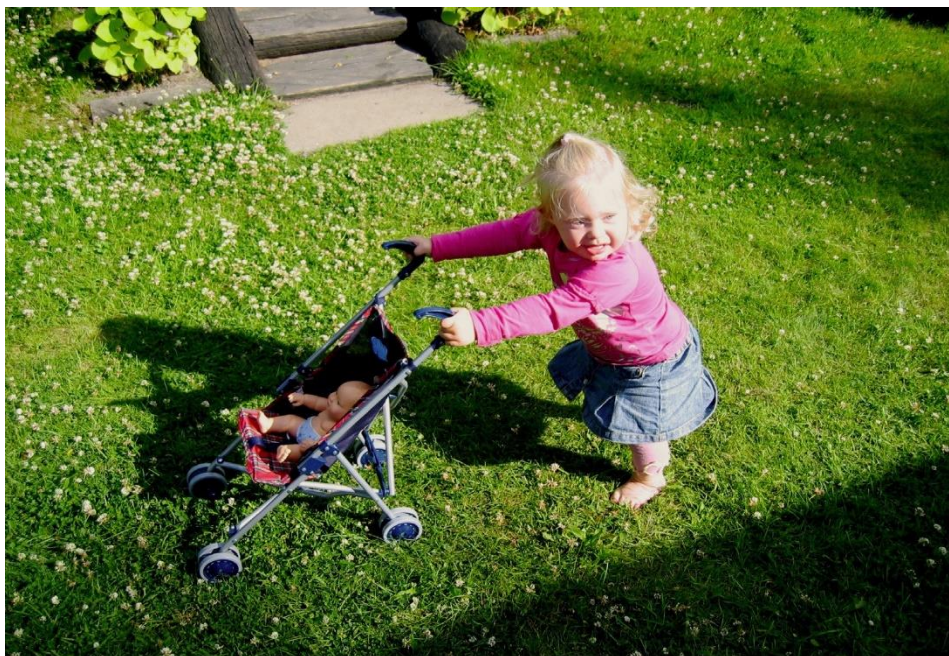


# O zespole Downa



**Snif**

Svenskt nätverk för information  
kring fosterdiagnostik

Szwedzka sieć informacyjna  
w zakresie diagnostyki prenatalnej

## **Spis treści**

Str.

3. O zespole Downa
4. Okres początkowy
5. Rodzina
6. Okres wczesnego dzieciństwa
7. Kamienie milowe w rozwoju dziecka 0-4 lat
8. Zdrowie/Program opieki zdrowotnej
9. Szkoła
10. Lata młodości
11. Życie dorosłe
12. Źródła wiedzy i linki
14. O Snif

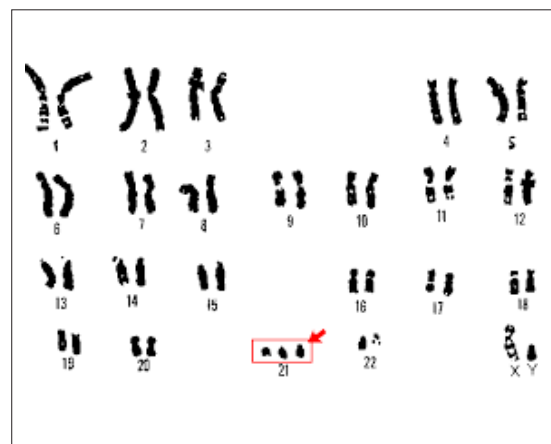
# O zespole Downa

Osoby z zespołem Downa występują w sztuce, literaturze i artykułach naukowych od stuleci i na całym świecie. Obecnie w Szwecji częstość występowania zespołu Downa wynosi około 1 na 650 urodzeń. Szacuje się, że w Szwecji żyje od 5000 do 10 000 osób z tym rozpoznaniem. Zespół Downa nie jest chorobą, lecz określeniem cech wyróżniających i specyficznych dla tego zespołu. Zostały one opisane w zbiorczy sposób dopiero w 1866 r. przez zaangażowanego społecznie angielskiego lekarza Johna Langdona Downa.

