

BADANIA OPINII

POTRZEBY INFORMACYJNE OPIEKUNÓW I RODZICÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA



badania przygotowali: **prof. dr hab. Dariusz Tworzydło**
Zbigniew Kotula

Partnerzy projektu



hiperi 



prof. dr hab. Dariusz Tworzydło
Uniwersytet Warszawski

Badania rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa

Przeprowadzone badania stanowią ważny krok w zrozumieniu potrzeb rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa (ZD). To pierwszy tak rozbudowany projekt, który dostarcza szczegółowych informacji na temat wyzwań, z jakimi zmagają się oni na co dzień. Wyniki wskazują na istotne luki w dostępie do rzetelnej wiedzy o opiece medycznej, terapii i wsparciu społecznym, a także pokazują, jak i gdzie rodzice szukają informacji. Badania te są ważne, ponieważ dają głos społeczności opiekunów dzieci z ZD i pomagają lepiej zrozumieć, jakie działania mogą poprawić ich codzienność oraz przyszłość ich dzieci.

W projekcie zebrano nie tylko dane na temat najczęściej poszukiwanych informacji, ale również wskazano konkretne bariery, które utrudniają opiekunom dostęp do wsparcia. Wyniki badań pokazują, że rodzice często czują się pozostawieni sami sobie, a wiele kluczowych tematów, takich jak terapie specjalistyczne czy edukacja, wciąż pozostaje mało dostępnych.

W badaniach wzięło udział 507 respondentów codziennie walczących o dobre i godne życie swoich dzieci.

Zapraszamy do zapoznania się z raportem.

507

ZREALIZOWANYCH
ANKIET

2418

WIZYT W ANKIECIE

0,21

WSKAŹNIK
ODPOWIEDZI



Zbigniew Kotula
Doktorant Uniwersytetu Warszawskiego

Co wynika z naszego projektu badawczego?

Przeprowadzone badania dostarczyły wyjątkowo szczegółowego obrazu wyzwań, z jakimi zmagają się rodzice i opiekunowie dzieci z zespołem Downa. Wyniki pokazują, że dostęp do rzetelnych i aktualnych informacji na temat opieki medycznej, terapii oraz edukacji jest nadal ograniczony, a rodzice często czują się zmuszeni do samodzielnego poszukiwania wsparcia. Szczególnie istotne jest to, że wielu z nich korzysta z nieformalnych źródeł, takich jak grupy czy fora internetowe, co podkreśla lukę w profesjonalnym systemie wsparcia. To wskazuje na potrzebę stworzenia bardziej dostępnych i scentralizowanych zasobów informacji, które mogłyby być łatwo wykorzystywane przez rodziny na różnych etapach życia dziecka.

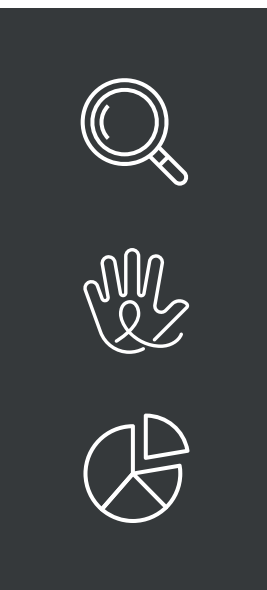
Badania ujawniły, że rodzice potrzebują nie tylko informacji medycznych, ale również wsparcia w radzeniu sobie z wyzwaniami codziennej opieki oraz długoterminowym planowaniem przyszłości swoich dzieci.

Dziękujemy osobom skupionym wokół grupy zakątek21, a także fundacjom i stowarzyszeniom, które pomogły nam w dotarciu do rodziców, którzy zechcieli się podzielić z nami swoją wiedzą i doświadczeniami.

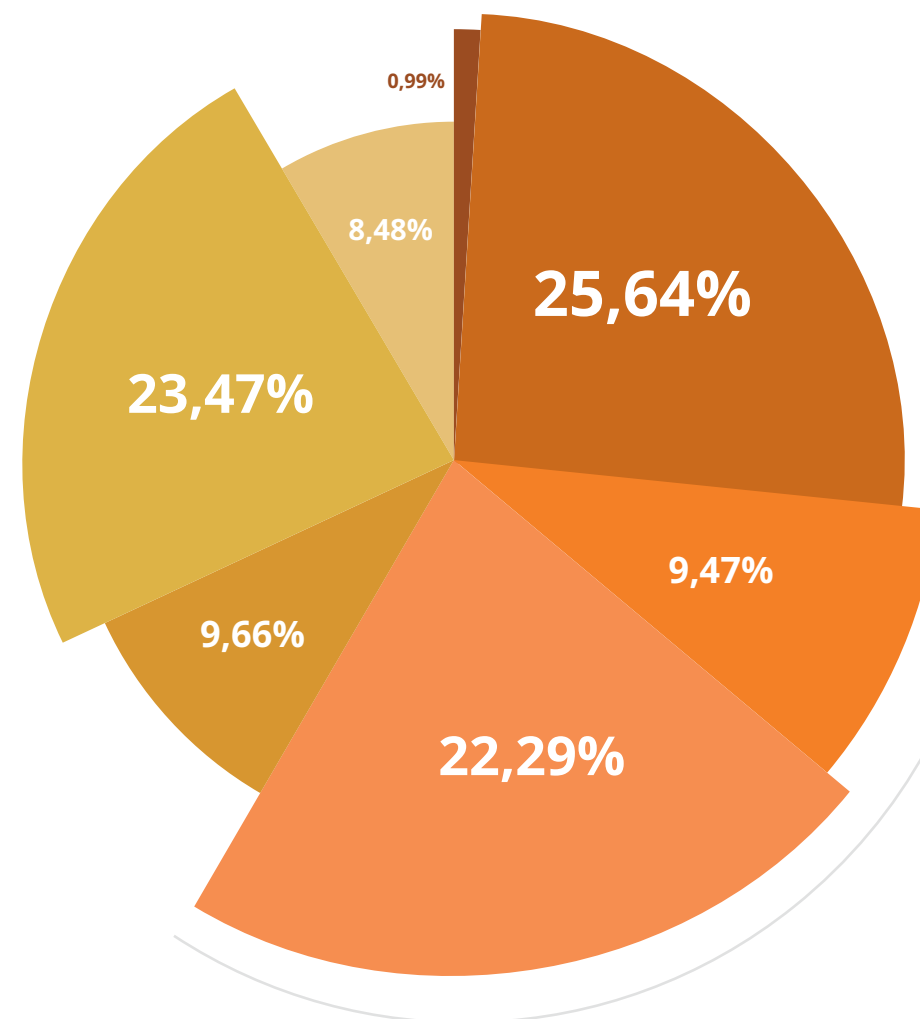
Częstotliwość poszukiwania informacji

Jak często szuka Pan/i informacji na temat zespołu Downa i/lub zagadnień związanych z tą tematyką?

Badania pokazują, że rodzice i opiekunowie dzieci z zespołem Downa regularnie szukają informacji na temat ZD, przy czym 23,5% z nich robi to kilka razy w tygodniu, a 8,5% codziennie. Tylko 1% ankietowanych zadeklarowało, że nigdy nie poszukuje takich informacji. Wyniki te sugerują, że potrzeba dostępu do aktualnej wiedzy w tym środowisku jest wysoka.



