.

Zgromadzone środki mogą służyć jedynie w celach ściśle określonych przez fundację. Bardzo często zgromadzone środki służą do pokrycia różnicy między dofinansowaniem z NFZ i PEFRON np. do fotelika samochodowego, a jego ceną sklepową. Niekiedy te różnice dochodzą do kilku tysięcy, dlatego warto otworzyć subkonto najszybciej jak można. Pragnę zwrócić również uwagę, że im starsze dziecko, tym potrzeby i wymagania stają się większe.

Dysponent subkonta rozlicza się z fundacją na podstawie rachunków i faktur, które muszą być wystawione na fundację. Do zakupu niektórych rzeczy, leków, usług, czasami wymagane jest zaświadczenie lekarskie. Zasady korzystania ze zgromadzonych środków otrzymujecie Państwo w formie regulaminu. Akceptacja regulaminu jest konieczna do otwarcia subkonta. Możecie Państwo otworzyć subkonto w dowolnej fundacji na terenie kraju, która ma status OPP i prowadzi subkonta.

Zapraszam Państwa do otwarcia subkonta w Fundacji Potrafię Pomóc. Nie pobieramy prowizji i opłat od zgromadzonych środków, ani od prowadzenia konta. Dodatkowym atutem jest możliwość bieżącego podglądu na stronie internetowej operacji na subkoncie.

3.
Orzeczenie o niepełnosprawności

Orzeczenie o niepełnosprawności to bardzo ważny dokument, potwierdzający niepełnosprawność. Wniosek można składać zaraz po rozpoznaniu jednostki chorobowej lub w trakcie diagnostyki. Instytucją, do której należy się zwrócić jest Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Druki można pobrać osobiście w siedzibach zespołów lub ze strony internetowej.

Do wniosku należy dołączyć zaświadczenie lekarskie, dokładnie opisujące stan zdrowia dziecka, wyniki badań, konsultacji, wypisy szpitalne. Pamiętajcie Państwo, aby kompletować dokumentację dziecka, najlepiej w osobnym segregatorze w taki sposób, aby podczas konsultacji lekarskich łatwo było znaleźć potrzebny dokument (potwierdzenie grupy krwi, wypisy szpitalne, wyniki badań i konsultacji, zalecenia itp.). Niezbędne zaświadczenie lekarskie jest ważne tylko 30 dni, warto więc zaplanować wizytę u lekarza pierwszego kontaktu tak, aby zaświadczenie w dniu komisji było ważne. Orzeczenie wydawane jest na różny okres czasu – zależy to od stanu zdrowia dziecka, rokowań, przebiegu rehabilitacji. Ten dokument jest wymagany przy staraniu się o świadczenia pieniężne, dofinansowania na sprzęt ortopedyczny i pomocniczy, przy rejestracji w przychodniach rehabilitacyjnych.

Posiadając już orzeczenie można zwrócić się do zespołu ds. orzekania o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej, która honorowana jest m.in. przez komunikację miejską, podmiejską i międzymiastową, a w przypadku odpowiedniego wskazania w orzeczeniu, również o wydanie karty parkingowej.

Proszę pamiętać, że orzeczenie jest decyzją, od której można się odwołać. O trybie odwoławczym zostaniecie Państwo poinformowani przez zespół orzekający.

Mając orzeczenie możecie Państwo otworzyć dziecku subkonto, na którym można zbierać wpłaty z 1% podatku i darowizny, które posłużą na pokrycie kosztów np. dodatkowej rehabilitacji.

Szczegółowe informację oraz wnioski do pobrania dla Wrocławia znajdują się na stronie MOPS Wrocław: *www.mopswroclaw.pl*

Poniżej znajduje się tabela adresowa Powiatowych Zespołów do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności na terenie Dolnego Śląska.

Miasto kod	Adres	Telefon
59-700 Bolesławiec	ul. Zwycięstwa 9	75 735 30 51
58-200 Dzierżoniów	ul. Piastowska 1	74 832 32 30
67-200 Głogów	ul. Sikorskiego 21	76 728 28 51 76 728 28 01
56-200 Góra	ul. Hirszfelda 6	65 543 28 96
58-500 Jelenia Góra	ul. Jana Pawła II 7	75 643 80 90
58-400 Kamienna Góra	ul. Sienkiewicza 6a	75 645 02 32
57-300 Kłodzko	ul. Kościuszki 2	74 865 86 88
59-220 Legnica	ul.Zielona 13	76 723 33 01
59-220 Legnica	Pl. Słowiański 1	76 724 35 19
59-800 Lubań	ul. Przemysłowa 4	75 646 11 70 75 646 11 79 75 646 43 21
59-300 Lubin	ul.J. Kilińskiego 12b	76 746 71 31
59-600 Lwówek Śl.	ul. Morcinka 7	75 782 20 44
56-300 Milicz	ul. Trzebnicka 4b	71 384 13 84
56-400 Oleśnica	ul. J. Słowackiego	71 314 01 74 71 314 01 48
55-200 Oława	ul. 3-go Maja 1	71 303 29 71
59-100 Polkowice	ul. Spółdzielcza 2	76 724 63 82

57-100 Strzelin	ul. Wrocławska 46	71 793 89 15
55-300 Środa Śląska	ul. Kilińskiego 28	71 317 25 29 71 396 62 40 71 317 46 32
58-100 Świdnica	ul. Wałbrzyska 15	74 851 50 10 74 851 50 15
55-100 Trzebnica	ul. Kościuszki 10	71 387 05 96 71 387 28 54
58-300 Wałbrzych	ul. Limanowskiego 9	74 666 63 25
56-100 Wołów	ul. Inwalidów Wojennych 26	71 389 54 10
53-611 Wrocław	ul. Strzegomska 6	71 782 23 60
59-900 Zgorzelec	ul. Boh. II Armii Woj. Polskiego	75 775 04 06
59-500 Złotoryja	Al. Miła 18	76 878 70 32

4.
Uprawnienia Osób Niepełnosprawnych

Ulga rehabilitacyjna

Zgodnie z ustawą o podatku dochodowym od osób fizycznych, rodzic, na którego utrzymaniu pozostaje niepełnosprawne dziecko, może odliczyć od dochodu, stanowiącego podstawę opodatkowania, poniesione w danym roku podatkowym wydatki na cele:

- rehabilitacyjne,
- dostosowanie warunków mieszkalnych,
- przystosowanie samochodu,
- zakup indywidualnego sprzętu, urządzeń technicznych,
- zakup wydawnictw, materiałów i pomocy edukacyjnych,
- odpłatność za pobyt w jednostkach specjalizujących się w zabiegach rehabilitacyjnych,
- opłacenie przewodników osób niewidomych,
- opiekę pielęgniarską w domu,
- opłacenie tłumacza języka migowego,
- leki,
- odpłatny, konieczny transport, przejazdy środkami komunikacji publicznej.

Odliczenie w/w wydatków może nastąpić w sytuacji faktycznie poniesionych kosztów ze środków podatnika. W przypadku częściowego dofinansowania z różnych źródeł, odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą dofinansowania. Wysokość wydatków musi być udokumentowana np.: rachunkami i fakturami.

Podstawa prawna: Ustawa z dnia 25.10.2010r. (Dz. U. z 2010 r. nr. 226, Poz. 1478)

Ulga na dziecko niepełnosprawne

Rodzice dzieci niepełnosprawnych mogą odliczyć od podatku dochodowego ulgę prorodzinną, określoną w art. 27F ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych, bez względu na wiek dziecka, jeśli otrzymywało ono zasiłek pielęgnacyjny, dodatek pielęgnacyjny lub rentę socjalną.

Możliwość odliczenia ulgi prorodzinnej w przypadku rodziców (opiekunów) dzieci niepełnosprawnych wygląda następująco:

- do ukończenia przez dziecko 18 roku życia ulga odliczana jest na zasadach ogólnych,
- po ukończeniu przez dziecko 18 roku życia – w przypadku dzieci kontynuujących naukę.

Uprawnienia pracującego Rodzica

Rodzicowi niepełnosprawnego dziecka, który pozostaje w stosunku pracy, może przysługiwać dodatkowy urlop wychowawczy. Uprawnienie to przysługuje, jeżeli z powodu stanu zdrowia, niepełnosprawne dziecko wymaga osobistej opieki i wynosi on dodatkowo trzy lata.

Dodatkowe uprawnienie dotyczy urodzenia dziecka wymagającego opieki szpitalnej. W takiej sytuacji matka może, po wykorzystaniu urlopu macierzyńskiego bezpośrednio po porodzie, pozostałą część urlopu wykorzystać w terminie późniejszym np.: po wyjściu dziecka ze szpitala.

Uprawnienia do parkowania w miejscach przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych

Istnieją dwa rodzaje kart parkingowych:

- karta parkingowa 0,
- tzw. karta niebieska.

Karta parkingowa „0”

To karta wydawana na potrzeby niepełnosprawnej osoby, która jest przypisana tylko do jednego pojazdu. Upoważnia ona do bezpłatnego parkowania w miejscach postoju (również na płatnych parkingach), na terenie miasta, w którym została wydana. Karta wydawana jest oso-

bom legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności, z powodu niepełnosprawności z kodu R lub N.

Do wniosku należy dołączyć:

- dowód tożsamości rodzica, opiekuna,
- potwierdzenie zameldowania,
- orzeczenie o niepełnosprawności,
- dowód rejestracyjny samochodu,
- akt urodzenia dziecka.

Uprawnionemu użytkownikowi może być wydana tylko jedna karta, która obowiązuje wyłącznie na terenie, na którym została wydana np. w mieście Wrocław. Karta wydawana jest **bezpłatnie.**

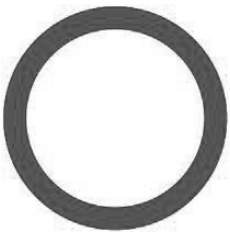
Karta niebieska

Karta ta jest wydawana na potrzeby konkretnej osoby, która może być przewożona różnymi samochodami, nie tylko swoich rodziców czy opiekunów, ale także pojazdami innych osób. Karta ta jest ważna na terenie całego kraju.

Do wniosku należy dodać:

- orzeczenie o niepełnosprawności,
- dowód wpłaty,
- aktualna fotografię o wymiarach 3,5 × 4,5 cm.

Osoba kierująca pojazdem, przewożąca niepełnosprawne dziecko pod warunkiem zachowania szczególnej ostrożności, może nie stosować się do zakazów wyrażonych znakami:



B–1

B–3

B–3a

B–4

B–10

B–35

B–37

B–38

B–39

Ulgi na przejazdy komunikacją miejską i podmiejską

Zgodnie z art. 2 ustawy z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz. U. z 2002 r. nr 175, poz. 1440 z późn. zm.), do 78-proc. ulgi przy przejazdach:

- pociągami i autobusami są uprawnione dzieci i młodzież niepełnosprawna (do ukończenia 24 lat, a w przypadku studentów – do ukończenia 26 lat),
- na podstawie biletów jednorazowych lub miesięcznych.

Ulga w tej samej wysokości przysługuje również jednemu z rodziców lub opiekunowi takiej osoby.

Niepełnosprawne dzieci i młodzież mogą korzystać z ulgowych przejazdów środkami transportu publicznego także w dni wolne od nauki, czyli w soboty, niedziele, a także w czasie wakacji. Prawo do biletu ulgowego obejmuje wyłącznie przejazd z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do:

- przedszkola,
- szkoły,
- placówki opiekuńczo-wychowawczej lub oświatowo-wychowawczej,

- specjalnego ośrodka wychowawczego lub szkolno-wychowawczego albo umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnienie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki,
- ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego,
- domu pomocy społecznej,
- ośrodka wsparcia,
- zakładu opieki zdrowotnej,
- poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Ulga dotyczy też przejazdu na turnus rehabilitacyjny i z powrotem.

Dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych

Turnus rehabilitacyjny jest formą aktywnej rehabilitacji, połączonej z elementami wypoczynku, mającą na celu przede wszystkim ogólną poprawę sprawności. Program turnusu powinien zawierać elementy rehabilitacji zgodnej z rodzajem schorzenia dziecka, z uwzględnieniem zajęć indywidualnych i grupowych.

Celem turnusu rehabilitacyjnego jest ogólna poprawa sprawności psychofizycznej dziecka oraz rozwijanie umiejętności społecznych, między innymi poprzez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów i zainteresowań.

Turnusy rehabilitacyjne dofinansowują powiatowe centra pomocy rodzinie ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Aby otrzymać dofinansowanie należy spełnić kryteria dochodowe oraz otrzymać od lekarza skierowanie dla dziecka na turnus. Dofinansowanie otrzymuje się raz w roku na turnus rehabilitacyjny, który odbywa się w ośrodku wpisanym do rejestru ośrodków, prowadzonego przez wojewodę, lub poza takim ośrodkiem, w przypadku, gdy turnus jest organizowany w formie niestacjonarnej.

