

DARIUSZ TWORZYDŁO

**ZESPÓŁ DOWNA
MIĘDZY DIAGNOZĄ
A CODZIENNOŚCIĄ**

Recenzje:

Karolina Strumidłowska-Adamska – oligofrenopedagog

dr hab. Andrzej Adamski

Okładka i grafiki: Patrycja Szywała

Korekta, skład i łamanie: Agata Mościcka, biały-ogród.pl

Zdjęcie na okładce: Joanna Pietrzak

Na zdjęciu wykorzystanym na okładce: Liliana Tworzydło

Pomysł sesji zdjęciowej oraz inspiracja okładki: Anna Tworzydło

Wydawnictwo Newslime

Nad Przyrwą 13

35-324 Rzeszów

Wsparcie merytoryczne:

Fundacja HIPERIO

www.hiperio.pl

Rok wydania: 2025

ISBN 978-83-971667-6-9

Druk: Azymut

Badania i analizy wykorzystane w niniejszej publikacji sfinansowano ze środków w ramach grantu IDUB na Uniwersytecie Warszawskim.

W trakcie badań, analiz, a także w procesie poszukiwania źródeł wykorzystano technologie AI.

DROGA, KTÓREJ NIE WYBIERASZ

- ▶ To nie jest twoja wina.
- ▶ Masz prawo czuć się zagubiony, mieć pytania i czuć niepewność – to naturalne.
- ▶ Nie jesteś sam – wsparcie istnieje i możesz z niego korzystać.
- ▶ Kompetencje zbudujesz, nie musisz wszystkiego wiedzieć ani działać bezbłędnie od razu.
- ▶ Masz prawo kształtować na nowo swoje codzienne życie – relacje, plany i rytm – tak aby odpowiadały potrzebom dziecka, ale też były realne i dobre dla Ciebie i całej rodziny.

- i najważniejsze... na pewno nie będzie łatwo. Będzie inaczej, a czasami zupełnie nie tak, jak sobie wyobrażałeś. Twoje życie przewróci się do góry nogami, a plany, które wydawały się oczywiste, nagle będą wymagały nowych odpowiedzi. Zmienisz swoje priorytety, a wraz z nimi sposób patrzenia na ludzi, świat i samego siebie. Pojawi się zmęczenie, które trudno wytłumaczyć, i łzy – te z bólu, z bezradności, ale też z małych zwycięstw, które dla innych będą niezauważalne. Nauczysz się doceniać te momenty, gdy uśmiech twojego dziecka będzie jak światło w ciemnym pokoju. Czasem będziesz mieć głębokie przekonanie, że nie dasz rady, a mimo to pójdziesz dalej. Czasem pomoże Ci wiara, a czasem tę wiarę utracisz. Każdy z nas – rodziców dzieci z niepełnosprawnością – wierzy jednak, że w tym wszystkim jest jakiś głębszy sens. Tak to właśnie będziesz sobie tłumaczyć. Czasem go dostrzeżesz w codziennych drobiazgach: spojrzeniu, uścisku, jednym słowie (lub czymś, co to słowo przypomina) wypowiedzianym po wielu miesiącach ćwiczeń. Uwierz, dla wielu z nas właśnie te momenty sprawiają, że mimo całego ciężaru nie zamieniłbyś tej drogi na żadną inną. A może się mylę... może w Twoim przypadku tak nie będzie, może obudzisz się kolejnego dnia i znowu zapragniesz, by Twoje dziecko nie miało tego przekłętą dodatkowego chromosomu...

SPIS TREŚCI

Wstęp	7
Zespół Downa – krok po kroku	13
Zrozumienie diagnozy zespołu Downa	15
Kontakt z neonatologiem i genetykiem	17
Wykonanie niezbędnych badań przesiewowych po narodzinach dziecka	18
Rejestracja dziecka w poradniach genetycznej i rehabilitacyjnej	21
Uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności	23
Zgłoszenie do programu wczesnego wspomagania rozwoju ...	26
Dołączenie do grup wsparcia	29
Edukacja, pozyskiwanie materiałów niezbędnych do poszerzania wiedzy	31
Dbałość o siebie	32
Planowanie przyszłości	35
Edukacja dzieci z trisomią 21	39
Zespół Downa z perspektywy mediów	45
Potrzeby rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa	49

Analiza dostępnych wartościowych źródeł naukowych	55
Zestawienie wybranych czasopism naukowych, które publikują artykuły na temat ZD.....	59
Czasopisma medyczne i genetyczne.....	60
Czasopisma psychologiczne i neurologiczne	63
Czasopisma edukacyjne i interdyscyplinarne	65
Czasopisma rehabilitacyjne i kliniczne.....	67
Grupy wsparcia.....	71
Stowarzyszenia i fundacje – co robią i czym się zajmują	75
Wartościowe źródła	87
Wybrane informacje na temat wsparcia systemowego i informacyjnego	88
Wybrane broszury, wyniki badań.....	89
Wybrane stowarzyszenia, organizacje międzynarodowe	90
Zbiór źródeł.....	91

WSTĘP

„Witaj w moim świecie” – to pierwsze słowa, które usłyszałem od Ewy Dziadyk z Fundacji „Mimo wszystko” Anny Dymnej, gdy zadzwoniłem do niej kilka dni po tym, jak wraz z żoną dowiedzieliśmy się, że nasza nowo narodzona córeczka Lilianka ma zespół Downa.

Tak, to inny świat, nowy, niezbadany, świat pełen wyzwań, czasem wściekłości, stanów depresyjnych, lęków, załamania, permanentnej żałoby, braku nadziei, wymagający całkowitej zmiany dotychczasowego życia, ale też świat pełen nieograniczonej niczym miłości – do siebie, do osoby z którą dzielimy życie, do dziecka. To także świat, w którym wiedza nie tylko stanowi klucz do zrozumienia, ale też pozwala przejść tę drogę z akceptacją. Nie chodzi tu o suche definicje medyczne czy podręcznikowe wytyczne. Chodzi o informacje osadzone w doświadczeniu, które można wykorzystać w praktyce – kiedy trzeba załatwić orzeczenie, znaleźć rehabilitanta, przetłumaczyć zawiłości genetyki albo po prostu wiedzieć, że to, co przeżywamy, jest zrozumiałe i potrzebuje czasu.

Książka, którą oddaję w Wasze ręce, gromadzi to, co najczęściej chcą wiedzieć osoby, które dopiero wchodzą do tego świata.

Zebrałem w niej fakty, uporządkowane według etapów i decyzji, przed którymi stoją rodzice, kiedy po raz pierwszy słyszą diagnozę. Wiedza w tym kontekście nie jest tylko wartością poznawczą – jest formą troski. Daje strukturę, poczucie wpływu i szansę na aktywne działanie tam, gdzie początkowo dominują lęk i niepewność. Ja sam w ciągu dziesięciu pierwszych dni po narodzinach Lilianki, podczas których moja żona przebywała samotnie w szpitalu (w trakcie pandemii COVID-19 nie mogłem jej odwiedzać), przeczytałem setki stron internetowych, raportów, danych, szukając odpowiedzi na pytania: Czy jest szansa, by to zmienić? Czy lekarze mogli się pomylić? Czy nasze dziecko będzie mogło dobrze żyć? Ty również na pewno będziesz szukać informacji, dlatego uporządkowałem trochę danych, które pomogą zrozumieć, co przed Tobą, co przed Wami.

Na początku jednak warto wiedzieć, że zespół Downa (ZD) to grupa wad wrodzonych wynikających z nieprawidłowej liczby chromosomów. Cechuje się on między innymi obniżoną sprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym lub głębokim, a także charakterystycznymi zmianami w wyglądzie, zwanymi dysmorfia¹. Osoby z zespołem Downa często mierzą się z problemami psychicznymi, wadami serca, zaburzeniami tarczycy i nieprawidłowościami w obrębie układu kostnego. Lista schorzeń towarzyszących trisomii 21 chromosomu jest długa i dotyczy w różnym zakresie większości osób z tym obciążeniem genetycznym². Należy zaznaczyć, że objawy charakterystyczne

¹ *Down syndrome*, https://medlineplus.gov/genetics/condition/down-syndrome/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 5.07.2025).