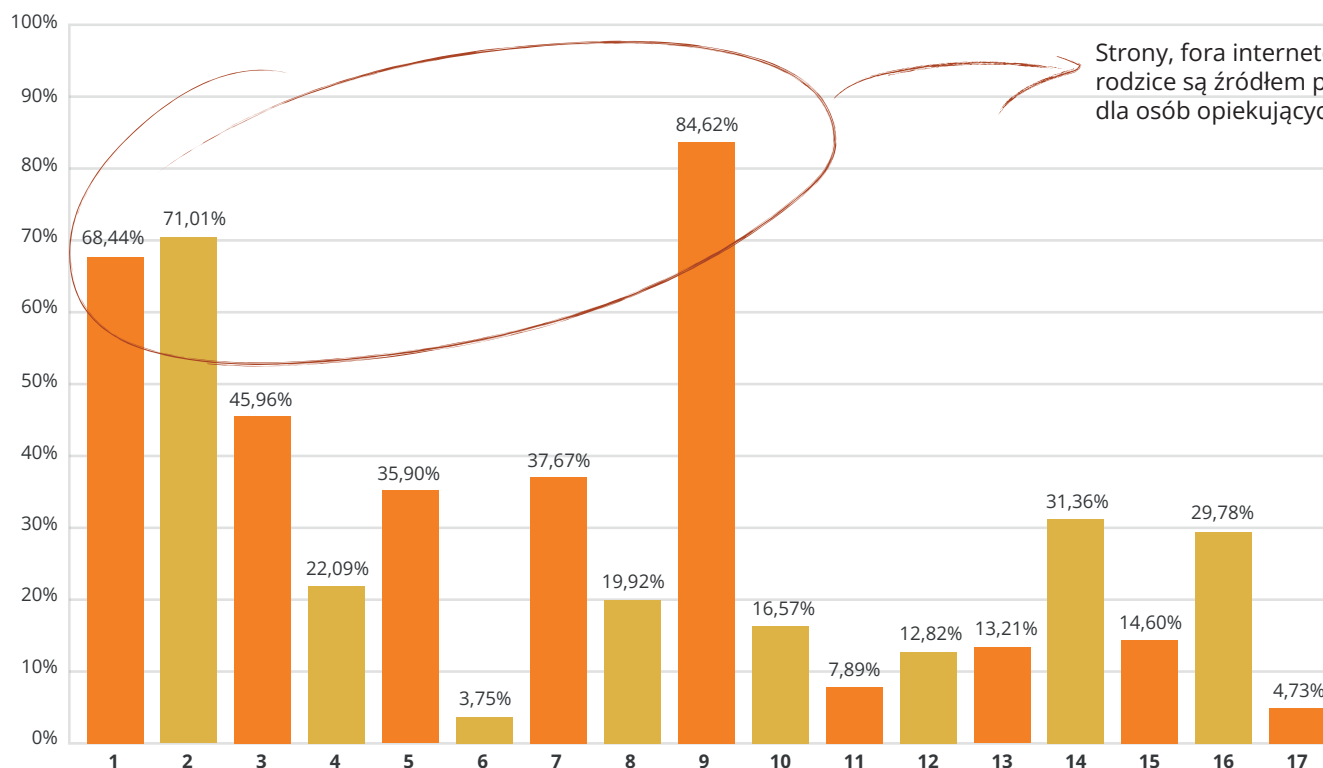
OCENA	%	LICZBA
● nigdy	0,99%	5
● rzadziej niż w raz miesiącu	25,64%	130
● raz w miesiącu	9,47%	48
● dwa-trzy razy w miesiącu	22,29%	113
● raz w tygodniu	9,66%	49
● kilka razy w tygodniu	23,47%	119
● codziennie	8,48%	43



Źródła informacji

Z jakich źródeł czerpie Pan/i informacje na temat zespołu Downa i/lub zagadnień związanych z tą tematyką?

Ankietowani najczęściej korzystają z doświadczeń innych rodziców i opiekunów (84,6%). Popularne są także fora i grupy dyskusyjne (71%), strony internetowe (68,4%) oraz portale społecznościowe (46%). Znacznie rzadziej niż można byłoby się spodziewać rodzice sięgają po informacje od lekarzy specjalistów (29,8%) lub zamieszczone na portalach specjalistycznych (22,1%). Rodzice twierdzą iż brak jest lekarzy, którzy posiadaliby wiedzę specjalistyczną w zakresie ZD.



Strony, fora internetowe, a przede wszystkim inni rodzice są źródłem poszukiwania wiedzy niezbędnej dla osób opiekujących się dziećmi z ZD.

- | | | | | | | |
|--------------------------|--|--|---|-------------------------------|---|--|
| 1. Strony internetowe | 2. Fora/grupy skupiające osoby z podobnymi doświadczeniami | 3. Portale społecznościowe | 4. Poradnie specjalistyczne | 5. Organizacje/grupy wsparcia | 6. Organizacje zajmujące się zdrowiem (np. WHO, NDSS) | 7. Literatura przedmiotu (specjalistyczne publikacje, książki, czasopisma) |
| 8. Konferencje/seminaria | 9. Inni rodzice i/lub opiekunowie dzieci z zespołem Downa | 10. Informacje prasowe na portalach informacyjnych | 11. Media tradycyjne (radio, prasa, TV) | 12. Wiedza ogólna | 13. Rodzina/znajomi | 14. Placówka edukacyjna/szkoła, do której chodzi dziecko z zespołem Downa |
| 15. Lekarz rodzinny | 16. Lekarz specjalista (niebędący lekarzem rodzinnym) | 17. Inne | | | | |

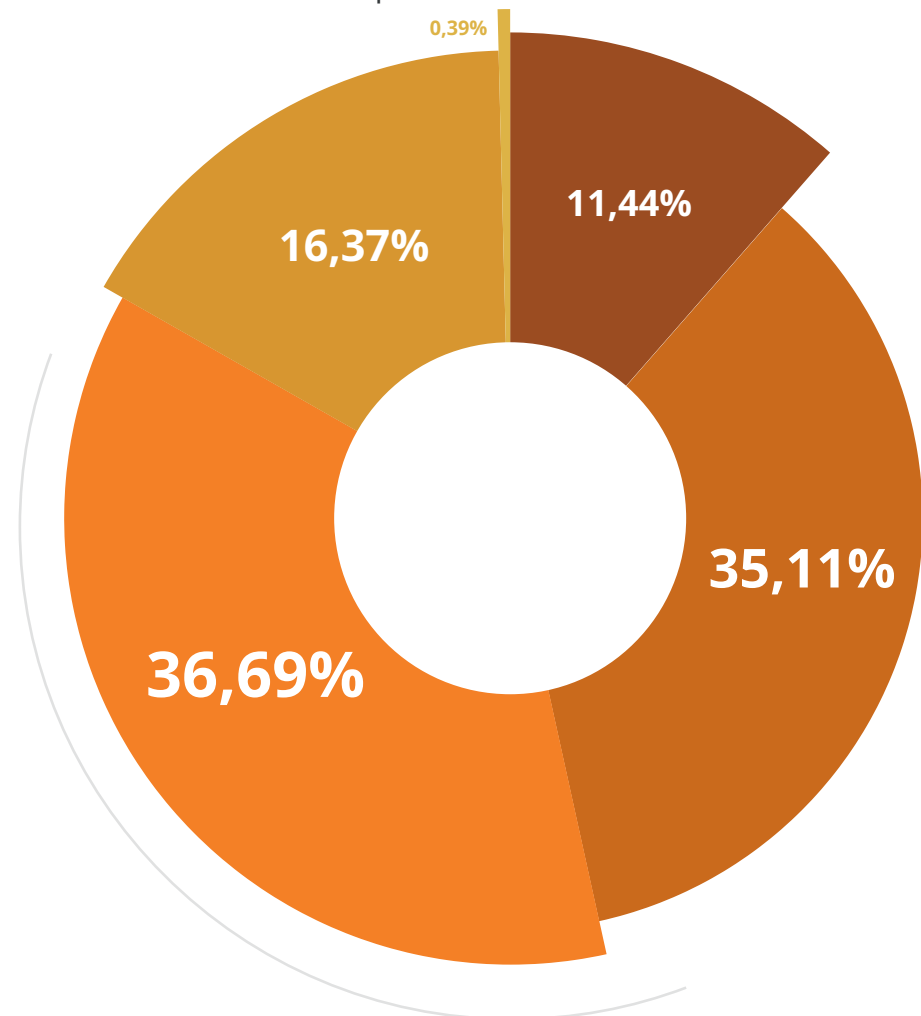
Jakość informacji

Jak ogólnie ocenia Pan/i jakość informacji na temat zespołu Downa w Pana/i najbliższym otoczeniu?

Większość respondentów ocenia jakość informacji na temat zespołu Downa w swoim najbliższym otoczeniu negatywnie. 46,5% badanych uznało ją za złą lub bardzo złą, wskazując na niedostateczną liczbę rzetelnych i dostępnych danych. Tylko 16,76% ankietowanych ocenia ten aspekt pozytywnie, co sugeruje, że informacje są niekompletne lub trudno dostępne. Ponad 36% badanych stwierdziło, że jakość informacji, do których mają dostęp, jest przeciętna. Wyniki te pokazują, że potrzeba poprawy dostępności i jakości wiedzy o ZD jest wyraźnie odczuwana wśród rodziców i opiekunów.



