

## **SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE z działalności**

### **Stowarzyszenia Rodzin Osób z Zespołem Downa w Lublinie za rok 2021**

Stowarzyszenie Rodzin Osób z Zespołem Downa „Ukryty Skarb” prowadzi od ponad 20 lat działalność społeczną w następujących obszarach budowania systemu wsparcia dla rodzin wychowujących dzieci i młodzież z tym upośledzeniem. Naszych podopiecznych obejmujemy wczesną opieką terapeutyczną oraz udzielamy wsparcia całej rodzinie. Realizując zadania publiczne organizujemy terapie wspierające rozwój dziecka. Poszukujemy nowych form rewalidacji w oparciu o wiedzę naukową. Edukujemy się i poszukujemy rozwiązań na różnorakie problemy dotyczące dziecko z niepełnosprawnością i pojawiające się w życiu rodziny, wynikające ze specyficznych trudności dziecka . Staramy się o współpracę autorytetów w interesujących nas zagadnieniach edukacyjnych , medycznych i społecznych.

Podopieczni stowarzyszenia to głównie małe i bardzo małe dzieci. Starsze dzieci mieszczą się w przedziale wiekowym wczesno-szkolnym i szkolnym do 15-stego roku życia. Ogółem Stowarzyszenie obejmuje obecnie 94 dzieci stałą opieką. Ponadto pełni swą misję wobec osób nie będących członkami Stowarzyszenia, ale potrzebującymi wsparcia z tytułu opieki nad niepełnosprawną osobą z Trisomią 21-szego chromosomu.

Ważnym elementem naszych działań są rodziny dopiero spodziewające się narodzin takiego dziecka, oraz te , w których właśnie pojawił się maluch z Zespołem Downa.

**Stowarzyszenie „ Ukryty Skarb" w centrum swych działań stawia dziecko z niepełnosprawnością i jego rodzinę. Zaspakaja potrzeby w obszarze psychologicznego wsparcia, budowania przyjaznego środowiska dla rozwoju dziecka,**

**dostarcza niezbędnej wiedzy potrzebnej do opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny.**

**Postęp w rozwoju dziecka , włączenie społeczne to nasz sposób na pomyślną przyszłość osoby z niepełnosprawnością oraz równowagę w relacjach rodzinnych.**

### **Sposób realizacji celów statutowych Stowarzyszenia w roku 2021**

Działalność stowarzyszenia z powodu pandemii zmieniła swój charakter , dostosowując się do panujących w danym czasie obostrzeń sanitarnych.

**NIE USTALIŚMY JEDNAK W REALIZACJI CELÓW STATUTOWYCH, LECZ SPOSÓB DZIAŁANIA DOSTOSOWALIŚMY DO PANUJĄCYCH WARUNKÓW.**

1. Inicjowaliśmy i prowadziliśmy grupy samopomocowe dla rodziców dzieci niepełnosprawnych z uwzględnieniem kobiet oczekujących na narodziny dziecka z Trisomią 21. Spotkania te umożliwiały w rodzicom uzyskanie niezbędnego wsparcia emocjonalnego i informacyjnego . Grupa wsparcia stanowiła w roku ubiegłym forum wymiany informacji nie tylko między samymi rodzicami: gościliśmy na niej lekarzy,

terapeutów, dietetyków i naukowców chętnych do podzielenia się z członkami stowarzyszenia swoją wiedzą. Podczas spotkań opiekę nad dziećmi sprawowali nasi wolontariusze .

Celem grupy wsparcia jest pomoc osobom dotkniętym problemem niepełnosprawności u dzieci. Poprzez wspólną pracę w ramach grupy wsparcia można łatwiej poradzić sobie z obciążeniami socjalnymi, psychicznymi i / lub będącymi wynikiem nieuleczalnej niepełnosprawności dziecka jaką jest Zespół Downa ( i innego rodzaju niepełnosprawność intelektualna). Rozmowa z osobami będącymi w podobnym położeniu oraz pozytywne przykłady osób, które przeszły te same doświadczenia stanowią istotne wsparcie, pozwalają przejść z postawy biernej, poczucia bezsilności do sprawstwa, działania i aktywności na rzecz rozwoju dziecka.

W ramach spotkań prowadzone były szkolenia stacjonarne w mniejszych grupach ,on-line dla dużej grupy odbiorców (50 do 96 słuchaczy i aktywnych uczestników szkoleń), oraz w trybie hybrydowym.

2. Działania wspierające rodzinę z maluszkami wzmocniliśmy już na stałe o następujące **elementy wynikające z zadań wczesnej interwencji**; stały dyżur telefoniczny psychologa (informacja na stronie stowarzyszenia) wyjazdy psychologa do rodzin potrzebujących takiej formy wsparcia
  - wydaliśmy poradnik,, Być rodzicem dziecka z Zespołem Downa”  
Jest on rozprowadzany w szpitalach na oddziałach położniczych i pediatrycznych na terenie Lublina i w województwie. Celem tego wydawnictwa jest pierwsza pomoc wspierająca rodziców, a także promocja działalności Stowarzyszenia.