Krajowe Centrum Organizacji Turnusów Rehabilitacyjnych:
22 826 48 22, *www.kcotr.pl*

Turnusy rehabilitacyjne: *www.turnusy.rehabilitacyjne.pl*

Fundacja „Potrafię Pomóc”: *www.potrafiepomoc.org.pl*

Centralna Baza Danych Ośrodków i Organizatorów Turnusów dla Osób Niepełnosprawnych: *www.ebon.mps.gov.pl*

5.
Pomoc społeczna

Pomoc społeczna to głównie praca socjalna. Jej celem jest umożliwienie osobom lub rodzinom przezwyciężania trudnych sytuacji życiowych. Pomoc ta udzielana jest m.in. z powodu niepełnosprawności i polega na bezpłatnym poradnictwie specjalistycznym (np.: psychologicznym, pedagogicznym, prawnym, socjalnym), specjalistycznych usługach opiekuńczych, świadczonych w miejscu zamieszkania lub w ośrodkach wsparcia, rodzinnych domach pomocy społecznej, pomocy rzeczowej, interwencjach kryzysowych, prowadzeniu i zapewnianiu miejsc w placówkach opiekuńczo-wychowawczych. Wymieniony zakres pomocy nazywany jest świadczeniami niepieniężnymi. Istnieją również inne formy pomocy nie wymienione powyżej, które są realizowane w indywidualnych przypadkach.

Pracownik socjalny powinien Państwu pomóc i wskazać możliwe rozwiązania problemu. Taka osoba zazwyczaj posiada rozległą wiedzę i doświadczenie w zakresie niesienia pomocy rodzinom chorych i niepełnosprawnych dzieci, jest zorientowana w terenie i zna czynne instytucje, mogące udzielić wsparcia.

Praca socjalna polega również na pomaganiu rodzinie w odnalezieniu się w sytuacji kryzysowej i pomocy wyjścia z bezrobocia. Istnieją różnego rodzaju programy wspomagające osoby, które utraciły pracę.

Drugą formą pomocy są świadczenia pieniężne, czyli pomoc finansowa. Prawo do skorzystania z pomocy finansowej przysługuje osobie lub rodzinie, która spełnia kryteria dochodowe, czyli dochód na osobę w rodzinie nie przekracza kwoty 351 zł, a osoby samotnie gospodarującej nie przekracza 477 zł.

Ośrodki pomocy społecznej działają na podstawie ustawy o pomocy społecznej (Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r.). W wersji elektronicznej informatora został dodany tekst Ustawy o Pomocy Społecznej.

W treści ustawy znajdują się wszelkie, szczegółowe informacje, dotyczące praw i obowiązków osoby ubiegającej się o pomoc.

Jest to jednak długi tekst, pełen specjalistycznej terminologii, dlatego najlepiej jest zgłosić się do pracownika socjalnego, do ośrodka znajdującego się w rejonie zamieszkania.

Poniżej tabela ośrodków pomocy społecznej z terenu Dolnego Śląska.

Wykaz adresów i numerów telefonów ośrodków pomocy społecznej

Nazwa miejscowości	Adres	Nr telefonu
Wrocław	ul. Strzegomska 6	71 78 22 300
Wałbrzych	ul. Beethovena 1-2	74 66 40 800
Głogów	ul. Sikorskiego 4	76 727 65 00
Chojnów	ul. Kolejowa 29	76 818 82 18
Legnica	ul. Poselska 13	76 722 18 00
Jelenia Góra	Al. Jana Pawła II nr 7	75 752 39 51
Dzierżoniów	ul. Krasickiego 25	74 646 46 35
Oleśnica	ul. Wojska Polskiego 13	71 314 38 52
Zgorzelec	ul. Traugutta 77 b	75 775 69 11
Złotoryja	ul. B. Chrobrego 1	76 878 34 29
Bystrzyca Kłodzka	ul. 1 Maja 1	74 811 39 91
Jelcz-Laskowice	ul. Witosa 71	71 318 15 12
Polkowice	ul. Lipowa 2	76 724 67 00
Lubin	ul. Kilińskiego 25 A	76 746 34 00
Lubań	Pl. Lompy 1	75 646 04 11
Ziębice	ul. Wałowa 65	74 819 19 86
Bielawa	ul. 3 maja 20	74 833 47 93
Świebodzice	ul. Piłsudskiego 8	74 666 95 88

6.
Świadczenia pieniężne

Istnieją dwie grupy świadczeń pieniężnych, które gwarantuje państwo na opiekę i wychowanie dziecka. Jest to zasiłek rodzinny z dodatkami oraz świadczenia pielęgnacyjne.

Do pierwszej grupy możemy zaliczyć zasiłek rodzinny wraz z systemem dodatków. Zasiłek rodzinny jest określany, jako podstawowa forma wsparcia. Aby go otrzymać, trzeba jednak spełniać kryteria dochodowe, czyli dochód nie może przekraczać kwoty określonej w ustawie.

Do zasiłku rodzinnego przysługują dodatki z tytułu:

- urodzenia dziecka (jednorazowo),
- opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego (na dziecko niepełnosprawne z orzeczeniem o niepełnosprawności – 72 miesiące),
- samotnego wychowywania dziecka,
- kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego,
- rozpoczęcia roku szkolnego (również dla dzieci korzystających z zajęć rewalidacyjnych),
- podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej.

Wszystkie powyższe świadczenia są realizowane przez gminę zazwyczaj za pośrednictwem Ośrodków Pomocy Społecznej. W celu ich uzyskania należy zgłosić się po druki do właściwego ośrodka, znajdującego się w rejonie zamieszkania lub pobrać je ze strony internetowej. O terminie wydania decyzji zostaniecie Państwo poinformowani przez pracownika przyjmującego wypełnione druki.

Do drugiej grupy zaliczamy świadczenia opiekuńcze, czyli zasiłek pielęgnacyjny i świadczenie pielęgnacyjne.

Zasiłek pielęgnacyjny przyznawany jest osobie posiadającej orzeczenie o niepełnosprawności. Wypłacany jest w okresie, w którym ważne jest orzeczenie. Jeżeli orzeczenie zostało wydane na okres dwóch lat, to zasiłek pielęgnacyjny będzie wypłacany dokładnie przez dwa lata. Po upływie tego czasu, należy ponownie złożyć wniosek o uznanie dziecka za niepełnosprawne i przyznanie świadczeń pielęgnacyjnych. Wypłata świadczeń za miesiące, w których nie były one pobierane zostanie wyrównana tylko wtedy, gdy dokumenty zostaną złożone w odpowiednim czasie. Aby otrzymać zasiłek pielęgnacyjny nie trzeba przedstawiać zaświadczenia o wysokości dochodów, ponieważ nie jest on zależny od kryteriów dochodowych.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje rodzicowi lub opiekunowi dziecka niepełnosprawnego oraz dorosłej osoby niepełnosprawnej. Jest to świadczenie przyznawane w zamian za rezygnację z pracy zawodowej, zarobkowej. Świadczenia pielęgnacyjnego nie można łączyć z dodatkową pracą np. na umowę o dzieło. Niestety ustawodawcy nie przewidzieli takiej możliwości. Świadczenie pielęgnacyjne nie jest uzależnione od kryteriów dochodowych.

Aby starać się o świadczenie pielęgnacyjne muszą być spełnione następujące warunki:

- dziecko lub osoba dorosła muszą mieć aktualne orzeczenie o niepełnosprawności – punkt w orzeczeniu: „ o konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji" musi być „wskazany";
- punkt w orzeczeniu: „o konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna w procesie leczenia, rehabilitacji i edukacji" musi być „wskazany".

7.
Dofinansowania z Narodowego Funduszu Zdrowia

W ramach zadań NFZ możemy skorzystać z dofinansowań do przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych. Przedmioty ortopedyczne to np.: wózek, fotelik itp. Środki pomocnicze to np.: pieluchy, cewniki itp.

Aby otrzymać dofinansowanie z NFZ należy posiadać orzeczenie o niepełnosprawności oraz ważne ubezpieczenie.

Procedura!

W pierwszej kolejności należy udać się do lekarza po zlecenie na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i lub środki pomocnicze. Lekarz pierwszego kontaktu może wystawić zlecenie, ale do przyznania dofinansowania do niektórych przedmiotów nie jest uprawniony. Powinien wskazać, do którego specjalisty należy się udać po wypisanie konkretnego zlecenia.

Następnie trzeba zgłosić się do oddziału NFZ po potwierdzenie zlecenia. Jeżeli nie ma takiej możliwości, można je wysłać pocztą.

W zleceniu jest podany limit cenowy, kod i nazwa przedmiotu oraz termin realizacji, jest ono ważne 30 dni. W tym terminie musimy kupić sprzęt spełniający potrzeby dziecka, w sklepie, który ma podpisaną umowę z NFZ. Zazwyczaj w oddziale, gdzie zlecenie jest potwierdzane, można otrzymać wykaz sklepów prowadzących sprzedaż refundowaną. W przypadku środków pomocniczych, przysługujących comiesięcznie, (np.: pieluchy) istnieje możliwość zaopatrzenia się w nie jednorazowo na okres trzech miesięcy.

Na rynku funkcjonuje wiele firm oferujących sprzęt ortopedyczny i pomocniczy. Proszę nie spieszyć się z jego zakupem. Można poprosić przedstawiciela danej firmy o prezentację sprzętu. Jeżeli nie mają Państwo możliwości dojechania do sklepu, warto zaprosić przedstawiciela do domu. Prezentacje są bezpłatne. Przedstawiciel powinien odpowiedzieć na wszystkie pytania, zaprezentować sposób użytkowania sprzętu i przede

wszystkim doradzić w zakupie. Proszę nie czuć się zobowiązanym do zakupów u przedstawiciela, który dokona prezentacji. Jeżeli w jego ofercie nie będzie np.: wózka, który spełni Państwa oczekiwania, należy szukać dalej.

Ceny sprzętu zazwyczaj przekraczają kwoty dofinansowań. Niekiedy różnice między ceną sklepową, a dofinansowaniem dochodzą do kilkunastu tysięcy. Dlatego należy z najwyższą starannością dobierać sprzęt i do tego pamiętać, na jaki czas zostanie on kupiony. W dalszej części znajdą się wskazówki dotyczące tego, jak starać się o kolejne dofinansowania z innych źródeł.

Przykład: kupujemy dziecku wózek, kod art.: 9194.03 dofinansowanie wynosi 1 800 zł, przyznawane jest raz na 3 lata. Zlecenie może wypisać ortopeda, neurolog, lekarz rehabilitacji. Niestety oferta na rynku, w ramach limitu, jest niewielka. Wózki kosztują zazwyczaj powyżej kilku tysięcy. Brakującą kwotę należy pokryć z własnych środków. W tym celu można zwrócić się z prośbą o dofinansowanie do fundacji, prywatnych przedsiębiorców, sponsorów oraz do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie, które realizuje pomoc finansową w ramach programów z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

W wersji elektronicznej informatora zostały załączone tabele: „wykaz środków pomocniczych" oraz „wykaz przedmiotów ortopedycznych".

Dolnośląski Oddział Wojewódzki NFZ
ul. Dawida 2, 50-527 Wrocław
tel. 71 797 91 99, faks71 797 93 25
e-mail: www.nfz-wroclaw.pl

Delegatura w Legnicy
ul. Jana Pawła II 7, 59-220 Legnica
tel. 76 729 31 26

Delegatura w Jeleniej Górze
ul. Wolności 18, 58-500 Jelenia Góra
tel. 75 645 87 07

Delegatura w Wałbrzychu
ul. Wyzwolenia 20, 58-300 Wałbrzych
tel. 74 888 01 12

Punkt obsługi ubezpieczonych w Głogowie:
ul. Sikorskiego 21, 67-200 Głogów
tel. 76 727 25 30

Centrum Obsługi Ubezpieczonych Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia
ul. Dawida 2, 50-527 Wrocław
informacja 71 7979 100, infolinia 71 194 88
Adres do korespondencji:
DOW NFZ, ul. Joannitów 6, 50-525 Wrocław

- informacja sanatoryjna – 71 7979 150, 71 7979 156
- informacja UE – 71 7979 131
- refundacja kosztów leczenia poniesionych za granicą – 71 7979 162
- dobrowolne ubezpieczenie – 71 7979 133
- skargi i wnioski – 71 7979 148, 71 7979 078
- zaopatrzenie ortopedyczne – 71 7979 194
- środki pomocnicze – 71 7979 191...192

8.