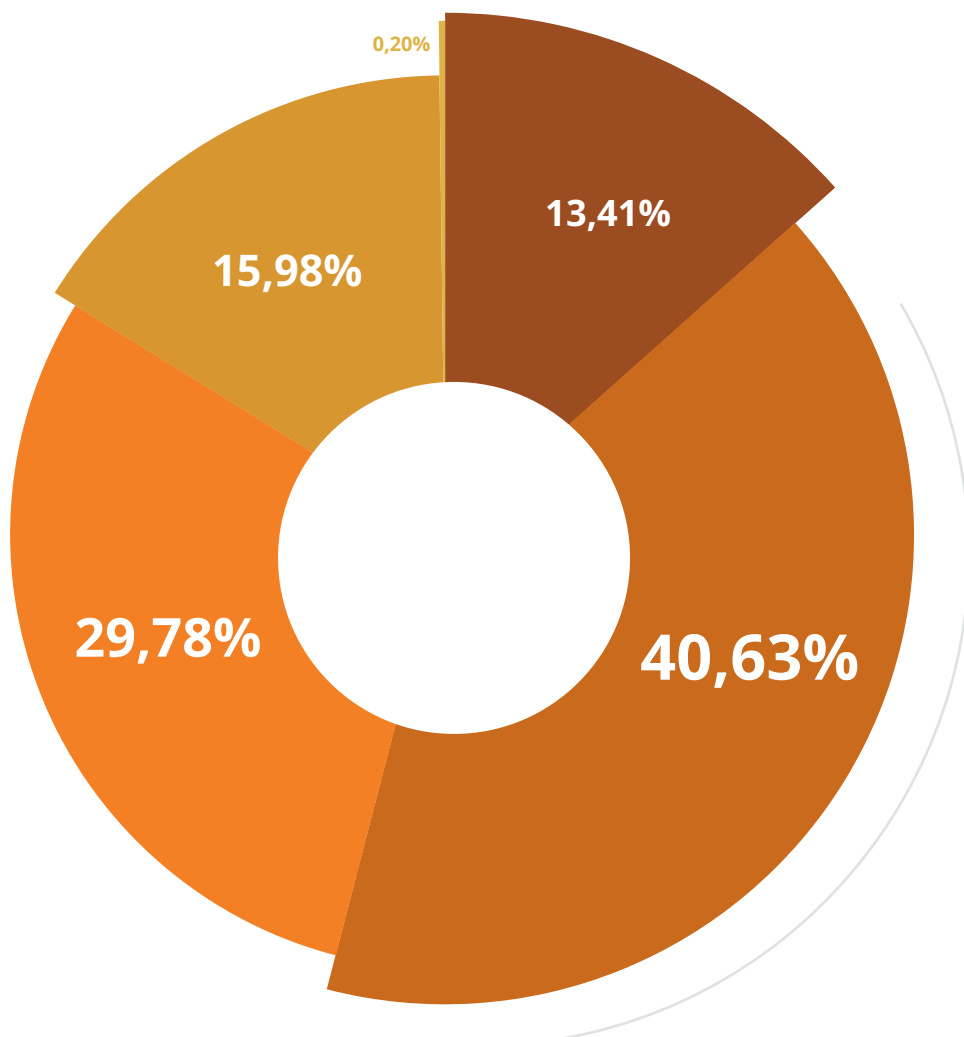
OCENA	%	LICZBA
● bardzo źle	11,44%	58
● raczej źle	35,11%	178
● ani dobrze, ani źle	36,69%	186
● raczej dobrze	16,37%	83
● bardzo dobrze	0,39%	2



Dostępność informacji

Jak ogólnie ocenia Pan/i dostępność informacji na temat zespołu Downa w Pana/i najbliższym otoczeniu?

Większość respondentów ocenia dostępność informacji na temat zespołu Downa w swoim otoczeniu jako niewystarczającą – 54% uznało ją za złą lub bardzo złą. Tylko 16,2% badanych oceniło dostęp do informacji jako raczej dobry lub bardzo dobry, co wskazuje na wyraźny brak wsparcia informacyjnego. Wyniki te pokazują, że rodzice i opiekunowie wciąż mają trudności ze znalezieniem odpowiednich źródeł wiedzy na temat ZD.



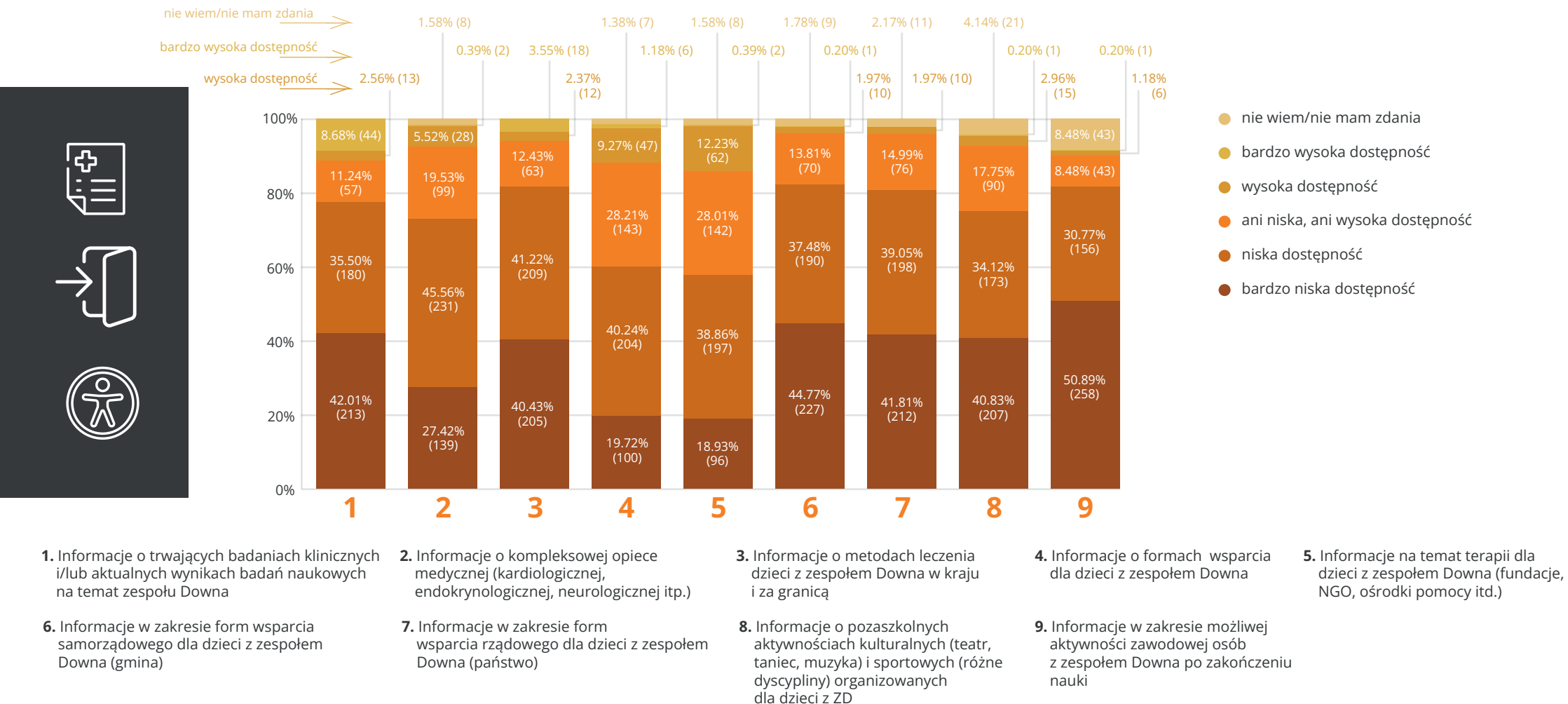
OCENA	%	LICZBA
bardzo źle	13,41%	68
raczej źle	40,63%	206
ani dobrze, ani źle	29,78%	151
raczej dobrze	15,98%	81
bardzo dobrze	0,20%	1



Ocena dostępności do wybranych rodzajów informacji

Jak ocenia Pan/i w skali 1-5 poniższe aspekty związane z dostępnością do informacji w różnych obszarach dotyczących zespołu Downa?