- spotkania z diagnostą zaburzeń rozwojowych, ocena zaburzeń i zalecenia do dalszego postępowania

Podczas diagnozy neurologiczno-rozwojowej diagnosta ma możliwość po pierwsze sprawdzić czy rozwój dziecka przebiega prawidłowo. Jeśli zauważy określone odchylenia od normy, to ze względu na koncepcję „okresów krytycznych” nauczy rodziców jak je niwelować i jak wspierać swoje dziecko w rozwoju. W trakcie diagnozy i wsparcia pracuje w oparciu o metody : Metoda Montessori i kontynuacja jej metody J. Borysenko, Metoda SI autorstwa A.J. Ayres, Metoda NLP Sally Goddard Blythe i Petera Blythe. **Postawienie diagnozy na początku terapii daje gwarancję jej skuteczności .**

- **dyżur telefoniczny pani diagnosty zaburzeń rozwojowych**

jest dostępna dla każdego z rodziców z naszego Stowarzyszenia

-pierwsza pomoc ze strony **neurologopedy** dla najmłodszych dzieci

- diagnoza logopedyczna dla dzieci starszych

Ważnym elementem terapii dziecka z ZD jest **diagnoza logopedyczna**, która - ze względu na złożoność problemu - jest bardzo trudna i obejmuje takie sfery jak

• szczegółowy wywiad z rodzicami (głównie z matką); • badanie motoryki narządów artykulatoryjnych; • prozodię mowy; • fonację; • oddychanie; • artykulację; •

obserwację dziecka. Powinna być także poprzedzona wykonaniem diagnozy funkcjonalnej (wielospecjalistycznej).

Elementy takiej diagnozy wprowadziliśmy w 2021 roku

3. **Prowadzenie rehabilitacji podopiecznych** w ramach zleconych zadań publicznych , pozyskanych drogą konkursów projektów . W roku 2021 było to 6 projektów zrealizowanych przy współpracy z MOPR i ROPS. Obejmowały one rehabilitację logopedyczną różnymi metodami, oraz rehabilitację. Kolejny projekt pozakonkursowy pozwolił nam na zabezpieczenie zadań interwencyjnych i asystencji osobistej.

**Usprawnianie stanowi zasadniczy element kompleksowej rehabilitacji dziecka z ZD i polega na wielokierunkowej stymulacji wszystkich zaburzonych sfer rozwojowych . Celem jest osiągnięcie możliwego dla danego dziecka rozwoju i stopnia sprawności w przyszłym życiu społecznym i zawodowym.**

Usprawnianie powinno mieć wieloprofilowy charakter i być realizowany przez zespół specjalistów: lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów, a przede wszystkim przez rodzinę dziecka, która w tych działaniach jest najważniejsza.

Indywidualne zajęcia terapeutyczne dostępne w Stowarzyszeniu dla każdego dziecka to zajęcia indywidualne z Integracji Sensorycznej, hipoterapii, terpii ręki, logopedyczne , neurologopedyczne i Metoda Krakowska.

4. promowanie i rozwijanie wolontariatu. Współpraca ze studentami głównie KUL-u. Kilka osób jest w stałej współpracy
5. współpraca z uczelniami, ośrodkami badawczymi , doktorantami i studentami w zakresie badań nad Trisomią 21. Były to zagadnienia psychologiczne oraz dotyczące funkcjonowania rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem
6. Naszym konsultantem z dziedziny medycznej jest pan prof. Janusz Kocki, kierownik Zakładu Genetyki Akademii Medycznej w Lublinie.

9. Naszą inicjatywą i staraniem Centrum Kultury Fizycznej UMCS podjął ze

Stowarzyszeniem współpracę w dziedzinie rewalidacji naszych podopiecznych poprzez aktywności sportowe.

Wynikiem tych starań powstaje klub sportowy Akademia Odkrywców Sportu(AOS) dedykowany młodzieży i dzieciom z deficytami rozwoju. Jednostką prowadzącą będzie utworzona w tym celu fundacja, co zdejmie ciężar organizacyjny z członków naszego Stowarzyszenia, zapewni stałe finansowanie tej formy wsparcia. 20 listopada 2021 na zaproszenie Stowarzyszenia Amp Futbol oraz Futbolowej Bandy reprezentacja naszego Stowarzyszenia pojechała na turniej FUTBOL PLUS Warszawa 2021, skierowany do dzieci z różnymi niepełnosprawnościami. W turnieju wzięło udział ponad stu młodych graczy. Nasza drużyna wróciła do Lublina ze złotym pucharem. Zapoczątkowała w ten sposób nową dla środowiska dzieci z ZD aktywność w naszym regionie. Do uczestnictwa w zajęciach klubu zapraszamy również inne środowiska zrzeszające dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami. Wydarzenie medialne, emitowane min w telewizji ogólnopolskiej.