Jednak dopiero w 1959 r. francuski lekarz Jérôme Lejeune odkrył, że zespół opisany przez Langdona Downa powoduje dodatkowa kopia chromosomu 21. Ta najczęstsza forma zespołu Downa (Trisomia 21) występuje u ok. 94% osób, u których rozpoznano zespół Downa. W niemal wszystkich przypadkach Trisomia 21 została spowodowana przez przypadkowy nieprawidłowy podział komórek. Więcej informacji na temat pozostałych form zespołu Downa można znaleźć w zbiorze linków na stronie 12.

Udało się ustalić, że ta dodatkowa kopia chromosomu 21 może pochodzić albo od matki (ok. 95%), albo od ojca (ok. 5%). Prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa wzrasta wraz z wiekiem matki. Przyczyna tego jest jednak nadal nieznana. Do tej pory nie ustalono związku między zespołem Downa a jakimś konkretnym zachowaniem matki lub ojca dziecka przed lub w czasie ciąży; nie znaleziono również związku między zespołem Downa a konkretnym czynnikiem środowiskowym.

Na stronie 7 i 8 znajdują się dodatkowe informacje na temat zdrowia i rozwoju poznawczego osób, u których rozpoznano zespół Downa.



# Okres początkowy

Noworodek z zespołem Downa to przede wszystkim człowiek o indywidualnej osobowości, mający takie same podstawowe potrzeby jak wszystkie inne noworodki - potrzebę miłości, opieki, jedzenia i snu. Dziecko z zespołem Downa będzie najbardziej podobne do swoich rodziców lub rodzeństwa, nawet jeśli prawdopodobnie będzie posiadało pewne cechy wyglądu charakterystyczne dla tego zespołu.

W przypadku wielu rodzin ten okres początkowy może być nacechowany pytaniami i uczuciami, które mogą pojawić się w związku z otrzymaniem informacji o zespole Downa. Jaki wpływ będzie to miało na naszą rodzinę? Czy my, rodzice, będziemy mogli pracować w takim samym zakresie, jak planowaliśmy wcześniej? Czy będę potrafił(a) kochać moje dziecko? W tym trudnym czasie dobrze jest wiedzieć, że dostępne są wiedza i wsparcie z wielu różnych stron, np. od specjalistów, stowarzyszeń i innych rodziców. Tak jak w przypadku wszystkich noworodków ważne jest, aby rodzina nawiązała kontakt z przychodnią dla dzieci w celu podjęcia rutynowych działań, takich jak zmierzenie wzrostu, zważenie, zaszczepienie oraz w celu nawiązania kontaktu ze stowarzyszeniami rodziców. Dzieci z zespołem Downa wymagają również stosunkowo często zwiększonego kontaktu z opieką zdrowotną.

Niemal połowa dzieci z zespołem Downa rodzi się bowiem z jakąś formą wady serca. Obecnie wady serca operowane są na wczesnym etapie z dobrym efektem. Inne często występujące dolegliwości chorobowe, jak np. zwężenie przewodu pokarmowego, są kontrolowane zaraz po urodzeniu i regularnie na późniejszym etapie zgodnie z programem opieki zdrowotnej dla dzieci i młodzieży z zespołem Downa. (Zob. strona 12)

Rodzina, w której urodziło się dziecko z zespołem Downa, zostaje przyłączona do systemu Rehabilitacji dla Dzieci i Młodzieży w rejonie zamieszkania. W ramach systemu rehabilitacji dostępny jest między innymi rehabilitant, logopeda, pedagog specjalny, psycholog i kurator. Dzięki nim rodzina ma dostęp do porad i wsparcia w celu ułatwienia codziennego funkcjonowania i wspierania rozwoju dziecka. Działania rehabilitacyjne w każdym przypadku są podejmowane we współpracy z rodzicami, a oferowane wsparcie może być różne w zależności od wieku dziecka oraz aktualnych potrzeb rodziny. Rodzina otrzymuje również informacje na temat ustawowych praw osób z niepełnosprawnościami oraz wsparcie finansowe i praktyczne dostępne dla rodziny.