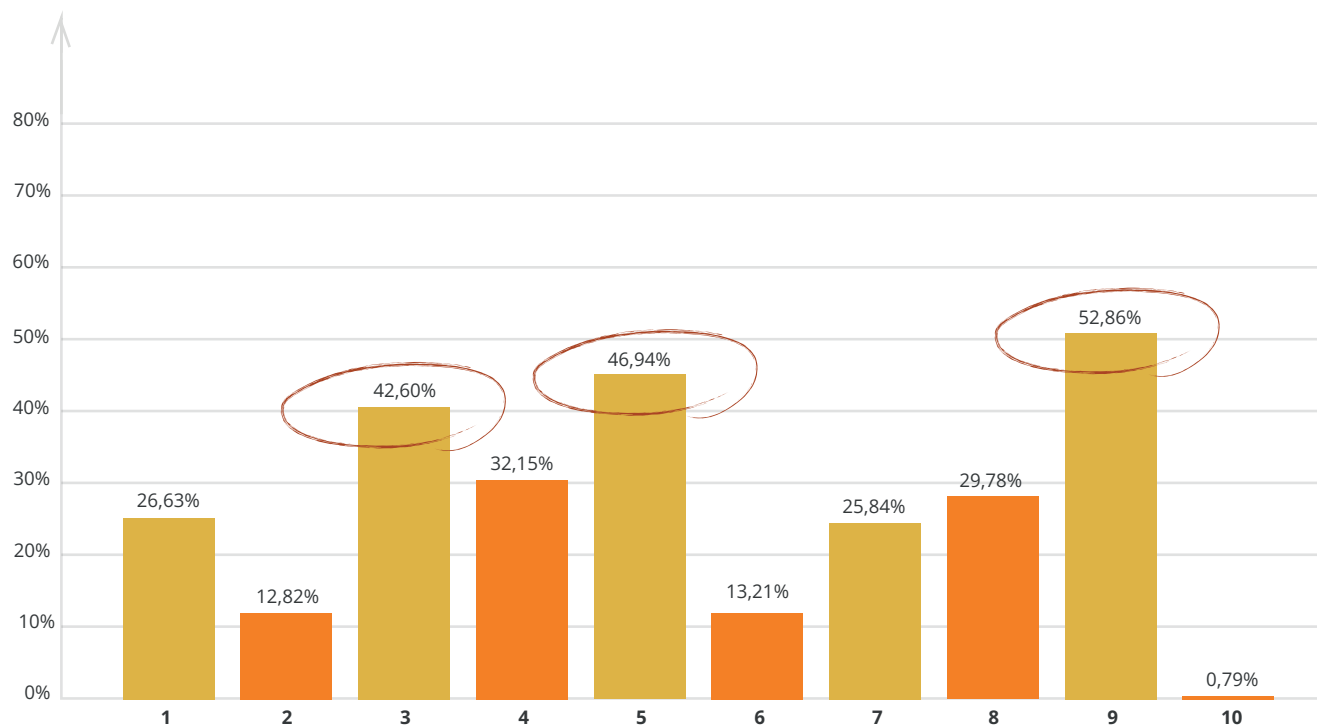
Odpowiedzi respondentów pokazują zróżnicowaną ocenę dostępności informacji w kluczowych obszarach dotyczących zespołu Downa. Najniżej oceniono dostęp do danych na temat badań klinicznych oraz wsparcia rządowego, gdzie przeważały niskie oceny. Wysoko oceniono natomiast dostępność informacji o formach wsparcia terapeutycznego oraz metodach leczenia dzieci z ZD, choć nadal widoczna jest potrzeba poprawy.



Preferowane formy otrzymywania informacji

Preferuję otrzymywać informacje dotyczące różnych interesujących mnie aspektów zespołu Downa w formie...

Wymiana doświadczeń oraz rozmowy z innymi rodzicami (52,9%) cieszą się największym zainteresowaniem wśród opiekunów dzieci z ZD, co podkreśla potrzebę dostępu do praktycznych źródeł wiedzy. Respondenci preferują także bezpośrednie konsultacje z ekspertami, lekarzami lub terapeutami – taką formę wybrało 46,9% osób. Popularne są również treści online, takie jak artykuły i blogi, na które wskazało 42,6% ankietowanych.



1. Materiałów drukowanych (książki, broszury, artykuły)

2. Materiałów wizualnych (filmy, grafiki)

3. Treści online (np. artykuły, blogi)

4. Webinarów/szkoleń

5. Bezpośrednich konsultacji (rozmowa z ekspertem/lekarzem/terapeutą)

6. Podcastów i audycji

7. Wymiany doświadczeń na temat zespołu Downa w społecznościach online

8. Wizyty w placówkach edukacyjnych specjalizujących się w pracy z osobami z zespołem Downa

9. Rozmów z innymi osobami, które mają tego typu doświadczenia (inni rodzice, opiekunowie)

10. Inne

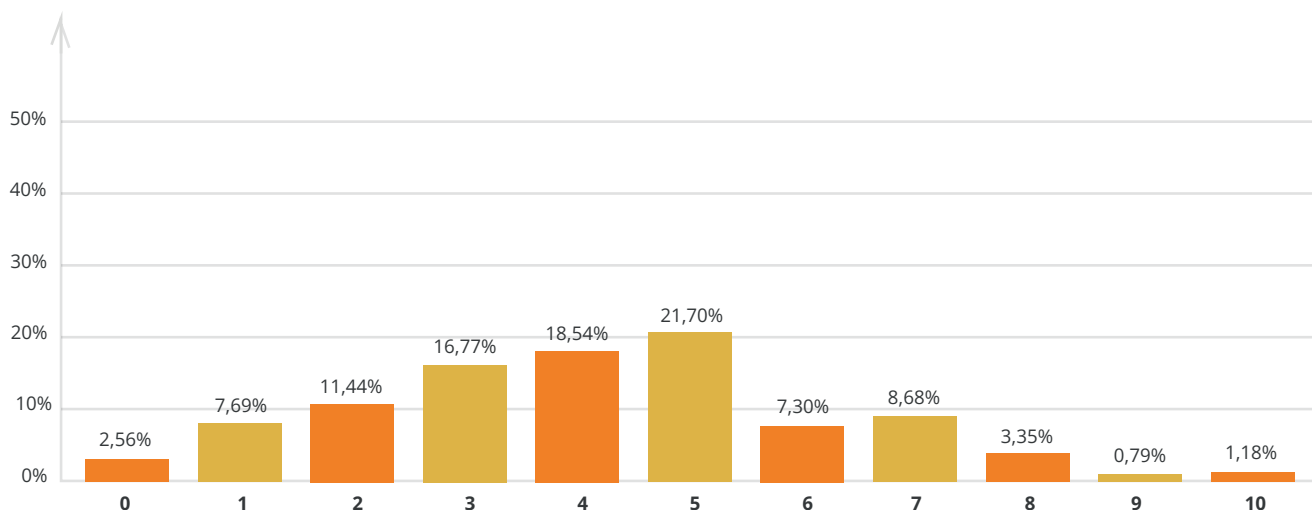


Stopień zaspokojenia potrzeb informacyjnych

Bazując na Pana/i doświadczeniach i obserwacji środowiska osób z zespołem Downa proszę określić, w jakim stopniu Pana/i potrzeby informacyjne jako rodzica lub opiekuna dziecka z zespołem Downa są zaspokojone?

Wyniki badań wskazują, że rodzice i opiekunowie dzieci z zespołem Downa mają wyraźnie niezaspokojone potrzeby informacyjne. Średnia ocena na poziomie 4,14 w skali od 0 do 10, uzyskana w badaniu, sugeruje, że większość ankietowanych nie jest w pełni usatysfakcjonowana dostępem do potrzebnych informacji. Wynik ten świadczy o dużych brakach w zakresie dostępu do wiedzy na temat opieki, terapii oraz innych aspektów związanych z zespołem Downa. Rodzice często muszą polegać na własnych poszukiwaniach i intuicji, co znacząco utrudnia codzienną opiekę nad dziećmi.

Taka sytuacja powoduje, że rodzice nie czują się odpowiednio wspierani przez instytucje, które powinny dostarczać im kompleksowych informacji. Istnieje zatem potrzeba, aby zwiększyć dostęp do rzetelnych źródeł wiedzy i zapewnić bardziej spersonalizowane wsparcie dla opiekunów. W badaniu wielokrotnie wskazywano na konieczność lepszego dostępu do specjalistów. Tylko dzięki poprawie dostępności informacji i wsparcia medycznego możliwe będzie zwiększenie poczucia bezpieczeństwa i pewności wśród rodziców dzieci z zespołem Downa.



4,14
ŚREDNIA



Główne wnioski

Co wynika z przeprowadzonych badań?

W całym projekcie badawczym zwrócono uwagę na różne obszary życia rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa, koncentrując się na dostępności informacji, jakości wsparcia oraz potrzebach edukacyjnych i terapeutycznych. Szczególnie wyraźnie w badaniu wyłonił się problem związany z dostępem do rzetelnych informacji na temat opieki medycznej, terapii i codziennego wsparcia dzieci z ZD. Rodzice i opiekunowie, których odpowiedzi analizowano, podkreślali trudności w znalezieniu kompetentnych źródeł, które mogłyby pomóc im lepiej zrozumieć wyzwania związane z rozwojem ich dzieci. Wynik 4,14 na skali zaspokożenia potrzeb informacyjnych podkreśla braki w obecnym systemie wsparcia.