² *What conditions or disorders are commonly associated with Down syndrome?*, https://www.nichd.nih.gov/health/topics/down/conditioninfo/associated?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 5.07.2025).

dla zespołu Downa występują w zróżnicowanym stopniu, co jest obiektem ciągłych badań naukowych, gdyż nie u wszystkich osób występują one w takim samym nasileniu. A jest co badać, bowiem tylko w naszym kraju żyje kilka milionów niepełnosprawnych, w tym blisko 60 tysięcy osób z zespołem Downa³. Jeśli uwzględnimy rodziców i opiekunów, którzy bezpośrednio uczestniczą w opiece nad nimi, liczba ta wzrasta do około 200 tysięcy.

Złożoność zaburzeń strictly medycznych w sprzężeniu z obniżoną sprawnością intelektualną staje się nie lada wyzwaniem w procesie leczenia i kształcenia dziecka. Rodzice i opiekunowie często podejmują wyścig z czasem, gdyż im szybciej dotrze się do pożądanych informacji na temat skutecznego leczenia, terapii, wczesnego wspomagania, tym lepsze rokowania dla zdrowia i rozwoju dziecka. Przy niektórych schorzeniach ważne jest podjęcie działań od pierwszych dni życia lub w pierwszych trzech miesiącach.

Rodziny, w których pojawia się dziecko z zespołem Downa, często zderzają się z problemami dotyczącymi dostępności do kompleksowej nienaukowej informacji medycznej oraz okołomedycznej, dotyczącej na przykład tego, jak i gdzie powinni rozpocząć diagnozowanie i leczenie defektów trisomii 21 chromosomu, do jakich specjalistów się udać, jakie leczenie i terapia są najbardziej skuteczne w kraju i na świecie. Rodzice i opiekunowie dzieci z tą atypowością genetyczną stają również przed wieloma innymi wyzwaniami, takimi jak wybór właściwej ścieżki edukacyjnej czy odpowiedniego ośrodka lub szkoły. Uzyskanie

³ M. Stelmach, Prof. Jolanta Wierzba: *Ponad 70 proc. osób z zespołem Downa dożywa 50 i więcej lat*, <https://www.termedia.pl/neurologia/Prof-Jolanta-Wierzba-Ponad-70-proc-osob-z-zespolem-Downa-dozywa-50-i-wiecej-lat,46406.html> (dostęp: 5.07.2025).

rzetelnej porady bywa trudne, ponieważ komunikacja z placówkami edukacyjno-opiekuńczymi oraz poradniami psychologiczno-pedagogicznymi często ogranicza się do podstawowych informacji, zwykle wskazujących jedynie na ich istnienie. W poszukiwaniach skutecznych metod leczenia i terapii rodziny także są zdane głównie na własne starania. Internet jest najczęściej pierwszym źródłem wiedzy, ponieważ oferuje szybki dostęp do danych, jednak ostateczna decyzja w wielu kwestiach wymaga konsultacji z ekspertami.

Zanim zabrałem się za przygotowanie tej pracy, prowadziłem szeroko zakrojone badania na temat dostępności oraz jakości materiałów medialnych związanych z ZD. W tym celu przeanalizowałem blisko 17 tysięcy materiałów, które ukazały się w mediach w roku 2023. Prowadziłem również, wraz z moim doktorantem Zbigniewem Kotulą (prywatnie ojcem Kuby z ZD), prace badawcze na próbie 507 rodziców i opiekunów dzieci z tą atypowością genetyczną. Respondenci dzielili się z nami wiedzą w zakresie potrzeb i oczekiwań co do informacji oraz terapii niezbędnych ich zdaniem w nowej rzeczywistości, w którą weszli lub w której są już od wielu lat. Wyniki analizy zostały opisane w artykule, który ukazał się w czasopiśmie naukowym, oraz współautorskiej monografii *Zespół Downa. Perspektywa medialna* (2024).

Niniejsza publikacja ma za zadanie zaprezentować wyniki prac badawczych, których efektem jest kategoryzacja oraz ocena wielu zebranych przeze mnie źródeł informacji dotyczących ZD. Badania jakościowe realizowane w ramach grantu przyznanego ze środków IDUB Uniwersytetu Warszawskiego miały na celu ocenę aktualności i wiarygodności części istniejących zasobów, ocenę stopnia, w jakim obecnie dostępne materiały uwzględniają zróżnicowane potrzeby rodziców i opiekunów dzieci z zespołem

Downa, takie jak na przykład różnorodność wyzwań związanych z opieką. Przeprowadzone prace przyczyniły się do stworzenia zbioru źródeł, które mają stanowić narzędzie wsparcia. Dzięki analizie jakościowej wypracowane zostały rekomendacje (kroki działania dla rodziców i opiekunów dzieci, którzy dowiadują się, że przed nimi droga nie tylko trudna, ale też wymagająca szerokiej wiedzy, często większej, niż mają lekarze), które w efekcie mogą przyczynić się do bardziej świadomego tworzenia treści przeznaczonych dla tej grupy odbiorców przez na przykład fundacje czy stowarzyszenia.

W ramach dotychczas przeprowadzonych przeze mnie projektów badawczych dokonywane były działania analityczne na bazach ilościowych, ale także na źródłach dostępnych w sieci, które przyczyniły się do oceny jakościowej zebranego materiału. W trakcie pisania niniejszego opracowania wykorzystane zostały narzędzia sztucznej inteligencji (AI), które umożliwiły ocenę oraz analizę wyników prac badawczych, rozwijanie wniosków, ale w głównej mierze poszukiwanie źródeł.

Na koniec warto zdać sobie sprawę, że droga, którą podążają lub będą podążać rodzice i opiekunowie dzieci z zespołem Downa, wcale nie jest łatwa. To normalne, że bywają momenty, kiedy przytłacza bezradność, kiedy żadne słowa otuchy nie trafiają i kiedy zwyczajnie, po ludzku, ma się wszystkiego dość. Ale z biegiem czasu okazuje się, że to nie jest tylko droga przez trudności – to także droga transformacji. Wraz z kolejnymi miesiącami rodzicielstwa zmienia się optyka – priorytety przesuwają się, a świat, choć nadal pełen wyzwań, objawia się jako bardziej zrozumiały, głębszy, a my stajemy się uważniejsi. To ścieżka, która pozwala zobaczyć życie w innym rytmie – takim, w którym można na godzinę zatrzymać się pod drzewem i po prostu być.

Bycie rodzicem dziecka z ZD to często przewartościowanie całego życia – od planów zawodowych po relacje rodzinne. Ale to także możliwość odkrycia w sobie pokładów siły oraz cierpliwości, o które wcześniej się nie podejrzewaliśmy. Nie zawsze będzie łatwo, ale prawdą jest, że nigdy nie będzie nudno. Każdy dzień może przynieść coś, co jeszcze wczoraj wydawało się niemożliwe. I choć droga ta nie prowadzi do doskonałości, prowadzi do czegoś znacznie cenniejszego – do głębokiej więzi, autentycznego kontaktu i życia, które nabiera nowego, często pełniejszego sensu.