Dofinansowania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych pomaga niepełnosprawnym na wielu płaszczyznach. Jedną z licznych form pomocy jest pomoc finansowa. Przeznaczona jest ona dla osób ubiegających się o dofinansowania pieniężne, spełniające kryteria dochodowe.

Dofinansowania mogą być przyznawane do sprzętu ortopedycznego refundowanego lub nierefundowanego przez NFZ.

Wysokość dofinansowania może wynosić do 100% zapłaconej kwoty udziału własnego, jeżeli cena nie przekroczyła wyznaczonego limitu na dany przedmiot ortopedyczny lub środek pomocniczy lub do 150% kwoty limitu, jaki został wyznaczony przez NFZ na dany przedmiot ortopedyczny lub środek pomocniczy, a cena zakupu przekroczyła limit.

Refundacja ze środków PFRON może być zastosowana do sprzętu potrzebnego do rehabilitacji w warunkach domowych (materace, piłki, wałki, kształtki). Wysokość dofinansowania wynosi do 60% kosztów tego sprzętu. Dofinansowanie udzielane jest na podstawie wniosku, do którego należy dołączyć kserokopię orzeczenia o niepełnosprawności, zaświadczenie lekarskie, uzasadniające potrzebę refundacji, oświadczenie o wysokości zarobków, kosztorys lub fakturę.

Kolejna grupa dofinansowań dotyczy likwidacji barier: architektonicznych, technicznych i komunikacyjnych, związanych z indywidualnymi potrzebami dziecka.

Za barierę architektoniczną uważane są wszelkie utrudnienia w poruszaniu się, które mogą wystąpić w mieszkaniu, jak i poza miejscem zamieszkania, w najbliższej okolicy (np.: brak podjazdu).

Bariera techniczna to wszelkie przeszkody wynikające z braku odpowiednich sprzętów, (np.: urządzenia wspomagające kąpiel).

Bariera w komunikowaniu się to brak możliwości swobodnego porozumiewania się (np.: zakup komunikatorów, komputera itp.).

Przepisy nie określają konkretnych przedmiotów, które mogą być dofinansowane. Aby otrzymać dofinansowanie należy wykazać precyzyjnie związek pomiędzy niepełnosprawnością, a koniecznością likwidacji bariery. Dofinansowanie otrzymuje się raz na trzy lata, dla każdej bariery. Wysokość dofinansowania barier architektonicznych, technicznych i komunikacyjnych wynosi 80% kosztów. Zatem 20% to wkład własny, który mogą stanowić darowizny ze strony organizacji pozarządowych, czyli fundacji i stowarzyszeń lub środki zgromadzone na subkoncie z 1%.

PFRON realizuje również różne specjalne programy pomocowe.

Wykaz aktualnie realizowanych programów znajduje się na stronie internetowej funduszu: *www.pfron.org.pl*.

PFRON Oddział Dolnośląski
tel. 71 34 67 440, fax 71 342 12 60
50-053 Wrocław, ul. Szewska 6/7

Ogólnopolska informacja – tel. 22 50 55 275, 22 50 55 372,
22 50 55 463, 22 50 55 379

Kontakt z pracownikami PFRON udzielających informacji z zakresu:

- Informacje na temat uprawnień osób niepełnosprawnych,
- Informacje na temat zadań ustawowych i programów PFRON,
- Informacje na temat zadań samorządu terytorialnego na rzecz osób niepełnosprawnych,
- Tok załatwiania spraw osób niepełnosprawnych.

W tabeli na następnej stronie znajdują się dane adresowe z terenu Dolnego Śląska.

Dofinansowania w ramach PFRON realizują Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR).

Miejscowość	Adres	Nr telefonu
59-700 Bolesławiec	ul. Zwycięstwa 9	tel./faks 75 735 30 48
58-260 Bielawa	ul. Wolności 22 24	tel. 74 833 98 95 faks 74 833 98 96
67-200 Głogów	ul. Sikorskiego 21	tel./faks 76 727 25 50
56-200 Góra	ul. Armii Polskiej	tel./faks 65 543 28 96
59-400 Jawor	ul. Paderewskiego 6	tel. 76 871 14 11 faks 76 871 14 10
58-508 Jelenia Góra	ul. Podchorążych 15	tel. 75 64 73 277 faks 75 64 73 278
58-400 Kamienna Góra	ul. Sienkiewicza 6a	tel./faks 75 64 50 231
59-220 Legnica	Pl.Słowiański1	tel. 76 724 34 67 faks 76 724 34 67
59-800 Lubań	ul. Przemysłowa 4	tel./faks 75 64 61 170 75 64 61 171
59-300 Lubin	ul. Składowa 3	tel./faks 76 847 96 91
59-600 Lwówek Śląski	ul. Morcinka 7	tel./faks 75 782 56 17
56-300 Milicz	Pl. Ks. E. Waresiaka 3 a	tel./faks 71 38 41 384
56-400 Oleśnica	ul. Słowackiego 10	tel./faks 71 314 01 74
55-200 Oława	ul. 3 go Maja 1	tel./faks 71 303 29 71
59-101 Polkowice	ul. Spółdzielcza 2	tel./faks 76 847 49 68
57-100 Strzelin	ul. Kamienna 10	tel. 71 39 230 16 w. 34
55-300 Środa Śląska	ul. Jana Kilińskiego 28	tel./faks 71 317 46 32
58-100 Świdnica Śląska	ul. M. Skłodowskiej Curie 7	tel./faks 74 85 00 453
55-100 Trzebnica	ul. Kościuszki 10	tel./faks 71 387 05 96 w. 31

58-300 Wałbrzych	ul. Limanowskiego 9	tel. 74 66 66 300 faks 74 66 66 301
56-100 Wołów	Pl. Inwalidów Wojennych 24	tel./faks 71 389 53 00
50-440 Wrocław	ul. Kościuszki 131	tel. 71 72 21 860 faks 71 72 21 869
57-200 Ząbkowice Śląskie	ul. B. Prusa 5	tel. 74 815 60 00 faks 74 815 73 16
59-900 Zgorzelec	ul. Bohaterów II Armii W.P. 8	tel. 75 77 615 05 faks 75 77 555 87
59-500 Złotoryja	Al. Miła 18	tel./faks: 76 878 44 47

9.
U lekarza

Prawa pacjenta są zbiorem praw, zawartych między innymi w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej, finansowanych ze środków publicznych, ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, czy też ustawie o zakładach opieki zdrowotnej. Prawa pacjenta mają zastosowanie w stosunku do osób pełnoletnich jak i dzieci. Dodatkową ochronę daje Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r.), Konwencja o Prawach Dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych z dnia 20 listopada 1989 r., Rzecznik Praw Dziecka (ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r.)

Przestrzeganie praw pacjenta jest ustawowym obowiązkiem wszystkich uczestniczących w udzielaniu świadczeń zdrowotnych, począwszy od organów władzy publicznej, poprzez osoby wykonujące zawód medyczny, do wszystkich innych, którzy z racji wykonywanego zawodu mają kontakt z pacjentem. Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych udzielanych z należytą starannością, odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.

Pacjent ma prawo do korzystania z rzetelnej opieki, opartej na kryteriach medycznych, na podstawie listy oczekujących – w sytuacji ograniczonej dostępności do świadczeń zdrowotnych.

W razie wątpliwości pacjent ma także prawo żądać, by lekarz zasięgnął opinii innego lekarza specjalisty lub zwołał konsylium lekarskie, a pielęgniarka (położna) zasięgnęła opinii innej pielęgniarki (położnej). Żądanie oraz ewentualną odmowę odnotowuje się w dokumentacji medycznej.

Prawo wyboru.

Każdy pacjent korzystający ze świadczeń opieki zdrowotnej, finansowanych ze środków publicznych ma prawo wyboru:

- w ramach podstawowej opieki zdrowotnej – lekarza, pielęgniarki i położnej;
- w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej – lekarza specjalisty spośród wszystkich lekarzy przyjmujących w poradniach specjalistycznych, które mają umowę z NFZ. Wybór placówki medycznej realizującej świadczenia w ramach kontraktu z NFZ jest dowolny;
- w ramach leczenia stomatologicznego – lekarza dentysty spośród wszystkich lekarzy przyjmujących w poradniach, które mają umowę z NFZ;
- w ramach leczenia szpitalnego – dowolnego szpitala, posiadającego umowę z NFZ, na terenie całej Polski.

Podstawowym ogniwem systemu jest lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, którym najczęściej jest lekarz medycyny rodzinnej. Odpowiedzialny jest on za leczenie oraz prowadzenie profilaktyki zdrowotnej swoich pacjentów. Podstawowa opieka zdrowotna to powszechnie dostępna, najważniejsza część systemu opieki zdrowotnej. Świadczenia w POZ udzielane są osobom, które dokonały wyboru lekarza, pielęgniarki, położnej POZ. Realizowane są najczęściej w warunkach ambulatoryjnych (w gabinecie, poradni lub przychodni), ale w przypadkach uzasadnionych medycznie, także w domu pacjenta.

Lekarz POZ:

- kieruje na badania laboratoryjne,
- kieruje na niektóre kosztowne badania diagnostyczne,
- kieruje pacjenta do lekarza specjalisty lub do szpitala,
- wypisuje recepty według zalecenia lekarza specjalisty (Lekarz POZ może wystawić pacjentowi receptę na leki, które zastosował lekarz w poradni specjalistycznej, jeżeli otrzyma wydaną przez lekarza specjalistę informację – o rozpoznaniu, sposobie leczenia, rokowaniu, ordynowanych lekach (w tym o okresie ich stosowania i dawkowania),
- kieruje na zabiegi w gabinecie zabiegowym i w domu pacjenta (w gabinecie zabiegowym wykonywane są zabiegi oraz procedury pozostające w kompetencjach lekarza POZ i wymagające jego udziału, związane bezpośrednio z udzielaną poradą lekarską),
- kieruje na rehabilitację (w odniesieniu do dzieci i młodzieży szkolnej, w przypadkach nie kwalifikujących się do rehabilitacji leczniczej, lekarz POZ kieruje dziecko na zajęcia korekcyjno-kompensacyjne organizowane w szkołach i finansowane ze środków publicznych na podstawie odrębnych przepisów.

Lekarz POZ może wystawiać pacjentowi skierowanie na rehabilitację ogólnoustrojową realizowaną w ośrodku oddziale dziennym rehabilitacji – wydaje zlecenie na transport sanitarny (lekarz POZ podejmuje decyzję o konieczności zapewnienia pacjentowi transportu sanitarnego. On też ocenia, czy transport będzie bezpłatny, częściowo lub całkowicie odpłatny. Informacja o odpłatności powinna zostać odnotowana przez lekarza na zleceniu).

Pacjent ma prawo złożyć skargę do:

- dyrektora placówki np. przychodni, szpitala,
- organu, który założył daną placówkę np. urząd gminy dla przychodni; starosta dla szpitala powiatowego; wojewoda dla szpitala wojewódzkiego; Ministerstwo Zdrowia dla kliniki,
- Rady Społecznej danego szpitala, przychodni itp.,
- Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej przy danej okręgowej izbie lekarskiej (*w ramach wspomnianej powyżej odpowiedzialności zawodowej*),
- Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej przy danej okręgowej izbie pielęgniarskiej,
- ma prawo wystąpić o odpowiedzialność cywilną,
- ma prawo wystąpić o odpowiedzialność karną,

Ze strony pielęgniarki lub położnej, mającej prawo wykonywania zawodu, pacjent ma prawo do m.in. (*Ustawa z dn. 5 lipca 1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej* (Dz. U. z 1996 r., nr 91, poz. 410 z późn. zm.):

- świadczeń odpowiadających aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi środkami, zgodnie z zasadami etyki zawodowej i przy uwzględnieniu szczególnej staranności,
- pomocy zgodnej z posiadanymi kwalifikacjami, w każdym przypadku zagrożenia życia lub zdrowia pacjenta,
- informacji o uprawnieniach,
- informacji o swoim stanie zdrowia (w zakresie opieki pielęgnacyjnej).

Wizyta u lekarza specjalisty

Wizyta u specjalisty jest okazją, by dowiedzieć się jak najwięcej o chorobie dziecka, o perspektywach na przyszłość i o wszystkim, co możesz zrobić, by mu pomóc. Do wizyty należy odpowiednio się przygotować, tak, aby

w pełni z niej skorzystać. Nie należy wstydzić się zadawania pytań, nawet, jeśli uważamy, że są małostkowe. Po pierwsze trzeba zgromadzić dokumentację medyczną, najlepiej w taki sposób, aby łatwo znaleźć odpowiedni dokument. Ważne są wszystkie wypisy szpitalne, wyniki badań i konsultacji, zalecenia, diagnozy itp. Im więcej informacji będziecie Państwo w stanie przekazać specjaliście, tym większy będzie pożytek z konsultacji. Należy mówić o wszystkich swoich spostrzeżeniach obserwacjach, przygotować sobie listę pytań, najlepiej na kartce. Proszę pamiętać, że macie Państwo pełne prawo do tego, aby lekarz udzielił wyczerpujących informacji. Nie bójcie się poprosić, aby wytłumaczył wszystkie terminy medyczne, którymi się posługuje.