10. . Dużym powodzeniem cieszą się zajęcia jednocześnie grupowe , jednocześnie terapeutyzujące, takie jak; logorytmika, zajęcia taneczne i sportowe. Organizowane są w dwóch lub w trzech grupach wiekowych.
11. Rozwijanie pasji podopiecznych poprzez zajęcia sportowe i taneczne to nasz sposób na integrację i włączenie w czynne życie społeczne w przyszłości. Rozwijanie zainteresowań buduje też poczucie własnej wartości i jest motorem rozwoju osobistego i społecznego.

W drodze realizacji tych celów wykształcił się ostatnich latach zespół ludowy składający się z 12 dzieci z ZD, tańczących tańce góralskie , krakowskie i lubelskie. Dzieci mają stroje ludowe i uczą się również sztuki autoprezentacji oraz wytrwałości . Są to dzieci w wieku 8-13 lat.

Wydaliśmy albumy ze zdjęciami upamiętniającymi występy publiczne naszych dzieci. Zespół otrzymał nazwę „Skarbiki” i posiada również swoje logo. Było to możliwe dzięki grantowi z Urzędu Miasta Lublina , a w roku 2021 dzięki pozyskanemu dofinansowaniu z Ministerstwa Rodziny i Spraw Społecznych, oraz dzięki darczyńcom.

Różnymi formami terapii jest stale objętych ponad 60 dzieci z siedmiu powiatów.

Jest to pokaźny wzrost w stosunku do lat ubiegłych.

Zorganizowaliśmy letni wypoczynek dla grupy dzieci ze Stowarzyszenia , opłacony głównie ze środków finansowych pozyskanych z 1% . Miał on charakter sportowy, rozwijający dzieci w kierunku zainteresowań grą zespołową w piłkę , współzawodnictwem a także budowaniem relacji z kolegami i koleżankami. W trakcie letnich zajęć dzieci miały jeszcze wiele innych atrakcji i wspólnych wycieczek.

Przykrym wydarzeniem była konieczność rezygnacji z Lubelskich Obchodów Dnia Osób z Zespołem Downa, które stały się już tradycją w naszym środowisku. Powodem była pandemia.

Liczba członków stowarzyszenia w 2021 roku wahała się w granicach 64 do 97 osób uprawnionych do głosowania. W rzeczywistości znacznie więcej rodzin objętych jest naszym wsparciem.

Ważnym celem Stowarzyszenia jest wczesna diagnoza oraz wykrywanie wczesnych zaburzeń rozwojowych. Mózg małego dziecka jest bardzo plastyczny, i dlatego im szybciej zdiagnozujemy zaburzenia, to wprowadzając bardzo szybko terapię, mamy szansę na przywrócenie każdemu dziecku jego naturalnych predyspozycji rozwojowych. Kompetentny zespół na czele z prezes dr. Beatą Głodzik jak i z wieloma specjalistami, korzysta z rozwiązań takich wybitnych specjalistów jak: dr Maria Montessori, prof. Theodore Hellbrugge, dr Jane Ayres, prof. Joan Borysenko, dr Sally Goddard Blythe. Wiedza i rozwiązania tych wybitnych światowej sławy specjalistów, pozwalają postawić trafną diagnozę oraz zaplanować skuteczną terapię. Aby osiągnąć założone cele, Stowarzyszenie „Ukryty skarb” musi dysponować zarówno odpowiednimi warunkami lokalowymi jak i pomocami Marię Montessori, która jako pierwsza w historii świata zajęła się

skuteczną edukacją dzieci niepełnosprawnych. W Lublinie niestety, jak do tej pory nie ma takiej placówki terapeutyczno- edukacyjnej, która pracowałaby Metodą Marii Montessori z dziećmi niepełnosprawnymi.

Mając na uwadze powyższe, konieczna jest współpraca z dr Beata Głodzik specjalistką w zakresie wdrażania Metody Marii Montessori w placówkach terapeutyczno- edukacyjnych. Pani doktor Beata Głodzik zdobyła swoją wiedzę i kompetencje w zakresie Metody Marii Montessori w Holandii podczas studiów, oraz licznych kursów doskonalących.

Idąc dalej tropem tych potrzeb i udowodnionej na całym świecie skuteczności metody MM , Stowarzyszenie stawia sobie dalekie cele rozwojowe i obok stałej rehabilitacji za najważniejszy cel dalszy uważa powstanie placówki edukacyjnej umożliwiającej rozwój naszym dzieciom, pomimo ich ograniczeń , intelektualny, rozwój talentów i co za tym idzie rozwój duchowy. Pragniemy mieć szczęśliwe dzieci rozwijające swój potencjał , a w przyszłości będą to samodzielni dorośli.