

Rodzicielstwo bez ograniczeń

PORADNIK DLA RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

INSTYTUT SPRAW
PUBLICZNYCH



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH

Magdalena Beszczyńska-Kamecka, Dominika Buchalska,
Barbara Mazurkiewicz, Katarzyna Paszkowska, Katarzyna Waciak,
Maciej Waciak, Paweł Wdówik

Rodzicielstwo bez ograniczeń

PORADNIK
DLA RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI



INSTYTUT SPRAW
PUBLICZNYCH



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH

Warszawa 2018

Publikacja powstała w ramach projektu
„Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”
realizowanego przez Instytut Spraw Publicznych.
Projekt współfinansowany
ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

INSTYTUT SPRAW
PUBLICZNYCH

Wydawca
Instytut Spraw Publicznych
ul. Szpitalna 5 lok. 22
00-031 Warszawa
tel. (+48) 22 556-42-60, e-mail: isp@isp.org.pl
www.isp.org.pl

Partner projektu



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH

www.zus.pl

Redaktor
Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Redakcja językowa i korekta
Ewa Bargiel

Projekt graficzny
Printomato

Redakcja techniczna
Marzena Kostrowiecka

Zdjęcia
© Fotolia.com/Adobe Stock

Skład i druk: Poligrafia ZUS w Warszawie. Nakład 500 egz. Zam. nr 1005/18

Spis treści

| | |
|---|-----------|
| Wstęp | 5 |
| Przygotowania do roli rodzica – ciąża i poród – Barbara Mazurkiewicz | 7 |
| Jak przygotować się do ciąży?..... | 7 |
| Co jest ważne w okresie ciąży?..... | 9 |
| A co z porodem?..... | 11 |
| Okres porodu..... | 12 |
| Okres połogu..... | 13 |
| Opieka nad dzieckiem w wieku 0–3 lata – Magdalena Beszczyńska-Kamecka | 16 |
| Jak przygotować mieszkanie?..... | 17 |
| Jak poradzić sobie z likwidacją barier komunikacyjnych?..... | 18 |
| Jakiej pomocy można oczekiwać po wyjściu z dzieckiem ze szpitala?..... | 18 |
| Gdzie jeszcze można szukać pomocy i wsparcia?..... | 19 |
| Kto jeszcze może Ci pomóc?..... | 21 |
| O jaką pomoc możesz się ubiegać w ramach programów lokalnych?..... | 23 |
| Jakie świadczenia socjalne na rzecz rodziny?..... | 25 |
| Łagodny start – przygotowanie do przedszkola i szkoły – | |
| Katarzyna Waciak, Maciej Waciak | 29 |
| Przedszkole..... | 30 |
| Szkoła..... | 35 |
| Jak pogodzić dom i pracę? – Paweł Wdówik, Dominika Buchalska | 39 |
| Jakie ubezpieczenia i zasiłki?..... | 40 |
| Jaka pomoc dla pracownika?..... | 44 |
| Jak pogodzić pracę z obowiązkami domowymi?..... | 47 |
| Być Mamą, być Tatą – wersja w języku uproszczonym – Katarzyna Paszkowska | 49 |
| Chcemy mieć dziecko..... | 49 |
| Przygotuj się psychicznie..... | 50 |
| Dbaj o zdrowie..... | 51 |
| Wizyta u ginekologa..... | 51 |
| Przebieg ciąży..... | 53 |
| Przygotuj miejsce dla swojego dziecka..... | 54 |
| Szkoła rodzenia..... | 55 |
| Zaczęło się!!!..... | 56 |
| Powrót do domu..... | 58 |
| Zachęcamy do poszukiwania informacji oraz dzielenia się własnymi doświadczeniami | |
| w internecie | 60 |

Wstęp

Oddajemy w Państwa ręce niniejszy poradnik, który powstał w odpowiedzi na wyniki badania¹ ukazującego zapotrzebowanie ze strony rodziców z niepełnosprawnościami na informacje i dzielenie się swoją wiedzą, gromadzoną w ramach własnych doświadczeń. Zawiera on wiadomości, które, mamy nadzieję, mogą okazać się Państwu pomocne w procesie przygotowywania się do założenia rodziny, opieki nad małym, a później większym dzieckiem w okresie przedszkola czy szkoły, a także w godzeniu pracy zawodowej z domem. Mamy świadomość, że ta garść informacji nie zaspokoi wszystkich Państwa potrzeb, jednak może wskazać Wam możliwości i kierunki dla dalszych poszukiwań wsparcia i pomocy wśród instytucji publicznych, takich jak szpital, przedszkole czy szkoła, lub organizacji pozarządowych i w miejscach pracy, u pracodawcy.

Do stworzenia niniejszego poradnika zostali zaproszeni rodzice z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz specjaliści, którzy wspierają osoby z niepełnosprawnościami w przygotowaniach oraz pełnieniu roli mamy i taty. Ten poradnik jest przestrzenią, w ramach której zaproszeni do jego współtworzenia rodzice z niepełnosprawnościami oraz specjaliści dzielą się z Państwem własnymi doświadczeniami, które mogą okazać się cenne z punktu widzenia życia codziennego dla innych rodziców borykających się

¹ Broszura została przygotowana w ramach projektu pt. „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”, współfinansowanego przez PFRON oraz ZUS, przeprowadzanego przez Instytut Spraw Publicznych od października 2016 r. do kwietnia 2018 r. Wyniki uzyskane z badań prowadzonych w ramach projektu można znaleźć w publikacji pt. „Byliśmy jak z kosmosu”. *Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, (red.) M. Raćław, D. Wiszejko-Wierzbicka, A. Wołowicz-Ruszkowska, Instytut Spraw Publicznych, 2018.

z podobnymi problemami ze względu na specyfikę swojej niepełnosprawności.

W tym miejscu chciałabym podziękować wszystkim autorom poradnika: Pani Barbarze Mazurkiewicz – autorce rozdziału dotyczącego przygotowania do roli rodzica, która jako pielęgniarka i położna łączy na co dzień swoje obowiązki z pracą dydaktyczną (Zakład Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej, WUM); Pani Magdalenie Beszczyńskiej-Kameckiej – autorce rozdziału na temat opieki nad małym dzieckiem, socjolożki zajmującej się tematyką macierzyństwa osób z niepełnosprawnościami, będącej mamą z niepełnosprawnością fizyczną, której historia została opisana w książce pt. *Matki Mężne czy Szalone*²; Pani Katarzynie Paszkowskiej – autorce rozdziału na temat bycia mamą i bycia tatą, skierowanemu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, pedagogowi specjalnemu³ oraz edukatorce seksualnej, współpracującej ze stowarzyszeniem „Bardziej Kochani”; Państwu Waciakom – Katarzynie i Maciejowi – którzy z dużym zaangażowaniem, jak to rodzice, przygotowali rozdział na temat możliwości pozyskiwania wsparcia na etapie przedszkola i szkoły; Panu Pawłowi Wdówikowi dzielącemu się swoimi doświadczeniami w roli ojca i pracownika (kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych UW) i Pani Dominice Buchalskiej godzącej rolę matki z pracą adwokacką, którzy wprowadzają nas w świat aktywności zawodowej oraz możliwych rozwiązań mogących ułatwić zachowanie balansu pomiędzy pracą zawodową a obowiązkami domowymi.

Dziękuję Państwu za zaangażowanie oraz gotowość do dzielenia się własnymi doświadczeniami, które często znaczą więcej niż garść suchych informacji.

Dorota Wiszejko-Wierzbicka⁴

² M. Dzbeńska-Karpińska, *Matki Mężne czy Szalone*, Warszawa 2012.

³ Na co dzień pracuje w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 123 w Warszawie.

⁴ Doktor psychologii, seksuolog, mediator rodzinny oraz terapeuta. Autorka publikacji na temat niepełnosprawności, adiunkt na Uniwersytecie SWPS.

BARBARA MAZURKIEWICZ

Przygotowania do roli rodzica – ciąża i poród

Jedną z ważnych ról, jaką przypisuje się kobiecie i mężczyźnie, jest rodzicielstwo. Osoby z niepełnosprawnościami nie są odosobnione w tych dążeniach. Coraz częściej w praktyce położniczej spotykamy się z osobami, które podejmują trud rodzicielstwa mimo różnych trudności wynikających ze specyfiki niepełnosprawności.

Przy podejmowaniu decyzji o posiadaniu potomstwa istotne jest przygotowanie do ciąży, a następnie – wsparcie w trakcie porodu i połogu. Niepełnosprawność jest ważnym aspektem, jaki należy wziąć pod uwagę przy planowaniu ciąży – zarówno pod kątem zdrowia rodzica, jak i dziecka. Przygotowanie do ciąży powinno być prowadzone w sferze fizycznej i psychicznej, z poszanowaniem godności kobiety i mężczyzny niezależnie od ich dysfunkcji.

Jak przygotować się do ciąży?

W Polsce określone zostały cele opieki przedciążowej, które zawierają zadania dotyczące opieki nad matką, a także działania wobec dziecka. Mają one za zadanie zmniejszyć liczbę poronień, porodów przedwczesnych, wad wrodzonych, promować dobre relacje pomiędzy rodzicami, co będzie miało wpływ na tworzenie się więzi emocjonalnej pomiędzy nimi a dzieckiem⁵.

⁵ Chazan B., *Organizacja opieki medycznej nad kobietą w ciąży* [w:] *Położnictwo i Ginekologia*, (red.) G.H. Bręborowicz, Warszawa 2005, 2006, s. 58–59.

WARTO PRZYGOTOWAĆ SIĘ FIZYCZNIE I PSYCHICZNIE DO PRZYJŚCIA NA ŚWIAT DZIECKA JESZCZE PRZED CIAŻĄ

W przypadku posiadania niepełnosprawności, warto wziąć pod uwagę następujące kwestie:

- **Rodzaj i stopień niepełnosprawności** – będzie on warunkował zarówno możliwość posiadania potomstwa, jak i zakres potrzebnego wsparcia, jakiego możecie wymagać od personelu medycznego. Rozważcie, jakiej pomocy i od kogo będziecie oczekiwać w mającej nastąpić nowej sytuacji funkcjonowania w domu, pracy, środowisku społecznym.
- **Względy zdrowotne osób przygotowujących się do ciąży** – dbanie o zdrowie na wczesnym etapie, kiedy staracie się o dziecko, pozwala na przygotowanie organizmu do stworzenia dogodnych warunków do zapłodnienia, a także do utrzymania ciąży. Przyszli rodzice powinni rozpocząć przygotowania prokreacyjne od oceny ogólnego stanu zdrowia, w powiązaniu z niepełnosprawnością. Dobrze, aby następnie kobieta odbyła wizytę u lekarza ginekologa-położnika. Warto wykonać następujące badania: podstawowe badanie krwi, ginekologiczne, cytologiczne oraz ultrasonograficzne (tzw. USG) narządu rodnego. W przypadku przyszłego ojca powinien on odbyć wizytę u lekarza rodzinnego lub androloga.
- **Obecność wad genetycznych** – jeśli wyniki ogólnego stanu zdrowia są pozytywne, warto rozważyć dwa podstawowe warianty w przygotowaniu do rodzicielstwa, jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnościami. Pierwszy z nich dotyczy sytuacji, kiedy niepełnosprawność nie jest wynikiem chorób genetycznych czy wad wrodzonych. W tej sytuacji przyszłe potomstwo nie jest obciążone dziedziczeniem dysfunkcji rodziców. Taka para powinna podlegać opiece medycznej, jednak przeprowadzanie badań genetycznych nie jest konieczne. Inny wariant postępowania ma miejsce w sytuacji, w której dysfunkcje przyszłych rodziców są wynikiem wad genetycznych. Wówczas wady genetyczne mogą być przenoszone na dzieci. Dobrze, aby takie osoby udały się do lekarza rodzinnego lub specjalisty ginekologa-położnika. Wystawi on skierowanie na badanie genetyczne, żeby ustalić

prawdopodobieństwo wystąpienia u przyszłego potomstwa wady prowadzącej do niepełnosprawności. W ramach badania genetycznego wykonywane jest badanie lekarskie obejmujące badanie fizykalne, szczegółowo przeprowadzony wywiad (informacje rodowodowe) oraz wydawane jest skierowanie na test genetyczny (badanie DNA lub chromosomów), który jest niezbędny w całym procesie diagnostycznym. W takich sytuacjach ważne jest zaplanowanie opieki wielospecjalistycznej, co umożliwiając liczne kontakty z lekarzami innych specjalności w danym regionie. Przygotowania do poczęcia dziecka para powinna rozpocząć wcześniej, ponieważ czas oczekiwania na wizyty u specjalistów może być różny w poszczególnych placówkach.

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE NIEZALEŻNIE OD TEGO, JAKI JEST WYNIK BADAŃ DIAGNOSTYCZNYCH (W TYM GENETYCZNYCH) DECYZJA O POSIADANIU POTOMSTWA ZAWSZE ZALEŻY OD RODZICA

Co jest ważne w okresie ciąży?

Okres ciąży to naturalny stan w życiu kobiety. Aby utrzymać w dobrym zdrowiu matkę i płód, należy w tym czasie wprowadzić zasady promujące zdrowy styl życia kobiety i jej rodziny. Ważne są informacje na temat diety, wypoczynku, zaniechania nałogów oraz zakres wiadomości o fizjologicznych zmianach zachodzących w organizmie ciężarnej. Te same zasady dotyczą ciężarnej z niepełnosprawnością. Jednak



oprócz ogólnie przyjętych zasad promujących ten okres warto, w przypadku posiadania niepełnosprawności, uwzględnić to, w jaki sposób stan ciąży wpłynie na nasze funkcjonowanie. Dobrze jest zawnoczu zwiększyć liczbę wizyt u lekarza ginekologa-położnika oraz specjalisty z zakresu własnej niepełnosprawności, np. neurologa, okulisty, ortopedy czy psychiatry, który – wiedząc o planowanej ciąży – będzie miał możliwość „ustawić” przyjmowane leki w sposób niezagrażający matce i dziecku. Warto pamiętać o tym, że organizm kobiety w czasie ciąży ulega zmianom, co może wpływać na konieczność zmiany sposobu funkcjonowania, np. osoby poruszające się o kulach prawdopodobnie będą musiały przesiąść się na wózek inwalidzki z powodu zmiany statyki narządu ruchu; osoby korzystające samodzielnie z toalety pod wpływem powiększającej się macicy mogą mieć problemy z utrzymaniem moczu lub stolca. W przypadku występujących wcześniej problemów związanych z nadciśnieniem, cukrzycą, tarczycą, nerkami koniecznie należy leczyć te choroby, ponieważ wpływają one niekorzystnie na przebieg ciąży.