# Rodzina

Większość rodziców dziecka z zespołem Downa nie posiada wcześniejszych doświadczeń w zakresie tej konkretnej niepełnosprawności ani w zakresie innej niepełnosprawności dziecięcej. Dlatego też zwykle pojawia się obawa o to, jaki będzie to miało wpływ na relacje między rodzicami, jak tę nową sytuację odbierze ewentualne rodzeństwo lub w jaki sposób bliscy i inne osoby z otoczenia będą odnosić się do rodziny i jej nowego członka.

Badania przeprowadzone na Uniwersytecie w Uppsali wskazują jednak na to, że większość rodziców dzieci z zespołem Downa prowadzi normalne życie rodzinne. Badano takie czynniki jak np. czas sprawowania opieki nad dziećmi, częstotliwość rozwodów, stres towarzyszący rodzicom, zdrowie, praca zarobkowa, nieobecności w pracy z powodu choroby dziecka i pobieranie tymczasowego zasiłku rodzicielskiego z tytułu sprawowania osobistej opieki nad chorym dzieckiem. Stwierdzono jednocześnie, że zarówno mama, jak i tata dziecka z zespołem Downa wykorzystują zwolnienie z tytułu opieki nad chorym dzieckiem przez większą liczbę dni niż średnia. Są również rodziny, których sytuacja jest trudniejsza. Może to zależeć od takich czynników jak zakres wsparcia i opieki wymaganych w przypadku danego dziecka i/lub uwarunkowania socjalno-ekonomiczne rodziny.

W przypadku posiadania dziecka z zespołem Downa rodzic ma prawo do ubiegania się o zasiłek opiekuńczy z tytułu opieki nad osobą niepełnosprawną [szw. vårdbidrag]. Istnieje również możliwość ubiegania się o tymczasowy zasiłek rodzicielski w związku z niepełnosprawnością dziecka [szw. tillfällig föräldrapenning] w wieku 2-18 lat, a w pewnych przypadkach szczególnych – do czasu ukończenia przez dziecko wieku 23 lat.

Tymczasowy zasiłek rodzicielski może zostać również przekazany innej osobie, która weźmie dni wolne w pracy w celu sprawowania opieki nad dzieckiem w czasie jego choroby. Rodzice mają również prawo do 10 dni kontaktowych [szw. kontaktdagar] rocznie na każde dziecko. Można je wykorzystać do czasu ukończenia przez dziecko wieku 16 lat, na przykład na przebywanie z dzieckiem w przedszkolu lub szkole.

Jak wspomniano wcześniej, rodzina posiadająca dziecko z zespołem Downa zostaje przyłączona do systemu Rehabilitacji dla Dzieci i Młodzieży w rejonie zamieszkania. W ramach tego systemu oferowany jest dostęp do szerokiej wiedzy i doświadczeń związanych z posiadaniem dziecka z tym rozpoznaniem. Wraz z osobami zajmującymi się zawodowo rehabilitacją rodzina może przedyskutować różne rodzaje niezbędnego wsparcia w oparciu o potrzeby i życzenia rodziny.

Ponadto dostępna jest wieloaspektowa oferta literatury na temat doświadczeń innych rodzin, relacji między rodzeństwem w rodzinach posiadających dziecko z niepełnosprawnością oraz sposobów zapewnienia pełnego wsparcia środowiska domowego, korzystnego dla wszystkich członków rodziny.



# Okres wczesnego dzieciństwa

Dla wszystkich małych dzieci rodzina nadal jest centrum świata. Świat ten z czasem zaczyna się poszerzać, zwłaszcza kiedy dziecko zaczyna uczęszczać do przedszkola. Jest tak również w przypadku dzieci z zespołem Downa, którym oferuje się miejsce w przedszkolu na takich samych zasadach jak wszystkim innym dzieciom. Jeśli występuje potrzeba zapewnienia dodatkowego wsparcia w przedszkolu, dziecko ma do tego prawo. Prawo to przysługuje wszystkim dzieciom, niezależnie od ewentualnego schorzenia.