Istotnym elementem badania było również pytanie o częstotliwość poszukiwania informacji, które ukazało zapotrzebowanie na stały dostęp do wiedzy. Ponad 40% respondentów szuka informacji przynajmniej raz w tygodniu, w tym 23,5% robi to kilka razy w tygodniu, a 8,48% badanych szuka informacji codziennie, co pokazuje, że rodzice nieustannie starają się uzupełniać swoją wiedzę. Tylko niewielka część osób zadeklarowała, że nigdy nie szuka informacji na temat zespołu Downa, co świadczy o tym, jak duża jest potrzeba stałego i aktualnego dostępu do sprawdzonych źródeł. To pokazuje, że istnieje konieczność zapewnienia łatwiejszego dostępu do informacji zarówno w formie online, jak i bezpośrednich konsultacji ze specjalistami.

Respondenci wskazują również na braki wiedzy lekarzy, dla których często sam zespół Downa jest tak samo trudnym tematem jak dla rodziców.

Rodzice i opiekunowie często korzystają z forów internetowych i grup wsparcia, które dostarczają nieformalnych, ale cennych wskazówek na temat opieki nad dzieckiem z ZD. Innym cennym źródłem danych są rodzice mający te same lub podobne doświadczenia. Warto zauważyć, że znacząca część ankietowanych wskazywała na braki w dostępności formalnych źródeł wiedzy, takich jak specjalistyczna literatura czy organizacje zajmujące się zdrowiem. Te dane sugerują, że instytucje medyczne i organizacje wsparcia mogłyby bardziej zaangażować się w dostarczanie rodzicom nie tylko teorii, ale i praktycznych porad dotyczących wychowywania dzieci z ZD.

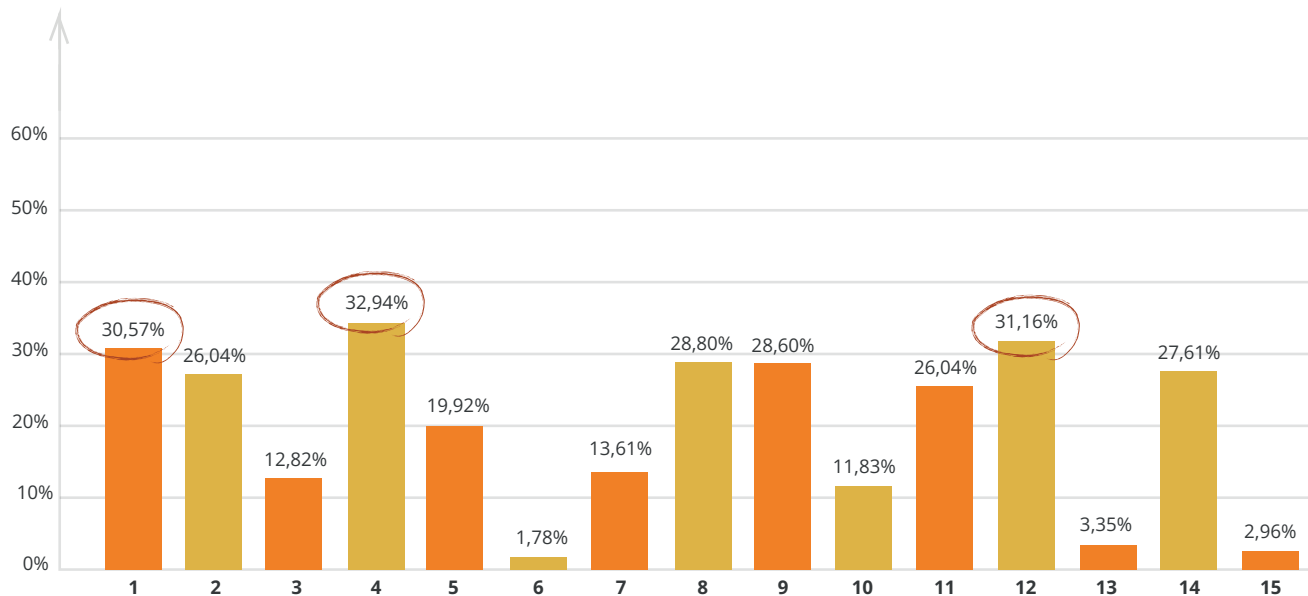
Wreszcie, ocena jakości i dostępności informacji w otoczeniu respondentów również była niska, co jeszcze bardziej podkreśla konieczność poprawy w tym obszarze. Brakuje wiedzy na temat suplementacji, diety, wsparcia psychologicznego, edukacji, dostępności różnych terapii, turnusów rehabilitacyjnych, publikacji specjalistycznych i innych.

Ponad połowa respondentów uznała, że dostęp do informacji jest niewystarczający, a wiele osób wskazywało na potrzebę lepszej organizacji systemu wsparcia informacyjnego i medycznego. Braki te utrudniają opiekunom nie tylko codzienną opiekę, ale także planowanie przyszłości swoich dzieci. Badanie jasno pokazuje, że potrzebne są zmiany w zakresie dostępności do wiedzy, by rodzice mogli skuteczniej wspierać rozwój i integrację społeczną dzieci z zespołem Downa.

Obszary tematyczne interesujące rodziców i opiekunów dzieci z ZD

Jaka tematyka związana z zespołem Downa szczególnie Pana/ią interesuje?

Respondenci badania najczęściej wskazywali zainteresowanie tematyką rehabilitacji i innych usług w zakresie terapii zajęciowej dla dzieci z zespołem Downa. Wysokie zainteresowanie wzbudzają także kwestie żywienia i diety przy zespole Downa, edukacji oraz opieki medycznej, co pokazuje potrzebę dostępu do wszechstronnych, praktycznych informacji w tych obszarach.



1. Edukacja dziecka

2. Opieka medyczna dziecka

3. Wsparcie socjalne (społeczne) dla dziecka

4. Rehabilitacja dziecka (i inne usługi terapii zajęciowej)

5. Wyniki badań naukowych w obszarze ZD

6. Leczenie za granicą

7. Zdrowie psychiczne dziecka

8. Inkluzja społeczna (proces włączania osób z niepełnosprawnościami w funkcjonowanie społeczeństwa, większa integracja)

9. Rozwój społeczno-emocjonalny (aktywność osób z zespołem Downa w społeczeństwie)

10. Doświadczenia innych rodziców/opiekunów osób z zespołem Downa

11. Wchodzenie w dorosłość dziecka z zespołem Downa

12. Żywienie i dieta przy zespole Downa

13. Polityka i jej wpływ na życie dzieci z zespołem Downa

14. Możliwości rozwoju zawodowego i podjęcia pracy przez osoby z ZD

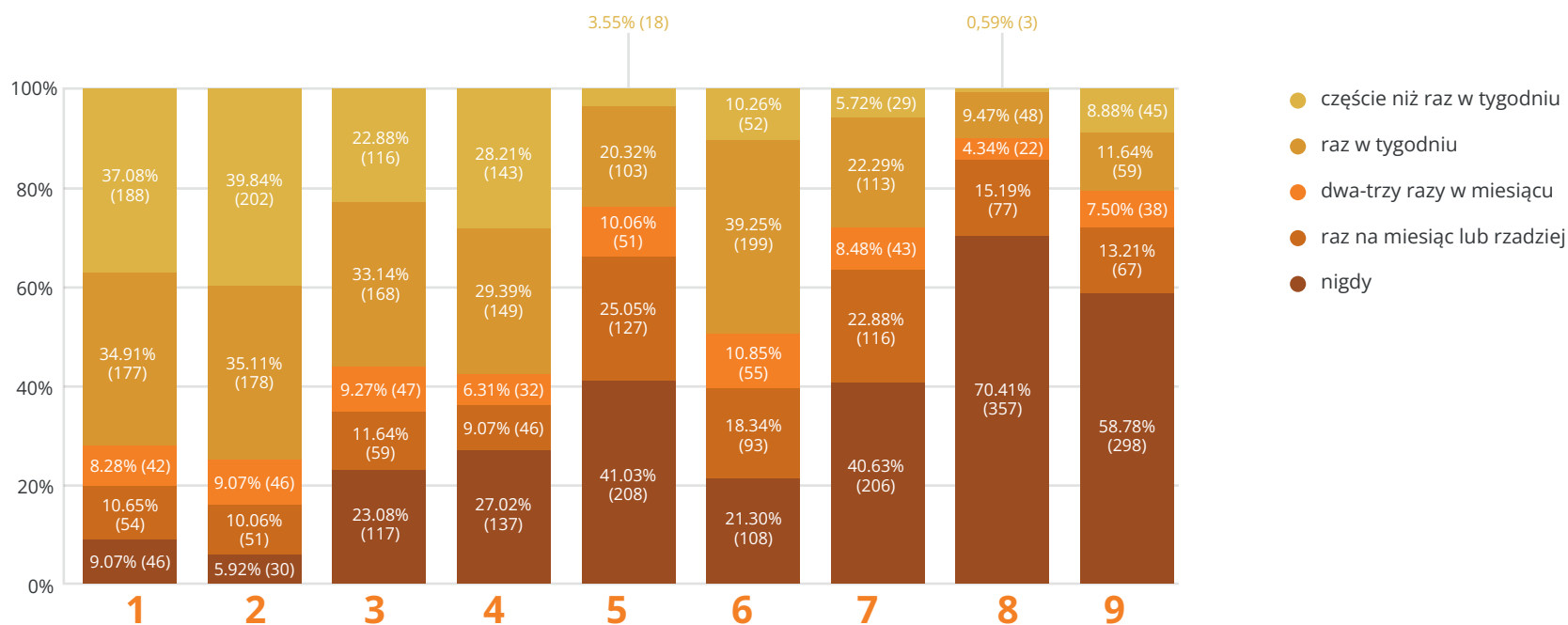
15. Inne



Formy terapii dzieci z ZD

Czy dziecko z zespołem Downa, którego jest Pan/i rodzicem lub opiekunem, korzystało w ciągu ostatniego roku z poniższych form terapii?