WARTO OBSERWOWAĆ SWÓJ ORGANIZM I KONSULTOWAĆ Z LEKARZEM WSZYSTKO, CO WZBUDZA NIEPOKÓJ

Ciężarne w Polsce mogą korzystać z profesjonalnego przygotowania do porodu w szkołach rodzenia. Szkoły te mają różny status. Niektóre z nich są prywatne, czyli niepubliczne (odpłatne), inne – publiczne – są dotowane z Ministerstwa Zdrowia, samorządów terytorialnych lub też przez konkretny szpital (są więc nieodpłatne). Koniecznie **poszukaj szkoły rodzenia w swoim rejonie** i wybierz taką, która będzie adekwatna dla twoich potrzeb pod względem finansowym, lokalowym, odległości. Poczytaj także na forach internetowych, jaką opinię wystawiły osobom prowadzącym zajęcia uczestniczki korzystające z wcześniejszych kursów w tym miejscu.

Inną formą, z której mogą skorzystać rodzice, to uczestnictwo w indywidualnych spotkaniach przedporodowych realizowanych przez położne podstawowej opieki zdrowotnej zgodnie ze standardem

opieki okołoporodowej⁶. Takie rozwiązanie umożliwia korzystanie z profesjonalnej edukacji wszystkim ciężarnym – w warunkach domowych, nieodpłatnie, po zgłoszeniu się do położnej podstawowej opieki zdrowotnej, do której złożyły deklarację (każda osoba zapisana do lekarza rodzinnego musiała złożyć taką deklarację w chwili zapisu do konkretnej przychodni). Mężczyźni/ ojcowie mogą uczestniczyć wraz z żonami/ partnerkami w zajęciach edukacji przedporodowej. Taka indywidualna edukacja przedporodowa jest dobrym rozwiązaniem dla tych z Was, którzy ze względu na rodzaj lub stopień niepełnosprawności nie mogą korzystać ze szkoły rodzenia. Należy pamiętać, że szkoły rodzenia nie są placówkami ochrony zdrowia, dlatego nie podlegają wymogom dotyczącym lokalizacji (mogą mieścić się na wysokich piętrach bez windy) czy względów architektonicznych (małe sale, wąskie drzwi, brak udogodnień w toaletach).

A co z porodem?

Zacznij od wizyty u lekarza prowadzącego ciążę, z którym ostatecznie określisz, jak powinna być rozwiązana twoja ciąża: czy możesz rodzić siłami i drogami natury, czy jednak w Twoim przypadku jest konieczność zakończenia ciąży cięciem cesarskim.

WARTO PRZED PORODEM SPORZĄDZIĆ „PLAN PORODU”

Następnie dobrze przygotować jest „plan porodu”, czyli opis tego, jak widzisz swój poród oraz czego oczekujesz od personelu medycznego. Pomoże Ci w tym położna ze szkoły rodzenia lub z indywidualnej edukacji przedporodowej.

⁶ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem (Dz.U. poz. 1100).

Warto pamiętać jednak, że poród to sytuacja dynamiczna, dlatego plan porodu może być modyfikowany przez Ciebie, ale również przez personel medyczny, który na bieżąco ocenia sytuację położniczą.

Okres porodu

Każdy poród to wielkie przeżycie dla kobiety i mężczyzny, ponieważ zmienia on ich role życiowe. Dlatego w celu zapewnienia sobie dobrej opieki, a także cudownych wspomnień, warto jest świadomie wybrać szpital, w którym chcecie odbyć poród.

WARTO ŚWIADOMIE WYBRAĆ SZPITAL, W KTÓRYM MA URODZIĆ SIĘ TWOJE DZIECKO

Jest to możliwe, ponieważ szpitale umożliwiają zwiedzanie swojego oddziału (zwykle po wcześniejszym umówieniu telefonicznym) lub też szkoły rodzenia umożliwiają swoim kursantom takie odwiedziny. W zależności od decyzji, w jaki sposób będzie zakończona Twoja ciąża (rodzenie siłami natury czy cesarskim cięciem), personel medyczny od chwili Twojego przybycia do szpitala będzie przygotowywał Cię do porodu. W przypadku cięcia cesarskiego każdy szpital ma opracowany własny sposób przygotowania kobiety do operacji, jednak powinnaś być o wszystkim dokładnie informowana. Jeśli będziesz mogła odbyć poród siłami natury, możesz oczekiwać, że wraz z położną będziesz mogła realizować ustalony wcześniej plan porodu (wybór miejsca porodu, pozycji do porodu, udogodnień, sposobu łagodzenia bólu związanego z czynnością skurczową mięśnia macicy).

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE PODCZAS PORODU MOŻE BYĆ Z RODZĄCĄ OSOBA TOWARZYSZĄCA - NIEODPŁATNIE

Przez cały czas może być przy Tobie osoba towarzysząca (partner bądź ktoś inny z rodziny), która ma podwójne zadanie. Po pierwsze osoba ta jest Twoim rzecznikiem w kontakcie z personelem sali porodowej. Po drugie, znając Twoje potrzeby wynikające ze specyfiki niepełnosprawności, dobrze, aby poinstruowała (jeśli z jakichś

względów nie możesz zrobić tego sama) personel, jak należy je zaspokajać czy jakich udogodnień byś oczekiwała.

W przypadku szpitali położniczych widoczny jest brak wyposażenia w nowoczesny sprzęt rehabilitacyjny, usprawniający oraz sprzęt pomocny w codziennym funkcjonowaniu, dlatego osoby korzystające z takich udogodnień powinny przyjechać do szpitala z własnym sprzętem. Warto zabrać ze sobą kule, balkoniki, specjalistyczny materac, na którym może odbyć się poród. W przypadku osób niesłyszących warto zabrać telefon, tablet czy laptop w celu porozumienia się z personelem. W przypadku osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, które mają zaburzenia z oddawaniem moczu lub stolca i korzystają z przenośnych toalet lub pampersów, warto zabrać te rzeczy do szpitala.

Okres połogu

Połów to kolejny etap macierzyństwa związany z podjęciem opieki nad nowonarodzonym dzieckiem. Obok szczęścia często w tym okresie pojawiają się negatywne emocje w postaci lęku i strachu. Są one zazwyczaj związane ze zmęczeniem po porodzie, które zbiega się z potrzebą wypełniania nowych obowiązków wynikających z opieki nad dzieckiem, a przy tym niekiedy z brakiem pewności co do swoich umiejętności opiekuńczych. Konieczne jest w tym czasie podjęcie nowych obowiązków nad nowonarodzonym dzieckiem. W wyniku tego następuje modyfikacja planu dnia i rytmów dobowych, które wiążą się z podjęciem karmienia piersią oraz okresami snu i czuwania dziecka.

Bezpośrednio po porodzie oraz w pierwszych dobach matka czuje się wyczerpana. Opadają pozytywne emocje towarzyszące matce w trakcie porodu. O ile oddział położniczy dysponuje takimi możliwościami, możesz rozważyć pobyt po porodzie w jednoosobowej sali. To pozwoli, aby w sposób nieograniczony mogła z Tobą przebywać rodzina. Sal jednoosobowych w oddziałach położniczych jest mało, dodatkowo są one często traktowane jako sale komercyjne, czyli odpłatne. Warto dowiedzieć się wcześniej, czy w szpitalu, w którym chcesz odbyć

poród, są takie sale, i ewentualnie przygotować się finansowo, jeśli zdecydujesz się z nich skorzystać. Położnice, które mają problemy z samoobsługą, w takiej sali nie będą czuły się skrępowane. Warto pamiętać o tym, że w przeciwieństwie do możliwości przebywania osoby towarzyszącej bez ograniczeń na sali porodowej, pobyt osoby towarzyszącej lub rodziny na oddziale położniczym odbywa się zgodnie z obowiązującymi godzinami odwiedzin – jest więc ograniczony. Jednak można poprosić personel o odstąpienie ze względu na pomoc, jakiej może Ci udzielić rodzina w związku z Twoją niepełnosprawnością.

MOŻNA POPROSIĆ PERSONEL MEDYCZNY O MOŻLIWOŚĆ POBYTU OSOBY TOWARZYSZĄCEJ NA ODDZIALE POŁOŻNICZYM

Nikogo nie trzeba przekonywać do tego, że obecność osób bliskich, zwłaszcza bliskość i troska ze strony partnera, może zagwarantować zaspokojenie potrzeb kobiety, jakie odczuwa ona w trakcie porodu i zaraz po nim (tj. czułości, bezpieczeństwa, zrozumienia, akceptacji, bliskości). Jeśli jednak z jakichś względów rodzina nie może Cię wesprzeć w szpitalu, takiego wsparcia i pomocy może dostarczyć Ci personel medyczny. Pomocna postawa ze strony personelu medycznego wynika zarówno z ustawy o zawodzie pielęgniarki i położnej, jak i z kodeksu etyki pracy zawodowej pielęgniarki i położnej.

Pobyt w szpitalu po porodzie w przypadku osób z niepełnosprawnościami może trwać dłużej niż w przypadku pacjentek bez niepełnosprawności, ponieważ, np. u kobiet z zaburzeniami ruchowymi mogą wystąpić problemy z chorobą zakrzepowo-zatorową. W działania opiekuńcze warto zatem włączyć całą rodzinę, aby przygotować ją wraz z matką do nowych czynności i zadań.

WARTO ROZWAŻYĆ DŁUŻSZY POBYT W SZPITALU – JEŚLI STAN ZDROWIA MATKI LUB DZIECKA PO PORODZIE POZOSTAWIA WĄTPLIWOŚCI ALBO MATKA MA PROBLEMY Z KARMIENIEM LUB OPIEKĄ NAD DZIECKIEM

Ważne jest, aby w momencie opuszczania szpitala być pewnym tego, że matka i dziecko czują się dobrze. W sytuacji niepewności co do stanu zdrowia po porodzie, jeśli występują trudności w karmieniu lub opiece nad dzieckiem, można wydłużyć pobyt w szpitalu na oddziale położniczym i poprosić personel medyczny o dodatkową pomoc i edukację.

Wszystkie czynności, które będziesz wykonywała wobec siebie lub Twojego dziecka, a będą Ci sprawiały trudność, zgłoś położnej. Pomoże Ci ona w rozwiązaniu wszystkich problemów, wskaże, jak wykonać czynności pielęgnacyjne przy noworodku. Ty też możesz jej pomóc, przekazując wszystkie informacje na temat potrzebnego Ci wsparcia i dostosowania nowej sytuacji do Twoich potrzeb. Dzięki temu możecie wspólnie wypracować sposób rozwiązania danego problemu.

MAGDALENA BESZCZYŃSKA-KAMECKA

Opieka nad dzieckiem w wieku 0–3 lata

Pojawienie się na świecie dziecka zmienia życie jego rodziców nieodwracalnie. Powstają nowe obowiązki, następuje przewartościowanie dotychczasowego świata, ustanawiane są nowe priorytety. W niniejszym rozdziale zaprezentowane zostaną formy wsparcia dla młodych rodziców i rozwiązania instytucjonalne⁷. Niektóre z zaproponowanych form pomocy osobom z niepełnosprawnościami



⁷ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. nr 64, poz. 593), w której zdefiniowane są formy pomocy w ramach kompleksowych usług społecznych skierowanych do osób z niepełnosprawnością; Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. z 2018 r. poz. 107, 416); Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodziny „Za życiem” (Dz.U. poz. 1860).

mogą okazać się szczególnie pomocne dla przyszłych i obecnych rodziców, są to m.in.: specjalistyczne usługi opiekuńcze, asystent osoby niepełnosprawnej czy asystent rodziny.

Osoba z niepełnosprawnością, decydując się na bycie rodzicem, podejmuje – można powiedzieć – czyn niemalże heroiczny. Zmagając się bowiem z własną niepełnosprawnością, mierzy się z dodatkowymi zadaniami związanymi z opieką nad dzieckiem. W takiej sytuacji dobrze jest wiedzieć, gdzie i w jaki sposób można otrzymać wsparcie. Zacznijmy od momentu przygotowania mieszkania.

Jak przygotować mieszkanie?

Pojawienie się nowego członka rodziny niesie ze sobą dużo radości i ekscytacji, ale także wiele pracy. Warto się do tego uroczystego wydarzenia dobrze przygotować. W przypadku powstania konieczności dostosowania mieszkania do potrzeb rodziców niepełnosprawnych, którzy spodziewają się dziecka, istnieje możliwość likwidacji barier architektonicznych ze środków PFRON.

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE ISTNIEJE DOFINANSOWANIE Z PFRON NA DOSTOSOWANIE MIESZKANIA

Jeżeli w związku z Twoją niepełnosprawnością potrzebujesz wsparcia finansowego w dokonaniu niezbędnych prac remontowych lub instalacji urządzeń, złóż wnioski do powiatowego centrum pomocy rodzinie (czyli PCPR) w Twoim powiecie. W tej instytucji otrzymasz też wszystkie niezbędne informacje. Przykładowe prace, które można objąć dofinansowaniem, to budowa podjazdu, poszerzenie drzwi, zamontowanie podłóg antypoślizgowych, przerobienie wanny na tzw. mokrą łazienkę, montaż systemu uchwytów umożliwiających przesiadanie się z wózka inwalidzkiego itp.⁸

⁸ Zob. <https://www.pfron.org.pl/osoby-niepelnosprawne/dostepnosc-przestrzeni/> (08.03.2018 r.).

Jak poradzić sobie z likwidacją barier komunikacyjnych?

W przypadku, gdy jesteś rodzicem z niepełnosprawnością wynikającą z ubytku lub całkowitego uszkodzenia narządu słuchu i potrzebujesz pomocy w zakupie sprzętu, który umożliwiłby Ci sprawniejsze komunikowanie się z otoczeniem – co jest ważne w sytuacji wizyt lekarskich z małym dzieckiem czy też w sprawowaniu opieki nad nim – zwróć się z **pisemnym wnioskiem o dofinansowanie** likwidacji barier komunikacyjnych do **powiatowego centrum pomocy rodzinie** (lub instytucji równorzędnej w mieście na prawach powiatu)⁹.