W przypadku dzieci z zespołem Downa może występować większa potrzeba ciągłości i wsparcia w zakresie ich rozwoju pedagogicznego i dlatego mogą występować powody do otrzymania miejsca w przedszkolu również w przypadku, gdy mama lub tata dziecka przebywa na urlopie rodzicielskim w związku z opieką nad młodszym rodzeństwem. U dzieci z zespołem Downa często występuje niedobór odporności, dlatego też wiele rodzin na początkowym etapie nauki przedszkolnej decyduje się na posyłanie dziecka do przedszkola jedynie na kilka godzin dziennie, by następnie stopniowo zwiększać czas przebywania dziecka w przedszkolu.

Dzieci z zespołem Downa mają taką samą potrzebę komunikacji z otoczeniem jak każde inne dziecko, jednak rozwój mowy może być w ich przypadku opóźniony. W tym kontekście ważna jest współpraca między rodziną i przedszkolem. Istnieje wiele różnych sposobów zachęcania dziecka i rozwijania jego umiejętności komunikacyjnych. Badania wykazują, że rozwojowi mowy u dzieci z zespołem Downa sprzyja np. wykorzystywanie znaków. W związku z tym otoczenie dziecka wykorzystuje język mówiony, wzmacniając wypowiadane słowa poprzez jednoczesne wykorzystywanie znaków szwedzkiego języka migowego. W ten sposób znaki stanowią wizualne wsparcie języka mówionego. Innym sposobem przekazywania i objaśniania komunikatu słownego jest wykorzystywanie obrazów – jako samodzielnego wsparcia lub w połączeniu ze znakami.

Zespół rehabilitacyjny dostępny jest przez cały okres wczesnego dzieciństwa. To, jacy specjaliści wchodzi w skład zespołu pracującego z dzieckiem i rodziną, zależy od potrzeb rodziny i dziecka. Potrzeby te są różne w różnych rodzinach. W okresie wczesnego dzieciństwa zwykle wymagane jest wsparcie logopedy, fizjoterapeuty i pedagoga specjalnego. W skład zespołu wchodzi również kurator i psycholog. Wsparcie rehabilitacyjne jest dobrowolne.

Ustawa LSS (o wsparciu i usługach dla niektórych osób z niepełnosprawnością) gwarantuje rodzinom prawo do ubiegania się o wsparcie w formie różnych działań. W okresie wczesnego dzieciństwa może to być np. odciążenie w obowiązkach domowych, krótkoterminowe umieszczenie dziecka w placówce lub rodzina wspierająca, u której dziecko będzie mogło czasem mieszkać. W przypadku wielu rodzin w okresie wczesnego dzieciństwa nie występuje potrzeba korzystania z działań zgodnie z ustawą LSS, natomiast inne wymagają takiego wsparcia już na bardzo wczesnym etapie dzieciństwa.





# Kamienie milowe w rozwoju dziecka 0 – 4 lat

Niemal u wszystkich osób z zespołem Downa występuje niepełnosprawność intelektualna. Uczenie się i rozumienie różnych rzeczy trwa u nich dłużej, jednak ich niepełnosprawność nie ma wpływu na ich uczucia i potrzeby emocjonalne. Rozwój dziecka z zespołem Downa można wspierać w pozytywnym kierunku poprzez trening, zapewnienie stymulujących przeżyć oraz indywidualne środki dostosowawcze. Może to w rezultacie prowadzić do zwiększenia umiejętności dziecka i poprawy jego interakcji z otoczeniem.

Poniżej znajduje się zestawienie obrazujące rozwój różnych umiejętności w okresie pierwszych czterech lat życia dziecka – zarówno u dzieci z, jak i bez zespołu Downa.