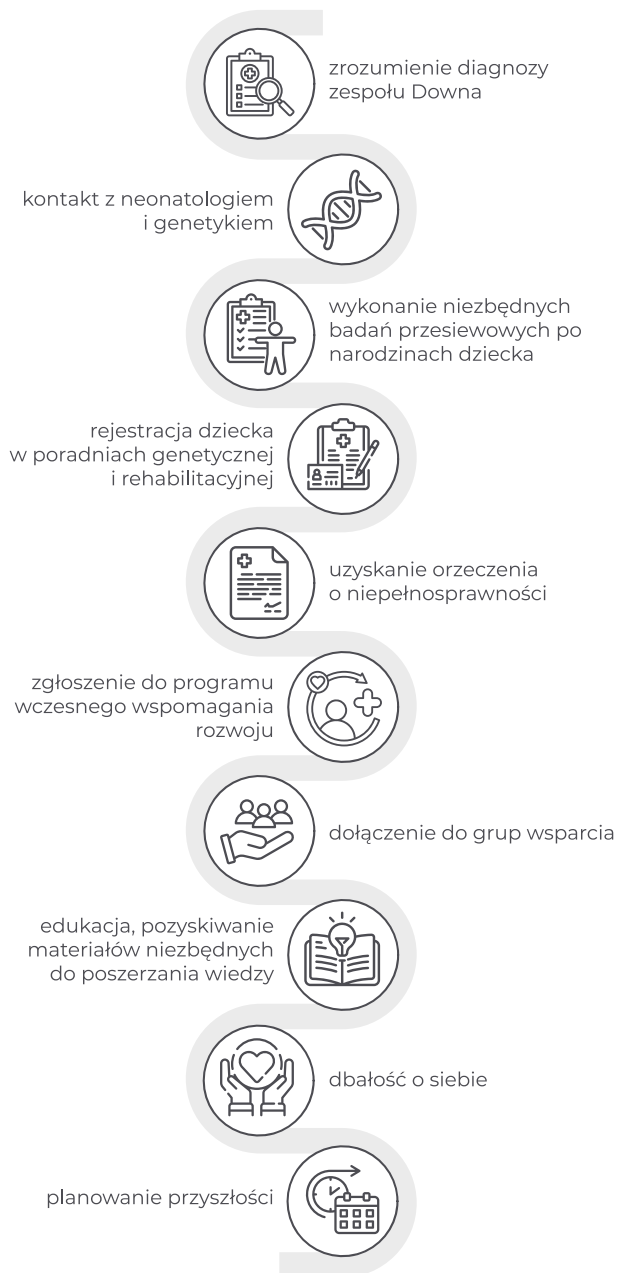
Dariusz Tworzydło

ZESPÓŁ DOWNA – KROK PO KROKU

W pierwszym roku życia dziecka z zespołem Downa rodzice oraz opiekunowie stają w obliczu wyjątkowo wymagającej ścieżki, pełnej nie tylko decyzji medycznych i formalnych, ale przede wszystkim emocjonalnych wyzwań. To czas, w którym każde działanie wydaje się mieć ogromne znaczenie, a tempo, w jakim trzeba zdobywać nową wiedzę, bywa przytłaczające. W rzeczywistości jednak wiele kroków można uporządkować, tworząc swego rodzaju mapę – kompas pomagający odnaleźć się w tej nowej codzienności. Nie da się uniknąć wszystkich trudności, ale można je oswoić, jeśli ma się przed sobą przejrzystą drogę. Ważne jest posiadanie realistycznych oczekiwań co do rozwoju dziecka. Należy pamiętać, że przebiega on podobnie jak u dzieci zdrowych, ale jest opóźniony.

Pierwsze kroki po narodzinach dziecka z zespołem Downa obejmują zrozumienie diagnozy oraz kontakt z neonatologiem i genetykiem. Następnie należy wykonać badania przesiewowe, zarejestrować dziecko w poradniach genetycznej i rehabilitacyjnej oraz uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności. Kolejny etap to zgłoszenie do programu wczesnego wspomagania rozwoju i dołączenie do grup wsparcia. Warto też zadbać o edukację, pozyskując materiały poszerzające wiedzę, pamiętać o własnym dobrostanie i dbałości o siebie, a także zacząć planować przyszłość.

RYСУNEK 1. MAPA PIERWSZYCH KROKÓW OD NARODZIN DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA



Źródło: opracowanie własne na podstawie zgromadzonych informacji i zasobów danych.

Powyższa mapa to przewodnik po najważniejszych etapach pierwszych miesięcy po narodzinach dziecka z ZD. Porządkuje ona kolejność działań oraz wskazuje, na co warto zwrócić uwagę na każdym etapie – od momentu otrzymania diagnozy, przez rozpoczęcie terapii i kontakt ze specjalistami, aż po budowanie codziennego rytmu życia. Nie chodzi o sztywny schemat, ale o strukturę, która daje poczucie kierunku. To narzędzie powstało z myślą o tych, którzy potrzebują wskazówek, by odzyskać sprawczość w trudnym emocjonalnie czasie. Dzięki niemu łatwiej zauważyć, że każdy z wymienionych kroków – nawet jeśli z pozoru niewielki – buduje fundament pod rozwój, zdrowie i jakość życia dziecka, a także wzmacnia kompetencje oraz spokój samych rodziców.

ZROZUMIENIE DIAGNOZY ZESPOŁU DOWNA



Zrozumienie diagnozy zespołu Downa to pierwszy, często najtrudniejszy krok, z którym mierzą się rodzice i opiekunowie. Ta atypowość genetyczna, pomimo że często pokazywana jako choroba, tak naprawdę jest efektem obecności dodatkowego chromosomu w 21. parze⁴. Z tego też powodu zespół Downa nazywany jest trisomią 21. Ta genetyczna zmienność wpływa na sposób funkcjonowania dziecka, ale nie definiuje jednoznacznie jego zdolności, charakteru ani przyszłości. Wiele dzieci z ZD

⁴ H. Moawad, *What is Down syndrome?*, https://www.verywellhealth.com/down-syndrome-7105041?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 15.07.2025).

może mówić, chodzić, uczyć się i prowadzić aktywne życie – choć ich rozwój odbywa się często w innym tempie⁵ i z pomocą specjalistów.

Każdy człowiek jest inny, a spektrum możliwości rozwojowych wśród osób z zespołem Downa jest bardzo szerokie. Początkowy moment otrzymania diagnozy bywa obciążający emocjonalnie – niepokój, smutek, poczucie winy czy dezorientowanie to reakcje naturalne. Wielu rodziców przeżywa również szok i mierzy się z niedowierzaniem, szczególnie gdy ciąża przebiegała bez komplikacji i nic nie zapowiadało nieprawidłowości. Towarzyszy temu często poczucie utraty – wyobrażenia o „typowym” dziecku, o planowanej przyszłości, o rodzinie w jej dotychczasowym kształcie⁶. W tle pojawia się lęk przed nieznanym. Co diagnoza znaczy dla mojego dziecka? Czy damy sobie radę? Co powiedzą inni? Charakterystyczne jest również odczuwanie złości – na los, na lekarzy, a czasem nawet na samego siebie⁷. Często uczucie to bywa tłumione jako uznawane powszechnie za „niewłaściwe”. Warto mieć świadomość, że złość jest w pełni uzasadniona oraz potrzebna, by przejść do kolejnych etapów osvajania się z sytuacją. Część osób doświadcza głębokiego zagubienia – nie wie, od czego zacząć, kogo zapytać, gdzie szukać pomocy. W głowie

⁵ B. Sacks, S. Buckley, *What do we know about the movement abilities of children with Down syndrome?*, https://www.down-syndrome.org/en-us/library/news-update/02/4/movement-abilities-down-syndrome/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 15.07.2025).

⁶ A.F. Lukowski, J.G. Bohanek, *Mothers' reflections on the diagnosis and birth of their child with Down syndrome: Variability based on the timing of the diagnosis*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11907182/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 16.07.2025).

⁷ L.M. Randolph, *Fathers' perceptions of stress and resiliency in raising children with Down syndrome: A qualitative study*, https://scholarworks.waldenu.edu/cgi/view-content.cgi?article=15714&context=dissertations&utm_source=chatgpt.com (dostęp: 17.07.2025).

piętrzą się pytania, a brakuje konkretów. Pojawia się także samotność – nawet w rodzinie czy wśród przyjaciół. U niektórych rodziców uwidacznia się też instynkt działania, potrzeba „wzięcia spraw w swoje ręce” – poszukiwania specjalistów, czytania. To bywa ochronne, ale też może wypierać potrzebę przeżycia emocji. Chociaż początkowo dominuje chaos, z czasem, krok po kroku, emocje zaczynają się porządkować. Znajduje się przestrzeń na nadzieję, radość, dumę i na nowy rodzaj miłości, która nie musi być natychmiastowa, ale rozwija się z każdym dniem i każdym spojrzeniem na dziecko.