**WARTO PAMIĘTAĆ O MOŻLIWOŚCI
OTRZYMANIA DOFINANSOWANIA
DO ZAKUPU APARATÓW I SPRZĘTU
UMOŻLIWIAJĄCEGO KOMUNIKOWANIE SIĘ**



O dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się mogą ubiegać się osoby niepełnosprawne, jeżeli jest to uzasadnione potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności. Dofinansowanie likwidacji barier technicznych i w komunikowaniu się nie przysługuje osobom niepełnosprawnym, które w ciągu trzech lat przed złożeniem wniosku uzyskały odpowiednio na te cele dofinansowanie ze środków PFRON. Wysokość dofinansowania likwidacji barier funkcjonalnych wynosi do 95% kosztów przedsięwzięcia, nie więcej jednak niż do wysokości piętnastokrotnego przeciętnego wynagrodzenia.

Jakiej pomocy można oczekiwać po wyjściu z dzieckiem ze szpitala?

Po porodzie w ramach NFZ przysługuje ci do sześciu wizyt położnej rodzinnej. To Twoje prawo, a obowiązek służby zdrowia, dlatego jeżeli potrzebujesz pomocy, nie miej oporów, by z niej korzystać.

⁹ Zob. <https://www.pfron.org.pl/osoby-niepelnosprawne/sprawna-komunikacja/likwidacja-barier-komunikacyjnych/> (08.03.2018 r.).

Z pewnością doświadczona położna doradzi Ci, jak pielęgnować siebie i dziecko w tym pierwszym okresie, jak je kąpać¹⁰ i podpowie, jak przystawiać je do piersi, jeśli masz z tym problem.

WARTO SKONTAKTOWAĆ SIĘ ZE SWOIM OŚRODKIEM ZDROWIA I ZGŁOSIĆ ZAPOTRZEBOWANIE NA CZĘSTSZE WIZYTY POŁOŻNEJ ŚRODOWISKOWEJ

Wizyty patronażowe odbywają się w Twoim domu. Położna środowiskowa ma obowiązek pojawienia się na wizycie w ciągu 48 godzin od wypisania Cię ze szpitala. Zgodnie z prawem w ciągu 6 tygodni takich **wizyt położnej środowiskowej powinno być 4–6**. Ma ona za zadanie ocenić, w jakiej kondycji Ty i dziecko jesteście po porodzie, sprawdzić, czy nie potrzebujecie dodatkowej opieki lekarskiej, a także odpowiedzieć na Twoje pytania¹¹.

Gdzie jeszcze można szukać pomocy i wsparcia?

Dziecko nie rodzi się z instrukcją obsługi. Każde dziecko jest inne, zwłaszcza pierwsze dziecko jest dla młodych rodziców wyzwaniem. Warto zwrócić się do wydziału spraw społecznych i zdrowia w gminie, do ośrodka pomocy społecznej (czyli OPS) czy też do organizacji pozarządowych działających w Twoim miejscu zamieszkania z pytaniem o realizowane projekty i warsztaty skierowane do rodziców dzieci w wieku od 0 do 3 lat.

WARTO ZAPOZNAĆ SIĘ Z OFERTĄ ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH I PROGRAMÓW GMINNYCH DOTYCZĄCYCH PROJEKTÓW DLA RODZICÓW

¹⁰ O tym, jak kąpać noworodka, możesz przeczytać artykuł na portalu: [www.mamadu.pl](http://mamadu.pl). Znajdziesz tam również wiele innych porad dotyczących opieki nad noworodkiem, <http://mamadu.pl/123403,kapiel-noworodka-krok-po-kroku-jak-sie-do-niej-przygotowac-i-czego-unikac> (08.03.2018 r.).

¹¹ Zob. <http://mamadu.pl/124047,polozna-srodowiska-ma-obowiazek-odwiedzic-cie-az-6-razy-sprawdz-czego-mozesz-wymagadc-od-nfz> (08.03.2018 r.).

Warto zapoznać się z ofertą klubów dla mam, klubów malucha w Twojej okolicy, które oferują warsztaty, miejsca spotkań, w których można wymienić się doświadczeniami, radami i zwrócić się z pytaniem o konkretne rozwiązania problemów rodziców małego dziecka. Warto przed wizytą sprawdzić, czy obiekt jest dostępny architektonicznie, lub poinformować o swojej niepełnosprawności, umawiając się na spotkanie. Dzięki temu gospodarze będą mieli możliwość zorganizowania pomocy dla niepełnosprawnego rodzica, który chciałby uczestniczyć w takich warsztatach lub spotkaniach.

Z mojego doświadczenia jako rodzica:



Osobiście mam doświadczenie z warsztatów „Być mamą”, w których uczestniczyłam, gdy mój syn miał 6 miesięcy, zorganizowanych przez fundację „Dzieci Niczyje” (obecnie fundacja „Dajemy dzieciom siłę”). Od lat otrzymuję informacje z newslettera kampanii pt. „Dobry rodzic. Dobry start” oraz biorę czynny udział w warsztatach wychowawczych organizowanych przez Family-Lab. Takie miejsca są bardzo otwarte na rodziców – gospodarze, gdy zostaną poinformowani o niepełnosprawności rodziców, organizują pomoc, by zminimalizować bariery. W takich miejscach spotykasz innych rodziców, przy których Twoja niepewność w nowej roli osiąga inny wymiar i otrzymujesz wzmocnienie w nabywaniu nowych kompetencji.

Jeżeli nie wiesz, jakie programy realizowane są na terenie Twojego miejsca zamieszkania, zwróć się do **rzecznika prasowego Twojej gminy**, który udzieli Ci wszelkich informacji o programach, projektach realizowanych w ramach budżetów partycypacyjnych na rzecz osób i dzieci z niepełnosprawnościami. Budżety partycypacyjne finansowane są przez inicjatywy oddolne mieszkańców, dlatego często są skarbnicą pomysłów i innowacji.

Kto jeszcze może Ci pomóc?

Codziennosc rodziców z niepełnosprawnościami wymaga niekiedy wsparcia osób trzecich. W takim celu powstało kilka form wsparcia, które mogą usprawnić codzienne funkcjonowanie tych rodziców, aby mogli oni sprostać obowiązkowi domowemu i społecznemu. Poniższe formy pomocy są świadczeniami na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w tym rodziców. Rzeczywistość rodziców z niepełnosprawnościami wymaga niekiedy od nich heroicznego wysiłku, dlatego warto skorzystać z pomocy przy codziennych sprawunkach, sprzątanii czy w załatwieniu spraw urzędowych.

WARTO DOWIEDZIEĆ SIĘ O MOŻLIWOŚĆ SKORZYSTANIA Z POMOCY ASYSTENTA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Niektóre z samorządów lokalnych organizują dla swoich mieszkańców – osób z niepełnosprawnościami – pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej. Warto dowiedzieć się o to w ośrodku pomocy społecznej (OPS), powiatowym centrum pomocy rodzinie (PCPR) lub urzędzie gminy.

Program Asystent Osoby Niepełnosprawnej jest realizowany przez Centrum Aktywności Międzypokoleniowej Nowolipie (dawniej: miejskie Centrum Usług Socjalnych i Szkolenia Kadr Pomocy Społecznej „Ośrodek Nowolipie”) w Warszawie¹². Usługi asystentów świadczone są przez 7 dni w tygodniu w godz. 8.00–22.00. Usługa jest symbolicznie odpłatna (4 zł za 3,5 godz.) Pomoc skierowana jest do pełnoletnich mieszkańców Warszawy z orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności, z I lub II grupą inwalidzką, niezdolnych do pracy lub samodzielnej egzystencji. Z usługi można korzystać dwa razy w tygodniu w wymiarze 3,5 godziny dziennie.

¹² Strona internetowa Programu: www.asystent.warszawa.pl.

W przypadku niepełnosprawnych rodziców małego dziecka asystent może pomóc im w drodze do przychodni, lekarza czy żłobka, w dojazdach w wybrane miejsca czy w innych codziennych obowiązkach, takich jak: zrobienie zakupów, pójście na pocztę, załatwienie spraw urzędowych, nawiązanie kontaktu i współpracy z ośrodkami pomocy społecznej, organizacjami pozarządowymi oraz innymi instytucjami wsparcia osób niepełnosprawnych.

Usługa asystenta osoby niepełnosprawnej realizowana jest na terenie m.st. Warszawy. Klienci zgłaszają się osobiście (ul. Sokołowska 10), telefonicznie tel. 22-887-33-20 lub za pomocą poczty elektronicznej asystent@osrodeknowolipie.pl.

MOŻNA UBIEGAĆ SIĘ O USŁUGI OPIEKUŃCZE I SPECJALISTYCZNE USŁUGI OPIEKUŃCZE

Jeżeli Twoja choroba postępuje lub niepełnosprawność bardzo Cię ogranicza, nie bój się pytać w urzędzie gminy czy w ośrodku pomocy społecznej o **usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze** świadczone na rzecz rodzica z niepełnosprawnością. W zależności od ośrodka pomocy społecznej, obejmują one szereg działań. Pozwolę sobie wyszczególnić te, które mogą być pomocne w obsłudze gospodarstwa domowego, w którym jest małe dziecko:

- usługi opiekuńczo-gospodarcze;
- usługi pielęgnacyjne wynikające z niepełnosprawności rodzica;
- usługi polegające na pomocy w prowadzeniu gospodarstwa domowego: sprzątnięcie, pranie, robienie zakupów, gotowanie, załatwienie spraw urzędowych, pomoc w gospodarowaniu budżetem domowym;
- usługi remontowo-sprzątające wykonywane na rzecz osób niepełnosprawnych, które obejmują: usługi remontowe, usługi elektryczne, usługi hydrauliczne, usługi sprzątające.



Istnieją sytuacje, w których niepełnosprawność rodzica jest na tyle znaczna (przykładowo w przypadku postępującego rdzeniowego zaniku mięśni), że on sam wymaga **specjalistycznych usług opiekuńczych**, w ramach których zawarte są usługi pielęgnacyjne, opiekuńczo-pielęgnacyjne i higieniczne dla osób mających trudności w samoobsłudze. Zakres usług omawiany jest i dostosowywany indywidualnie do potrzeb danej osoby z niepełnosprawnością.

O jaką pomoc możesz się ubiegać w ramach programów lokalnych?

Niektóre z samorządów lokalnych organizują dla swoich mieszkańców – osób z niepełnosprawnościami – dodatkową pomoc w ramach projektów. Warto dowiedzieć się o nie w urzędzie gminy, w ośrodku pomocy społecznej (OPS) lub w powiatowym centrum pomocy rodzinie (PCPR).

W 2016 r. została utworzona nowa jednostka budżetowa miasta – **Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa”** (czyli CUS)¹³, która funkcjonuje od maja 2017 r. Do jej zadań należy m.in. organizacja i koordynacja usług opiekuńczych, do czego niezbędna jest współpraca z OPS. OPS właściwy ze względu na miejsce zamieszkania lub pobytu osoby potrzebującej, przyznaje jej pomoc w formie usług opiekuńczych na podstawie wywiadu środowiskowego, a także ustala okres, zakres, wymiar godzinowy i miejsce świadczenia usług w porozumieniu z tą osobą. Stuprocentowa odpłatność za usługi opiekuńcze w 2018 r. wynosi 17,75 zł/h. To, jaką część pokrywa osoba potrzebująca, ustala się indywidualnie na podstawie kryterium dochodowego.

¹³ Uchwała nr XXXVIII/982/2016 Rady Miasta Stołecznego Warszawy z dnia 16 grudnia 2016 r. w sprawie utworzenia jednostki budżetowej m.st. Warszawy Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa” przy ul. Z. Nałkowskiej 11 w Warszawie (Dz. Urz. Woj. Maz. poz. 11800).

Poniżej zaprezentowane zostaną formy wsparcia dostępne w programach gmin z całej Polski, które mają na celu pomóc osobom z niepełnosprawnościami i ich partnerom poprawić funkcjonowanie tworzonej przez nich rodziny.

Zapewnienie opieki dla osoby zależnej w celu utrzymania jej aktywności zawodowej

W ramach programu pt. „Aktywny samorząd” – pilotażowego programu współfinansowanego z PFRON – można ubiegać się o pomoc w opiece nad dzieckiem w ramach obszaru „D” – utrzymanie aktywności zawodowej. Samorząd wówczas ma za zadanie dofinansować pracującego rodzica, by mógł on zapewnić opiekę dziecka, które przebywa w żłobku, przedszkolu albo pod inną tego typu opieką (dziennego opiekuna, niani lub w ramach klubu dziecięcego, punktu przedszkolnego, zespołu wychowania przedszkolnego). Dofinansowanie do zakupionej usługi wyliczane jest w oparciu o dochód przypadający na jednego członka rodziny. W ramach zatrudnienia niani rodzic z niepełnosprawnością może uzyskać pomoc finansową w zakresie usług opiekuńczo-pielęgnacyjnych nad małym dzieckiem (średnio takie dofinansowanie wynosi 200 zł miesięcznie)¹⁴.

Wsparcie rodzica

w wykonywaniu codziennych obowiązków domowych

Ustawa z 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”¹⁵ gwarantuje wsparcie rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych. W tym przypadku osoba pełnosprawna występuje w roli opiekuna swojej partnerki/ swojego partnera z niepełnosprawnością i składa wniosek do lokalnego miejskiego lub gminnego ośrodka pomocy społecznej (MOPS, GOPS)

¹⁴ Więcej o programie „Aktywny samorząd” na stronie internetowej: <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/aktywny-samorzad-w-2018-roku/> (08.03.2018).

¹⁵ Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. poz. 1860).

albo do powiatowego centrum pomocy rodzinie (PCPR), w którym wnioskuję o pomoc w pracach domowych takich jak sprzątanie czy gotowanie. Oferowana pomoc obejmuje 40 godzin wsparcia w miesiącu. Nie jest wymagane spełnianie kryterium dochodowego. Ta forma wsparcia nie obejmuje pomocy w sprawowaniu opieki przez osobę z niepełnosprawnością nad jej małym dzieckiem.

Jakie świadczenia socjalne na rzecz rodziny?

Z tytułu urodzenia dziecka przysługują rodzinie/ rodzicowi pewne świadczenia finansowe od państwa, które wymieniam poniżej:

Jednorazowa zapomoga z tytułu urodzenia się dziecka¹⁶

Zapomoga z tytułu urodzenia się dziecka przysługuje jednorazowo w wysokości 1000 zł na jedno dziecko. Przyznanie prawa do jednorazowej zapomogi z tytułu urodzenia się żywego dziecka od 1 stycznia 2013 r. jest uzależnione od kryterium dochodowego.

Jednorazowa zapomoga przysługuje, jeżeli dochód rodziny

w przeliczeniu na osobę nie przekracza miesięcznie 1922,00 zł.