	<b>Rozwój normalny</b>	<b>Rozwój w przypadku zespołu Downa</b>
Uśmiechanie się	0.5 – 3 miesiące	1.5 – 3 miesiące
Przekręcanie się	2 – 10 miesięcy	2 – 12 miesięcy
Siedzenie	5 – 9 miesięcy	6 – 18 miesięcy
Czołganie się na brzuchu	6 – 11 miesięcy	7 – 21 miesięcy
Raczkowanie	7 – 13 miesięcy	8 – 25 miesięcy
Stanie	8 – 16 miesięcy	10 – 32 miesiące
Chodzenie	8 – 18 miesięcy	12 – 45 miesięcy
Mówienie (pojedyncze słowa)	6 – 14 miesięcy	9 – 30 miesięcy
Mówienie (zdania)	14 – 32 miesiące	18 – 46 miesięcy



# Zdrowie/Program opieki zdrowotnej

Zdrowie osób z zespołem Downa poprawiło się zasadniczo w ciągu kilku ostatnich pokoleń. W 1974 r. średnia długość życia tych osób wynosiła 34 lata, natomiast obecnie wynosi ona nieco ponad 60 lat. Na rozwój ten wpływ miało wiele decydujących czynników. Od kilku dziesięcioleci dzieci z zespołem Downa dorastają w domu rodzinnym razem ze swoimi rodzicami i rodzeństwem. W związku z tym rozwojem wzrosły wymogi dotyczące dobrej opieki, a w latach 80. w Szwecji wprowadzono program opieki medycznej. Od czasu wprowadzenia tego programu ogromne postępy poczyniono również w zakresie leczenia problemów medycznych najczęściej występujących u osób z zespołem Downa. Wszystkie te czynniki razem wpłynęły niezmiernie pozytywnie na sytuację zdrowotną dzieci i osób dorosłych z zespołem Downa.

## Program opieki zdrowotnej

U większości dzieci z zespołem Downa występuje lekkie lub umiarkowane zaburzenie rozwoju, część z nich boryka się jednak z ciężkim zaburzeniem rozwoju. Zespół Downa powoduje zwiększone ryzyko występowania niektórych schorzeń, jednak prawie wszystkie z nich można leczyć. Przykładem najczęściej występujących problemów medycznych jest podatność na infekcje, wady wzroku, zaburzenia słuchu i bezdech senny. U nowo narodzonych dzieci z zespołem Downa częściej występują również wady serca lub zwężenie przewodu pokarmowego. Schorzenia te poddaje się zwykle leczeniu w ciągu pierwszych miesięcy po urodzeniu.

Zauważono również, że u osób z zespołem Downa występuje niższe ryzyko zawału serca, udaru i pewnych form raka.

Badania z ostatnich lat przemawiają za tym, że spektrum autyzmu (ASD) i ADHD występują częściej, niż sądzono wcześniej. W przypadku dzieci w wieku powyżej 3 lat ewentualne oznaki ASD można wykryć za pomocą ankiety adresowanej do rodziców i przedszkola. W przypadku dzieci w wieku powyżej 5 lat powyższe jest również możliwe w zakresie ADHD. W przypadku pojawienia się podejrzenia możliwe jest przeprowadzenie badania. U dziecka cierpiącego na ASD lub ADHD wiele można zdziałać za pomocą odpowiedniego kształcenia i środków pedagogicznych.

W tym kontekście centralną rolę odgrywa zespół rehabilitacyjny.

Niezależnie od okoliczności ważna jest kontrola medyczna w celu szybkiego wykrywania nieprawidłowości i wdrożenia leczenia. Program opieki zdrowotnej w zespole Downa opracowano w celu zapewnienia przesłanek do świadczenia równej opieki medycznej oraz jako wsparcie dla osób bliskich i personelu służby zdrowia. Program dla osób z zespołem Downa w wieku od 0 do 18 lat został całkowicie zmodyfikowany w 2013 r. i jest na bieżąco aktualizowany. O zapewnienie możliwie największej kompletności i aktualności programu dba ponad 20 ekspertów z całego kraju, dysponujących istotną wiedzą i doświadczeniem. Link do programu opieki zdrowotnej znajduje się w zbiorze linków na stronie 12.



# Szkoła

W chwili pisania niniejszego tekstu – 2017 r. – minęło 50 lat od czasu objęcia wszystkich dzieci i młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną obowiązkiem szkolnym na podstawie tzw. ustawy opiekuńczej. Od tego czasu wprowadzone zostały nowe przepisy. Obecnie opiekun prawny może w dużym stopniu samodzielnie wybrać formę szkolną dla swojego dziecka – zwykłą szkołę podstawową lub szkołę podstawową specjalną.