KONTAKT Z NEONATOLOGIEM I GENETYKIEM



Drugim etapem w zaprezentowanej powyżej mapie jest kontakt z neonatologiem i genetykiem. To absolutnie konieczne działanie, które warto podjąć po usłyszeniu diagnozy zespołu Downa. Neonatolog analizuje ogólny stan zdrowia noworodka. Jest w stanie wykryć potencjalne wady współistniejące, zwłaszcza w obrębie serca, układu pokarmowego, wzroku oraz słuchu⁸. Kieruje on także dziecko na badania specjalistyczne i konsultacje. W praktyce oznacza to, że już w pierwszych dniach życia mogą pojawić się skierowania do kardiologa, endokrynologa

⁸ C.W. Bunt, S.K. Bunt, *Role of the family physician in the care of children with Down syndrome*, „American Family Physician” 2014, nr 90(12), s. 851-858, <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2014/1215/p851.html> (dostęp: 22.06.2025).

czy okulisty. Genetyk kliniczny na podstawie analizy kariotypu określa natomiast, z jakim typem trisomii mamy do czynienia. Może to być forma pełna (najczęściej występująca), mozaikowa (gdy tylko część komórek ma dodatkowy chromosom) lub translokacyjna (gdy dodatkowy materiał genetyczny jest połączony z innym chromosomem). Powyższa informacja dla części rodziców dzieci z ZD jest jak pierwsza diagnoza, której nikt się nie spodziewał. Oczekiwanie na wynik kariotypu ma jednak nieco inny wymiar, ze względu na fakt, że w przekazach medialnych można się zetknąć z przekonaniem, że mozaikowa forma zespołu Downa daje szansę na „normalny rozwój”. Nic bardziej mylnego. Każda forma trisomii 21 jest inna, ale usłyszenie, że u dziecka zdiagnozowano mozaikową postać ZD, może stanowić element pocieszenia. I chociaż informacja ta niewiele zmienia w codziennej opiece, jest istotna z punktu widzenia dalszych konsultacji czy genetycznego doradztwa rodzinnego.

WYKONANIE NIEZBĘDNYCH BADAŃ PRZESIEWOWYCH PO NARODZINACH DZIECKA



Wykonanie niezbędnych badań przesiewowych zaraz po narodzinach dziecka z zespołem Downa to kluczowy krok, który pozwala odpowiednio wcześnie wykryć współistniejące problemy zdrowotne i rozpocząć leczenie lub obserwację. Wady wrodzone towarzyszą ZD w różnych postaciach, a ich wczesna diagnostyka znacząco poprawia jakość życia dziecka

i ogranicza ryzyko powikłań. Najważniejsze badanie to echokardiografia serca⁹, która powinna zostać wykonana możliwie jak najszybciej – najlepiej jeszcze podczas pobytu dziecka w szpitalu po porodzie¹⁰. Około 40–65% noworodków z trisomią 21 rodzi się z wrodzonymi wadami serca¹¹, takimi jak ubytek przegrody międzyprzedsionkowej lub międzykomorowej, kanał przedsionkowo-komorowy czy tetralogia Fallota. Niewykrycie ich może prowadzić do poważnych komplikacji. Diagnozę stawia kardiolog dziecięcy na podstawie wyników USG serca, a leczenie, jeżeli jest konieczne, bywa zarówno farmakologiczne, jak i operacyjne. **Równie istotne są badania ultrasonograficzne jamy brzusznej.** U dzieci z zespołem Downa występuje podwyższone ryzyko wad przewodu pokarmowego, na przykład niedrożności dwunastnicy¹², choroby Hirschsprunga, refluksu żołądkowo-przełykowego czy zmian w budowie nerek¹³. USG pozwala także wykryć ewentualne problemy metaboliczne lub wrodzone wady narządów. **Badania przesiewowe słuchu i wzroku to kolejny obowiązkowy**

⁹ S. Bogarapu, N.M. Pinto, S.P. Etheridge, X. Sheng, K.N. Liesemer, P.C. Young, E.V. Sarel, *Screening for Congenital Heart Disease in Infants with Down Syndrome: Is Universal Echocardiography Necessary?*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27278630/> (dostęp: 24.06.2025).

¹⁰ M.A. Al-Biltagi, *Echocardiography in children with Down syndrome*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4145652/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 24.06.2025).

¹¹ *Ibidem*.

¹² O.Y. Safdar, R.I. Albloushy, S.H. Sait, S. Almadani, *Incidence and outcome of renal anomalies in children with down syndrome*, https://www.researchgate.net/publication/322911197_Incidence_and_outcome_of_renal_anomalies_in_children_with_down_syndrome (dostęp: 24.06.2025).

¹³ M. Leskur, D. Leskur, S. Marijan, L. Minarik, B. Lozić, *Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract in Down Syndrome: Prevalence, Phenotypes, Genetics and Clinical Management*, https://www.mdpi.com/2073-4425/16/3/245?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 24.06.2025).

element diagnostyki. Ubytek słuchu może pojawić się zarówno przy porodzie, jak i rozwijać się stopniowo – często związany jest z niedrożnością trąbek słuchowych, płynem w uchu środkowym bądź anomaliami anatomicznymi. Badanie ABR (*auditory brain-stem response* – automatyczne odpowiedzi pnia mózgu) wykonuje się już u noworodków i powtarza, jeśli wynik jest niejednoznaczny. Jest to zalecana metoda wczesnego wykrywania zarówno przewodzeniowych, jak i odbiorczych uszkodzeń słuchu u noworodków z atypowością genetyczną. Badanie okulistyczne powinno być wykonane do 6. miesiąca życia, a następnie powtarzane co roku lub częściej, jeśli zostały zdiagnozowane nieprawidłowości¹⁴. Ponad 50% dzieci z ZD ma jakąś chorobę oczu, na przykład oczopląs, zaćma wrodzona, zez, nadwzroczność. **Nie wolno pominąć również badań endokrynologicznych, szczególnie dotyczących funkcji tarczycy (TSH i fT4), ponieważ niedoczynność tego narządu jest w tym przypadku powszechna (również u noworodków).** Nieleczona, może znacząco opóźniać rozwój ruchowy i umysłowy dziecka. Zaleca się wykonanie pierwszego badania zaraz po narodzinach, a następnie powtarzanie pomiarów regularnie, najczęściej co 6–12 miesięcy¹⁵.

Doskonałym pomysłem jest prowadzenie od samego początku dziennika zdrowotnego, w którym rodzice zapisują wyniki badań, daty kontroli oraz zalecenia lekarzy podczas kolejnych wizyt. Jest to praktyczne narzędzie pozwalające lepiej planować

¹⁴ E. Sun, C.L. Kraus, *The Ophthalmic Manifestations of Down Syndrome*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9955748/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 25.06.2025).

¹⁵ O. Hardy, G. Worley, M.M. Lee, S. Chaing, J. Mackey, B. Crissman, P. Sunil Kishnani, *Hypothyroidism in Down Syndrome: Screening Guidelines and Testing Methodology*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2683266/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 25.06.2025).

harmonogram terapii oraz konsultacji specjalistycznych. Wczesna diagnostyka to inwestycja w zdrowie oraz lepszy start w codziennym funkcjonowaniu.

REJESTRACJA DZIECKA W PORADNIACH GENETYCZNEJ I REHABILITACYJNEJ



Rejestracja dziecka z ZD w poradni genetycznej i rehabilitacyjnej to krok absolutnie kluczowy już w pierwszych tygodniach życia.

W poradni genetycznej¹⁶ odbywa się pogłębiona diagnostyka, czyli potwierdzenie typu trisomii (kariotyp)¹⁷ oraz ocena ryzyka wystąpienia innych problemów zdrowotnych. Dodatkowo rodzice uzyskują fachowe wsparcie w zakresie genetycznych aspektów ZD oraz planowania dalszych działań. Kontynuuje się tam również diagnostykę molekularną, jeśli typ trisomii nie został jeszcze jednoznacznie określony lub jeśli potrzebna jest konsultacja genetyczna (na przykład w przypadku translokacji Robertsonowskiej, która może mieć komponent dziedziczny). To również miejsce, gdzie opiekunowie mogą uzyskać rzetelne informacje na temat możliwości rozwojowych dziecka, spodziewanych trudności oraz planowania kolejnych działań medycznych i edukacyjnych.

¹⁶ M.E. Weijerman, J.P. de Winter, *Clinical practice. The care of children with Down syndrome*, „European Journal of Pediatrics” 2010, nr 169(12), s. 1445-1452, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2962780/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 26.06.2025).

¹⁷ F. Akhtar, S.R.A. Bokhari, *Down syndrome*, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526016/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 26.06.2025).

Z kolei poradnia rehabilitacyjna staje się pierwszym miejscem kontaktu z systemem wsparcia rozwojowego. Równocześnie w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju oraz terapii ruchowej, logopedycznej i zajęciowej pracujący tam specjaliści wspierają postępy dziecka w sferze motorycznej, komunikacyjnej, poznawczej i społecznej. W badaniach naukowych, prowadzonych na przykład przez National Down Syndrome Society, podkreśla się, że systematyczne programy wsparcia (fizjoterapia, logopedia, terapia zajęciowa) prowadzone od okresu niemowlęcego znacząco poprawiają tempo osiągania kamieni milowych, takich jak siedzenie, chodzenie, mowa czy samodzielność w czynnościach dnia codziennego¹⁸. Po ocenie przez lekarza rehabilitacji medycznej dziecko może otrzymać skierowanie na konkretne terapie: fizjoterapię (na przykład prowadzoną metodą NDT-Bobath)¹⁹, zajęcia z integracji sensorycznej, logopedię czy terapię karmienia²⁰.