Świadczenie to, podobnie jak wszystkie inne świadczenia rodzinne, jest wolne od podatku dochodowego.

Dodatek rodzinny z tytułu urodzenia dziecka

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu urodzenia dziecka przysługuje jednorazowo w wysokości 1000 zł w przypadku, gdy przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kryterium dochodowego uprawniającego do zasiłku

¹⁶ Zob. ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2016 r. poz. 1518, z późn. zm.); ustawa z dnia 7 lipca 2017 r. o zmianie niektórych ustaw związanych z systemami wsparcia rodzin (Dz.U. poz. 1428).

rodzinnego¹⁷. W przypadku, gdy dochód rodziny przekracza kwotę kryterium dochodowego uprawniającą do zasiłku rodzinnego, dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu urodzenia dziecka oblicza się zgodnie z zasadą „złotówka za złotówkę”.

Dodatek do zasiłku w okresie urlopu wychowawczego

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego przysługuje w wysokości 400 zł miesięcznie, w przypadku gdy przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kryterium dochodowego uprawniającego do zasiłku rodzinnego¹⁸.

Dodatek do zasiłku rodzinnego dla rodzica samodzielnie wychowującego dziecko

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu samotnego wychowywania dziecka przysługuje w wysokości 193 zł miesięcznie na dziecko, nie więcej jednak niż 386 zł na wszystkie dzieci. W przypadku dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, kwota dodatku wynosi 273 zł na dziecko, nie więcej jednak niż 546 zł na wszystkie dzieci¹⁹.

¹⁷ Tamże. Zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 674,00 zł. W przypadku gdy członkiem rodziny jest dziecko posiadające orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności, zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 764,00 zł.

¹⁸ Kryterium dochodowe uprawniające do zasiłku rodzinnego, zob. przypis 16, str. 25.

¹⁹ Wymienione kwoty świadczenia przysługują, jeśli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty kryterium dochodowego, zob. przypis 16, s. 25.

Świadczenie wychowawcze 500 plus

Świadczenie wychowawcze 500 plus przysługuje w wysokości 500 zł miesięcznie na drugie i każde następne dziecko w rodzinie. Świadczenie to przysługuje również na pierwsze dziecko (tj. na jedyne lub najstarsze dziecko w rodzinie, do 18 roku życia) w sytuacji, gdy dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza 800 zł, a jeśli członkiem rodziny jest dziecko niepełnosprawne – 1200 zł.

Świadczenie rodzicielskie

Świadczenie rodzicielskie – tzw. kosiniakowe – przysługuje osobie, która urodziła dziecko, a która nie otrzymuje zasiłku macierzyńskiego lub uposażenia macierzyńskiego. Uprawnieni do pobierania tego świadczenia będą więc, m.in: bezrobotni (niezależnie od tego, czy są zarejestrowani w urzędzie pracy czy nie), studenci, rolnicy, a także osoby wykonujące pracę na podstawie umów cywilnoprawnych. W sprawie tego świadczenia należy skontaktować się z wydziałem spraw społecznych w urzędzie gminy²⁰.

Jednorazowe świadczenie „Za życiem”

z tytułu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością

Ustalenie prawa do jednorazowego świadczenia nazwanego „Za życiem” jest realizowane od 1 stycznia 2017 r. Jednorazowe świadczenie przysługuje z tytułu urodzenia się żywego dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Świadczenie przysługuje jednorazowo w wysokości 4000 zł na jedno dziecko, bez względu na dochód²¹.

²⁰ Zob. ustawa o świadczeniach rodzinnych; ustawa o zmianie niektórych ustaw związanych z systemami wsparcia rodzin.

²¹ Zob. ustawa o wspieraniu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”; ustawa o świadczeniach rodzinnych.

Podjęcie decyzji o założeniu rodziny i powołanie do życia małego człowieka wymaga pracy i przygotowań od przyszłych rodziców. Warto się do tego dobrze przygotować, mając na uwadze, że jedną z podstawowych funkcji rodziny jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa i realizacja potrzeby miłości.

KATARZYNA WACIAK,
MACIEJ WACIAK

Łagodny start – przygotowanie do przedszkola i szkoły

Na wczesnym etapie opieki i wychowania na pewno **warto zadbać o rozwój umiejętności społecznych i emocjonalnych** naszego dziecka, które przydadzą mu się we wchodzeniu do środowiska przedszkolnego, szkolnego czy żłobka. Wczesny etap opieki nad dzieckiem winien być uzupełniany naszą troską o poznawanie przez nie otoczenia oraz o nawiązywanie pierwszych kontaktów z rówieśnikami na placu zabaw czy podczas innych imprez plenerowych organizowanych z okazji wydarzeń okolicznościowych. Sami przy okazji nawiązujemy relacje z innymi rodzicami i często możemy wymieniać się z nimi doświadczeniami w zakresie problemów rodzicielskich oraz sposobów radzenia sobie w różnych sytuacjach. Możemy przy tym zyskać bardzo dużo informacji od innych rodziców (a także dziadków) czy nawiązać bardziej przyjacielskie kontakty, które mogą nam się w przyszłości przydać – oczywiście ze wzajemnością.

WARTO BYĆ AKTYWNYM I POKAZAĆ SWOJEMU DZIECKU, ŻE CHĘTNIE SPOTYKASZ SIĘ Z INNYMI LUDŹMI

Zabierajmy nasze maluchy na wystawy, do Centrum Nauki Kopernik, do kina, na imprezy organizowane regionalnie, takie jak Noc Naukowców i Noc Muzeów, podczas których można zobaczyć eksperymenty, a nawet w nich uczestniczyć. Chodźmy do teatrów. Są tam spektakle, które niezwykle poruszają nasze maluchy – wystarczy spojrzeć na ich zaciekawienie i towarzyszące im emocje. Rezerwacji nieraz trzeba dokonać z kilkumiesięcznym wyprzedzeniem. Możemy to zrobić telefonicznie i mailowo.

Z naszego doświadczenia jako rodziców:



Nasz syn bardzo cieszył się, jak tylko dostawał „cynk”, że w sobotę idziemy do teatru. Często po teatrze rozmawialiśmy i wymienialiśmy się wrażeniami. Pierwsze zetknięcie z edukacją mieliśmy ze szkołą językową, już gdy nasz syn miał półtora roku. Program nauczania był w formie zabawy, a oprócz tego w domu puszczałyśmy z kaset dialogi i piosenki. Kiedy maluch je słyszał, uśmiechał się i klaskał. Współpraca z prowadzącym była wspaniała i dodam, że byli tam również inni rodzice oraz dzieci z niepełnosprawnościami.

Nie zamykajmy się więc w zaciszu domowym i nie ograniczajmy kontaktów do najbliższej rodziny (babcia, dziadek, ciocia, wujek). Dzięki temu nasze dziecko będzie **swobodniej zachowywało się w grupie, co potem przełoży się na lepsze relacje z rówieśnikami, nauczycielami, a także innymi rodzicami.**

Przedszkole

Dotarliśmy już do etapu, kiedy nasz maluch powinien wybrać się do przedszkola. Musimy **pamiętać o terminie naboru**. Zwykle wybór pada na przedszkole w okolicy zamieszkania lub pracy i musimy się wtedy już tylko zdecydować na placówkę publiczną albo prywatną.

Z naszego doświadczenia jako rodziców:



Mamy doświadczenia z placówką publiczną i niepubliczną, i trudno jest wskazać, która jest bardziej odpowiednia. Kadra w obu przypadkach była bardzo dobra. W niepublicznym przedszkolu jednak pozwalano dzieciom mówić do pań „ciocie”, dodatkowo w pierwszych dniach była możliwość, żeby rodzic lub dziadek był z dzieckiem w trakcie zajęć przez około 2 godziny. To ułatwiło adaptację i z czasem – zostawienie malucha samego w przedszkolu. Właśnie tak było w przypadku naszego drugiego syna. Pierwszy nie miał takich

problemów z rozłąką i uczęszczał do publicznego przedszkola. Jednak pamiętam tam dzieci, które płakały na korytarzach, a panie podejmowały trzy próby uspokojenia dziecka, a potem rodzic zostawał sam z tym problemem...

WARTO ZAPOZNAĆ SIĘ Z WARUNKAMI PANUJĄCYMI W PRZEDSZKOLU JESZCZE PRZED POSŁANIEM DO NIEGO SWOJEGO DZIECKA

Oczywiście warunki bytowo-lokalowe oraz kadre można poznać na dniach otwartych, w których najlepiej uczestniczyć z dzieckiem. Można wtedy zdobyć wiele informacji, a także porozmawiać z kadrami. Warto **przygotować wcześniej listę pytań**. Osoby głuche mogą też zabrać tłumacza lub, jeśli to niemożliwe, spisać pytania i poprosić o odpowiedź mailowo. Gdy wybraliśmy placówkę, zapisaliśmy do niej naszego malucha i został on przyjęty, możemy raz jeszcze spotkać się z pracownikami i innymi przedszkolakami na pikniku – zwykle przedszkola organizują takie imprezy zapoznawcze. Wiele przedszkoli organizuje też **dni adaptacyjne, podczas których dziecko może pod okiem rodzica swobodnie nawiązywać kontakty z nowymi koleżankami i kolegami oraz opiekunami**. Dobrze, jeśli dostrzegasz zaangażowanie kadry przedszkola w nawiązywanie kontaktu z rodzicami – **częste zebrania, angażowanie rodziców we wszelaką pomoc – jest czymś pozytywnym**.

WARTO ZWRÓCIĆ UWAGĘ, NA ILE PLACÓWKA JEST DOSTOSOWANA DO POTRZEB OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

W ostatnim czasie widać znaczącą poprawę w rozbudowie infrastruktury rekreacyjno-sportowej w placówkach przedszkolnych oraz szkolnych, wraz z modernizacją placówek stopniowo wdrażane są udogodnienia dla osób niepełnosprawnych. Są to głównie ułatwienia dla osób poruszających się na wózkach, które umożliwiają im wejście do samego przedszkola lub szkoły, często jednak z wejściem na piętro jest już problem... Na szczęście **w nowo budowanych obiektach muszą być spełnione normy oraz warunki techniczne,**

które uwzględniają likwidację barier architektonicznych. Zakres udogodnień jest większy, m.in: podjazdy, wejścia bezprogowe, szersze drzwi, ciągi komunikacyjne, łazienki i windy, a oprócz tego poręcze, pętle indukcyjne czy miska z wodą dla psa przewodnika.

Przy wyborze placówki warto zwrócić uwagę na:

- obecność podjazdu (ważny, jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością ruchową, ale także istotny z punktu widzenia tzw. uniwersalnego projektowania, czyli świadomości zróżnicowania potrzeb);
- przestronność ciągów komunikacyjnych (ciasne, słabo oświetlone korytarze mogą utrudniać stawanie „twarzą w twarz” i komunikację z opiekunami, wychowawcami, dzieckiem);
- wielkość placu zabaw (im większy i lepiej wyposażony, tym większe prawdopodobieństwo, że nasze dziecko będzie miało gdzie spożytkować swoją energię);
- jakość wyżywienia (brak własnej kuchni, dowożenie posiłków z zewnątrz w formie cateringu może powodować niedostosowanie diety i niechęć dziecka do zjadania posiłków w przedszkolu, a nienajedzone dziecko, to marudne dziecko...).

DOBRE JEST ZAWCZASU POZNAĆ DROGĘ DOJAZDU DO PLACÓWKI

Dotarcie do przedszkola, szkoły, teatru, kina i wielu innych miejsc jest coraz łatwiejsze, jednak mimo wszystko osoby z niepełnosprawnościami często po drodze napotykają trudności. Niskopodłogowe tramwaje i autobusy, sygnalizacja świetlna i głosowa na przystankach – **wszystko to jest ważne w drodze, jaką będziesz pokonywać z dzieckiem codziennie.** W niektórych miastach (np. w Krakowie) dodatkowo realizowany jest program dofinansowania²² (usługa jest częściowo



²² Program „Przewóz osób niepełnosprawnych na terenie Gminy Miejskiej Kraków”, <https://sprawyspoleczne.krakow.pl/niepelnosprawnosc/7549,artykul,transport.html> (15.03.2018).

płatna) przejazdów taksówkami dostosowanymi do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Z kierowcą takiej taksówki można wcześniej ustalić, że podejdzie do wskazanego miejsca i odbierze osobę z niepełnosprawnością, a także po zakończeniu kursu zaprowadzi ją do wskazanego miejsca.

WARTO ZADBAĆ O KOMFORT PSYCHICZNY SWOJEGO DZIECKA W PRZEDSZKOLU

W przedszkolu, podobnie jak i w innych miejscach, możemy się zetknąć z atakami innych rodziców za niewłaściwe zachowania naszego dziecka. Warto zachować wówczas opanowanie i stanowczość, nie dać się wciągnąć w awanturę. Na początku dzieci dopiero się poznają i potrafią płatać sobie różne figle. Interweniujemy tylko wtedy, kiedy widzimy, że coś jest naprawdę nie tak (np. dziecko jest smutne, nie chce pójść do przedszkola, wieczorami boli je brzuch, nie może zasnąć). Rozmawiamy z dzieckiem o wydarzeniach, które miały miejsce w przedszkolu, także o niewłaściwych zachowaniach, tłumaczymy, co wolno, a czego nie. **W razie trudności z dowiedzeniem się, co przeżywa dziecko, możemy poprosić o rozmowę opiekunkę, wychowawczynię, psychologa albo pedagoga z przedszkola.**

O co możemy pytać dziecko po powrocie z przedszkola:

- jak mu minął dzień w przedszkolu – możemy wówczas wywnioskować po tonie głosu, po minie na twarzy, czy wszystko jest w porządku;
- co było na obiad, śniadanie, podwieczorek – dowiadujemy się, co dziecko lubi, a czego nie lubi spośród potraw, które mogą być dla niego nowe; sprawdzamy w ten sposób również, czy rozpoznaje smaki i potrafi je nazwać, albo odkrywamy, że w ogóle nie zjadło;
- w co i z kim się bawiło – poznajemy otoczenie dziecka – koleżanki, kolegów; zwracamy uwagę na słowo „nuda” – to może być sygnał czegoś niepokojącego.

W trakcie rozmowy z dzieckiem możemy zauważyć, że inne dzieci poruszają tematy związane z naszą niepełnosprawnością, bo dzieci widzą i obserwują, a niekiedy... naśmiewają się, co często wynika z niezrozumienia i jest reakcją na „inność”.