Proszę pamiętać, że to rodzice są głównymi „rzecznikami" chorego dziecka, opiekują się nim i odpowiadają za jego zdrowie. Muszą więc Państwo pamiętać, że trzeba orientować się we wszystkim, co dotyczy dziecka, chociażby po to, by w razie potrzeby móc udzielić stosownych informacji innym lekarzom.

Kompletna baza danych placówek medycznych znajduje się na stronach: *www.rynekmedyczny.pl*, *www.służbazdrowia.pl*, *www.nfz.gov.pl*.

W procesie leczenia dziecka może pojawić się potrzeba skorzystania z lekarza specjalisty:

- endokrynologa
- okulisty
- neurologa
- audiologa
- laryngologa
- ortopedy
- logopedy
- stomatologa
- genetyka
- rehabilitanta
- kardiologa
- i innych

Przy wyborze należy sprawdzić, czy dany lekarz ma praktyczne doświadczenie w pracy z dziećmi zagrożonymi niepełnosprawnością lub niepełnosprawnymi. Należy poprosić osobę rejestrującą, aby ustaliła

wizytę w terminie dogodnym dla dziecka i rodzica. Jeśli czas spędzony w poczekalni może być kłopotliwy lub zbyt długi, warto zarejestrować się jako pierwszy lub ostatni pacjent. Rodzic powinien również sprawdzić warunki w poradni, to, czy jest podjazd dla wózków, miejsce do przebrania i nakarmienia dziecka. Jeśli wizyty u specjalistów mają odbywać się raz w roku, lepiej planować je na wiosnę lub lato. Gdy wizyty w poradni wypadają częściej, lub zimą warto poprosić o pomoc drugą osobę.

Opieka pacjentów ze specjalnymi potrzebami

Jeżeli dziecko wymaga specjalistycznej opieki ze względu na konieczność korzystania z aparatury medycznej, w Polsce gwarantowana jest opieka ośrodków wentylacji mechanicznej. Są to ośrodki zapewniające pacjentowi sprzęt: respirator, ambu, ssak, puls oksymetr, a także opiekę lekarska, pielęgniarską i rehabilitacyjną. Dostarczają jednorazowy sprzęt (cewniki, gaziki i inne wg potrzeb pacjenta). Działania te są prowadzone w ramach NFZ. Pacjent nie ponosi żadnych kosztów.

Taka sama opieka przysługuje pacjentom odżywianym drogą pozajelitową i przez gastrostomię. Żywienie dojelitowe w warunkach domowych prowadzą specjalistyczne ośrodki w całej Polsce, które zapewniają choremu kompleksową opiekę, wynikającą z choroby podstawowej i prowadzonego leczenia, obejmującą:

- przygotowanie chorego do leczenia w warunkach domowych (przeszkolenie chorego lub opiekuna w zakresie zasad leczenia),
- dobranie odpowiedniego programu leczenia zapewniającego stabilny stan metaboliczny chorego,
- zapewnienie ciągłego kontaktu z chorym,
- program badań kontrolnych,
- program wizyt kontrolnych, obejmujący badanie lekarskie, wypisanie recepty, pobranie krwi, ocenę stanu odżywienie oraz wypełnienie karty kontrolnej przebiegu leczenia (średnio 1 raz na 2 miesiące),
- dostarczanie preparatów, sprzętu i niezbędnych środków opatrunkowych do domu chorego.

Pielęgniarska opieka długoterminowa

Pielęgniarska opieka długoterminowa jest to opieka nad obłożnie i przewlekle chorymi dziećmi przebywającymi w domu, które ze względu

na istniejące problemy zdrowotne wymagają udzielania systematycznych świadczeń pielęgniarskich.

Dzieci nie potrzebują hospitalizacji w oddziałach lecznictwa stacjonarnego, a wymagają systematycznej i intensywnej opieki pielęgniarskiej w warunkach domowych we współpracy z lekarzem rodzinnym.

Opieką w domu mogą być objęci pacjenci przewlekle chorzy, unieruchomieni z powodu urazu lub długotrwałej choroby i bezwzględnie wymagający przynajmniej jednego z wymienionych świadczeń pielęgniarskich:

- kroplowe wlewy dożylne wynikające ze stałego zlecenia lekarskiego związanego z prowadzonym procesem leczenia,
- wykonywanie opatrunków (rany, odleżyny i owrzodzenia troficzne podudzi),
- karmienie przez zgłębnik, (gastrostomię – o ile nie korzysta z programu gwarantującego opiekę lekarską i pielęgniarską)
- karmienie przez przetokę,
- pielęgnacja przetoki,
- zakładanie i usuwanie cewnika (stałe zlecenie lekarskie),
- płukanie pęcherza moczowego,
- pielęgnacja rurki tracheotomijnej (jeżeli pacjent nie jest objęty opieką ośrodka wentylacji mechanicznej w warunkach domowych)

Podstawą przyznania pielęgniarskiej opieki długoterminowej jest wniosek lekarza oraz wywiad pielęgniarski przeprowadzony w domu pacjenta. Czas objęcia chorego tą formą opieki jest warunkowany stanem zdrowia. W miarę poprawy stanu zdrowia, pacjent zostaje objęty opieką pielęgniarki środowiskowo – rodzinnej (w ramach praktyki lekarza rodzinnego).

Planowane leczenie za granicą za zgodą Narodowego Funduszu Zdrowia

Unijne przepisy umożliwiają pacjentom bezpłatne planowane leczenie poza granicami własnego kraju, jeśli dostęp do tego świadczenia jest utrudniony w kraju zamieszkania (np. długi czas oczekiwania, bardzo rzadka choroba, skomplikowane zabiegi). Wymagana jest jednak wówczas zgoda instytucji ubezpieczeniowej (w naszym wypadku Narodowego Funduszu Zdrowia), która zobowiązuje się do pokrycia kosztów leczenia (druk E112). Rozpatrywanie wniosku kierowanego w tej sprawie do Narodowego Funduszu Zdrowia kończy się wydaniem decyzji. Jeśli nie zgadzamy się z decyzją funduszu, można wnieść skargę do sądu administracyjnego.

Skierowanie na leczenie i badania, których nie przeprowadza się w kraju

Narodowy Fundusz Zdrowia może skierować ubezpieczonego na leczenie przeprowadzone za granicą lub badania diagnostyczne, których nie przeprowadza się w kraju. Koszty tych świadczeń oraz koszty transportu ubezpieczonego za granicą i transportu do kraju finansowane są z budżetu państwa. Rozpatrywanie wniosku kierowanego w tej sprawie do Narodowego Funduszu Zdrowia kończy się wydaniem decyzji, na którą również można wnieść skargę do sądu administracyjnego.

10. Rehabilitacja

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) to kompleksowe postępowanie w odniesieniu do dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych. Rehabilitacja ma na celu osiągnięcie możliwie największej lub całkowitej sprawności fizycznej jak i psychicznej. Jej celem jest również doprowadzenie chorego do takiego stanu, aby mógł w pełni korzystać z życia społecznego i zawodowego. Równie ważnym elementem rehabilitacji jest stan zdrowia pacjenta, utrzymywanie go w jak najlepszej kondycji, zapobieganie pogłębianiu się dysfunkcji ciała takich jak np. przykurcze.

Idea rehabilitacji oparta jest na czterech zasadach:

- powszechności,
- kompleksowości,
- wczesności,
- ciągłości.

Metody rehabilitacji zawsze dobiera lekarz rehabilitacji do indywidualnych potrzeb dziecka. Zespół terapeutyczny może składać się z:

- lekarza rehabilitacji,
- lekarzy specjalistów (neurolog, ortopeda, reumatolog, pediatra, urolog, nefrolog, kardiolog, endokrynolog, audiolog, genetyk),
- pedagoga,
- logopedy,
- fizjoterapeuty,
- terapeuty.

W Polsce rozwinięty jest system rehabilitacji gwarantowanej w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia (bezpłatnej). Czasami jednak pojawia się konieczność korzystania z rehabilitacji prywatnej, opłacanej z własnych środków lub pozyskanych od różnych instytucji. Dzieje się tak wtedy, kiedy zalecenia lekarza wykraczają poza możliwości państwowego programu rehabilitacyjnego.

Rehabilitacja, bez względu na rodzaj schorzenia, powinna rozpocząć się dla pacjenta – jak najwcześniej. Należy zwrócić uwagę na dobór odpowiedniej metody wg indywidualnych potrzeb pacjenta. Wybierając miejsce rehabilitacji jak i fizjoterapeutów i terapeutów, należy zawsze dbać o to, by dziecko miało komfortowe warunki. W miarę możliwości należy wybrać ośrodek: blisko miejsca zamieszkania, z parkingiem, z możliwością pozostawienia wózka, z miejscem do przebierania, a przede wszystkim z wykwalifikowaną i doświadczoną kadrą. Jeśli stan zdrowia dziecka nie pozwala na uczęszczanie do ośrodka rehabilitacyjnego, należy postarać się o rehabilitację domową. Rehabilitacja powinna być kompleksowa, systematyczna i mieć charakter ciągły. Nie należy często zmieniać pacjentowi metod terapeutycznych, ani terapeutów. Zmiana metody podyktowana jest niekiedy wiekiem pacjenta lub zmianą jego potrzeb, natomiast zmiana metody ze względu na oczekiwanie szybszych efektów lub możliwość pozyskania terapeuty z innej, niż stosowana dotychczas metoda, nie jest wskazane.

Rehabilitacja medyczna składa się z:

- kinezyterapii,
- fizykoterapii,
- masażu leczniczego.

Poniżej omówione zostały różne metody rehabilitacji, które opisali specjaliści z Dolnego Śląska.

Castillo Morales

Metoda Rodolfo Castillo Moralesa jest całościową, neurorozwojową metodą stosowaną przy sensomotorycznych i neurofizjologicznych zaburzeniach w obszarze całego ciała, ze szczególnym uwzględnieniem twarzy i aparatu artykulacyjnego. Istotą tej metody jest objęcie terapią całego ciała pacjenta. Regulacja nieprawidłowego napięcia mięśniowego wpływa na oddychanie, połykanie, ssanie, żucie, artykulację.

Celem neurorozwojowej metody Castillo Moralesa w postępowaniu terapeutycznym i wczesnej stymulacji jest:

- Wspomaganie procesu leczenia oraz stworzenie optymalnych warunków dla właściwego rozwoju psychoruchowego, emocjonalnego oraz społecznego dzieci.
- Ograniczenie wpływu na rozwój dziecka nieprawidłowych doświadczeń sensomotorycznych, aby uniknąć lub ograniczyć rozwój patologicznych lub nieprawidłowych wzorców postawy, ruchu i zachowania w przyszłości.
- Metoda oparta jest na koncepcji integracji sensorycznej, czyli organizacji wszystkich zmysłów do użytku w życiu codziennym w wyniku zmieniających się wymagań otoczenia.

Najważniejszą zasadą tej metody jest komunikacja.

Wspieranie rozwoju mowy musi więc uwzględniać różnorodne i naprzemienne działania czynników motoryczno-funkcjonalnych i poznawczo-społecznych w rozwoju mowy.

W zależności od czasu, w którym te różne formy będą stosowane możemy wyróżnić:

- ćwiczenia wspomagające rozwój mowy, które rozpoczynają się zaraz po urodzeniu i mają cele zapobiegawcze,
- ćwiczenia zorientowane na rozwój mowy, które mają zadanie korygujące, nadrabiające i wyrównujące.

Wczesne wspomaganie mowy u dzieci obejmuje:

- prawidłowe karmienie piersią lub butelką,
- masaże ustno-twarzowe,
- gimnastykę leczniczą całego ciała stymulującą sferę ustno-twarzową.

Metoda Castillo Moralesa obejmuje:

- neuromotoryczną terapię rozwojową
- ustno-twarzową terapię regulacyjną ze szczególnym wskazaniem do leczenia zaburzeń funkcji ssania, żucia, połykania i mowy,
- wspomaganie leczenia kompleksu ustno-twarzowego płytkami podniebiennymi

Warto wprowadzać Ustno Twarzową Terapię Regulacyjną w pierwszym roku życia, gdyż znaczna plastyczność mózgu oraz fazowość rozwoju sensorycznego, pozwala na skuteczną kompensację deficytów i nie pozwala na wytworzenie błędnych wzorców.