Wielu specjalistów współpracuje z dziećmi już od pierwszych miesięcy życia. Ma to ogromne znaczenie, ponieważ plastyczność mózgu w tym okresie pozwala efektywniej kształtować podstawowe funkcje²¹. Oznacza to, że im szybciej dziecko

¹⁸ National Down Syndrome Society, *Early Intervention*, https://ndss.org/resources/early-intervention?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 26.06.2025).

¹⁹ M. Uyanik, H. Kayihan, *Down Syndrome: Sensory Integration, Vestibular Stimulation and Neurodevelopmental Therapy Approaches for Children*, https://www.academia.edu/54253158/Down_Syndrome_Sensory_Integration_Vestibular_Stimulation_and_Neurodevelopmental_Therapy_Approaches_for_Children?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 26.06.2025).

²⁰ S. Franceschetti, M. Tofani, S. Mazzafoglia, F. Pizza, E. Capuano, M. Raponi, G. Della Bella, A. Cerchiari, *Assessment and Rehabilitation Intervention of Feeding and Swallowing Skills in Children with Down Syndrome Using the Global Intensive Feeding Therapy (GIFT)*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11275020/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 26.06.2025).

²¹ C.W. Bunt, S.K. Bunt, *Role of the family...*, *op.cit.*

zostanie objęte wsparciem terapeutycznym, tym większe ma szanse na samodzielność i skuteczniejszy rozwój umiejętności społecznych oraz komunikacyjnych. W wielu miastach, przy szpitalach dziecięcych, poradniach przyszpitalnych, stowarzyszeniach lub fundacjach zajmujących się zespołem Downa, działają ośrodki rehabilitacyjne. Część terapii (na przykład logopedia) może być prowadzona także przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne w ramach systemu oświaty. Przed wizytą dobrą praktyką jest przygotowanie pełnej dokumentacji medycznej obejmującej między innymi wyniki badań, wypis ze szpitala czy diagnozy specjalistów. Ułatwia to lekarzowi zaplanowanie kompleksowej ścieżki terapeutycznej, dostosowanej do indywidualnych potrzeb. Regularny kontakt z poradniami to nie tylko terapia, ale także bieżąca ocena postępów i możliwość szybkiego reagowania na zmieniające się potrzeby dziecka.

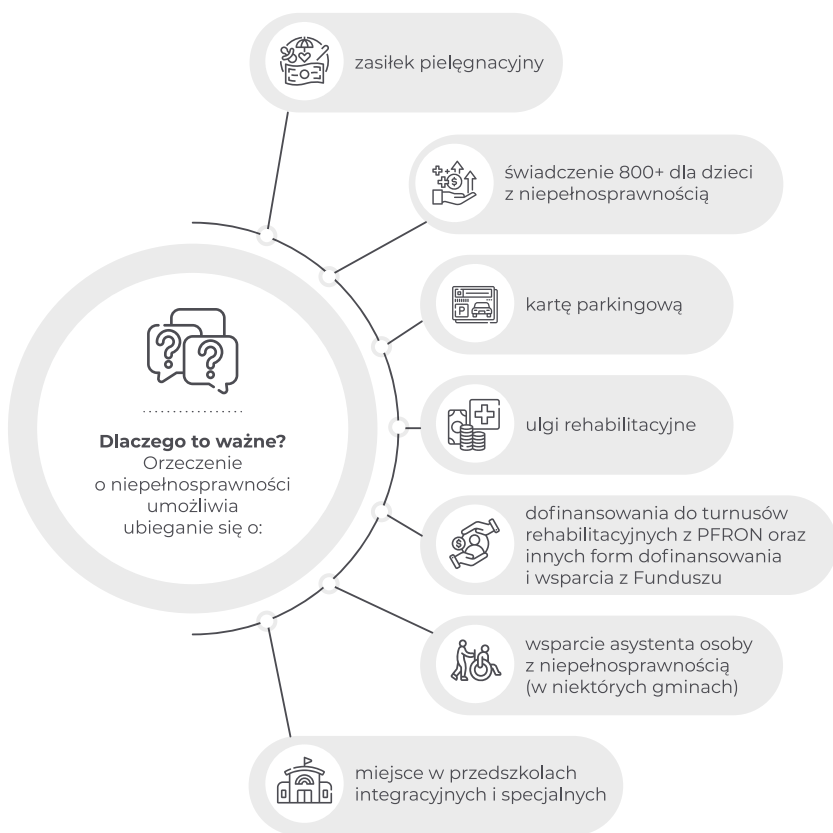
UZYSKANIE ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI



Uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności to formalny krok, który otwiera dostęp do wielu form wsparcia instytucjonalnego – od świadczeń finansowych po specjalistyczną opiekę oraz edukację. Choć może się wydawać zbiurokratyzowany, to procedura ta jest nie tylko potrzebna, ale i praktyczna, zwłaszcza w pierwszym roku życia dziecka. Wniosek o orzeczenie składa się w powiatowym lub miejskim zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności właściwym dla miejsca zamieszkania. Wzory formularzy są zazwyczaj dostępne na stronach internetowych

urzędów lub w siedzibach zespołów. Do wniosku dołącza się zaświadczenie lekarskie (wydane nie wcześniej niż 30 dni przed złożeniem dokumentów) oraz kartę informacyjną leczenia szpitalnego wraz z wszelkimi opiniami specjalistów (na przykład neurologa, kardiologa, endokrynologa, logopedy)²².

RYSUNEK 2. ŚWIADCZENIA PRZYSŁUGUJĄCE PRZY ORZECZENIU O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI



Źródło: opracowanie własne.

²² Uzyskaj orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-orzeczenie-o-stopniu-niepelnosprawnosci?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 14.08.2025).

Na podstawie zgromadzonej dokumentacji zespół orzekający wydaje decyzję, czy dziecko kwalifikuje się do otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności. Jeżeli decyzja jest pozytywna, w następnym kroku określa się zakres i czas trwania (zwykle do 16. roku życia lub na krótszy okres z koniecznością odnowienia). Orzeczenie najczęściej zawiera zalecenia dotyczące przymusu stałej opieki, uczestnictwa w terapii czy korzystania z transportu specjalistycznego.

Dokument w postaci orzeczenia o niepełnosprawności umożliwia ubieganie się o zasiłek pielęgnacyjny²³, świadczenie 800+ dla dzieci z niepełnosprawnością, kartę parkingową²⁴, ulgi rehabilitacyjne²⁵, dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych z PFRON oraz innych form dofinansowania i wsparcia z Funduszu²⁶, wsparcie asystenta osoby z niepełnosprawnością (w niektórych gminach)²⁷ czy miejsce w przedszkolach integracyjnych i specjalnych²⁸.

²³ Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 6 listopada 2024 r. w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2025 (M.P. 2024 r. poz. 967), https://www.gov.pl/web/rodzina/informacja-o-podwyzszeniu-kwoty-swiadczenia-pielegnacyjnego-od-1-stycznia-2025-r?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 26.06.2025).

²⁴ Biuro Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych, *Zasady wydawania kart parkingowych*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/baza-wiedzy/uprawnienia-osob-niepelnosprawnych/karta-parkingowa/> (dostęp: 26.06.2025).

²⁵ Fundacja Aktywacja, *Ulgi i uprawnienia. Lekki stopień niepełnosprawności*, https://www.aktywizacja.org.pl/images/PDF/ULGI_ST_LEKKI.pdf?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.06.2025).

²⁶ BIP, *Co przysługuje osobom z niepełnosprawnościami?*, https://samorząd.gov.pl/web/powiat-swiebodzinski/co-przysluguje-osobom-z-niepelnosprawnościami?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 26.06.2025).

²⁷ BIP, *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością dla Jednostek Samorządu Terytorialnego - edycja 2025*, https://www.gov.pl/web/uw-opolski/asystent-osobisty-osoby-z-niepelnosprawnościami-dla-jednostek-samorządu-terytorialnego--edycja-2025?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.06.2025).