WARTO PAMIĘTAĆ, BY REAGOWAĆ NA WSZELKIE PRZEJAWY I SYGNAŁY NEGATYWNYCH OPINII W STOSUNKU DO CIEBIE I TWOJEGO DZIECKA

Trzeba wówczas niezwłocznie porozmawiać z panią przedszkolanką, psychologiem, dyrektorką przedszkola. Zadaniem przygotowania przedszkolnego jest nie tylko edukacja, lecz także czuwanie nad zachowaniem dzieci oraz integracja grupy i zapoznavanie dzieci z różnymi kwestiami, jakie dotyczą codziennego życia społecznego, w tym z niepełnosprawnością. Nasza reakcja leży nie tylko w interesie naszego dziecka, ale i w naszym. Znamy swoją wartość i w żaden sposób nie jesteśmy gorsi i nie możemy pozwolić sobie na dyskryminację. Taką postawę musimy kształtować w sobie nie tylko na potrzeby przedszkola, ale również w innych miejscach. Bynajmniej nie chodzi tu o jakąś formę awantury czy pretensji, **chodzi jedynie o uświadomienie dzieci i grona pedagogicznego i uwrażliwienie na kwestię niepełnosprawności.** Nie jest to temat łatwy do podjęcia, ale konieczny. Nie możemy się bać o tym rozmawiać tylko dlatego, że nasi rodzice zachwiali naszą równowagę i poczuciem własnej wartości oraz godności, niejednokrotnie wstydzając się nas z powodu naszej niepełnosprawności. Właściwie w obecnych przemianach to my **jesteśmy pokoleniem rodziców z niepełnosprawnościami, które musi się wciąż uczyć własnej wartości, a także wyrażania emocji, nazywania i wyrażania ich czy własnego niezadowolenia ze sposobu, w jaki jesteśmy traktowani.** Z pomocą przychodzą nam placówki psychologiczne, na przykład można udać się do poradni psychologiczno-pedagogicznej, której podlega każde przedszkole, z prośbą o reakcję w formie warsztatów dla rodziców (także wymiana informacji wśród rodziców uczestniczących w warsztatach), dostarczenie literatury fachowej. Niektórzy rodzice sami przygotowują krótkie spotkanie z dziećmi w przedszkolu, podczas których opowiadają na przykład o tym, jakie istnieją akcesoria do codziennego funkcjonowania dla osoby z niepełnosprawnością czy przyprowadzają ze sobą psa przewodnika.

Szkoła

Szkoła to miejsce, do którego nasze dzieci będą uczęszczać od pierwszej do ósmej klasy. Jest to miejsce, w którym może pojawić się pełna gama różnych zachowań, emocji oraz zadań. W tym wszystkim musimy znaleźć swoje miejsce – podobnie jak inni rodzice. Wróćmy do początku. Po przyjęciu naszego dziecka do szkoły wypełniamy dokumentację, w której podajemy, że jesteśmy rodzicami niepełnosprawnymi. Uważam, że ta informacja powinna się pojawić, abyśmy potem mogli mieć argumenty w wielu istotnych sprawach. Poza tym w żaden sposób niepełnosprawności nie należy się wstydzić. Przed pierwszym zebraniem, odpowiednio wcześniej, **możemy poprosić wychowawcę naszego dziecka o udogodnienia dla nas**, żebyśmy mogli aktywnie uczestniczyć w spotkaniu. Dyrektor placówki powinien zapewnić dostęp do zebrania także dla osób na wózkach – wtedy zebranie może odbyć się w sali na parterze.

WARTO ZADBAĆ O RELACJE Z RODZICAMI INNYCH DZIECI W SZKOLE

Na zebraniu omawianych jest wiele spraw organizacyjnych oraz związanych z podstawą programową. Wybierany jest komitet rodzicielski. Wychowawca daje też wiele dokumentów do podpisania. Trzeba się z nimi dokładnie zapoznać przed podpisaniem, często można podpisać je w późniejszym terminie lub poprosić o przesyłanie ich mailem przed zebraniem. Dodatkowo w obieg może pójść lista do wypełnienia numerów telefonu i e-maili. Dzięki temu mamy kontakt z rodzicami i możemy wymieniać się wieloma informacjami, a także przysyłać MMS-y z zeszytów, gdy nasze dziecko zachoruje, żeby było na bieżąco z materiałem. **Dobrze jest też porozmawiać z wychowawcą o trudnościach, jakie wynikają z naszej niepełnosprawności, a wpływają na edukację naszego dziecka.** Jest to istotna sprawa, ponieważ dziecko może wymagać zajęć korygujących (tzw. „wyrównawczych”, które wynikają z rozporządzenia o pomocy psychologicznej). Dodatkowo można rozmawiać z pedagogiem

szkolnym. I tak w wielu przypadkach powinniśmy prowadzić ścieżkę dialogu.

NALEŻY PAMIĘTAĆ O POMOCY ZE STRONY OTOCZENIA – WARTO NAWIĄZAĆ KONTAKT Z PSYCHOLOGIEM LUB PEDAGOGIEM SZKOLNYM

Gdyby z jakichś powodów nie udało nam się osiągnąć rozwiązania problemu, powinniśmy udać się do dyrektora. Oczywiście przedtem powinniśmy odpowiednio się przygotować – zasięgnąć porady, powołać się na przepisy²³ i zawalczyć o należne prawa dla dziecka, zwłaszcza że szkoła ma możliwości i pewne kwestie można załatwić na miejscu. Coraz więcej dzieci ma problemy z edukacją i z zachowaniem, które związane są z wieloma uwarunkowaniami i wtedy jak najbardziej jest potrzebna pomoc poradni. Trzeba działać szybko, dla dobra dziecka, tym bardziej że nieraz długo czeka się na wizytę w poradni. W poradni po zdiagnozowaniu problemu wydawana jest opinia, w której często występują wskazania dla nauczyciela i rodziców, jak pracować z dzieckiem. Opinię taką należy przekazać do szkoły. Jest też **ważne, aby zadbać i zabiegać o pomoc dla swojego dziecka**. Dopytywać o wsparcie i warsztaty. Niekoniecznie w jednej poradni, należy również próbować w innych poradniach. Pomocne mogą być również stowarzyszenia i fundacje. Organizują one warsztaty nie tylko dla dzieci, ale i dla dorosłych, które dostarczą nam większej wiedzy oraz umożliwią rozwiązywanie różnych trudności na bieżąco.

WARTO ZADBAĆ O KOMUNIKACJĘ I WSPARCIE ZE STRONY WYCHOWAWCY DZIECKA

Podczas zebrania może być poruszona sprawa e-dziennika. Myślę, że mimo wielu przeciwników, dla rodziców głuchych, słabosłyszących czy niewidomych może to być doskonałe narzędzie komunikacji.

²³ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. (Dz.U. poz. 1591).

Pamiętajmy, że w e-dzienniku są nie tylko informacje o ocenach, frekwencji i uwagach, lecz także informacje o odbywających się imprezach i wyjściach do teatru czy kina. Ułatwia on także komunikację z wychowawcą, innymi nauczycielami oraz dyrektorem placówki. W szkole występuje syndrom łątki, która przyszywana jest do dziecka. Może to stać się dla nas poważnym obciążeniem i może prowadzić do stygmatyzowania nas jako rodziców niepełnosprawnych. Sytuacja może być nerwowa, a **brak wsparcia i pomocy ze strony szkoły, działania podjęte pod presją czasu obnażają niedoskonałość systemu, nieprzygotowanie grona pedagogicznego – a nie rodziców.** Pod tym względem szkoła szkole nierówna. Może być sytuacja, że dla dobra dziecka trzeba będzie zmienić szkołę. Tej decyzji nie należy się bać. Nowa szkoła, nowa nadzieja, nowe środowisko.

WARTO ZWRÓCIĆ UWAGĘ NA ILOŚĆ ZADAWANEGO MATERIAŁU DO DOMU

W kwestii edukacji szkolnej i zasad jest różnie. Bardzo często materiał, który nie został przerobiony na lekcji, zadawany jest do zrobienia w domu, a do tego dodawane jest faktyczne zadanie domowe. To niejednokrotnie – wśród wielu obciążeń rodziców – powoduje dodatkowe poświęcenie ok. 2 godzin dziennie na odrobienie zadań. Można temu zaradzić, prosząc panie ze świetlicy, aby dzieci odrobiły lekcje na miejscu. Czasami pomogą dziadkowie w domu. Chodzi o to, aby ciągłe odrabianie lekcji nie odbywało się kosztem wzajemnych relacji i wspólnego wypoczynku.

WARTO ZADBAĆ O AKTYWNA WSPÓŁPRACĘ ZE SZKOŁĄ

- postaraj się uczestniczyć możliwie aktywnie w wydarzeniach szkolnych – np. zaproponuj, że upieczesz ciasto, odwieziesz dzieci po zakończeniu imprezy, wymyślisz rodzaj zabaw na piknik itp.;
- spróbuj podchodzić do różnych spraw (nawet trudnych) z uśmiechem, będzie łatwiej je rozwiązać z innymi;
- weź udział i zaangażuj się w kiermasz oraz piknik szkolny, pomoc w malowaniu sali czy szkolnej szatni, jeśli masz takie możliwości;

- możesz również zaoferować swoją pomoc i uczestnictwo w wycieczce szkolnej jako opiekun, np. podczas wyjścia do kina czy teatru;
- zachęcaj dziecko do angażowania się w kółka szkolne, konkursy, olimpiady;
- zachęcaj do akcji zbierania zużytych baterii, nakrętek po napojach, dostarczaj karmę dla psów – szkoła przekaże ją schronisku.

Wiele tych podpowiedzi powinno ułatwić nam przejście przez etap współpracy z placówkami oświatowymi. Miejmy nadzieję, że z biegiem czasu znacznie usprawni się jakość współpracy i udogodnień dla rodziców z niepełnosprawnościami oraz ich dzieci.

PAWEŁ WDÓWIK,
DOMINIKA BUCHALSKA

Jak pogodzić dom i pracę?

Jestem osobą niewidomą od szkoły średniej, kiedy to całkowicie przestałem widzieć. Fakt ten jest o tyle kluczowy dla mojego życia, iż wyznacza on sposób mojego funkcjonowania polegający na dążeniu do jak największej samodzielności i niezależności. Dzięki temu, że mam obszary, w których jestem samodzielny i nie muszę zależeć od innych, mogę stawać się dla moich dzieci podporą i wzorem do naśladowania. Tworzenie takich obszarów samodzielności jest możliwe dla każdej osoby niepełnosprawnej. Oznacza bowiem **budowanie w sobie poczucia sprawczości i kompetencji**. Najważniejszym z tych obszarów jest działalność zawodowa.

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE POSIADANIE PRACY MA POZYTYWNY WPŁYW NA NAS SAMYCH I NA SYTUACJĘ NASZYCH DZIECI

Posiadanie pracy ma ogromny wpływ na nas samych – naszą samoocenę, samopoczucie. Jest jednak również ogromnie ważne dla naszych dzieci, które widzą, że **mama czy tata żyje tak jak inni rodzice**. Trzeba jednak podkreślić, że poza pracą można takie obszary odkrywać w innych aspektach życia. Tak więc dla jednych może być to umiejętność gotowania, dla innych – podróżowanie, dla innych – znajomość literatury, a dla jeszcze innych – pisanie wierszy czy pamiętnika. Gdy Twoje dzieci będą dorastać, ich pewność siebie będzie czerpać swe źródła z faktu, że jako ojciec lub matka możesz być dla nich wzorem w tej konkretnej dziedzinie.

Z mojego doświadczenia jako rodzica:



W moim przypadku praca zawodowa towarzyszy mi od okresu studiów i jest bardzo ważnym elementem mojego życia. Nie zmieniły tego kolejne przychodzące na świat dzieci. Niezależnie od obowiązków ojca, przez cały czas również chodziłem do pracy. Musiałem to robić, gdyż było to źródło naszego utrzymania (żona pozostawała na urlopie wychowawczym lub macierzyńskim), ale – poza tym aspektem czysto ekonomicznym – po prostu chciałem pracować, gdyż zwiększało to poczucie mojej sprawczości i ważności. Oznaczało to, że intensywność życia i liczba obowiązków były bardzo duże, tym niemniej nie wyobrażałem sobie możliwości wycofania z pracy.

Jakie ubezpieczenia i zasiłki?

WARTO WIEDZIEĆ, ŻE POSIADANIE PRACY PRZEZ JEDNĄ OSOBĘ W RODZINIE UMOŻLIWIA UBEZPIECZENIE POZOSTAŁYCH CZŁONKÓW RODZINY

Możliwość taka dotyczy ubezpieczenia zdrowotnego. Chodzi o to, że jeśli przynajmniej jedno z rodziców pracuje na etacie, wykonuje działalność gospodarczą albo podejmuje jakąkolwiek inną aktywność zawodową, od której odprowadzane są składki na ubezpieczenie zdrowotne, to może, a wręcz nawet ma **obowiązek, zgłosić do ubezpieczenia pozostałych członków rodziny**²⁴. Dotyczy to dzieci, ale nie tylko. Jeśli współmałżonek nie pracuje, nie pobiera świadczeń, np. rentowych, czyli nie jest ubezpieczony, to osoba ubezpieczona zgłasza takiego współmałżonka do ubezpieczenia. Można **zgłoszenie takie złożyć u pracodawcy** (jeśli pracujemy na etacie), gdyż to pracodawca

²⁴ Art. 66 i art. 67 ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2017 r. poz. 1938).

jest płatnikiem składek. Jeśli prowadzimy własną działalność, należy to zrobić osobiście. Pamiętajmy przy tym, że ubezpieczenie innych członków rodziny nie powoduje podniesienia wysokości składki. Pozostaje ona na dotychczasowym poziomie, a z opieki zdrowotnej może korzystać cała rodzina.

Z moich doświadczeń jako rodzica:



Sprawa pracy była istotna w tym sensie, że chciałem, by dzieci od początku wiedziały, że jednym z zadań taty jest zabezpieczenie bytu materialnego rodziny. Gdy dzieci miały po kilka lat, nasze rozmowy o tym, że mama jest z nimi w domu, a tata chodzi do pracy, żeby zarabiać pieniądze, były bardzo częste.