Najczęstsze postacie zaburzeń u dzieci ryzyka:
- nieprawidłowe napięcie mięśniowe,
- nieprawidłowe wzorce postawy i ruchu,
- zaburzenia organizacji czucia,
- zaburzenia rozwoju funkcji mowy,
- zaburzenia i wady wzroku oraz słuchu,

Kryteria obserwacji dla komunikacji:
- Jak komunikuje się dziecko? (mowa ciała, wzrok, mimika, gestykulacja, oddychanie, głos, reakcje wegetatywne),
- W jakiej sytuacji?
- Kto jest inicjatorem kontaktu?
- Jak długo trwa dialog?
- Jaki jest sens integracji?
- Jak reaguje dziecko w kontakcie wzrokowym słuchowym i czuciowym?

Kryteria obserwacji dla sensomotoryki:
- Kiedy i jak porusza się dziecko?
- Jakie funkcję ma ruch?
- Jak dziecko oddycha w ruchu?
- Jak dziecko bawi się i jakie przyjmuje pozycje ciała w zabawie?
- Obserwujemy: mobilizację do ruchu, stabilizację ruchu, ciszę i odpoczynek.
- Aktywność ruchu.
- Jakie strategie ruchu posiada dziecko?
- Jak zachowuje się kompleks ustno-twarzowy w ruchu?

Kryteria obserwacji dla zabawy:
- Jakie są pierwotne zainteresowania dziecka? (interesuje się swoim ciałem, osobami, różnymi formami, przedmiotami, ruchem).
- Jakie dźwięki wydobywa w czasie zabawy?
- Czy ma potrzebę włączania do zabawy innych osób?

Kryteria obserwacji w czasie jedzenia i picia:
- Jaką postawę, pozycję ciała przyjmuje dziecko w czasie jedzenia?
- Co najczęściej je, jaka jest konsystencja pokarmu, czym dziecko je najczęściej?
- Jakie smaki i w jakiej temperaturze toleruje?
- Jak długo trwa karmienie?
- Co robią ręce i stopy w czasie posiłku?

- Jaki jest ruch kompleksu ustno-twarzowego?
- Jaka jest koordynacja oddychania i połykania?
- Jak zachowuje się dziecko w czasie karmienia, jedzenia?

Za pomocą metody Castillo Moralesa mogą być leczone wszystkie neuromotoryczne zaburzenia strefy ustno-twarzowej od pierwszych dni życia dziecka:

- dzieci z zespołami genetycznymi i obniżonym napięciem mięśniowym np. zespół Downa, zespół Prader-Willi, sekwencja Pierre Robin,
- niemowlęta z zaburzeniami funkcji ssania i połykania,
- wcześniaki,
- dzieci z opóźnionym rozwojem sensomotorycznym,
- dzieci z niewydolnością domykania ust i słabą kontrolą ślinienia,
- dzieci i dorośli z ośrodkowymi zaburzeniami ruchowymi,
- dzieci z rozszczepem warg i podniebienia,
- dorośli i dzieci z porażeniem nerwu twarzowego,
- pacjenci po urazach czaszkowo-mózgowych oraz w śpiączce,
- dzieci z wadami wymowy.

Teresa Kaczan
logopeda, terapeuta SI, terapeuta metody Castillo Moralesa

Metoda Vojty

Metodę tę wypracował dzięki wieloletniej obserwacji rozwoju ruchowego noworodków i niemowląt prof. Vaclav Vojta – czeski neurolog dziecięcy. Założył on, na podstawie swych doświadczeń, że rozwój ruchowy człowieka jest zakodowany genetycznie i realizowany od momentu jego poczęcia. Model naszego rozwoju jest taki sam dla każdego z nas i nie uczymy się go, nie uczą nas go ani nasi rodzice ani dziadkowie – osiągnięcie poszczególnych etapów lokomocji odbywa się całkowicie automatycznie.

Obserwacja noworodków i niemowląt pozwoliła stworzyć idealny model rozwoju motorycznego dziecka, który zawiera określone ramy czasowe występowania poszczególnych umiejętności ruchowych oraz odpowiednią ich jakość. Do tego idealnego wzorca powinno odwoływać się badanie motoryki spontanicznej dziecka. Jeśli ocena ta oraz dodatkowe badanie reakcji ułożeniowych i badanie odruchów pierwotnych wykażą odchylenia od normy, to możliwie najwcześniejsze zastosowanie metody Vojty pozwoli

na niedopuszczenie do patologicznego rozwoju, a przynajmniej do zminimalizowania jego skutków. Konieczność szybkiego wprowadzenia terapii wskazana jest istnieniem największej plastyczności mózgu w pierwszych trzech, najpóźniej do końca piątego miesiąca życia. Ważne jest jednak,że efekty terapii zależą od tego, kiedy w życiu dziecka doszło do uszkodzenia centralnego układu nerwowego, od umiejscowienia tego uszkodzenia, jego wielkości, od ewentualnych chorób wrodzonych lub wad mózgu. Dzięki metodzie tej nie tworzymy czegoś nowego, jedynie mobilizujemy nieuszkodzone części mózgu, poprzez tworzenie nowych połączeń nerwowych, do przejmowania funkcji uszkodzonych struktur mózgu.

Rolą terapeuty w metodzie Vojty jest określenie głównego problemu dziecka, wyznaczenie pierwszego celu do osiągnięcia oraz dobranie programu ćwiczeń, ale kluczem do sukcesu jest systematyczność pracy rodziców.

Terapia ta dla małego pacjenta jest obowiązkiem podejmowania ogromnego wysiłku fizycznego przyrównywanego do tego w sporcie wyczynowym, a dla jego rodziców konsekwentnym jego egzekwowaniem pomimo częstego niezadowolenia dziecka. Samo ćwiczenie polega na ułożeniu dziecka w ściśle określonej pozycji, utrzymaniu jej przez pewien czas oraz pobudzaniu centralnego układu nerwowego poprzez proprioceptory znajdujące się w strefach stymulacji, a po uzyskaniu określonej reakcji ruchowej na zastosowaniu właściwego oporu. Najważniejszym warunkiem uzyskania tej reakcji podczas terapii jest bezbolesność działania terapeuty oraz rodzica, gdyż pobudzane receptory bólowe hamują sygnał z proprioceptorów, co w konsekwencji powoduje brak oczekiwanej odpowiedzi ruchowej. Reakcje te wywoływane są poza wolą dziecka, a dodatkowo przyłożony opór powoduje u niego duży dyskomfort i niezadowolenie często wyrażane płaczem. Należy pamiętać jednak, że jest to jedynie wyraz ciężkiej pracy, a nie bólu zadawanego podczas terapii.

Sygnały alarmowe w rozwoju dziecka w pozycji na plecach:

- odginanie główki do tyłu,
- tendencja do skręcania główki w jedną stronę,
- asymetria tułowia, często połączona z asymetrią główki,
- brak przylegania pleców do podłoża – „mostki”,
- sztywne układanie ramion, przyciskanie do podłoża, skręcanie do wewnątrz lub na zewnątrz (bywa połączone z odginaniem główki),
- mocne zaciskanie jednej lub obu piąstek, szczególnie po szóstym tygodniu życia,

- prężenie jednej lub obu nóżek, krzyżowanie i lub skręcanie do wewnątrz, ułożenie „żabki”,
- słabsza aktywność jednej strony ciała,
- brak lub słabe wodzenie oczu za zabawką szczególnie po drugim miesiącu życia,
- „przelewanie” się dziecka.

W pozycji na brzuchu:

- brak unoszenia główki i lub przekładania na drugi policzek, szczególnie po szóstym tygodniu życia,
- tendencja do układania główki na jedną stronę,
- unoszenie główki bez podparcia na rączkach, unoszenie poprzez odginanie tułowia,
- asymetria ustawienia główki i lub tułowia,
- podpór na wyprostowanych łokciach i zaciśniętych piąstkach, skręcanie rączek do wewnątrz,
- słabsza aktywność jednej strony ciała,
- prężenie jednej lub obu nóżek, krzyżowanie i lub skręcanie do wewnątrz, ułożenie „żabki”,
- „przelewanie się” dziecka.

Do wskazań metody Vojty należą:

- zaburzenia ośrodkowej koordynacji nerwowej,
- ZOKN, w tym mózgowe porażenie dziecięce,
- ZOKN z asymetrią,
- kręcz szyi pochodzenia mięśniowego i neurogennego,
- niedowłady i porażenia kończyn,
- rozszczep kręgosłupa, wodogłowie, przepuklina oponowo-rdzeniowa,
- miopatie uwarunkowane genetycznie,
- wady wrodzone – choroby mięśni i artrogrypozy,
- zespół Downa i inne zespoły wiotkie,
- opóźnienie rozwoju psychoruchowego,
- wady postawy – skoliozy, wady stóp,
- dysplazja stawu biodrowego.

mgr Magdalena Paździerska, terapeuta metody Vojta
mgr Aleksandra Czaplicka, terapeuta metody Vojta

NDT-Bobath

(Neurodevelopmental Treatment – metoda neurorozwojowa)

Jest to metoda leczenia usprawniającego niemowlęta i dzieci z zaburzonym rozwojem ruchowym. Metoda ta jest stosowana na całym świecie. Przyjęte w niej założenia i sposoby postępowania nie wywołują kontrowersji i są powszechnie akceptowane.

Zalety metody:

- stymuluje i normalizuje rozwój ruchowy dziecka, nie zakłócając jego pozostałych, podstawowych potrzeb rozwojowych, a więc potrzeby ruchu, bezpieczeństwa oraz miłości,
- nie zaburza relacji matka – dziecko,
- nie zaburza fizjologicznego rozkładu dnia dziecka,
- respektuje osobowość dziecka.

Usprawnianie według koncepcji NDT-Bobath jest szczególnie przydatne w leczeniu niemowląt i dzieci, ponieważ może być łatwo włączone w zabiegi pielęgnacyjne (noszenie dziecka, karmienie, przewijanie, ubieranie), codzienną opiekę i zabawę.

Metoda stosowana jest w diagnostyce i terapii:

- asymetrii złożeniowej,
- zaburzenia napięcia mięśni,
- wad rozwojowych,
- uszkodzenia nerwów obwodowych,
- kręczu szyi,
- wcześniactwa,
- zespołów genetycznych,
- problemów neurologicznych,
- przepukliny oponowo-rdzeniowej,
- chorób nerwowo-mięśniowych,
- mózgowego porażenia dziecięcego (MPD),
- wad postawy,
- zaburzeń ssania, połykania, karmienia,
- zabawy z niemowlętami z uwzględnieniem etapów prawidłowego rozwoju.

Celem terapii jest:

- pomoc dziecku we wszechstronnym rozwoju i osiągnięciu niezależności w życiu,
- wykorzystanie wszystkich potencjalnych możliwości i zdolności dziecka na tyle, na ile jest to możliwe przy istniejącym uszkodzeniu ośrodkowego układu nerwowego.

Główne zasady usprawniania:

- normalizacja napięcia mięśni (obniżanie napięcia wzmożonego i podwyższanie obniżonego), poprzez zastosowanie odpowiednich technik,
- hamowanie nieprawidłowych odruchów i ruchów,
- **wyzwalanie ruchów w formie najbardziej zbliżonej do prawidłowych,** poprzez wspomaganie i prowadzenie ruchu z punktów kluczowych, którymi są: głowa, szyja, tułów, obręcz barkowa i kończyny górne, obręcz miedniczna i kończyny dolne,
- wyrabianie kontroli postawy,
- utrzymanie pełnej ruchomości w stawach,
- **wykorzystywanie zdobytych umiejętności ruchowych** w codziennych czynnościach.

Terapeuta ćwiczy całe ciało dziecka, a nie porusza wybranymi kończynami. Dzięki temu dostarcza odpowiednich doznań sensomotorycznych aktywizując dziecko. Terapeuta swoimi rękami stale zmienia wzajemne ułożenie poszczególnych części ciała dostosowując układ posturalny do wzorca ruchu. Dzięki temu daje dziecku możliwość poruszania się w zakresie wcześniej nieosiągalnym.

Ćwiczenia dobierane są indywidualnie na podstawie przeprowadzonej oceny funkcjonalnej dziecka, stopnia jego sprawności, występujących zaburzeń, uwzględniając warunki rodzinne i środowiskowe oraz potrzeby psychologiczne dziecka. Nie ma jednego uniwersalnego zestawu ćwiczeń czy pozycji. W każdym przypadku dobierana jest taka pozycja, która wpływa na hamowanie nieprawidłowych wzorców i jednocześnie ułatwia prawidłowe doznania czuciowe i ruchowe.