Plan nauczania szkoły podstawowej specjalnej dostosowany jest do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Możliwość nauki w oparciu o plan nauczania szkoły podstawowej specjalnej dostępna jest w obu typach szkół.

Zmiana formy szkolnej możliwa jest również w trakcie kontynuowania nauki.

Jako że zespół Downa prawie zawsze wiąże się z jakimś stopniem trudności w uczeniu się, uczniowie z tym zespołem mają prawo do szczególnych działań wspierających, niezależnie od wybranej formy szkolnej.

Szkoła średnia specjalna jest nieobowiązkową formą szkolną i trwa 4 lata. Obecnie szkoła średnia specjalna realizuje programy ogólnokrajowe i indywidualne. Dziewięć programów ogólnokrajowych ukierunkowanych jest na kształcenie przygotowujące do zawodu, łącznie z kształceniem w miejscu pracy (APL). Oznacza to, że uczeń odbywa praktykę w miejscu pracy co najmniej przez 22 tygodnie.

Osoby, które uczęszczały do szkoły specjalnej, a które po ukończeniu szkoły średniej chcą podjąć studia, mają taką możliwość w ramach Lär vux (kształcenie dorosłych z trudnościami w uczeniu się) oraz na niektórych uniwersytetach ludowych. W ramach systemu edukacji dla dorosłych dostępne są również warsztaty skierowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną.





# Lata młodości

W przypadku wszystkich ludzi okres dorastania to czas charakteryzujący się ogromnymi zmianami, zarówno na płaszczyźnie fizycznej, jak i emocjonalnej. Jest tak w równym stopniu w przypadku młodych ludzi z zespołem Downa.

Rodzina nadal jest ważna, ale coraz większe znaczenie dla młodych osób z zespołem Downa zaczynają odgrywać koledzy albo tęsknota za kolegami w podobnym wieku. Podobnie jak inni młodzi ludzie w okresie dorastania, zaczynają się oni zastanawiać nad swoją tożsamością i seksualnością. Wielu z nich odczuwa również silną potrzebę większej samodzielności.

Część młodych ludzi z zespołem Downa może również zmagać się ze świadomością swojej niepełnosprawności i mieć wiele pytań o to, jaki wpływ będzie ona miała na ich przyszłe życie. W przypadku innych takie zmartwienia w ogóle nie występują.

Młodzi z zespołem Downa nie jest grupą jednolitą, dlatego też występują duże różnice w zakresie wsparcia, jakie jest wymagane w celu uzyskania większej samodzielności. Ustawa o wsparciu i usługach dla niektórych osób z niepełnosprawnością (LSS) daje tej grupie docelowej prawo do różnych działań wspierających w celu zapewnienia im życia na takich samych warunkach, jakie mają inni młodzi ludzie w tym samym wieku. Może to dotyczyć np. zapewnienia osoby towarzyszącej na potrzeby spędzania czasu wolnego, krótkoterminowej opieki w czasie wolnym lub osoby kontaktowej.

Motto „przez trening do umiejętności” jest szczególnie aktualne w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego też w okresie dorastania szczególnie ważne jest nabycie dobrych przyzwyczajeń, np. w zakresie odżywiania i aktywności fizycznej, aby niosły one pożytek po wyprowadzeniu się z domu rodzinnego.

Obecnie oferta dostosowanych i integrujących zajęć w czasie wolnym oraz grup dyskusyjnych jest znacznie większa w porównaniu z ofertą dostępną dla poprzednich pokoleń. Wiele gmin oferuje ponadto działania szczególne w odniesieniu do pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w sezonie letnim.

W ramach nauki w szkole średniej plan nauczania dla szkoły średniej specjalnej obejmuje tzw. kształcenie w miejscu pracy (APL), którego zadaniem jest wprowadzenie do życia zawodowego. W ostatnim roku nauki w szkole średniej istnieje również możliwość zainicjowania rozmów na temat ewentualnych działań zgodnie z ustawą LSS, które mogą być niezbędne młodym dorosłym.