Obecne przepisy prawa są tak skonstruowane, że rodzice mogą zdecydować, które z nich i w jakim stopniu włączy się w bezpośrednią opiekę, zwłaszcza nad nowo narodzonym dzieckiem. Generalnie poniżej przedstawione zasady dotyczą rodziców, którzy podlegają ubezpieczeniu społecznemu, tzn. odprowadzają składki na ubezpieczenie społeczne, w tym składkę chorobową. Nie wystarczy tu tylko podleganie ubezpieczeniu zdrowotnemu. Matce nowonarodzonego dziecka przysługuje prawo do urlopu macierzyńskiego. Jego długość wynosi:

- 1) 20 tygodni – w przypadku urodzenia jednego dziecka przy jednym porodzie;
- 2) 31 tygodni – w przypadku urodzenia dwojga dzieci przy jednym porodzie;
- 3) 33 tygodnie – w przypadku urodzenia trojga dzieci przy jednym porodzie;
- 4) 35 tygodni – w przypadku urodzenia czworga dzieci przy jednym porodzie;
- 5) 37 tygodni – w przypadku urodzenia pięciorga i więcej dzieci przy jednym porodzie.

Jednakże **matka po wykorzystaniu 14 tygodni urlopu macierzyńskiego po narodzeniu dziecka może zrezygnować z pozostałej części tego**

urlopu i powrócić do pracy, jeżeli pozostałą część urlopu wykorzysta ojciec dziecka (który jest pracownikiem lub podlega ubezpieczeniu społecznemu i przerywa na ten czas działalność zarobkową w celu sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem).

MOŻNA ROZWAŻYĆ I ZDECYDOWAĆ, KTO (MATKA CZY OJCIEC) BĘDZIE PRZEBYWAĆ NA URLOPIE PO 14 TYGODNIU OD URODZENIA DZIECKA

Należy też pamiętać o tym, że po zakończeniu urlopu macierzyńskiego, w czasie którego matce (lub ojcu) jest wypłacany zasiłek macierzyński, rodzice mają prawo do tzw. „urlopu rodzicielskiego”. Wynosi on:

- 1) 32 tygodnie – w przypadku urodzenia jednego dziecka przy jednym porodzie;
- 2) 34 tygodnie – w przypadku urodzenia więcej niż jednego dziecka przy jednym porodzie.

Z urlopu rodzicielskiego może korzystać jedno z rodziców, mogą też korzystać z niego jednocześnie obydwój. Pamiętaj też, że **pracownik w każdej chwili może zrezygnować z pozostałej części urlopu rodzicielskiego za zgodą pracodawcy i powrócić do pracy**²⁵.

Dodatkowo specjalny urlop, tzw. „urlop ojcowski”, przysługuje ojcu. Wynosi on 2 tygodnie, ojciec wychowujący dziecko może go wykorzystać do ukończenia przez dziecko 2 lat. Można go wykorzystać w całości albo podzielić na dwie części po jednym tygodniu każda. Jest to **szczególny urlop przysługujący wyłącznie ojcu** niezależnie od uprawnień do urlopu rodzicielskiego. Jeśli ojciec nie skorzysta z niego w ciągu 2 lat od narodzenia dziecka, to traci prawo do tego urlopu²⁶.

Zwrócić też trzeba uwagę, że jeśli pracownica wraca do pracy, a **karmi dziecko piersią, to ma prawo do dwóch półgodzinnych przerw** w pracy wliczanych do czasu pracy, przeznaczonych na karmienie dziecka. Jeśli pracownica taka karmi więcej niż jedno dziecko, ma prawo do dwóch

²⁵ Art. 180–182(1F) ustawy z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy (Dz.U. z 2016 r. poz. 1666, z późn. zm.).

²⁶ Art. 182(3) Kodeksu pracy.

przerw w pracy, po 45 minut każda. Na wniosek pracownicy-matki przerwy na karmienie mogą być udzielane łącznie. Jeżeli pracownica-matka pracuje w wymiarze do 6 godzin dziennie, to przysługuje jej jedna przerwa na karmienie. Jeśli wymiar czasu pracy takiej pracownicy wynosi 4 godziny dziennie lub mniej, to przerwa na karmienie jej nie przysługuje²⁷.

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE JEŚLI PODLEGASZ UBEZPIECZENIOM SPOŁECZNYM (W TYM CHOROBOWEMU), TO W RAZIE CHOROBY DZIECKA MASZ PRAWO DO ZASIŁKU OPIEKUŃCZEGO NA CZAS, KIEDY NIE MOŻESZ WYKONYWAĆ PRACY Z POWODU SPRAWOWANIA OPIEKI NAD CHORYM DZIECKIEM

Z tego świadczenia możemy korzystać **do ukończenia przez dziecko 14 roku życia**. Dodatkowo do ukończenia przez dziecko 8 roku życia można otrzymać zasiłek opiekuńczy – w razie nieprzewidzianego zamknięcia żłobka, klubu dziecięcego, przedszkola lub szkoły, do których dziecko uczęszcza albo wtedy, gdy drugi z rodziców stale opiekujący się dzieckiem przebywa np. w szpitalu, czyli nie może opiekować się dzieckiem. Poza tym istnieje **możliwość skorzystania z zasiłku opiekuńczego w razie niemożności wykonywania pracy z powodu sprawowania opieki nad innym członkiem rodziny** (w tym nad małżonkiem, rodzicem dziecka, własnymi rodzicami, rodzeństwem, jeśli pozostają we wspólnym gospodarstwie z nami).

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE MOŻNA SKORZYSTAĆ Z ZASIŁKU OPIEKUŃCZEGO NIE TYLKO NA DZIECKO, LECZ TAKŻE NA INNEGO CZŁONKA RODZINY

Zasiłek opiekuńczy na dziecko przysługuje w wymiarze do 60 dni w roku na wszystkie dzieci, łącznie dla obojga rodziców. Na innego członka rodziny można skorzystać z zasiłku opiekuńczego przez 14 dni w roku. A zatem jeśli osoba stale zajmująca się dzieckiem przebywa w szpitalu, jej stan zdrowia nie pozwala na sprawowanie opieki, drugi z rodziców ma

²⁷ Art. 186 Kodeksu pracy.

możliwość przejąć opiekę nad dzieckiem i otrzymać zwolnienie od pracy na ten cel wraz z zasiłkiem opiekuńczym²⁸.

Jeśli rodzic planuje sprawowanie opieki nad dzieckiem po zakończeniu urlopu rodzicielskiego, to jest możliwość skorzystania z urlopu wychowawczego. **W czasie trwania urlopu wychowawczego nie jest już wypłacany zasiłek, ale rodzic podlega ubezpieczeniu zdrowotnemu,** a po jego zakończeniu ma prawo powrócić do pracy u dotychczasowego pracodawcy. Do pracodawcy też zwracamy się z wnioskiem o ten urlop. Może on trwać do 36 miesięcy, można brać go w częściach. Możemy z niego korzystać nie dłużej niż do końca roku kalendarzowego, w którym dziecko kończy 6 lat. Rodzice ustalają, które z nich będzie korzystało z urlopu wychowawczego, każde z nich może wykorzystać część tego urlopu w celu osobistego opiekowania się dzieckiem. Pamiętajmy też, że w czasie urlopu wychowawczego rodzic-pracownik ma prawo podjąć pracę zarobkową u dotychczasowego lub innego pracodawcy albo inną działalność, a także naukę lub szkolenie. Warunkiem podjęcia tej aktywności jest jednak to, by ta praca lub nauka nie uniemożliwiała sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem²⁹.

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE W TRAKCIE BEZPŁATNEGO URLOPU WYCHOWAWCZEGO RODZIC NADAL POSIADA UBEZPIECZENIE

Jaka pomoc dla pracownika?

Nowym etapem jest moment, kiedy decydujemy się na zapisanie dziecka do przedszkola. Przy wyborze przedszkola na pewno rodzic z niepełnosprawnością musi wziąć pod uwagę położenie przedszkola. Jest kwestią bardzo istotną, jak dotrzeć do niego z domu, jak następnie dojechać do pracy. Jak pogodzić pracę z koniecznością odbierania

²⁸ Art. 32 i 33 ustawy z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (Dz.U. z 2016 r. poz. 372).

²⁹ Art. 186, art. 186(2) i 186(3) Kodeksu pracy.

dziecka? Te kwestie trzeba bardzo drobiazgowo przemyśleć i wybrać miejsce, które będzie przyjazne dziecku, ale jednocześnie takie, które nie będzie nadmiernie komplikowało naszego codziennego funkcjonowania. Pamiętajmy, że podczas rekrutacji do przedszkola brane są pod uwagę takie kryteria, jak:

- 1) niepełnosprawność kandydata;
- 2) niepełnosprawność jednego z rodziców kandydata;
- 3) niepełnosprawność obojga rodziców kandydata;
- 4) niepełnosprawność rodzeństwa kandydata³⁰.

Można uzyskać za nie dodatkowe punkty, które mogą zadecydować, czy nasze dziecko będzie przyjęte do tej konkretnej placówki.

WARTO PAMIĘTAĆ, ŻE PRZY WYBORZE PRZEDSZKOLA PRZYSŁUGUJĄ TWOJEMU DZIECKU PREFERENCYJNE WARUNKI

Z moich doświadczeń jako rodzica:



Teraz, gdy moje dzieci są w wieku szkolnym, ważne jest, by wdrażać je w obowiązkowość i umiejętność pokonywania własnych słabości – zwłaszcza lenistwa. W tym przypadku przykład taty jest bardzo ważny. Tata musi wstać przed wszystkimi, by przygotować śniadanie, pomóc w robieniu kanapek do szkoły (od trzeciej klasy dzieci muszą uczestniczyć w robieniu swoich kanapek, a z czasem – robić je całkowicie samodzielnie), a po tym wszystkim tata musi pojechać do pracy.

Łączenie tych obowiązków jest bardzo ważne i nie chciałbym z żadnego z nich rezygnować. Jednak nie każda praca daje na to szansę. W moim przypadku, a myślę, że w przypadku wielu innych rodziców z niepełnosprawnościami, szczególnie ważne okazuje się **elastyczne ustalanie godzin pracy**. Możliwość dopasowania godzin pracy do obowiązków domowych, czasem także możliwość pracy zdalnej, czyli z domu, są tutaj sprawą kluczową. Niestety, póki co nie ma rozwiązań

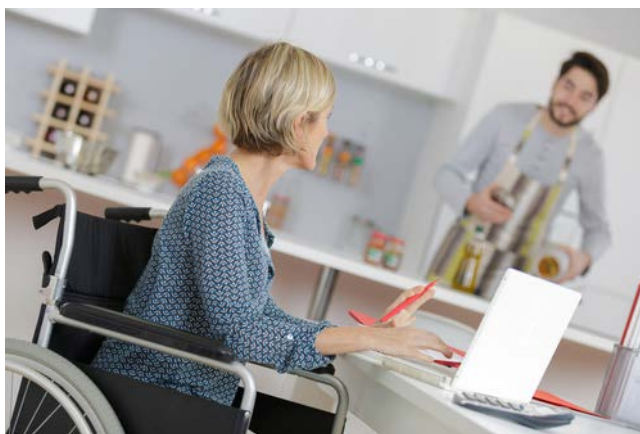
³⁰ Art. 131 ustawy z dnia 16 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz.U. z 2017 r. poz. 59, z późn. zm.).

w Kodeksie pracy, które przewidywałyby taką możliwość dla osób z niepełnosprawnościami. Pozostaje więc ustalanie takich możliwości z pracodawcą lub korzystanie z przepisów ogólnych adresowanych do wszystkich pracowników.

WARTO STARAĆ SIĘ U PRACODAWCY O PRYZNANIE ZADANIOWEGO TRYBU PRACY LUB PRACY ZDALNEJ (TELEPRACA)

Telepraca jest obecnie uregulowana w Kodeksie pracy. Jest to możliwość wykonywania pracy poza siedzibą pracodawcy za pośrednictwem

środków komunikacji elektronicznej (np. z domu przez telefon lub internet). Nie jest to forma zastrzeżona dla osób niepełnosprawnych, jest powszechnie dostępna dla wszystkich pracowników, a możliwość wykonywania pracy



w ten sposób zależy od potrzeb pracodawcy i uzgodnienia warunków pomiędzy stronami umowy o pracę³¹. Natomiast w przypadku osób niepełnosprawnych **pracodawca może starać się o dofinansowanie kosztów zatrudnienia pracownika niepełnosprawnego**. W przypadku firm zatrudniających mniej niż 25 pracowników (w przeliczeniu na pełny etat) oraz pracodawców większych (zatrudniających powyżej tej liczby pracowników i zatrudniających co najmniej 6% pracowników niepełnosprawnych) istnieje możliwość otrzymania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) konkretnych sum pieniędzy na każdego zatrudnionego pracownika niepełnosprawnego. Wysokość tych kwot zależy od stopnia oraz rodzaju niepełnosprawności pracownika.

³¹ Art. 67(5)–67(17) Kodeksu pracy.

WARTO POROZMAWIAĆ Z PRACODAWCĄ O ROZWIĄZANIACH UŁATWIAJĄCYCH CI POGODZENIE PRACY Z OPIEKĄ NAD DZIECKIEM

Dodatkowo pracodawca ma możliwość ubiegania się o **dofinansowanie do wyposażenia stanowiska pracownika niepełnosprawnego** w taki sposób, by pracownik ten mógł wykonywać na nim swoje obowiązki (chodzi o zakup oprogramowania lub oprzyrządowania przeznaczonego dla osób z daną niepełnosprawnością). Pracodawca może też ubiegać się o **dofinansowanie części wynagrodzenia pracownika**, który ma za zadanie pomagać w wykonywaniu zadań niemożliwych lub bardzo trudnych do wykonania przez pracownika niepełnosprawnego na jego stanowisku pracy oraz ułatwiać komunikowanie się z otoczeniem pracownikowi niepełnosprawnemu³².

Jak pogodzić pracę z obowiązkami domowymi?

Fakt, że chodzimy do pracy, nie zwalnia nas z obowiązków domowych i rodzicielskich. Godzenie tych sfer jest jednak bardzo trudne. Dlatego niezbędne jest ustalenie priorytetów. W przypadku, gdy jesteśmy rodzicami, nasza odpowiedzialność za dzieci i ich rozwój staje się priorytetem numer 1. Aby móc go realizować, nie rezygnując z pracy, musimy szukać rozwiązań wspomagających funkcjonowanie naszego domu. Będzie to przede wszystkim poszukiwanie pomocy domowej, a w niektórych przypadkach także **asystenta osoby niepełnosprawnej**³³, który



³² Art. 26, art. 26a oraz art. 26d ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2016 r. poz. 2046, z późn. zm.).

³³ Zob. M. Beszczyńska-Kamecka, „Opieka nad dzieckiem w wieku 0–3 lata”, s. 16.

pomagałby dzieciom w odrabianiu lekcji, czy asystenta transportowego, który pomagałby w odbieraniu dzieci ze szkoły czy dowożeniu ich na zajęcia popołudniowe. Jednak brak uregulowań prawnych i finansowych powoduje, że niewielu rodziców może sobie na takie wsparcie pozwolić.