Wśród najczęściej stosowanych form terapii dla dzieci z zespołem Downa respondenci wymienili fizjoterapię i logopedię. W zajęciach fizjoterapeutycznych uczestniczyło regularnie prawie 72% dzieci, zaś z logopedycznych regularnie korzystało blisko 75% badanych. W terapii zajęciowej udział brało ponad 56% dzieci. Te formy terapii były najczęściej wybierane przez rodziców i opiekunów dla ich dzieci, co wskazuje na podstawowe potrzeby dzieci z ZD w zakresie wsparcia rozwojowego.



1. Fizjoterapia (np. rozwijanie sprawności fizycznej)

2. Logopedia (rozwój umiejętności komunikacyjnych, artykulacyjnych i zrozumienia mowy)

3. Terapia zajęciowa wzmacniająca m.in. aktywności motoryczne, koordynacyjne, samodzielność, a także umiejętności społeczne

4. Terapia pedagogiczna (ćwiczenia czytania, pisanie, liczenia itd.)

5. Psychoterapia (wsparcie emocjonalno-psychologiczne)

6. Terapia sensoryczna (pomagająca w integracji sensorycznej i regulacji bodźców)

7. Muzykoterapia (stosowanie muzyki w celu wspierania rozwoju emocjonalnego, społecznego i motorycznego)

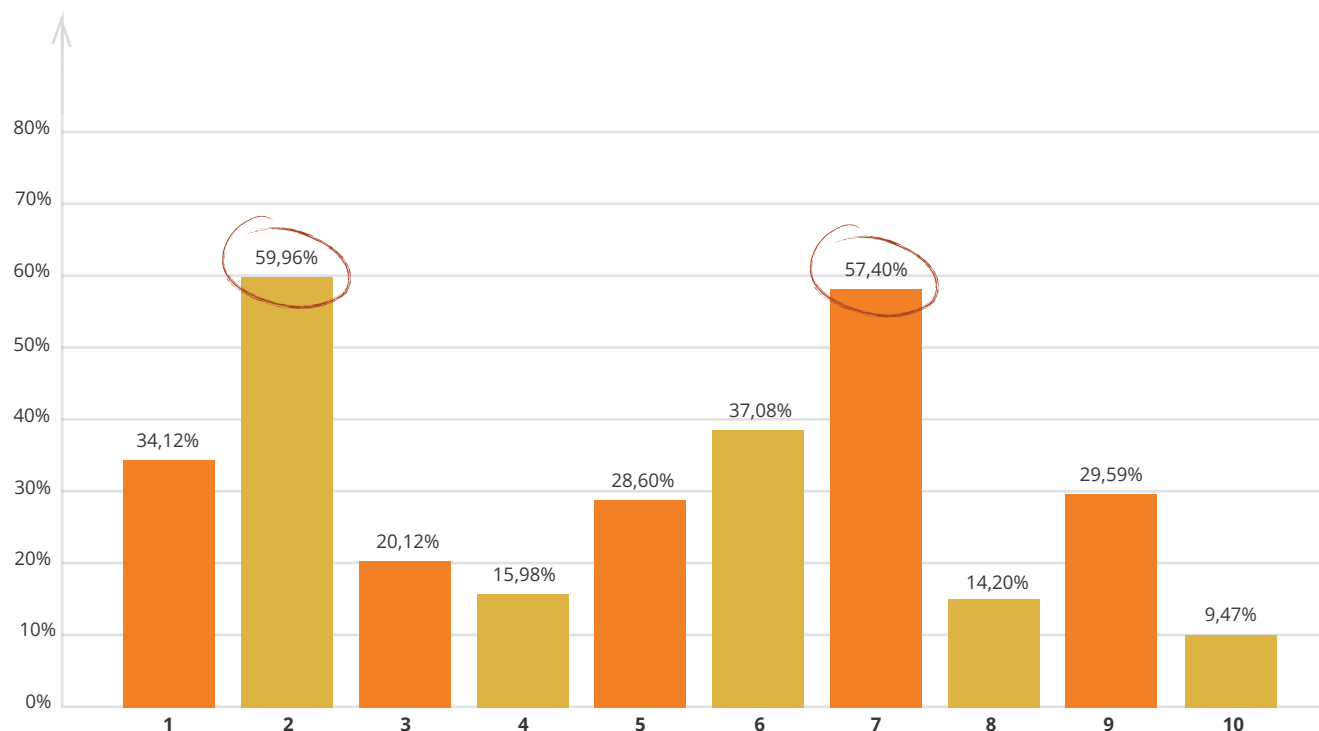
8. Hipoterapia (realizowana poprzez kontakt z koniem w celu poprawy zdrowia psychicznego, emocjonalnego i fizycznego)

9. Ergoterapia (rozwijanie np. umiejętności manualnych)

Zidentyfikowane problemy: terapia

Z jakimi problemami/wyzwaniami mierzy się Pan/i w kontekście terapii/leczenia dziecka z zespołem Downa?

Ważnym wyzwaniem zidentyfikowanym w toku badań była kwestia wysokich kosztów terapii/leczenia oraz braku kompleksowych informacji na temat najlepszych praktyk w terapii i leczeniu dzieci z zespołem Downa. Poważnym problemem był również zgłaszany przez respondentów brak refundacji części terapii i leczenia dzieci z zespołem Downa oraz niska dostępność usług rehabilitacyjnych. Dodatkowo pojawiają się trudności związane z oporami dzieci wobec terapii, co wymaga od opiekunów szczególnej cierpliwości i zaangażowania.