Wzorce ruchowe wykorzystywane w terapii muszą być dla dziecka użyteczne i atrakcyjne. Podczas ćwiczeń terapeuta odpowiednio bawi się z dzieckiem, szanuje jego naturalne potrzeby, mobilizuje i zachęca do

współdziałania. Ruch proponowany w terapii nie powinien odbywać się maksymalnym nakładem sił (forsować dziecko).

Nieodłączną częścią usprawniania są zabiegi o charakterze pielęgnacyjnym wykonywane w domu przez poinstruowanych rodziców. Są to: prawidłowe podnoszenie i noszenie dziecka, ubieranie i rozbieranie, dbanie o prawidłową pozycję podczas odpoczynku, zabawy czy nauki, karmienie dziecka w odpowiednich pozycjach.

mgr Maria Klimek, terapeuta NDT BOBATH

Terapia czaszkowo-krzyżowa

Terapia czaszkowo-krzyżowa polega na bardzo delikatnej manipulacji i uciskaniu w obrębie czaszki, miednicy, przepony, klatki piersiowej i kości krzyżowej, w celu rozluźnienia struktur łączno-tkankowych, których napięcie może przysporzyć wiele kłopotów zdrowotnych. Ważną rolę w tej terapii odgrywają powięzie – sieć krzyżujących się na różnych poziomach ciała cienkich i śliskich błon łącznotkankowych otaczających mięśnie lub grupy mięśni, mające znaczenie zarówno dla ich kształtu jak i ich wzajemnej przesuwalności względem siebie. Powięzie splecione są ze sobą w sposób budzący podziw np.: powięź otaczająca serce łączy się z powięzią wokół płuc, naczyń krwionośnych, najbliższych żeber i mięśni, a pośrednio także z organami wewnętrznymi. Do tego systemu zaliczamy również więzadła, które wraz z powięziami tworzą łańcuch biokinematyczny, co sprawia, że podrażnienie w obrębie stopy może być przekazane przez cały system powięzi mięśniowych kończyny dolnej, grzbietu i szyi aż do głowy i stać się przyczyną bólów głowy. Ponieważ układ powięzi zbudowany jest z tkanki łącznej, terapia czaszkowo-krzyżowa mobilizuje do lepszej pracy wszystkie organy, w których ta tkanka się znajduje. Terapia poprawia krążenie w naczyniach, ukrwienie narządów i pracę układu nerwowego.

Podstawy tej terapii oparte są na anatomii i fizjologii. W tej terapii wykorzystujemy trzy fizjologiczne rytmy naszego organizmu: rytm bicia serca(puls), rytm oddechowy i rytm kranialny (tętnienia płynu mózgowo-rdzeniowego). Jej holistyczne działanie na organizm wykorzystuje zdolności samoregulacji i regeneracji organizmu.

Badania czaszki ludzkiej wykazały, że w czasie takiego cyklu obwód jej zmienia się w zakresie ok. 3 mm, natomiast w pojedynczych szwach czaszkowych amplituda ruchów wynosi ok. 0,5–0,8 mm. Fazę cyklu,

w której tempo produkcji płynu mózgowo-rdzeniowego przewyższa szybkość jego wchłaniania nazywamy fleksją lub zgięciem, natomiast proces odwrotny – ekstensją, czyli wyprostem. Mówimy tu o wzajemnym ruchu kości klinowej i potylicznej względem siebie. Rytm produkcji i absorpcji płynu mózgowo-rdzeniowego przebiega z częstotliwością 6–10 cykli minutę. Podczas gorączki lub u dzieci nadpobudliwych rytm ten może się zwiększyć do 20–40 cykli minutę, natomiast u osób chorych, wyczerpanych – spaść może do 3–4 cykli minutę. Poprzez odpowiednie ułożenie rąk na ciele pacjenta możemy wyczuć rytm kranio-sakralny i wpłynąć na jego zwolnienie lub przyśpieszenie, czyli na jego normalizację.

Zabieg rozpoczyna się od rozluźnienia struktur poprzecznych, czyli powięzi w obrębie miednicy, przepony, górnego otworu klatki piersiowej i kości gnykowej. Następnie rozluźnia się struktury pionowe, czyli stawy krzyżowo-biodrowe, połączenie lędźwiowo-krzyżowe i szczytowo-potyliczne. Końcowym etapem jest rozluźnienie opony twardej rdzenia kręgowego i mózgu.

Na pełną terapię składa się cykl zabiegów od 3 do 10. Zabiegi powinny być wykonywane w odstępach 3–5-dniowych, aż do całkowitego rozluźnieniu powięzi i uregulowania rytmu kranio-sakralnego.

Terapia czaszkowo-krzyżowa może być pomocną w przypadku następujących problemów zdrowotnych:

Psychozy, autyzmu, kłopotów z koncentracją, zaburzeń osobowości, nadpobudliwości u dzieci i dorosłych, stresu, dysleksji, kłopotów w szkole.

Bólów i zawrotów głowy, migren, kłopotów ze wzrokiem i słuchem, nawracających zapaleń uszu u dzieci i dorosłych, zapalenia zatok, napięć i bólów w stawie skroniowo-żuchwowym, wybicia żuchwy, wady wymowy, zgrzytaniu zębami oraz wadach zgryzu.

Bólów kręgosłupa i pleców, zapalenia korzonków, rwy kulszowej, skoliozy, bolesnego napięcia barków, wszystkich urazów powypadkowych, w tym powypadkowego urazu odgięciowego kręgosłupa i wielu innych.

Moment narodzin to ogromny wysiłek dla dziecka. Jego ciało jest poddawane kompresji, co może powodować nieprawidłowości w pracy układów i narządów. Metoda ta pomaga rozwiązać wiele problemów emocjonalnych i fizjologicznych u noworodków i małych dzieci. Terapię czaszkowo-krzyżową jako jedną z nielicznych metod można stosować od pierwszych dni życia dziecka. Polega na bardzo delikatnym i uwalniającym dotyku. Im wcześniej rozpoczyna się pracę tą metodą, tym większy ma ona wymiar profilaktyczny i leczniczy.

Terapia ma za zadanie zniwelowanie blokad i przywrócenie właściwej pulsacji, a tym samym równowagi organizmu. Przeszkolony i doświadczony terapeuta lekko masuje czaszkę, miednicę, przeponę, klatkę piersiową i kość krzyżową. Ruchy przebiegają wzdłuż naturalnych ścieżek ruchu kości czaszki. Za pomocą dotyku wyczuwa napięcia. Dociera nie tylko do blokad, ale też do samych przeżyć. Dlatego zdarza się, że podczas terapii pacjenci płaczą czy drżą. Uświadamiają sobie różne rzeczy, ale dzięki temu mogą je zmieniać, spowodować, żeby nie wpływały na teraźniejsze życie.

Sesja terapeutyczna polega na delikatnej manipulacji i uciskaniu w obrębie czaszki, kości krzyżowej i kręgosłupa w celu rozluźnienia struktur łącznotkankowych. Dotyk jest bardzo łagodny, bezbolesny, dlatego terapia czaszkowo-krzyżowa polecana jest również dzieciom. Zazwyczaj efekty odczuwalne są już po pierwszej sesji, a liczba sesji zalecanych do uzyskania optymalnego efektu terapii ustalana jest z każdym indywidualnie.

mgr Agata Słobodecka
terapeuta metody czaszkowo-krzyżowej (CST)
i integracji sensorycznej (SI)

Masaż

Masaż, jest jedną z najstarszych metod terapeutycznych. Istotą tego rodzaju terapii jest dotyk. To od siły dotyku, jego tempa, impulsywności, doboru techniki, zależy efekt końcowy.

Poprzez masaż możemy stymulować lub wyciszać, zmniejszać napięcie mięśniowe lub wręcz przeciwnie, pobudzać i uaktywniać. A wszystko to, z powodu oddziaływania na ustrój, jakim jest organizm ludzki, na jego tkanki, narządy, zmysły itp.

Oddziaływując miejscowo, czy też ogólnoustrojowo, pobudzamy trofikę skóry, poprzez jej złuszczenie i oczyszczenie. Przyśpieszając obieg krwi i chłonki w naczyniach skórnych, odżywiamy ją i przyśpieszamy jej oczyszczenie. Również tkanka mięśniowa pod wpływem masażu jest lepiej zaopatrywana w tlen i związki odżywcze, dzięki czemu mięsień szybciej się regeneruje, zwiększa się jego zdolność do pracy – skurczu, co z kolei zapobiega zanikom mięśniowym. Również zdolność stawów i aparatu więzadłowego pod wpływem masażu wzrasta, stawy stają się bardziej rozciągliwe i elastyczne.

Masaż, jako bodziec mechaniczny, jest odbierany przez układ nerwowy za pośrednictwem włókien czuciowych, przez co masaż działa na ten układ uspokajająco lub pobudzająco (tu ważny jest dobór techniki i metody).

Poprawia pracę układu oddechowego poprzez wzrost ilości krwi bogatej w tlen. Przyspiesza przemianę materii, poprawia czynność filtracyjną nerek.

W zależności od dobranych technik i rodzaju zabiegów masaż może pobudzać układy bądź też wyciszać ich pobudzaną pracę.

Na świecie istniej duża różnorodność metod terapeutycznych, o zaznaczeniu leczniczym, które wywodzą się lub też współdziałają z masażem klasycznym. Mówimy tu o metodzie masażu sportowego, izometrycznego, segmentarnego, łącznotkankowego oraz limfatycznej.

Ostanie lata to również odkrycie refleksoterapii (akupresura dłoni i stopy). Należy również wspomnieć o hinduskiej metodzie Shantala, która umożliwia rehabilitację dzieci, zarówno tych zdrowych – jako profilaktykę w ich wczesnym okresie życia, jak również dla dzieci z pewnym opóźnieniem psychoruchowym.

Reasumując – masaż możemy zdefiniować jako usystematyzowaną metodę dotyku opracowaną tak, aby zapewnić nam komfort i zdrowie.

Ewa Skrętkowicz, fizjoterapeuta

Fizykoterapia

Fizykoterapia, jest tym działem lecznictwa, które wykorzystuje wiele naturalnych (tj. woda, słońce, ciepło, zimno), jak i wytworzonych sztucznie czynników fizycznych (tj. prąd, fala ultradźwiękowa, leczenie polem magnetycznym). Ta różnorodność zabiegów fizykalnych stwarza niesamowite możliwości wspomagające proces rehabilitacji osoby niepełnosprawnej, niestety, ze względu na źródła działania, istnieją pewne granice wiekowe, od których można brać pod uwagę leczenie fizykalne. Mówi się o przedziale wiekowym 6–10 lat, nie tylko ze względu na zdolność dziecka do porozumienia się z terapeutą, lecz również ze względu na fakt, iż są to organizmy nadal kształtujące się. Nie oznacza to jednak całkowitej rezygnacji z fizykoterapii, indywidualny dobór technik i rodzaju zabiegów, pozwala włączyć je w cykl zajęć rehabilitacyjnych. Należą do nich; dział hydroterapii, a w nim – kąpiele wodne, masaże podwodne, masaże wodne przyrządowe, jak również inne działy, np.: światłolecznictwo, prądolecznictwo.

Trzeba pamiętać jednak, że wszystkie zabiegi z tej dziedziny muszą być dobierane bardzo indywidualnie i ostrożnie, wtedy będą widocznym bodźcem przyśpieszającym proces rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka.

Ewa Skrętkowicz, fizjoterapeuta

11.
Higiena i pielęgnacja

Higiena poza domem

Najbardziej przyjaznym i bezpiecznym środowiskiem dla chorego dziecka jest dom i jego otoczenie, gdzie większość przestrzeni dostosowana jest do potrzeb i możliwości naszego dziecka. Rodzice tworzą tu bezpieczny świat, który niestety niekiedy musimy wraz z naszą pociechą opuścić w celu prowadzenia diagnostyki, leczenia i rehabilitacji niezbędnej w toku terapii.

Skupiając swoją uwagę na zasadniczych kwestiach prowadzonych działań w różnych jednostkach służby zdrowia, nie powinno się jednak pomijać podstawowych zasad bezpieczeństwa, jakimi są dbałość o higienę i aseptykę miejsc wykonywania procedur i działań terapeutycznych. Choć dbałość o te zasady leży w gestii personelu placówek leczniczych i terapeutycznych rodzice mają prawo i obowiązek czuwać nad tym, w jakich warunkach odbywają się zabiegi.

Przychodząc ze swoim dzieckiem na rehabilitację zwróćmy uwagę na to, czy personel tam pracujący jest świadomy tego, jak należy postępować z pacjentami. Podstawą zajęć z chorym dzieckiem, oprócz kompetencji jest zapewnienie pełnego bezpieczeństwa epidemiologicznego.