WARTO PAMIĘTAĆ O SWOICH PRAWACH W MIEJSCU PRACY

Przepisy prawa pracy dają jednak pewne szczególne uprawnienia pracownikom z niepełnosprawnościami. Mają one służyć ochronie ich zdrowia i zapewnić możliwość korzystania z rehabilitacji. Mogą jednak w pewnym stopniu pomóc w bardziej aktywnym włączeniu się w życie rodzinne. Wymienić tu trzeba **siedmiogodzinny dzień pracy**, a także prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego. Pamiętajmy, że siedmiogodzinny dzień pracy przysługuje pracownikom zaliczonym do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności (jest to pełny wymiar czasu pracy dla tych pracowników, nie można z tego tytułu obniżyć wynagrodzenia o 1/8 część). Pracownicy ci także nie mogą pracować w porze nocnej oraz w godzinach nadliczbowych, chyba że wyrażają na to zgodę, a lekarz medycyny pracy wyda zaświadczenie zezwalające na pracę w wyższym wymiarze. Pracownikom tym przysługuje też **dodatkowe 10 dni urlopu wypoczynkowego**, co stanowi dodatkowy czas, który można poświęcić na życie rodzinne³⁴.

³⁴ Art. 15, 16 i 19 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej.

KATARZYNA PASZKOWSKA

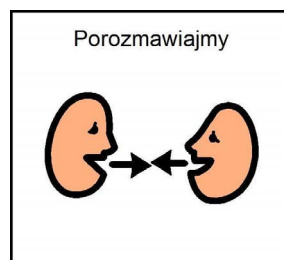
Być Mamą, być Tatą – wersja w języku uproszczonym

Jeżeli jesteś osobą z niepełnosprawnością intelektualną i jednocześnie rodzicem albo dopiero chcesz zostać mamą lub tatą – przeczytaj ten rozdział. Spróbuję przeprowadzić Cię przez 9 ważnych punktów – tak jak ciąża trwa 9 miesięcy. Zależy mi na tym, abyście – wspólnie z partnerem – podjęli świadomą decyzję, byście wiedzieli, co musicie zrobić, by wszystko się udało, a także wiedzieli, gdzie możecie i powinniście szukać pomocy, gdy znajdzie taka potrzeba.



Chcemy mieć dziecko

Chęć posiadania dziecka (czyli tzw. instynkt rodzicielski) to naturalne pragnienie każdego człowieka (u kobiet nazywa się to „instynkt macierzyński”). Nic więc dziwnego, że i Wy myślicie o tym, by założyć rodzinę. Nie ma nic piękniejszego niż uśmiech własnego dziecka.



**RODZICIELSTWO TO WSPANIAŁE CHWILE PEŁNE RADOŚCI,
JEDNAK BYCIE MAMĄ CZY TATĄ TO TAKŻE BARDZO DUŻO
OBOWIĄZKÓW I WYRZECZEŃ**

Aby móc podjąć **świadomą i odpowiedzialną decyzję** o posiadaniu dziecka, usiądźcie razem i zastanówcie się nad ważnymi tematami.

O co warto zadbać przy planowaniu dziecka:

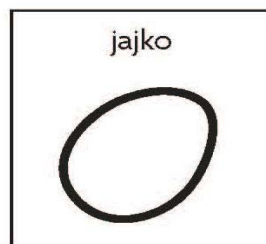
- dobre kontakty z partnerem (może warto pomyśleć o ślubie?);
- jakość współżycia seksualnego (czy lubicie ze sobą być blisko?);
- praca, zarabianie pieniędzy (za co będziecie kupować jedzenie dla siebie i dziecka?);
- renta (czy sami zarządzacie swoimi pieniędzmi?);
- mieszkanie (czy sami sobie poradzicie?);
- pomoc ze strony najbliższych (kto Wam może pomóc przy dziecku?);
- opieka nad dzieckiem (czy wiecie, jak pielęgnować noworodka? czy wiecie, dokąd pójść z dzieckiem, gdy zachoruje?);
- świadomość własnej niepełnosprawności (czy wiesz, z czym możesz sobie nie poradzić? przy których czynnościach będziesz wymagać wsparcia?).

Musicie sami szczerze odpowiedzieć na te wszystkie pytania. Jeśli w większości potraficie odpowiedzieć „tak”, może to świadczyć o tym, że jesteście gotowi do posiadania dziecka. Jeśli w niektórych punktach macie wątpliwości lub Wasza odpowiedź brzmi „nie”, **zastanówcie się wspólnie, jak można to zmienić**. Proponuję też zaprosić do rozmowy rodziców lub inne zaufane osoby, które pomogą Wam znaleźć rozwiązania.

Przygotuj się psychicznie

Wykonaj poniższe zadania, które choć w niewielkim stopniu przybliżą Ci sposób postępowania z noworodkiem.

Weź w poniedziałek z lodówki surowe jajko i noś je w rękę aż do niedzieli. Pamiętaj o tym, że jajko jest kruche i trzeba o nie szczególnie dbać. Gdy gdzieś wychodzisz, zawsze musisz je mieć przy sobie; gdy potrzebujesz, np. wziąć prysznic, połóż je w miejscu, gdzie będzie bezpieczne: nie spadnie na podłogę, nikt na nim nie usiądzie itp.



Dbaj o zdrowie

Pamiętajcie, że od chwili podjęcia decyzji o gotowości do bycia rodzicem, jesteście już odpowiedzialni nie tylko za siebie. Zatem zróbcie wszystko, aby zatroszczyć się o przyszłe dziecko najlepiej, jak umiecie:

- zrezygnujcie z używek (nie pijcie kawy, alkoholu, nie palcie papierosów);
- zdrowo się odżywiajcie – jedzcie dużo warzyw i owoców;
- wysypiajcie się;
- spacerujcie dużo na świeżym powietrzu;
- unikajcie prześwietlania ciał promieniami RTG;
- nie zażywajcie leków przeciwbólowych (nawet APAP);
- ubierajcie się odpowiednio do pogody;
- bierzcie leki i witaminy przepisane przez lekarza.



Wizyta u ginekologa

Czy byłaś kiedyś u lekarza ginekologa?

GINEKOLOG – to lekarz, który zajmuje się badaniem wyłącznie kobiet. Sprawdza stan zdrowia pochwy (badanie czystości pochwy to „cytologia” – powinnaś wykonywać ją 1 raz w roku) oraz wykonuje i zleca różne badania, gdy kobieta jest w ciąży.

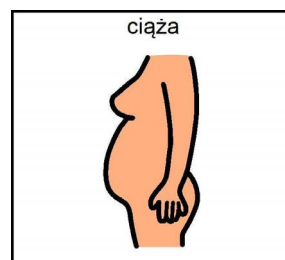


**GDY IDZIESZ NA PIERWSZĄ WIZYTĘ DO GINEKOLOGA,
DOBRZE SIĘ DO NIEJ PRZYGOTUJ**

Zapisz sobie w domu na kartce odpowiedzi na poniższe pytania, które może zadać Ci lekarz (i zabierz kartkę ze sobą):

- Kiedy miała Pani ostatnią miesiączkę? (chodzi o datę, kiedy zaczęło się ostatnie krwawienie);
- Jak długo trwają cykle? (np. krwawienie 5 dni, odstęp między pierwszym dniem krwawienia a kolejną miesiączką – 30 dni);
- Czy miesiączki są bolesne? Czy krwawienie jest obfite? (ile podpasek używasz podczas trwania miesiączki);
- Kiedy ostatnio (jeśli w ogóle) była wykonywana cytologia? I jaki był jej wynik?
- Czy Pani kiedyś rodziła? Czy Pani roniła? (czyli czy byłaś w ciąży, ale doszło do poronienia, czyli samoistnego obumarcia płodu).

Poinformuj lekarza, że chciałabyś zająć w ciąży. Wówczas zostaną Ci przepisane badania, które powinnaś wykonać, zanim zajdziesz w ciążę. Lekarz zleci Ci też wykupienie w aptece witamin, które będziesz zażywała codziennie. Pomoże to zadbać o zdrowie Twojego przyszłego dziecka. **Bądź też szczerą z lekarzem i nie wstydź się powiedzieć, że jesteś osobą niepełnosprawną.** Może to ułatwić komunikację między Wami, a także zwiększyć zakres badań, które zostaną Ci zlecone w celu lepszego zadbania o zdrowie Twoje i Twojego dziecka.



Gdy podejrzewasz, że możesz być w ciąży (dawno nie miałaś miesiączki – ponad miesiąc, bolą Cię piersi, masz ogólne złe samopoczucie) warto wykonać „test ciążowy”, który bez problemu zakupisz w aptece. Wystarczy rano, gdy wstaniesz, wejść do wanny, skierować strumień moczu na pasek testu i poczekać chwilę na wynik. Gdy pokażą się 2 kreski w okienku, prawdopodobnie jesteś w ciąży. Jeśli jednak nie poradzisz sobie z przeprowadzeniem testu lub myślisz, że może być nieprawdziwy, idź do przychodni i poproś o pobranie krwi na stężenie beta HCG. Jego wynik jednoznacznie określi, czy jesteś w ciąży czy nie. Kiedy już potwierdzisz, że jesteś w ciąży, wybierz się na kolejną wizytę do lekarza ginekologa, który poprowadzi Cię przez cały okres ciąży. Bardzo ważne jest pilnowanie kolejnych wizyt. Jeśli nie potrafisz zapamiętać czy zapisać dat, poproś lekarza, aby Ci pomógł i zapisał na

kartce (wtedy pokaż ją partnerowi, rodzicom, pani z opieki społecznej – komuś, kto przypomni Ci o następnej wizycie).

Lekarz założy Ci też kartę ciąży – pamiętaj, by nosić ją zawsze przy sobie.

JEŚLI ZAUWAŻYSZ NIEPOKOJĄCE OBJAWY W TRAKCIE TRWANIA CIĄŻY (NP. KRWAWIENIE, SKURCZE, SILNE BÓLE BRZUCHA), IDŹ NATYCHMIAST DO LEKARZA LUB SZPITALA ALBO WEZWIJ KARETKĘ – NAWET JEŚLI TO NIE JEST CZAS TWOJEJ PLANOWEJ WIZYTY U GINEKOLOGA

Podczas Twoich wizyt w gabinecie ginekolog, oprócz zlecenia różnych badań oraz leków i witamin, sam też będzie sprawdzał, jak rozwija się dziecko. W tym celu będzie wykonywał badanie USG (to badanie, które pokazuje na monitorze komputera, co znajduje się wewnątrz naszego ciała). Na samym początku ciąży lekarz wykona to badanie przez pochwę. Wprowadzi specjalne urządzenie do wnętrza, by potwierdzić, że zarodek zagnieździł się w macicy. Wraz z rozwojem płodu badanie to będzie wykonywane przez powłoki brzucha.

Przebieg ciąży

Ciąża to stan, kiedy w ciele i organizmie kobiety zachodzi wiele zmian. Nie za bardzo można coś z tym zrobić, ale warto wiedzieć, jak możesz się wtedy czuć, by się nie bać, że to coś złego. W początkowej fazie ciąży, w tzw. pierwszym trymestrze (czyli przez pierwsze 3 miesiące ciąży), możesz odczuwać:

- zmęczenie;
- zawroty głowy;
- nudności (połączone z wymiotami);
- delikatne bóle podbrzusza;
- nabrzmienie piersi;
- częste parcie na pęcherz;
- zgagę;
- zaparcia.



OKOŁO 3 MIESIĄCA CIĄŻY (CZYLI 13 TYGODNIA) MOŻESZ ZACZAĆ CZUĆ RUCHY DZIECKA

To bardzo dobrze! Niektóre kobiety opisują to wrażenie jakby „ryba pływała w waszym brzuchu” i czują się zaniepokojone, że coś złego się dzieje. Gdy już wiesz, co to jest, to bardzo miłe uczucie. Od tego czasu naprawdę wiesz, że w Twoim brzuchu rozwija się prawdziwe dziecko, które daje Ci o sobie znać. Wraz z rozwojem płodu możesz obserwować u siebie:

- rozdrażnienie (spowodowane inną gospodarką hormonalną);
- puchnięcie nóg;
- wzrost wagi (gdy brzuch będzie coraz większy, będzie Ci coraz trudniej wykonywać codzienne czynności np. wiązanie butów).

Wszystkie te objawy spotykają większość kobiet w ciąży. Niektóre z nich można zminimalizować, zapytaj o to swojego lekarza. Aby mniej odczuwać poranne mdłości, musisz pamiętać o jedzeniu śniadania i regularnym odżywianiu się. O dolegliwościach zaawansowanej ciąży i o tym, jak sobie z nimi radzić, szczegółowo dowiecie się w szkole rodzenia.

PAMIĘTAJCIE, ŻE BARDZO WAŻNE JEST TU WSPARCIE OJCA DZIECKA

Powinien on pilnować, byś nie nosiła ciężkich zakupów. Nie wolno Ci też myć okien, wieszac firanek, wchodzić na krzesło, by zdjąć coś z górnej półki w szafce. Pozwól też, by Cię przytulał, gdy „płaczesz bez powodu”.

Przygotuj miejsce dla swojego dziecka

Ciąża to czas, by w pełni przygotować się na pojawienie się nowego członka rodziny. Jak już wspominałam, musicie wiedzieć, że będziecie mniej spali czy nie będziecie mogli przez pewien czas wychodzić na imprezy do znajomych. Po porodzie Wasze życie zmieni się bardzo. Myślę, że Wasze dziecko już znalazło miejsce w Waszym sercu, teraz przyszedł czas, aby przygotować mu Jego własne miejsce w Waszym mieszkaniu. Musicie wraz z partnerem zaplanować, gdzie Wasze dziecko będzie miało „swoją kąt”, czyli:

- Gdzie stanie łóżeczko dziecka?
- W którym miejscu postawić komodę z ubrankami?
- Gdzie będziemy przewijać dziecko?
- Gdzie będziemy trzymać wanienkę?
- Jaki kupić wózek i gdzie go trzymać?



Zapytajcie znajomych lub osoby w Waszej rodzinie, które mają małe dzieci, czy nie mogliby podzielić się z Wami ubrankami dla niemowląt, z których być może ich pociechy już wyrosły. Warto też zwrócić się do opieki społecznej o wsparcie w celu skompletowania wyprawki.