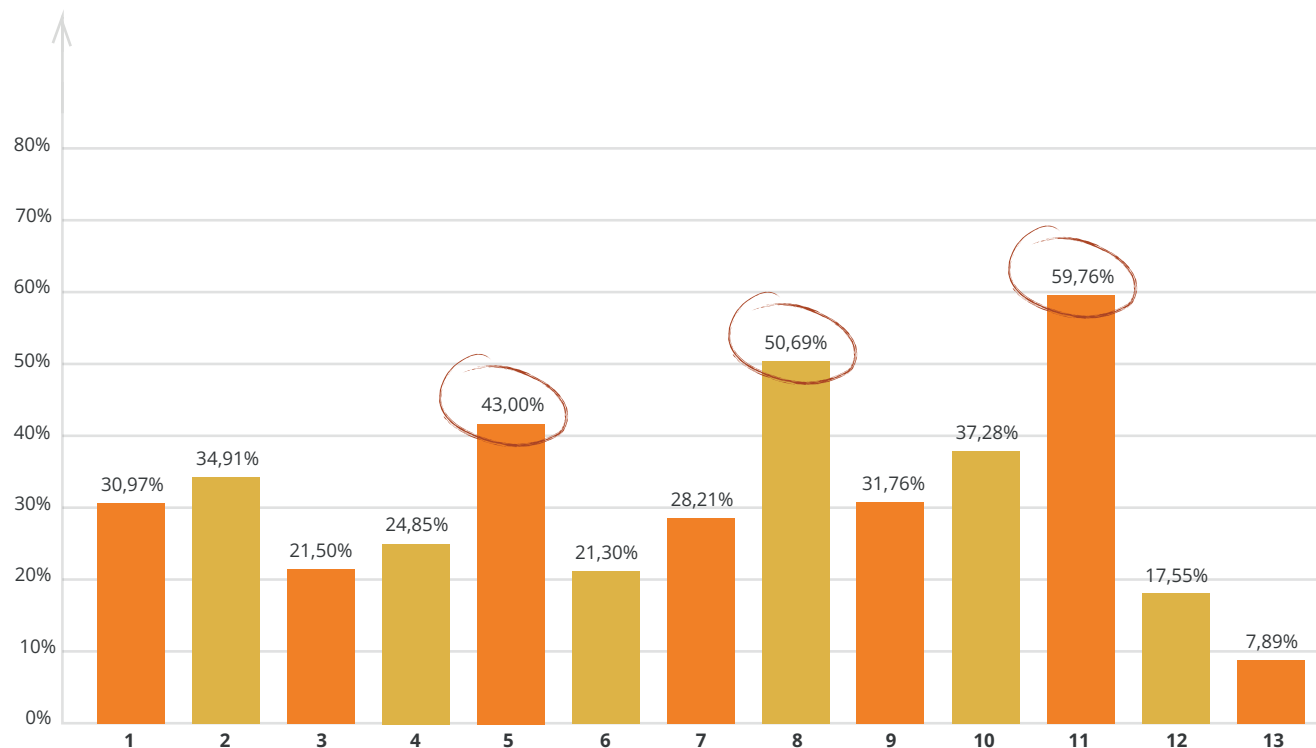
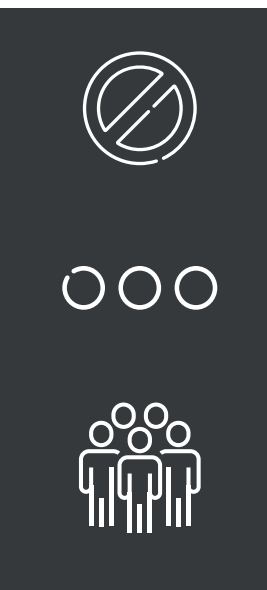
1. Niska dostępność usług rehabilitacyjnych
2. Wysokie koszty terapii/leczenia
3. Niska jakość usług rehabilitacyjnych
4. Brak widocznych efektów terapii/leczenia (przekonanie, że to nic nie daje)
5. Opory ze strony dziecka z zespołem Downa (np. nie chce wykonać ćwiczeń)
6. Brak refundacji terapii i leczenia dziecka z zespołem Downa
7. Brak kompleksowych informacji na temat najlepszych praktyk w terapii i leczeniu dzieci z zespołem Downa
8. Dziecko z zespołem Downa nie radzi sobie ze stresem, emocjonalnymi wyzwaniami podczas terapii/leczenia
9. Problemy zdrowotne dziecka z zespołem Downa utrudniające terapię/leczenie
10. Inne



Zidentyfikowane problemy: życie społeczne

Z jakimi problemami/wyzwaniami mierzy się Pan/i w kontekście życia społecznego, związanego z opieką nad dzieckiem z zespołem Downa?

Rodzice dzieci z zespołem Downa najczęściej wskazują na odczuwalne zmęczenie wynikające z codziennej opieki oraz trudności w znalezieniu czasu dla siebie. Istotnymi wyzwaniami są również brak wsparcia ze strony rządu oraz brak odpowiednich placówek zaspokajających potrzeby dziecka z zespołem Downa, co dodatkowo obciąża opiekunów.



1. Brak możliwości podjęcia pracy z powodu sprawowanej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością
2. Brak wystarczającego wsparcia ze strony ośrodków pomocy społecznej i innych placówek statutowo powołanych do udzielania pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom (np. odbiór ze szkoły i opieka popołudniowa w godzinach obecności rodzica w pracy)
3. Brak wystarczającego wsparcia ze strony rodziny w opiece nad dzieckiem z zespołem Downa
4. Wykluczenie dziecka z zespołem Downa z życia społecznego, aktywnego uczestnictwa w różnych formach aktywności kulturalnej (szkołach muzycznych, tańca, sztuki) i sportowej (w klubach sportowych)
5. Brak odpowiednich placówek kształcenia, zaspokajających potrzeby dziecka z zespołem Downa i jego rodziców/opiekunów
6. Brak możliwości kształcenia dziecka z zespołem Downa w szkole ogólnodostępnej z oddziałami integracyjnymi czy też dostosowanej do potrzeb tego dziecka
7. Brak wykwalifikowanej kadry specjalistów (pedagogów specjalnych, logopedów, oligofrenopedagogów, psychologów itp.) w placówce, do której uczęszcza dziecko z zespołem Downa
8. Brak wystarczającego wsparcia ze strony rządu
9. Brak akceptacji i zrozumienia ze strony społeczeństwa wobec dziecka z zespołem Downa
10. Trudności z zarządzaniem codziennym czasem rodzica/opiekuna
11. Odczuwane zmęczenie rodzica/opiekuna związane z opieką nad dzieckiem z zespołem Downa
12. Problemy z dostosowaniem środowiska (domowego/szkolnego/publicznego) do potrzeb dziecka z zespołem Downa
13. Inne

Kluczowe problemy

Utrudniony dostęp do specjalistów, odczuwalne zmęczenie, brak wystarczających informacji...

Badania ukazały, że rodzice i opiekunowie dzieci z zespołem Downa zmagają się z szeregiem poważnych wyzwań, zarówno w kontekście opieki medycznej, jak i życia codziennego. Jednym z kluczowych problemów jest utrudniony dostęp do odpowiednich specjalistów, co ogranicza możliwość regularnej terapii i spowalnia postępy dzieci. Braki te wpływają negatywnie na jakość leczenia i zwiększają stres związany z opieką.

Kolejnym obszarem problemów, z jakimi mierzą się rodziny, jest życie społeczne i codzienne funkcjonowanie. Poważnym wskazywanym wyzwaniem jest odczuwalne zmęczenie opiekunów, wynikające z konieczności stałej opieki oraz braku czasu dla siebie. Równocześnie wielu rodziców doświadcza trudności z łączeniem opieki z życiem zawodowym. Ponadto, brakuje wystarczającego wsparcia instytucji w zakresie opieki popołudniowej i dostępu do odpowiednio przystosowanych placówek edukacyjnych, co dodatkowo ogranicza ich codzienną aktywność.

Wyniki badań podkreślają również, że rodzice często muszą samodzielnie szukać informacji i wsparcia, co dodatkowo obciąża ich psychicznie. Wskazywano na potrzebę łatwiejszego dostępu do rzetelnych źródeł wiedzy, zarówno na temat opieki medycznej, jak i terapii oraz wsparcia społecznego. Wymaga to większego zaangażowania instytucji i organizacji w dostarczanie informacji oraz wsparcia, które mogłyby odciążyć rodziców i poprawić jakość życia dzieci z zespołem Downa.



Bardzo poważnym problemem rodziców i opiekunów dzieci z ZD jest odczuwane zmęczenie związane z opieką.



Rodzice i opiekunowie czują brak wsparcia ze strony rządu.



Doświadczają także braku odpowiednich placówek kształcenia, zaspokajających potrzeby dziecka z zespołem Downa.



Istotnym wskazywanym problemem są także wysokie koszty leczenia dziecka.