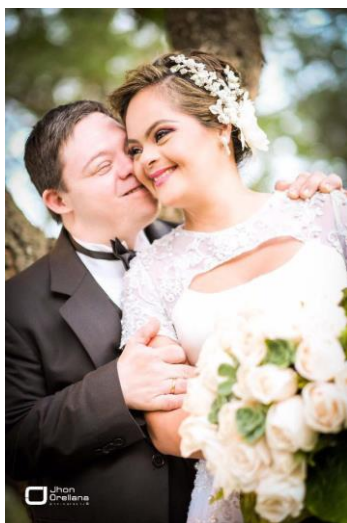
# Życie dorosłe

Najdłuższa faza życia – życie dorosłe – uległa ogromnym zmianom w przypadku osób z zespołem Downa. W ciągu jednego pokolenia średnia długość życia niemal się podwoiła, a dziecko z zespołem Downa urodzone obecnie (2017 r.) ma ogromną szansę na świętowanie swoich 65 urodzin.

Ten pozytywny rozwój odzwierciedla rozwój społeczeństwa na wielu płaszczyznach z korzyścią dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Od ponad dwudziestu lat istnieje LSS – ustawa o wsparciu i usługach dla niektórych osób z niepełnosprawnością, o której wspominaliśmy w innych częściach tej broszury. Jedne z najważniejszych działań oferowanych osobom z zespołem Downa na podstawie tej ustawy obejmują np. prawo do mieszkania z dostępem do wsparcia, działalności dnia codziennego i osoby wspierającej w czynnościach w czasie wolnym. Dostępne są też różnego rodzaju formy wsparcia w życiu dorosłym. W ostatnich latach wprowadzono wiele różnych opcji działalności dnia codziennego, np. praca za wynagrodzeniem dofinansowywanym ze środków publicznych lub praca zawodowa ze wsparciem. Osoby z zespołem Downa są obecnie również widoczne w coraz to nowych kontekstach – np. w reklamie, sztuce, teatrze i świecie mody, by wspomnieć tylko o kilku z nich.

Jako że długość życia wzrasta, wzrasta również potrzeba zapewnienia dobrej opieki medycznej w życiu dorosłym. Ważnym narzędziem w tym zakresie dla osób bliskich i personelu służby zdrowia jest program opieki medycznej dla osób dorosłych z zespołem Downa. Etap starzenia się rozpoczyna się często w ich przypadku wcześniej niż u innych osób i występuje u nich również większe ryzyko pewnych chorób, jak np. choroba Alzheimera. Podobnie jak w przypadku wszystkich ludzi niezmiernie istotne są działania profilaktyczne, takie jak dobre odżywianie się i aktywność fizyczna, a osoby z zespołem Downa mogą wymagać dodatkowego wsparcia w tym zakresie. Ustawa LSS weszła w życie w 1994 r. z zamiarem „wspieranie równych warunków życia i pełnego udziału w życiu społecznym dla osób, do których ustawa jest skierowana” i w celu „zapewnienia jednostce możliwości prowadzenia takiego samego życia jak w przypadku innych osób.”

Przepisy te wraz rozwojem społeczeństwa w pozostałym zakresie, odegrały bardzo ważną rolę dla osób z zespołem Downa, zwłaszcza tych, które weszły w życie dorosłe w ciągu ostatnich dwudziestu lat. Dla tej grupy takie kwestie jak własne mieszkanie, przyjaciele, z którymi można przebywać w czasie wolnym lub związek uczuciowy nie są już utopią, ale codziennością dostępną dla dużo, dużo większej liczby osób niż wcześniej.