²⁸ Komisja Europejska, *Kształcenie integracyjne na poziomie wczesnej edukacji i opieki (ECEC) oraz edukacji szkolnej*, https://eurydice.eacea.ec.europa.eu/pl/eurydedia/poland/ksztalcenie-integracyjne-na-poziomie-wczesnej-edukacji-i-opieki-ecec-oraz-edukacji?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.06.2025).

Ponadto, posiadanie orzeczenia może ułatwić dostęp do systemu wczesnego wspomagania rozwoju oraz szybsze skierowanie do ośrodków rehabilitacyjnych²⁹. Choć niektóre placówki podejmują działania również bez tego dokumentu, w praktyce wiele programów wymaga jego okazania już na etapie rejestracji. Jest to narzędzie, które pozwala skorzystać z zasobów systemu i lepiej wspierać rozwój dziecka w zgodzie z jego potrzebami. Dla rodziców to również sposób na ułatwienie codziennego funkcjonowania i zmniejszenie kosztów opieki, które w pierwszych latach życia dziecka z zespołem Downa często są wysokie.

ZGŁOSZENIE DO PROGRAMU WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU



Zgłoszenie się do programu wczesnego wspomagania rozwoju (WWR)³⁰ to jeden z najważniejszych kroków, który można podjąć po otrzymaniu diagnozy. Jest to forma bezpłatnego, systemowego wsparcia dla dzieci z trudnościami rozwojowymi, dostępna na terenie całej Polski, niezależnie od miejsca zamieszkania i sytuacji materialnej rodziny. Program wspiera od chwili wykrycia niepełnosprawności aż do rozpoczęcia nauki w szkole. Aby skorzystać z WWR, należy uzyskać opinię o potrzebie wczesnego wspomagania

²⁹ Ministerstwo Edukacji Narodowej, *Wczesne wspomaganie rozwoju*, https://www.gov.pl/web/edukacja/wczesne-wspomaganie-rozwoju?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.06.2025).

³⁰ *Ibidem*.

rozwoju³¹, którą wydaje publiczna lub niepubliczna poradnia psychologiczno-pedagogiczna. Wniosek mogą złożyć rodzice lub opiekunowie prawni, a do dokumentów dołącza się orzeczenie o niepełnosprawności (choć w praktyce niektóre poradnie wydają opinię również na podstawie zaświadczenia lekarskiego). Czas oczekiwania na komisję wynosi zazwyczaj od kilku dni do kilku tygodni³². Po uzyskaniu opinii rodzice wybierają placówkę, która prowadzi zajęcia WWR, np. przedszkola integracyjne, ośrodki terapeutyczne, fundacje lub specjalistyczne centra rozwoju dziecka. Dziecko może brać udział w zajęciach w kilku miejscach jednocześnie. Zajęcia organizuje się w wymiarze od czterech do ośmiu godzin w miesiącu. W przypadkach, które są uzasadnione potrzebami dziecka i jego rodziny, jeśli uczęszcza ono do więcej niż jednej placówki, miesięczny wymiar może być większy niż wyżej wspomniane osiem godzin, natomiast wymaga to zgody organu prowadzącego jednostkę systemu oświaty, w którym prowadzone są zajęcia³³.

W skład zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju wchodzi pedagog, psycholog, logopeda oraz w zależności od potrzeb także inni specjaliści. Wczesna terapia rozwojowa powinna dotyczyć wszystkich aspektów rozwoju dziecka od pierwszych momentów jego życia. Zakres wsparcia w ramach WWR jest szeroki i elastyczny. Program obejmuje między innymi:

³¹ Focus, *Opinia WWR – jak i kto może ją otrzymać?*, https://wspomaganie-rozwoju.pl/blog/opinia-wwr-jak-i-kto-moze-ja-otrzymac/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.06.2025).

³² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2017 poz. 1743), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001743/O/D20171743.pdf> (dostęp: 27.06.2025).

³³ Ministerstwo Edukacji Narodowej, *Wczesne wspomaganie...*, *op.cit.*

- ▶ zajęcia logopedyczne (w tym terapia komunikacji alternatywnej)³⁴,
- ▶ rehabilitację ruchową i terapię metodą NDT-Bobath³⁵,
- ▶ psychoterapię dziecięcą i rodzinną (psychoedukację, pomoc w radzeniu sobie z emocjami, budowaniu relacji i redukcji stresu)³⁶,
- ▶ terapię integracji sensorycznej (SI), która pomaga poprawić sposób, w jaki dziecko odbiera i przetwarza bodźce zmysłowe (dotykowe, przedsionkowe, proprioceptywne), co owocuje lepszą koordynacją ruchową, koncentracją, regulacją emocji i interakcjami społecznymi³⁷,
- ▶ pedagogikę specjalną i terapię ręki, która ma na celu usprawnienie motoryki małej, czyli precyzyjnych ruchów dłoni i palców³⁸.

Zajęcia są dostosowywane do aktualnych potrzeb dziecka, ponieważ jest to program dynamiczny, modyfikowany w zależności od rozwoju i postępów. Współpraca z rodzicami jest integralną częścią WWR – opiekunowie są informowani o celach, metodach

³⁴ M. Burak, WWR. Czym jest wczesne wspomaganie rozwoju? Jak przebiega terapia WWR u dzieci?, https://www.doz.pl/czytelnia/a16144-WWR_czym_jest_wczesne_wspomaganie_rozwoju_Jak_przebiega_terapia_WWR_u_dzieci?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.06.2025).

³⁵ B. Werner, *Physiotherapy of children with Down syndrome*, https://www.researchgate.net/publication/286005996_Physiotherapy_of_children_with_Down_syndrome?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 28.06.2025).

³⁶ Hammer Terapia, *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka (WWRD)*, https://poradniaterapia.pl/wwr/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 29.06.2025).

³⁷ M. Yana, E. Kavlak, M. Güneş, *Combined sensory integration therapy plus neurodevelopmental therapy (NT) versus NT alone for motor and attention in children with Down syndrome: a randomized controlled trial*, <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11308956/#S0005> (dostęp: 30.06.2025).

³⁸ Zespół Szkół im. Janusza Korczaka we Wrześni, *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka*, https://zss-wrzesnia.pl/wczesne-wspomaganie/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 30.06.2025).

i efektach terapii, uczą się też technik pracy w domu. Dostęp do wczesnego wspomagania to nie tylko szansa na poprawę funkcjonowania dziecka, ale także sposób na zbudowanie relacji z terapeutami i innymi rodzicami, co często owocuje wymianą doświadczeń i wzajemnym wsparciem. Dla wielu rodzin to właśnie zajęcia w ramach WWR stanowią początek drogi terapeutycznej, która jest inwestycją w rozwój, komunikację i samodzielność, przynoszącą realne efekty już po kilku miesiącach pracy.

Systematyczność oraz cierpliwość są kluczowe w terapii. Najważniejsze jest pierwsze pięć lat życia, kiedy mózg dziecka jest najbardziej plastyczny. Kompleksowa wczesna pomoc, która jest udzielana przez specjalistów we współpracy z rodzicami, może w bardzo znaczący sposób wpłynąć na jakość życia dziecka z ZD, a także pomóc mu osiągnąć maksimum możliwości³⁹.



DOŁĄCZENIE DO GRUP WSPARCIA

Poznanie i dołączenie do grup wsparcia to krok, który często bywa przełomowy – nie tylko dla emocjonalnego komfortu rodziców dziecka z zespołem Downa, ale też dla ich praktycznej wiedzy i codziennego funkcjonowania. Dla wielu opiekunów pierwsze tygodnie po diagnozie są okresem intensywnego stresu

³⁹ M. Kuśnierz, Z. Orłowska-Popek, *Wczesna stymulacja dzieci z zespołem Downa – budowanie dróg nerwowych podczas ćwiczenia wszystkich funkcji poznawczych*, <https://www.polskietowarzystwologopedyczne.pl/wp-content/uploads/2021/01/347-360-LOGOPEDIA-48-2-2019-Kusnierz-i-inni.pdf> (dostęp: 30.07.2025).

i niepewności, a kontakt z osobami, które przeszły przez podobne doświadczenia, daje poczucie zrozumienia oraz ułatwia wejście w nową rzeczywistość. Nikt tak nie zrozumie emocji, z jakimi mierzymy się w tym trudnym doświadczeniu, jak inny rodzic dziecka z zespołem Downa. Grupy wsparcia, w których zorganizowani są rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, można znaleźć zarówno w formie tradycyjnej (spotkania w lokalnych fundacjach i stowarzyszeniach), jak i online – na forach, Facebooku czy poprzez platformy prowadzone przez organizacje rodzicielskie.