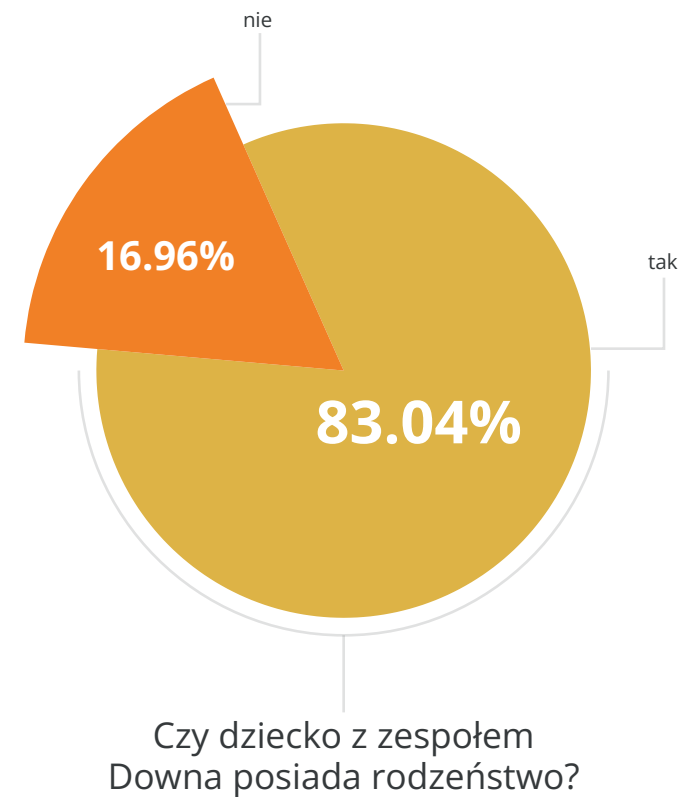
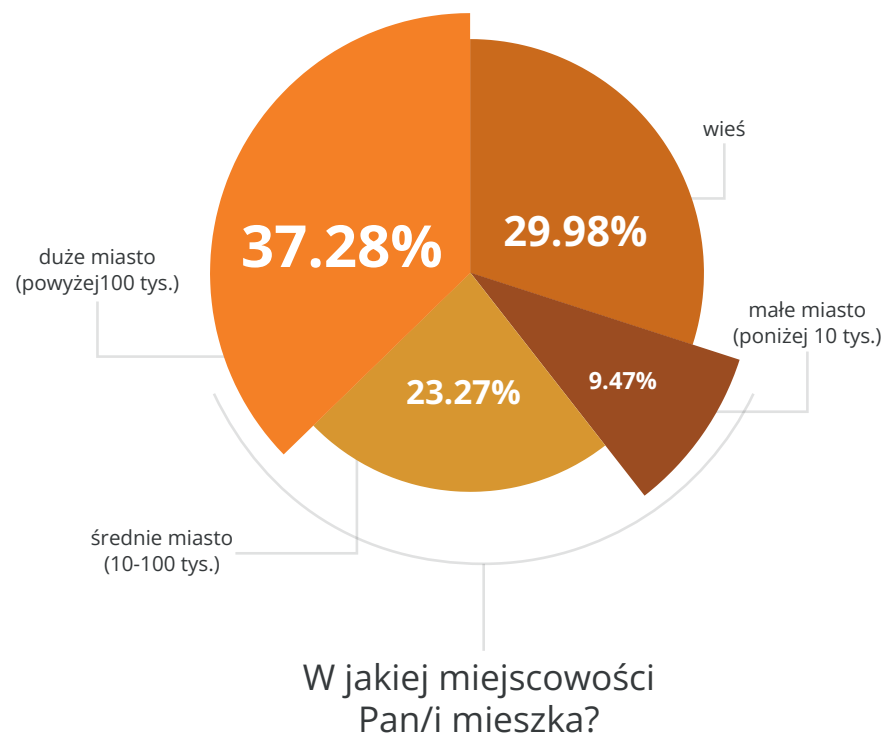
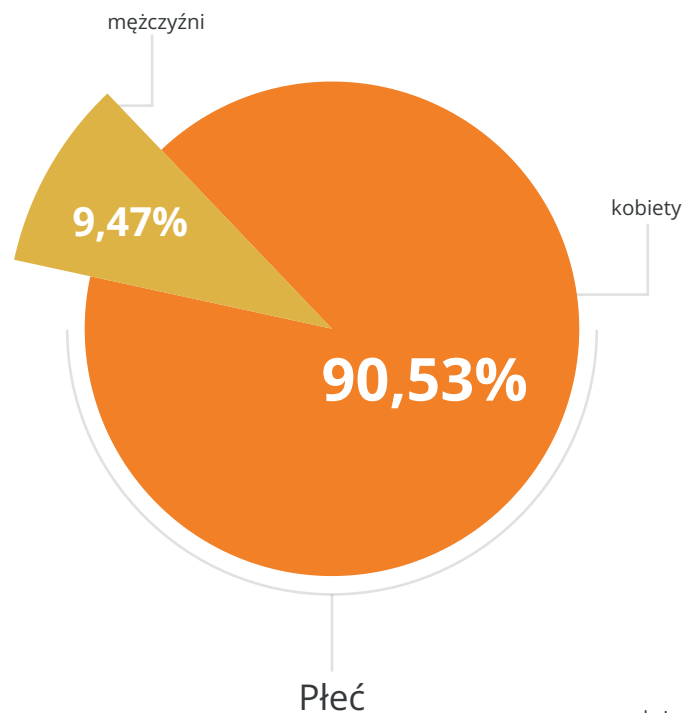
Poważnym problemem jest również brak kompleksowych informacji na temat najlepszych praktyk w terapii i leczeniu.



Jako problem rodzice i opiekunowie wskazują także trudności z zarządzaniem codziennym czasem.

Opis grupy badanej

Płeć, miejsce zamieszkania, sytuacja rodzinna

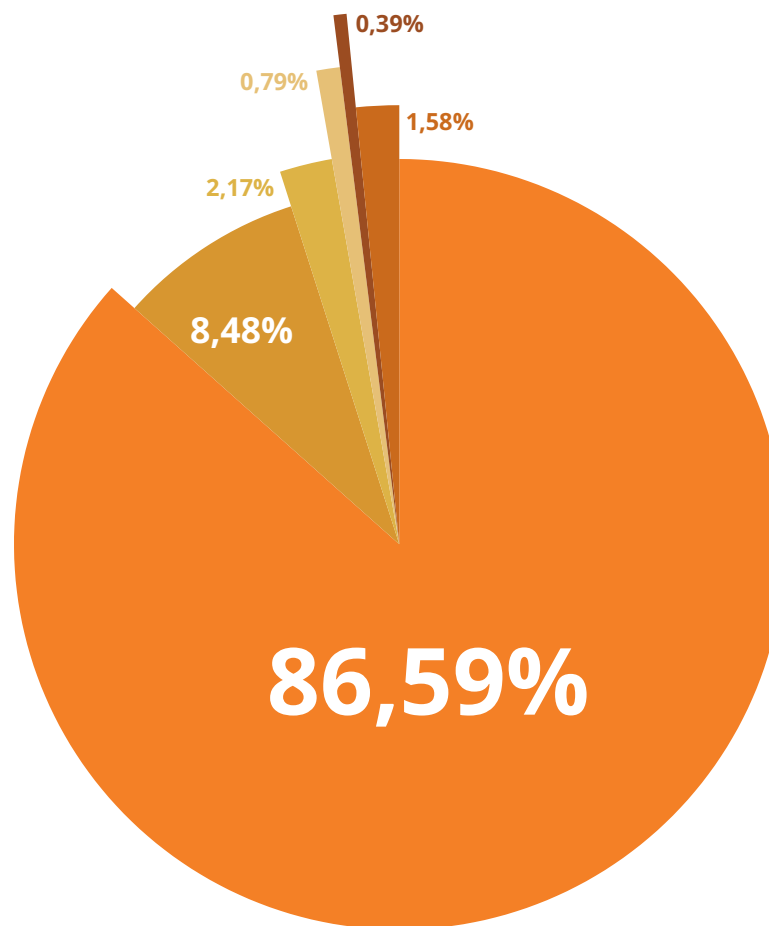


Sytuacja życiowa respondentów

Który z poniższych opisów najlepiej oddaje Pana/i sytuację życiową?

Grupa badana w projekcie obejmowała 507 rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa. Blisko 87% badanych to rodzice wychowujący dziecko z zespołem Downa w pełnej rodzinie.

- Jestem rodzicem dziecka z zespołem Downa i wychowujemy je w pełnej rodzinie
- Jestem rodzicem dziecka z zespołem Downa i wychowuję je sam/a
- Jestem opiekunem prawnym dziecka z zespołem Downa i wychowujemy je w pełnej rodzinie
- Jestem opiekunem prawnym dziecka z zespołem Downa i wychowuję je sam/a
- Jestem opiekunem prawnym dziecka z zespołem Downa, ale dziecko mieszka w zewnętrznej placówce opiekuńczej
- Jestem kuratorem dziecka z zespołem Downa
- Jestem opiekunem instytucjonalnym dziecka z zespołem Downa (np. w placówce opiekuńczej, domu dziecka)
- Inne



Podsumowanie raportu

Badania przeprowadzono i raport przygotowano w roku 2024

Autor pomysłu badań:

prof. dr hab. Dariusz Tworzydło (Uniwersytet Warszawski)

Metodologię badań przygotowali:

prof. dr hab. Dariusz Tworzydło

Zbigniew Kotula

dr Przemysław Szuba

Mateusz Lach

Badania wykonali i analizy przeprowadzili:

prof. dr hab. Dariusz Tworzydło

oraz Zbigniew Kotula

Raport graficznie opracowała:

Patrycja Szywała (Exacto)

Patronat nad projektem:

Fundacja Hiperio

Raport z badań może być przydatny na wielu poziomach, zwłaszcza dla rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa, instytucji rządowych oraz samorządowych, podmiotów medycznych oraz organizacji zajmujących się wsparciem osób z niepełnosprawnościami. Może on posłużyć do identyfikowania najważniejszych wyzwań i poszukiwania rozwiązań w takich obszarach jak ograniczony dostęp do rzetelnych informacji, specjalistycznych usług medycznych czy terapii.

Wyniki te — zdaniem autorów — mogą pomóc w lepszym planowaniu działań wspierających, zarówno na poziomie indywidualnym, jak i instytucjonalnym, prowadząc dzięki rozumieniu potrzeb rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa do stworzenia bardziej kompleksowego systemu wsparcia dla rodzin.

www.hiperio.pl