Mycie i dezynfekcja rąk przed i po kontakcie z pacjentem, używanie rekomendowanych środków dezynfekcyjnych i jednorazowych ręczników do osuszania, powinno być nieodłączną procedurą w trakcie wizyt w poradniach rehabilitacyjnych. Warto zauważyć, że używanie rękawic diagnostycznych nie jest koniecznością i zależy jedynie od preferencji rehabilitanta.

Pamiętaj: Rękawice chronią personel, tylko prawidłowo wykonana dezynfekcja rąk chroni Twoje dziecko!!!

Uwagę rodziców powinien zwrócić też sprzęt znajdujący się na salach ćwiczeń. Oczywiście powinien być on kolorowy, bezpieczny, ale musi być też czysty mikrobiologicznie. Czystość taką możemy osiągnąć tylko poprzez dezynfekcję materacy i piłek **po każdym pacjencie.** Przeznaczone do tego środki dezynfekcyjne powinny znajdować sie w każdym gabinecie, który w pełni chce zadbać o dobro swoich pacjentów i oprócz prawidłowego rozwoju psychomotorycznego zapewnić im bezpieczne środowisko. Pamiętajmy, że aby dezynfekcja była skuteczna środki do niej zastosowane **muszą odparować!** Dotyczy to zarówno dezynfekcji powierzchni stałych jak i skóry przed pobraniem krwi do badan laboratoryjnych.

Niepełnosprawne dzieci mają zazwyczaj to ogromne szczęcie, że ich rodzice są świetnie wyedukowani i świadomi pewnych „żelaznych" zasad, które chronią własne pociechy przed niebezpieczeństwami otaczającego je świata. To, czego często brakuje opiekunom, to odwaga by zareagować w odpowiednim momencie.

Pamiętaj: To Ty jesteś odpowiedzialny za własne dziecko! Masz prawo dbać o Jego bezpieczeństwo! Masz obowiązek zwrócić uwagę na to, jak dbają o nie inni!

Katarzyna Łagoda
Pielęgniarka

Higiena w domu

Dbałość o higienę w domu jest równie ważna co poza domem. Nie należy jednak przesadzać. Nadmierna troska o czystość może pozbawić dzieci zdrowej odporności, z drugiej jednak strony należy dołożyć wszelkich starań, aby dziecko wychowywało się w czystych warunkach. Wyjściem jest dostosowanie zasad higieny do potrzeb dziecka. Inne potrzeby higieny i sterylności wymagają dzieci, które ze względu na chorobę oddychają przez rurkę tracheostomijną, które są dializowane w domu, które karmione są przez gastrostomię, a inne dzieci nie wymagające specjalnej aparatury medycznej. Są jednak sytuacje wspólne, jak na przykład okres upałów, kiedy dzieci się pocą, ząbkowanie, kiedy jest nasilone wydzielanie śliny, wysoka gorączka, sucha skóra itp.

Bezpośredni kontakt z ciałem dziecka mają ręczniki, pościel, bielizna i pieluszki.

Ręczniki: w wilgotnym środowisku bardzo szybko gromadzą się bakterie. Po użyciu ręczniki należy starannie wysuszyć. Należy je prać, gdy stracą świeżość: na ogół po 2–3 dniach. Prać należy w temperaturze minimum 60°, a najwłaściwsza temperatura wynosi 90°.

Pościel: z pościelą bywa różnie. W odniesieniu do dzieci trudno z góry przewidzieć, co jaki czas należy ją zmieniać. Na pewno wtedy, gdy dziecko uleje, zmoczy lub przepoci pościel. Jeśli jednak nic z podanych przykładów nie miało miejsca, pościel należy zmieniać co tydzień. W przypadku kiedy dziecko się bardzo poci lub ślini pościel należy zmieniać częściej. W trakcie ząbkowania poszewkę na poduszkę niekiedy należy zmieniać codziennie. Minimalna temperatura prania to 60°, a właściwa 90°. Pościel powinna być miękka i delikatnie pachnąca. Nie powinno się używać detergentów o mocnych zapachach.

Bielizna: Bezwzględnie bieliznę należy zmieniać na czystą codziennie. Piżamkę dziecka w zależności od potrzeb co 5 dni. Temperatura prania powinna być dostosowana do opisów na metce.

Pieluszki: Zazwyczaj korzystamy z pieluszek jednorazowych. Są po pierwsze wygodne, a po drugie wilgoć nie ma bezpośredniego kontaktu z ciałem. Pamiętać jednak należy, że zmieniamy pieluszkę z taką częstotliwością, aby nie spowodować zapalenia skóry. Nie trzymajmy się zasady, że pieluszka starcza np. na 3 godziny. Zmieniajmy ją wtedy, kiedy uznamy że jest wypełniona. Dobrze jest w upalne dni dziecko rozebrać i pozostawić bez pieluszki. Należy stosować odpowiednie kremy i maści, aby nie dopuścić do odparzenia. Dzieci, które korzystają z pieluszkowania przez wiele lat jeszcze bardziej są narażone na odparzenia, zapalenia skóry, odleżyny. Kierujmy się więc zasadą, że lepiej zapobiegać niż leczyć.

Pielęgnacja

Pielęgnacja dziecka musi być dostosowana do jego indywidualnych potrzeb. Jeśli zastosujemy wszystkie zasady higieny, pozostaje dbałość o czystość skóry, włosów, paznokci, okolic pooperacyjnych, blizn, tracheostomii, gastrostomii, stomii itp.

W miarę możliwości powinniśmy kąpać dziecko codziennie. Jeśli jest to dziecko leżące, czy jeżdżące na wózku dodatkowo należy zadbać o kosmetyki, które odpowiednio nawilżą skórę. Skóra, która stale jest narażona na kontakt z różnymi strukturami podatna jest na otarcia. Drobne ranki mogą zmienić się w odparzenia lub odleżyny. Dlatego bardzo ważna jest odpowiednia pielęgnacja.

Pamiętajmy o myciu rąk. Ta drobna czynność zapobiega przenoszeniu bakterii. W przypadku, kiedy dziecko wymaga specjalnych zabiegów pielęgnacyjnych jak np. odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych, mycie rąk przed każdym odsysaniem jest konieczne, jeśli wykonuje to inna osoba, zwrócimy na to uwagę. Ta zasada musi mieć zastosowanie również do innych czynności pielęgnacyjnych.

Jeżeli do dziecka przychodzi personel medyczny, czy rehabilitacyjny również zwracajmy uwagę, czy przed kontaktem z dzieckiem zadbał o dokładne umycie rąk.

Szczegółowy opis czynności pielęgnacyjnych dla pacjentów o specjalnych potrzebach powinien przedstawić lekarz lub pielęgniarka. W niektórych przypadkach konieczne jest zastosowanie leków na receptę lub zabiegów dostosowanych do pacjenta.

Do wszystkich dzieci jednak powinna być stosowana zasada, że czystość jest podstawą zdrowia. Czyste, pachnące dziecko czuje się lepiej. Nawet podczas choroby z gorączką kąpiel przynosi ulgę.

Bezwzględnie wszystkie artykuły jednorazowego użytku, takie jak cewniki, gaziki itp. używamy tylko raz. Jeżeli ktoś z członków rodziny zachoruje, wystarczy kupić w aptece maseczki, aby zmniejszyć ryzyko przeniesienia choroby na dziecko.

Zasady pielęgnacji tracheostomii to nic innego jak utrzymanie w czystości miejsca wokół rurki. Stosowanie odpowiednich preparatów w przypadku, kiedy rana nie jest zagojona i pojawia się obrzęk, wydzielina, zaczerwienie. Zmiana tasiemki podtrzymującej rurkę powinna odbywać się codziennie, przy rannej lub wieczornej toalecie. Jeśli pojawiają się zaczerwienienia, można stosować kremy na odparzenia, delikatnie smarując zmienione miejsca bagietką. Używając gazików lub specjalnych gąbek również należy kierować się zasadą jednorazowego użytku, ponieważ wokół rurki czasami pojawia się wydzielina z drzewa oskrzelowego. Do przemywania okolic rurki można używać soli fizjologicznej lub zalecanych przez lekarza leków. Tasiemka powinna być zamocowana w taki sposób, aby nie uciskała i nie była za luźna. Pielęgnacja rurki tracheotomijnej to również pielęgnacja drzewa oskrzelowego, czyli odsysanie wydzieliny, inhalacje, oklepywanie i wymiana rurki. Zasady wykonywania tych czynności omawia lekarz lub pielęgniarka.

Pielęgnacja gastrostomii to również dbałość o czystość wokół cewnika. Zachowanie podstawowych zasad higieny, mycie rąk przed każdym karmieniem. Podawanie pokarmów z czystych strzykawek. Wymiana elementów gastrostomii w razie potrzeby. Używanie odpowiednich leków i maści. Stosowanie się do zaleceń lekarza.

12.
Edukacja

Szanowni Rodzice i Opiekunowie,
najważniejszym aktem prawnym regulującym system oświaty jest ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (tekst jednolity Dz. U z 2004 r. nr 256, poz.2572 z późn. zm.).

System oświaty zapewnia realizację prawa każdego obywatela Rzeczpospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki w warunkach odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju. Nauczyciel ma obowiązek dostosowania treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów.

Każdy uczeń ma możliwość korzystania z pomocy psychologiczno – pedagogicznej i w zależności od potrzeb, do specjalnych form pracy dydaktycznej.

Dzieci i młodzież niepełnosprawna mają prawo pobierać naukę we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi, edukacyjnymi oraz predyspozycjami tj. w szkołach ogólnodostępnych, w tym z oddziałami integracyjnymi, integracyjnych lub specjalnych. Decyzję o wyborze szkoły podejmują rodzice lub prawni opiekunowie dziecka. System oświaty zapewnia także realizowanie przez uczniów niepełnosprawnych zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych.

Niżej przedstawione zostaną możliwości wyrównania szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych, zawarte w rozporządzeniach Ministra Edukacji Narodowej.

I. Wczesne wspomaganie rozwoju.

Ma celu pobudzenie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do czasu podjęcia nauki w szkole.

Aby uzyskać opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, rodzice dziecka powinni udać się do publicznej lub niepublicznej poradni psychologiczno – pedagogicznej. Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania organizowane są w wymiarze od 4–8 godzin w miesiącu. Są one organizowane w przedszkolu, szkole podstawowej i w specjalnych ośrodkach szkolno – wychowawczych lub w domu dziecka.

Podstawa prawna: rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. nr 23 poz. 133).

II. Orzeczenia wydawane przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno – pedagogicznych:

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego – dla dzieci i młodzieży wymagającej specjalnej organizacji nauki i metod pracy.

Orzeczenie o potrzebie indywidualnego, obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego – dla dzieci, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub oddziału przedszkolnego.

Orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania dla dzieci i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły.

Orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno – wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych w stopniu głębokim.

Podstawa prawna: rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno – pedagogicznych (Dz.U. nr 173 poz. 1072).

III. Odroczenie obowiązku szkolnego.

W przypadku dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wychowaniem przedszkolnym może być objęte dziecko w wieku powyżej 6 lat, nie dłużej jednak niż do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 8 lat. Obowiązek szkolny tych od 1 września 2012 r. może być odroczony do końca roku szkolnego, w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 8 lat. (dotychczas do 10 roku życia) .

Decyzje w sprawie odroczenia obowiązku szkolnego, podejmuje dyrektor publicznej szkoły podstawowej, w obwodzie której dziecko mieszka.

IV. Bezpłatny transport i opieka dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych.

Obowiązkiem gminy jest zapewnienie niepełnosprawnym dzieciom pięcioletnim oraz dzieciom objętym wychowaniem przedszkolnym bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do najbliższego przedszkola lub oddziału przedszkolnego.

Dzieci, które posiadają orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno – wychowawczych i dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi mają prawo do bezpłatnego transportu i opieki. Obowiązek ten może być realizowany poprzez dowóz środkiem transportu zapewnionym przez gminę albo poprzez zwrot kosztów przejazdu dziecka i rodzica (opiekuna prawnego), nie dłużej niż do ukończenia 25 roku życia.

Prawem tym objęci są wszyscy uczniowie niepełnosprawni, posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez publiczne poradnie psychologiczno – pedagogiczne, nie dłużej jednak niż do ukończenia 21 roku życia.

Podstawa prawna: art. 14 a i art. 17 ust.3a w w ustawy o systemie oświaty.