Wśród popularnych i aktywnych w Polsce grup warto wymienić: **Zakątek 21, Bardziej Kochani, Szansa 21, Ukryty Skarb.** Przestrzenie spotkań dla rodziców dzieci z zespołem Downa tworzą też fundacje lokalne, takie jak **Iskierka, Ja Też, Otwarcie, Tośka i Przyjaciele.** Grupy te pełnią różnorodne funkcje: emocjonalną, informacyjną oraz organizacyjną. Rodzice dzielą się w nich poleceniami specjalistów, doświadczeniami z rehabilitacji, wskazówkami dotyczącymi edukacji i terapii, a także podpowiadają sobie wzajemnie, jak poruszać się po systemie orzecznictwa, świadczeń czy refundacji. Nierzadko to właśnie inni rodzice najlepiej wiedzą, jak zorganizować rehabilitację, które przedszkole faktycznie integruje dzieci z ZD albo gdzie warto udać się na turnus terapeutyczny. W tych grupach nieodpłatnie udostępniane są także często konkretne narzędzia, takie jak harmonogramy badań, wzory wniosków czy opisy metod terapeutycznych, których próżno szukać w oficjalnych poradnikach. Co istotne, tworzą one również przestrzeń dla emocji, nie tylko tych pozytywnych. To wyjątkowa wartość w sytuacji, gdy wiele rodzin doświadcza wykluczenia lub braku empatii w swoim najbliższym otoczeniu.

Członkostwo w grupie wsparcia nie zobowiązuje do aktywności – można zacząć od czytania, słuchania czy obserwowania. Czasem dopiero po kilku tygodniach lub miesiącach pojawia się gotowość do zadania pytania bądź podzielenia się własną historią. Warto jednak podjąć ten krok, ponieważ to właśnie inne rodziny, realne osoby z podobnym doświadczeniem często okazują się najcenniejszym źródłem informacji i otuchy w tej nowej, niełatwej, ale pełnej nadziei rzeczywistości.

EDUKACJA, POZYSKIWANIE MATERIAŁÓW NIEZBĘDNYCH DO POSZERZANIA WIEDZY



Zbieranie i regularne czytanie rzetelnych materiałów edukacyjnych to jedno z najważniejszych działań, które rodzice dziecka z trisomią 21 mogą podjąć, by świadomie wspierać jego rozwój i odnaleźć się w systemie ochrony zdrowia, edukacji oraz opieki społecznej. Po diagnozie wiele osób trafia na chaotyczne, często sprzeczne lub nieaktualne informacje, dlatego tak ważne jest sięganie po źródła sprawdzone oraz napisane przez specjalistów lub rodziców z dużym doświadczeniem. Istotne jest krytyczne podejście do treści znajdujących w internecie – blogi, fora czy media społecznościowe bywają pomocne, ale nierzadko zawierają też powielane mity, nieaktualne porady lub nierealistyczne oczekiwania. Warto konfrontować informacje z opinią lekarzy prowadzących lub specjalistów terapii. Rodzice powinni również tworzyć własne archiwum wiedzy, zbierając dokumenty, karty

terapii, opinie psychologiczne, broszury i ulotki. Taka baza ułatwia poruszanie się w systemie i umożliwia przekazywanie wskazań kolejnym terapeutom czy nauczycielom dziecka. Edukacja rodzica to proces ciągły, który nie kończy się na etapie niemowlęstwa. W miarę jak dziecko rośnie, zmieniają się wyzwania, pojawiają się nowe pytania dotyczące edukacji, dojrzewania, relacji rówieśniczych czy samodzielności, dlatego warto znać zaufane źródła i regularnie do nich wracać. Świadomy rodzic to ten, który wie, gdzie szukać odpowiedzi, a są one jednym z najlepszych prezentów, jakie można dać swojemu dziecku.



DBAŁOŚĆ O SIEBIE

Dbanie o siebie jako rodzic to punkt, który często bywa marginalizowany, a ma bezpośredni wpływ na jakość opieki nad dzieckiem z ZD. Pierwsze tygodnie i miesiące po diagnozie są emocjonalnie wyczerpujące. Jest to moment, w którym wszystko się zmienia: plany, oczekiwania czy wyobrażenia o przyszłości. Naturalną reakcją jest stres, lęk, czasem smutek lub złość, dlatego tak ważne jest, by w tym czasie nie zapominać o własnych potrzebach fizycznych, psychicznych i społecznych⁴⁰. Konsultacja z psychologiem może okazać się ogromnym wsparciem. Wiele poradni

⁴⁰ T.L. Rutter, R.P. Hastings, C.A. Murray, N. Enoch, S. Johnson, C. Stinton, *Psychological wellbeing in parents of children with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis*, „Clinical Psychology Review” 2024, nr 110, https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735824000473?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 13.08.2025).

psychologiczno-pedagogicznych, fundacji oraz ośrodków terapii rodzin oferuje darmowe lub refundowane spotkania, także odbywające się w trybie online⁴¹. Rozmowa z osobą, która potrafi zneutralizować lęki, uporządkować emocje i wesprzeć w budowaniu nowego obrazu codzienności, często przynosi więcej korzyści niż samodzielne szukanie sił. Co więcej, część fundacji (na przykład Tośka i Przyjaciele⁴², Ja Też czy Szansa 21) prowadzi grupy terapeutyczne nie tylko dla mam, ale także dla ojców, dziadków czy rodzeństwa dzieci z zespołem Downa. Takie inicjatywy pozwalają budować wsparcie rodzinne na wielu poziomach.

Zadbanie o odpoczynek oraz przestrzeń dla siebie to jeden z najważniejszych obowiązków rodzica dziecka z ZD. Choć może się to wydawać nierealne w natłoku badań, dokumentów i wizyt, każda chwila oddechu, taka jak spacer, książka bądź rozmowa z przyjacielem, pomaga zregenerować zasoby. Wielu rodziców mówi wprost, że nie da się wspierać dziecka, jeśli samemu jest się emocjonalnie wyczerpanym. Warto też wiedzieć, iż w wielu miastach działają organizacje oferujące tak zwaną opiekę wytchnieniową⁴³, w ramach której można uzyskać czasową pomoc w opiece nad dzieckiem, by załatwić swoje sprawy lub po prostu odpocząć. Informacje o takich możliwościach można znaleźć w miejskich ośrodkach pomocy społecznej (MOPS), powiatowych centrach pomocy rodzinie (PCPR) lub fundacjach lokalnych.

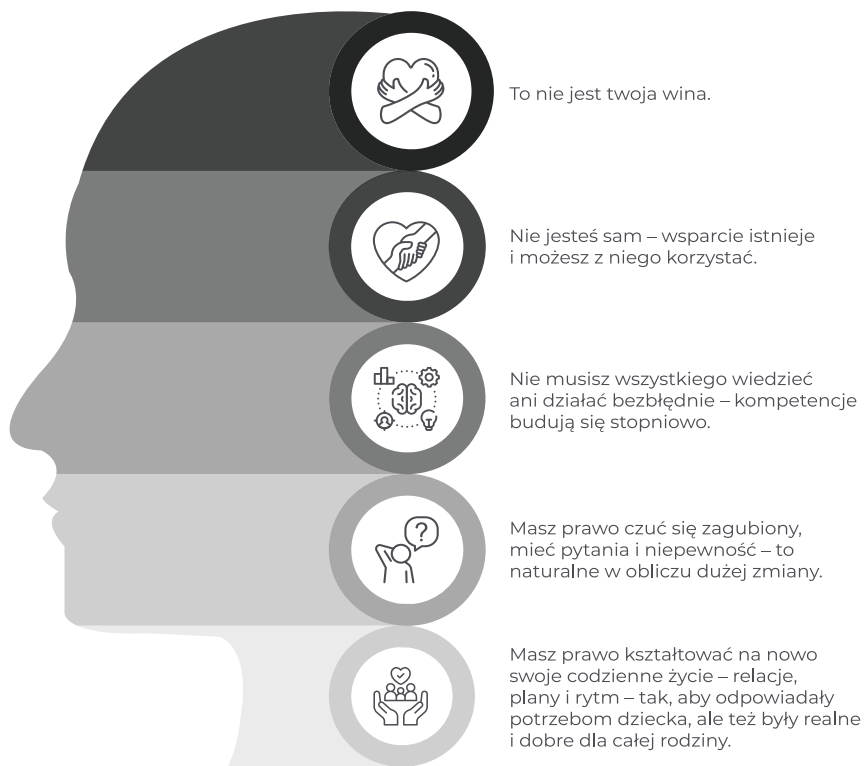
⁴¹ Ja Też, *Usiądź z nami*, https://jatez.org.pl/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 13.08.2025).