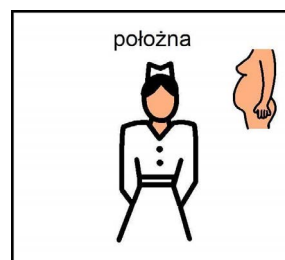
Szkoła rodzenia

W punkcie 4 opowiedziałam Ci o wizytach u lekarza ginekologa. Podczas jednej z nich poproś o pomoc w wyborze szpitala, w którym będziesz rodziła. Istotne jest to, by w miarę możliwości był on niedaleko od Twojego miejsca zamieszkania. Gdy już to ustalicie, zapisz się na wizytę do ginekologa w przychodni przyszpitalnej, by poznać lekarza i system funkcjonowania placówki. Dzięki temu będzie Ci łatwiej, gdy przyjedziesz już rodzić. Towarzyszy wtedy wszystkim dużo emocji, więc odejdzie Ci dodatkowy stres związany z nowym miejscem. W większości szpitali funkcjonują też **bezpłatne szkoły rodzenia** (takie szybkie kursy przygotowujące do porodu). Głównym ich celem jest przygotowanie kobiety do porodu siłami natury i do połogu (czyli pierwszych godzin i dni po porodzie) oraz edukacja rodziców w zakresie opieki nad noworodkiem. Zobaczycie tam na filmach i przy użyciu „lalek”, jak wygląda poród, jak się wtedy zachować, przećwiczyć przewijanie, kąpanie i karmienie dziecka. To bardzo ważny czas dla Was, zanim pojawi się dziecko.

**ZAPISZCIE SIĘ DO SZKOŁY RODZENIA OD RAZU,
GDY WYBIERZECIE SZPITAL, W KTÓRYM MA SIĘ URODZIĆ
WASZE DZIECKO**

Ważne jest, aby zacząć kurs, kiedy będziesz w 6 miesiącu ciąży. Dowiedz się dokładnie, w jakie dni, o której godzinie i w jakiej sali odbywają się spotkania. Poproś panią w recepcji, aby zapisała Ci dokładnie wszystkie daty. Na każdą lekcję przychodźcie wspólnie z partnerem. Gdy się okaże, że on nie może przyjść, zabierz ze sobą mamę, siostrę lub inną zaufaną osobę. To ważne, abyś nie była wtedy sama, by żadna informacja nie umknęła Waszej uwadze. W szkole rodzenia będziecie też mieli zajęcia z **położną**.

Położna to osoba, która bezpośrednio odbiera poród i pomaga Ci, by dziecko szybko i, jeśli się tylko da, bezboleśnie przyszło na świat. Zapamiętajcie wszystkie wskazówki, które Wam przekáže. Warto też wybrać (BEZPŁATNIE) swoją położną, która pomoże Ci się przygotować oraz będzie przy samym porodzie. Nauczy Cię też, jak



przystawiać prawidłowo dziecko do piersi, by jadło (tę czynność powinny też pokazać Ci pielęgniarki, gdy urodzisz dziecko). Spis położnych znajdziesz tutaj: <http://poprostupolozna.pl/>. Z tej strony dowiesz się też, co musisz zabrać ze sobą do szpitala, gdy już zacznie się akcja porodowa. Spakuj wszystko, co będzie na liście, do torby podróżnej, by była przygotowana, gdy już się zacznie.

DOKUMENTY I WYNIKI BADAŃ TRZYMAJ W ODDZIELNEJ TECZCE, KTÓRĄ TEŻ ZABIERZESZ ZE SOBĄ DO SZPITALA

Zaczęło się!!!

Na początkowej wizycie u ginekologa, potwierdzającej, że jesteś w ciąży, lekarz wyznaczył Ci datę porodu. Jest to tylko dzień UMOWNY. W rzeczywistości akcja porodowa może rozpocząć się kilka dni wcześniej lub później. Czasem nawet kilka tygodni wcześniej (dzieci urodzone o czasie to takie, które przyszły na świat między 38 a 42 tygodniem ciąży). Skąd wiedzieć, że to już się zaczęło? Obserwuj swoje ciało i reaguj właściwie.

- Gdy poczujesz pierwsze skurcze, zanotuj to sobie. To nie oznacza jeszcze, że masz już jechać do szpitala. Skurcze przepowiadające mogą się pojawić nawet 3 tygodnie przed porodem. Lekarz przyjmujący Cię do porodu może pytać, kiedy pojawiły się skurcze. Poproś też partnera, aby zapisywał kolejne skurcze. Gdy przestaną mijać i będą coraz silniejsze – **JEDŹCIE DO SZPITALA**.
- Twój brzuch obniży się.
- Zapowiedzią porodu może też być biegunka lub wymioty – to naturalne, że organizm się oczyszcza.
- Gdy odejdą wody płodowe (może nagle z pochwy wypłynąć znaczna ilość wody lub wyciekać stopniowo) na spokojnie możesz jeszcze się umyć, zabrać torbę i dokumenty i jechać do szpitala. Jednak jeśli płyn ten będzie zielony, jedź natychmiast!

JĘŚLI MACIE JAKIEKOLWIEK WĄTPLIWOŚCI, ŻE COŚ IDZIE NIE TAK – ZADZWOŃCIE PO POGOTOWIE

Z telefonu komórkowego numer **112**. Powiedz, że jesteś osobą niepełnosprawną, że rozpoczęła się akcja porodowa i boisz się, że możesz sobie nie poradzić, w związku z czym prosisz o pomoc.

Gdy przyjedziesz do szpitala (sama albo z partnerem lub osobą, która może Ci pomóc) nie denerwuj się. Pamiętaj, że tu większość kobiet przyjeżdża z tego samego powodu. Wszystkie rodzą dzieci. Każdy lekarz chce Ci pomóc. **Jeśli wybrałaś własną położną, zadzwoń do niej i poinformuj, że jedziesz do szpitala.** Pielęgniarka skieruje Cię do gabinetu, gdzie wykonają Ci badanie KTG, podczas którego sprawdzą akcje serca dziecka oraz skurcze Twojej macicy. To ważne badanie by określić, na jakim etapie jest poród. Postępuj zgodnie ze wskazówkami lekarza, słuchaj pielęgniarek i położnych, wykonuj ich zalecenia, a ułatwi to przebieg całej akcji. Gdy już znajdziesz się w szpitalu (o ile nie ma wcześniejszych zaleceń), może okazać się, że potrzebne będzie cesarskie cięcie. Czyli dziecko



nie urodzi się w sposób naturalny przez pochwę, a lekarze na specjalnej sali operacyjnej wyjmą je przez brzuch. Nie bój się, nic nie będzie bolało, dostaniesz znieczulenie. Gdy tylko urodzi się dziecko, zostanie dokładnie zbadane i pielęgniarka poinformuje Cię, czy to chłopiec czy dziewczynka, i ile punktów w skali Apgar otrzymało (maksymalnie 10). Przed Tobą jeszcze ważne zadanie, by urodzić łożysko. Więc nie zdziw się, gdy lekarz po tym, gdy dziecko już będzie na świecie, powie Ci, że jeszcze coś musisz urodzić. To naturalne. Niedługo po porodzie przyjdzie do Ciebie pielęgniarka, by pokazać Ci, jak karmić dziecko. Piersi są bardzo wrażliwe, dlatego na początku może to być dla Ciebie bolesne. Nie wstydź się o tym mówić. Gdy okaże się, że nie jesteś w stanie karmić z powodu bólu, poproś o nakładki na sutki do karmienia. Nie złość się też, gdy na początku nie będziesz miała wystarczającej ilości pokarmu – to też się zdarza. Z czasem powinno być go więcej.



PODCZAS POBYTU W SZPITALU O WSZYSTKO PYTAJ I SPRAWDZAJ, CZY DOBRZE PIELĘGNUJESZ I KARMISZ DZIECKO – GDY ZNAJDZIECIE SIĘ W DOMU, NIE BĘDZIESZ JUŻ MIAŁA STAŁEJ OPIEKI

Powrót do domu

W końcu przyszedł ten dzień, gdzie wspólnie z dzieckiem możecie opuścić szpital i wrócić do domu. **Najważniejsze punkty, o których nie możesz zapomnieć:**

- dziecko jest jak jajko (pamiętasz zadanie do wykonania?) musisz ciągle na nie uważać, bo ono samo nie jest w stanie zapewnić sobie bezpieczeństwa;
- noworodek sam nie utrzymuje głowy w pionie, dlatego ZAWSZE, gdy je podnosisz z łożeczka czy nosisz na rękach, musisz podtrzymywać główkę;

- dziecko je w dzień i w nocy, więc nie dziw się, że obudzi Cię jego płacz – wstań i nakarm je;
- musisz pamiętać o częstej zmianie pieluchy na czystą;
- gdy dziecko ma suchą pieluchę i jest najedzone, powinno spokojnie spać. Gdy mimo to płacze i nie da się uspokoić, idź do przychodni do pediatry (to lekarz zajmujący się dziećmi).

Opieka nad tak małym dzieckiem nie jest łatwa, dlatego na początku **staraj się, byś nie była sama**. Poproś, by partner był z Tobą. Dobrze też, by pomogła Ci mama, siostra, ciocia. Możesz też skorzystać z pomocy pielęgniarki środowiskowej, która powinna Cię odwiedzić kilka razy po porodzie (zapytaj o takie wizyty w przychodni rejonowej; możesz też zapytać o to, wychodząc ze szpitala). Zadbaj o to, by Twoja położna, która była przy porodzie Twojego dziecka, udzieliła Ci wsparcia również w domu. Poinformuj ośrodek pomocy społecznej o tym, że urodziłaś dziecko i chcesz prosić o pomoc socjalną. Pracownik przyjdzie do Ciebie do domu i zrobi wywiad. Zada Ci kilka pytań, zobaczy, jak sobie radzisz. Oprócz wsparcia finansowego poproś o to, by ktoś do Ciebie przychodził wspierać Cię w opiece nad dzieckiem. Znajdź też na stronie <http://www.pcpr.info/> odpowiedni ośrodek pomocy rodzinie dla Twojego miejsca zamieszkania. Tu też możesz prosić o pomoc w opiece nad dzieckiem.

JEŚLI POTRZEBUJESZ WIĘCEJ INFORMACJI NA TEMAT POMOCY, PRZECZYTAJ POZOSTAŁE ROZDZIAŁY, A ZWŁASZCZA TO, CO NAPISANE JEST WIELKIMI, KOLOROWYMI LITERAMI

Zachęcamy do poszukiwania informacji oraz dzielenia się własnymi doświadczeniami w internecie

Poniżej kilka adresów internetowych do miejsc, w których możecie Państwo nawiązać kontakt z innymi rodzicami z niepełnosprawnościami oraz podzielić się z nimi własnymi doświadczeniami czy zadać pytanie:

- Forum na Wielkopolskim Portalu Informacyjnym Osób Niepełnosprawnych, <http://pion.pl/forum/>;
- Forum Niepełnosprawni, <http://forum.niepelnosprawni.pl/>;
- Ogólnopolskie Forum Osób Niepełnosprawnych, <http://www.ofon.net/>;
- Portal – Informator Obywatelski Osób Niewidomych, <http://poon.phorum.pl/>;
- Forum dla osób z problemami neurologicznymi; <http://www.forumneurologiczne.pl/>;
- Forum osób niesłyszących, <http://www.ciszaidzwiek.fora.pl/>;
- Forum dotyczące osób z niepełnosprawnością ruchową, <http://tetraplegik.com/forum/>;
- Forum na portalu „Klubu Niedużych”, <http://www.nieduzi.org>;
- Forum na Internetowym Portalu Osób Niepełnosprawnych, <http://www.ipon.pl/forum/>.

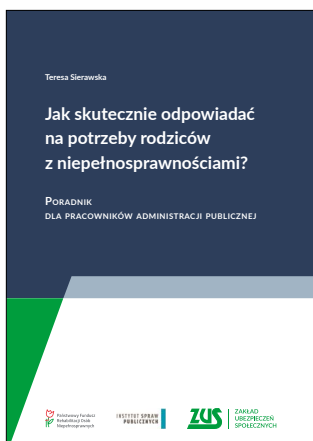
Fora internetowe obejmujące szersze spektrum zagadnień, na których pojawiają się wpisy powiązane tematycznie z sytuacją osób niepełnosprawnych będących rodzicami:

- <http://forum.gazeta.pl/>;
- <http://naobcasach.pl/>;
- <http://f.kafeteria.pl/>;
- <http://kobiety-kobietom.com/forum/>;
- <http://forum.o2.pl/>;
- <http://forum.babyonline.pl/>;
- <http://www.netkobiety.pl/>.

Warto również odwiedzić blogi internetowe prowadzone przez rodziców z niepełnosprawnościami:

- Blog internetowy pt.: „Mama na resorach”:
<https://mamaioresorach.com>;
- Blog internetowy pt.: „Pani Miniaturowa”:
<https://miniaturowa.pl/>;
- Blog internetowy pt.: „Głucha Matka”:
<http://gluchamatka.blogspot.com/>;
- Blog internetowy pt.: „Dziewczyna z obrazka”:
<http://dziewczynazobrazka.pl/>;
- Blog internetowy pt.: „Z Dołu”:
<http://zdolu.blogspot.com/>.

POLECAMY



Publikacje dostępne na stronie:

www.zus.pl w zakładce „Baza wiedzy/
Biblioteka/ Wydawnictwa/
Działania ZUS na rzecz osób niepełnosprawnych”

Poradnik dla rodziców z niepełnosprawnościami „Rodzicielstwo bez ograniczeń” powstał w ramach projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”.

Jak pisze we wstępie do poradnika Dorota Wiszejko-Wierzbicka: „Zawiera on wiadomości, które, mamy nadzieję, mogą okazać się Państwu pomocne w procesie przygotowywania się do założenia rodziny, opieki nad małym, a później większym dzieckiem w okresie przedszkola czy szkoły, a także w godzeniu pracy zawodowej z domem. (...) Do stworzenia niniejszego poradnika zostali zaproszeni rodzice z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz specjaliści, którzy wspierają osoby z niepełnosprawnościami w przygotowaniach oraz pełnieniu roli mamy i taty. Ten poradnik jest przestrzenią, w ramach której zaproszeni do jego współtworzenia rodzice z niepełnosprawnościami oraz specjaliści dzielą się z Państwem własnymi doświadczeniami, które mogą okazać się cenne z punktu widzenia życia codziennego dla innych rodziców borykających się z podobnymi problemami ze względu na specyfikę swojej niepełnosprawności”.