Zdjęcia: Malin Stenström/Gotlands Allehanda



# Źródła wiedzy i linki

**FUB – Dla dzieci, młodzieży i dorosłych z zaburzeniami rozwoju**

<http://www.fub.se/>

**Szwedzkie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Zespołem Downa**

<http://www.svenskadownforeningen.se/>

**Snif – Szwedzka Sieć Informacyjna w Zakresie Diagnostyki Prenatalnej**

<http://www.snif.one>

**O zespole Downa**

<http://www.svenskadownforeningen.se/downs-syndrom/>

**Witaj, kochane dziecko – o zespole Downa dla świeżo upieczonych rodziców**

<https://www.svenskadownforeningen.se/ny-foralder/valkommen-alskade-barn/>

**Witaj w naszym dniu codziennym – film o małych dzieciach z zespołem Downa**

<https://vimeo.com/29138284>

**Witaj w naszym dniu codziennym – film o latach szkolnych, zespół Downa**

<https://vimeo.com/28867032>

**Witaj w naszym dniu codziennym – zespół Downa, życie dorosłe**

<https://vimeo.com/32360534>

**Zespół Downa – program opieki zdrowotnej 0-18 lat**

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttodown.pdf>

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttodowntabell.pdf>

**Rehabilitacja dla dzieci i młodzieży**

<https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/>

**IAKM Sverige – Stowarzyszenie amatorów treningu językowego i rozwoju językowego**

<https://www.iakm.se/>

**Skolverket [Urząd ds. Szkolnictwa] – o szkole podstawowej specjalnej**

<https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan>

## **Średnia szkoła specjalna**

[http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU\\_Gsgodbm0Llg](http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Llg)

## **SPSM – Urząd ds. szkolnictwa i pedagogiki specjalnej**

<https://www.spsm.se/>

## **Szwedzkie uniwersytety ludowe – studia dla osób z niepełnosprawnością**

<https://www.folkhogskola.nu/lattlast/att-studera-med-funktionsnedsattning/>

## **Skolverket [Urząd ds. Szkolnictwa] – Kształcenie specjalne dorosłych – Särvux**

<https://www.skolverket.se/undervisning/vuxenutbildningen/komvux-som-sarskild-utbildning-pa-grundlaggande-niva>

## **Arbetsförmedlingen [Urząd Pracy] – wsparcie dla osób z niepełnosprawnością**

<https://arbetsformedlingen.se/for-arbetssokande/extra-stod/stod-a-o/kategorier/stod-a-o-for-dig-med-funktionsnedsattning>

## **LSS – Ustawa o wsparciu i usługach dla niektórych osób z niepełnosprawnością**

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387)

## **Socialstyrelsen [Zarząd ds. Socjalnych] – Czy Twoje dziecko potrzebuje wsparcia ze strony społeczeństwa?**

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-4.pdf>

## **Försäkringskassan [Kasa Ubezpieczeń Społecznych] – jeśli Twoje dziecko boryka się z niepełnosprawnością**

<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning>

# O Snif

Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik) [Szwedzka sieć informacyjna w zakresie diagnostyki prenatalnej] została założona wiosną 2015 r. w celu stworzenia współpracy między wieloma istotnymi profesjami i stowarzyszeniami. W Snif działają przedstawiciele Szwedzkiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Zespołem Downa, Krajowego Zrzeszenia FUB [Dla dzieci, młodzieży i dorosłych z zaburzeniami rozwoju], opieki zdrowotnej dla matek, jak również ginekolog, genetyk, doradca genetyczny, perinatolog, etyk i przedstawiciel Ośrodka Chorób Rzadkich. Treść niniejszej broszury informacyjnej zweryfikował przedstawiciel Smer – Państwowej Rady Etyki Medycznej.

Celem Snif jest działanie na rzecz równego dostępu do neutralnej i rzetelnej informacji, wiedzy i komunikacji w zakresie diagnostyki prenatalnej. Pragniemy się również przyczyniać do podtrzymywania debaty etycznej w powyższych kwestiach w społeczeństwie. W ramach naszych działań opracowujemy ponadto istotne i aktualne informacje pisemne związane dotyczące diagnostyki prenatalnej, z których można korzystać niezależnie od miejsca zamieszkania w kraju.

Grupą docelową niniejszej broszury są przyszli rodzice, specjaliści i inne zainteresowane osoby.

Broszura ta oferuje ogólny, skrótowy i oparty na faktach przegląd dotyczący tego, czym jest zespół Downa i co może się z nim wiązać. Informacji tej nie należy wykorzystywać jako oceny medycznej. Wszelkie decyzje dotyczące leczenia pacjenta i opieki nad nim należy omówić ze świadczeniodawcą usług opieki zdrowotnej.