V. Zajęcia rewalidacyjno wychowawcze.

Udział dzieci i młodzieży w tych zajęciach jest formą realizacji obowiązku szkolnego. Dzieci i młodzież upośledzona w stopniu głębokim, w wieku od 3 do 25 lat, objęta jest indywidualnymi lub zespołowymi zajęciami rewalidacyjno – wychowawczymi. Wymiar zajęć indywidualnych wynosi 10 godzin tygodniowo (godzina zajęć to 60 min), zespołowych 20 godzin. (art. 16 ust.7 ustawy o systemie oświaty).

Podstawa prawna: rozporządzenie MEN z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno – wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. nr 14 poz. 76 z 1997 r.).

VI. Przedłużenie etapu edukacyjnego.

Dla uczniów niepełnosprawnych (posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego) można przedłużyć okres nauki na każdym etapie edukacyjnym, co najmniej o jeden rok.

Decyzję o przedłużeniu uczniowi okresu nauki podejmuje dyrektor szkoły w uzgodnieniu z rodzicami lub prawnymi opiekunami dziecka, nie później niż do końca lutego roku poprzedzającego ostatni rok nauki w danej szkole, na podstawie szczegółowej analizy osiągnięć edukacyjnych ucznia dokonanej przez radę pedagogiczną.

Podstawa prawna: § 3 ust 7 rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U. nr 15 poz. 142 z późn. zm.).

VII. Zajęcia rewalidacyjne.

Zajęcia rewalidacyjne to zajęcia specjalistyczne, które zawarte są w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, a wynikają z potrzeb rozwojowych i zdrowotnych ucznia. Uczniowi niepełnosprawnemu uczącemu się w szkole ogólnodostępnej przydziela je dyrektor szkoły w uzgodnieniu z organem prowadzącym. W szkołach specjalnych zajęcia te zawarte są w ramowych planach nauczania i również przydzielane są przez dyrektora w zależności od potrzeb edukacyjnych ucznia. Mogą to być następujące zajęcia:

- **korekcyjne** wad postawy,
- korygujące wady mowy,
- orientacji przestrzennej i poruszania się,
- nauki języka migowego lub innych alternatywnych metod komunikacji
- **inne**, wynikające z programów rewalidacji.

Podstawa prawna: § 2 ust 10 rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U. nr 15 poz. 142 z późn. zm.).

VIII. Realizacja podstawy programowej.

Określa w języku wymagań, jakimi wiadomościami i umiejętnościami ma dysponować dziecko na zakończenie określonego etapu edukacyjnego. Nauczyciel realizując podstawę programową może wzbogacać i pogłębiać treści programów dostosowując je do potrzeb i możliwości rozwojowych dzieci.

Uczniowie upośledzeni w stopniu lekkim realizują tę samą podstawę programowa, jak uczniowie w normie intelektualnej. Formy i metody pracy dla tej grupy uczniów są dostosowane do ich możliwości psychofizycznych i potrzeb rozwojowych. Ważną informacją dla rodziców jest również to, że istnieją dwie ścieżki edukacji ich dziecka tj. w ramach edukacji ogólnodostępnej: przedszkole, szkoła podstawową, gimnazjum i zasadnicza szkoła zawodowa (zawody zgodnie z klasyfikacją szkolnictwa zawodowego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim) oraz ścieżka edukacji specjalnej: szkoła podstawowa, gimnazjum i zasadnicza szkoła zawodowa (w zespołach szkół specjalnych i w specjalnych ośrodkach szkolno – wychowawczych).

Uczniowie upośledzeni w stopniu umiarkowanym i znacznym realizują inną podstawę programową, w oparciu o indywidualne programy edukacyjno – terapeutyczne, opracowane przez nauczycieli i specjalistów pracujących z uczniami. Analogicznie kształcenie tych uczniów może odbywać się w ramach edukacji ogólnodostępnej: w szkole podstawowej i gimnazjum lub w ramach edukacji specjalnej: przedszkole, szkoła podstawowa, gimnazjum, szkoła przysposabiająca do pracy.

Kierowanie do kształcenia specjalnego.

Starosta właściwy ze względu na miejsce zamieszkania dziecka, posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, na wniosek rodziców, zapewnia odpowiednią formę kształcenia, uwzględniając rodzaj niepełnosprawności, w tym stopień upośledzenia umysłowego. Jeżeli orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego zaleca kształcenie dziecka odpowiednio w przedszkolu specjalnym albo w przedszkolu, szkole podstawowej lub gimnazjum ogólnodostępnym lub integracyjnym, odpowiednią formę kształcenia, na wniosek rodziców, zapewnia jednostka samorządu terytorialnego właściwa ze względu na miejsce zamieszkania dziecka, do której zadań własnych należy prowadzenie przedszkoli lub szkół.

Podstawa prawna: art. 71b ustawy o systemie oświaty.

IX. Pomoc psychologiczno – pedagogiczna w szkole.

Polega na rozpoznawaniu i zaspokajaniu indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia oraz rozpoznawaniu jego możliwości psychofizycznych. Najczęściej dla uczniów niepełnosprawnych pomoc ta udzielana jest w formie zajęć specjalistycznych: korekcyjno – kompensacyjnych, logopedycznych, socjoterapeutycznym oraz innych zajęć o charakterze terapeutycznym. O formach i rodzajach zajęć decyduje dyrektor szkoły na podstawie zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. Zalecane formy pomocy, które będą realizowane w szkole są uwzględniane w indywidualnym programie edukacyjno – terapeutycznym.

Podstawa prawna: rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno – pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. nr 228, poz. 1487).

X. Warunki organizowana kształcenia uczniów niepełnosprawnych.

Kształceniem specjalnym obejmuje się dzieci i młodzież ze względu na następujące rodzaje niepełnosprawności:

- niesłyszących i słabo słyszących,
- niewidomych i słabo widzących,
- z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją,
- z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym,
- z autyzmem w tym z zespołem Aspergera,
- z niepełno sprawnościami sprzężonymi.

Uczniowie lub absolwenci niepełnosprawni przystępują do sprawdzianu lub egzaminu gimnazjalnego, maturalnego, potwierdzającego kwalifikacje zawodowe, w warunkach i w formie dostosowanej do rodzaju ich niepełnosprawności.

Podstawa prawna: rozporządzenie MEN z 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach (Dz. U. nr 228 poz.1489) oraz rozporządzenie MEN z 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w ***przedszkolach, szkołach*** i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. nr 228 poz. 1490).

XI. Zwolnienie z nauki drugiego języka obcego

Dyrektor szkoły na wniosek rodziców oraz na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego albo orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania, zwalnia do końca danego etapu edukacyjnego ucznia z wadą słuchu, z afazją, niepełnosprawnościami sprzężonymi lub z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera z nauki drugiego języka obcego.

Podstawa prawna: rozporządzenie MEN z 30 kwietnia 2007 w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych (Dz. U. nr 83 poz. 562 z późn. zm).

XII. Indywidualne obowiązkowe roczne przygotowanie przedszkolne i nauczanie indywidualne.

Zajęcia te organizuje się dla dzieci i młodzieży, których stan zdrowia znacznie utrudnia lub uniemożliwia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły. Organizuje się je, na czas określony w orzeczeniu o potrzebie indywidualnego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania. Dyrektor przedszkola lub szkoły organizuje te

zajęcia w sposób zapewniający wykonanie określony w orzeczeniu zaleceń dotyczących warunków realizacji potrzeb edukacyjnych dziecka oraz form pomocy psychologiczno – pedagogicznej.

Rodzice dziecka składają wniosek o wydanie w w orzeczeń do rejonowej poradni psychologiczno – pedagogicznej, ze względu na miejsce zamieszkania dziecka. Do wniosku należy dołączyć dokumentację uzasadniającą wniosek, opinie wydane przez specjalistów, zaświadczenie o stanie zdrowia dziecka, wydane przez lekarza.

Podstawa prawna: rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz. U. nr 175, poz. 1086) oraz rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U. nr 173, poz. 1072).

XIII. Legitymacje przedszkolne i szkolne dziecka niepełnosprawnego

Dziecko niepełnosprawne przyjęte do przedszkola, oddziału przedszkolnego lub szkoły, otrzymuje odpowiednio legitymację przedszkolną lub szkolną.

Podstawa prawna: rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 maja 2010r w sprawie świadectw, dyplomów państwowych i innych druków szkolnych (Dz. U. nr 97 poz. 624).

Na stronie Kuratorium Oświaty we Wrocławiu *www.kuratorium.wroclaw.pl* w zakładce **wykaz placówek** znajdują się adresy publicznych i niepublicznych szkół i placówek, w tym adresy poradni psychologiczno – pedagogicznych.

Weronika Żuławińska
Anna Klempous

13.
Zabawa i czas relaksu

Zabawa

Każde dziecko posiada naturalną potrzebę zabawy i odczuwania radości. Zabawa rozwija u młodego człowieka nowe umiejętności. Dziecko ćwiczy myślenie przyczynowo-skutkowe, koordynację ruchową, równowagę i świadomość przestrzenną. Nie zapominajmy, że „bawienie się" jest równie ważne, jak rehabilitacja i terapia. Podczas zabawy możemy być spontaniczni i obserwować, jak nasze dziecko radośnie spędza czas, podczas którego może zapomnieć o wizytach u lekarzy, czy też innych stresujących czynnościach. Bawiąc się z dzieckiem możemy wykorzystywać różne elementy terapii, jeśli tylko potrafimy, możemy zaangażować rodzeństwo, rodzinę i przyjaciół. Okazujemy przy tym naszą miłość, akceptację, przekazujemy dziecku dużą dawkę pozytywnych emocji.

W trakcie zabawy możemy wykorzystywać różne zabawki edukacyjne: z melodiami, odgłosami zwierząt, nagrane słuchowiska, piosenki, wierszyki itp. Jeśli nie chcemy bawić się zabawkami, możemy wykorzystać proste, wyliczanki, lusterko, chustki i wszystko, co nam podpowiada wyobraźnia.

Bardzo istotne jest, by czas zabawy był poświęcony dziecku w całości, by nie rozpraszały nas inne czynności. Spróbujmy popatrzyć na świat oczyma dziecka. Chwalić i zachęcać je w trakcie zabawy. Koniecznie należy zadbać o bezpieczne warunki podczas takiej aktywności. Jeśli jest to możliwe, zabawy powinny być organizowane w gronie innych dzieci. Poszukujmy nowych okazji do zabawy. Czasami spacer, czy też codzienna droga na zajęcia rehabilitacyjne, mogą stać się doskonałą okazją na wesołe spędzenie czasu.

Czas relaksu

Po wyczerpującej zabawie lub innych wymagających wysiłku i aktywności czynnościach, przychodzi czas na relaks i sen. Relaksem może być przytulenie dziecka w ramionach, wspólne słuchanie muzyki, często proste, codzienne, wręcz rytualne czynności, które dziecko bardzo lubi.

Zanim położymy naszą pociechę spać, powinniśmy ją uspokoić, wyciszyć. Można włączyć muzykę relaksacyjną, kołysanki lub przeczytać bajkę, w miłej, bezpiecznej atmosferze. Pamiętajmy, aby pomieszczenie, w którym dziecko będzie spało, było wcześniej przewietrzone, aby przy naszym dziecku spoczywał ulubiony „pluszak". Znajdujmy czas, aby potrzymać dziecko za rączkę i posiedzieć przy łóżeczku. Wszystkie czynności, które ułatwią zasypianie, są bardzo potrzebne. Po wyczerpującym dniu sen daje siłę na zmaganie się z chorobą i pracę podczas kolejnego dnia. Jeśli dziecko ma problemy z zasypianiem, w trakcie snu często się budzi, warto poprosić lekarza o poradę. Istnieje pewna grupa środków farmakologicznych, często łagodnych i naturalnych, które pomogą dziecku spokojnie spędzić noc. Czasami wystarczy jednak sprawdzać, czy dziecku nie jest za gorąco lub za zimno, czy nie przeszkadza mu światło ani hałas. Należy zadbać o prawidłową pozycje spania, odpowiednią poduszkę.

PODARUJ DZIECIOM

1%

KRS 0000303590

Fundacja „POTRAFIĘ POMÓC”
na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych
z Wadami Rozwojowymi

organizacja pożytku publicznego OPP

www.potrafiepomoc.org.pl
50-456 Wrocław, ul. Dworcowa 14/5
BIURO: 53-609 Wrocław, ul. Fabryczna 14D lok. 23

Informator finansowany przez Zarząd Województwa Dolnośląskiego
ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

URZĄD MARSZAŁKOWSKI WOJEWÓDZTWA DOLNOŚLĄSKIEGO
DOLNY ŚLĄSK
www.umwd.pl

NIE MA BARIER. Dolny Śląsk

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Kuratorium Oświaty we Wrocławiu

NAKŁAD: 10 000 EGZ.