⁴² Fundacja Tośka i Przyjaciele, *O fundacji*, https://www.toskaiprzyjaciele.pl/o-fundacji/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 13.08.2025).

⁴³ BIP, *Opieka wytchnieniowa 2025*, <https://www.gov.pl/web/uw-zachodniopomorski/opieka-wytchnieniowa-2025> (dostęp: 30.06.2025).

W procesie adaptacji do nowej rzeczywistości po narodzinach dziecka z zespołem Downa niezwykle ważne jest zwrócenie uwagi na własny język wewnętrzny, czyli sposób, w jaki ze sobą rozmawiamy i jak interpretujemy własne emocje oraz decyzje⁴⁴.

RYSUNEK 3. JĘZYK WEWNĘTRZNY RODZICA/OPIEKUNA



Źródło: opracowanie własne.

⁴⁴ T. Alexander, J. Walendzik, *Raising a child with Down syndrome: Do preferred coping strategies explain differences in parental health?*, „Psychology” 2016, nr 7, s. 28-39, https://www.scirp.org/journal/paperinformation?paperid=62681&utm_source=chatgpt.com (dostęp: 13.08.2025).

Dbanie o siebie na płaszczyźnie emocjonalnej, psychicznej oraz fizycznej to fundament. Troska, którą kierujemy do samego siebie, przekłada się bezpośrednio na stabilność, z jaką towarzyszymy swojemu dziecku.



PLANOWANIE PRZYSZŁOŚCI

Planowanie przyszłości w przypadku rodzica lub opiekuna dziecka z zespołem Downa wymaga równowagi między dostosowaniem codziennych działań do indywidualnych potrzeb dziecka a zachowaniem własnej stabilności życiowej. Warto dbać o utrzymanie możliwie stałego rytmu w życiu zawodowym i rodzinnym, ponieważ poczucie ciągłości i przewidywalności wzmacnia psychicznie i pomaga lepiej reagować na zmiany. Rytyna szczególnie dobrze wpływa przede wszystkim na układanie życia z dzieckiem z ZD, a dzieciom pomaga czuć się bezpiecznie przy jednoczesnym zachowaniu niezależności⁴⁵.

Istotnym elementem jest również stałe poszerzanie wiedzy poprzez lektury dotyczące zespołu Downa, które umożliwiają świadome podejmowanie decyzji wychowawczych i terapeutycznych. W literaturze możemy odnaleźć wiele wartościowych materiałów⁴⁶.

⁴⁵ R. Ray, *How routines help kids' mental health*, https://www.kidsmentalhealthfoundation.org/mental-health-resources/mental-wellness/kids-routines?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 13.08.2025).

⁴⁶ A. Silverman, *A reading list for parents of kids with Down syndrome and other special needs*, https://www.friendshipcircle.org/blog/2017/01/18/reading-list-for-parents-of-kids-with-down-syndrome?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 13.08.2025).

Warto sięgać szczególnie po źródła naukowe oraz te, które wynikają z doświadczeń rodziców i opiekunów dzieci z ZD. Publikacje, o których mowa, nie tylko pozwalają oswoić się z nową rzeczywistością, ale pokazują różne perspektywy rodziców i opiekunów, bo każde doświadczenie jest inne, każde będzie inne. Inspirujące mogą się okazać np. historie z życia, czyli autobiograficzne opowieści rodziców dzieci z zespołem Downa na temat ich własnej drogi – wspomnienia lub relacje⁴⁷, niekiedy pisane w formie blogów.

Nie ma dwóch takich samych przypadków, dlatego – jak trafnie mówi moja żona – warto „podążać za Lili”, czyli za swoim dzieckiem, obserwować je w codziennych sytuacjach, dostrzegać, co działa najlepiej, powtarzać skuteczne rozwiązania, ćwiczyć nowe umiejętności i reagować na zmieniające się potrzeby. Taki sposób myślenia zakłada elastyczność i gotowość do uczenia się na nowo – zarówno dziecka, jak i samego siebie jako rodzica. Pozwala to budować relację opartą na uważności i zrozumieniu, a jednocześnie rozwijać kompetencje, które z czasem stają się naturalną częścią codziennego życia rodziny. Równolegle należy inwestować czas w poznawanie swojego dziecka – obserwować, w jaki sposób się uczy, co je motywuje i w jakich warunkach rozwija się najlepiej.

Kluczowe jest także elastyczne kształtowanie planów życiowych tak, by uwzględniały potrzeby dziecka, ale jednocześnie nie prowadziły do całkowitej rezygnacji z aspiracji czy marzeń pozostałych członków rodziny. W tym procesie niezwykle pomocne jest korzystanie ze wsparcia zewnętrznego – zarówno

⁴⁷ Zob. np. A. Komorowska, *Przez ciebie, synu. Czego nauczył mnie syn z zespołem Downa*, Purple Book, Warszawa 2023.

instytucjonalnego, jak i nieformalnego, od innych rodziców czy bliskich. W perspektywie długoterminowej warto również starać się prowadzić życie, w którym osoba z zespołem Downa traktowana jest tak, jak każda inna, bez nadmiernego skupiania się na diagnozie, co pozwala budować jej poczucie własnej wartości i niezależności. Takie podejście sprzyja zarówno harmonijnemu rozwojowi dziecka, jak i utrzymaniu dobrostanu całej rodziny.

Większość rodziców dzieci z zespołem Downa pragnie, by w dorosłym życiu były one samodzielne i niezależne. Warto w tym aspekcie pamiętać, że osiągnięcie tego celu uzależnione jest od kilku czynników, a mianowicie:

- ▶ „możliwości, jakie daje system/społeczeństwo, czyli poziomowi akceptacji osób z wszelakimi innościami i ich inkluzją we wszystkich obszarach życia społecznego;
- ▶ profesjonalizmu, chęci, wiary i umiejętności specjalistów, z którymi dziecko wchodzi w relację rehabilitacyjną, edukacyjną czy opiekuńczą;
- ▶ przekonań rodziców co do możliwości ich dzieci oraz przyzwolenia na dyskomfort dziecka w obliczu wyzwania, jakim jest na przykład samodzielny wyjazd na kolonię czy zamieszkanie w mieszkaniu treningowym;
- ▶ faktycznego, wrodzonego potencjału dziecka, a później dorosłej osoby z niepełnosprawnością”⁴⁸.

⁴⁸ A. Komorowska, *Jaka jest wartość życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, <https://agatakomorowska.pl/jaka-jest-wartosc-zycia-osoby-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna/> (dostęp: 15.07.2025).

EDUKACJA DZIECI Z TRISOMIĄ 21

Edukacja dzieci z zespołem Downa w Polsce odbywa się zarówno w ramach szkolnictwa, które jest ogólnodostępne (inkluzyjne i integracyjne), ale także tego specjalnego⁴⁹. W ostatnich latach można zaobserwować powolny, lecz stały rozwój edukacji inkluzyjnej. Warto wspomnieć, że uczęszczanie do szkół ogólnodostępnych poprawia wyniki w zakresie nauki, czytania, pisania, liczenia oraz wiedzy ogólnej. Ponadto usprawnia mowę i język, co wpływa w pozytywny sposób na wymiar społeczny oraz emocjonalny. Natomiast zaletą szkolnictwa specjalnego jest kontakt z rówieśnikami, którzy są na podobnym poziomie funkcjonowania, przez co uczniowie dużo łatwiej zawierają przyjaźnie, a także mają lepsze kontakty interpersonalne, co zdecydowanie wpływa korzystnie na ich samopoczucie⁵⁰.

⁴⁹ A. Żyta, *Wspieranie pozytywnych zachowań i edukacji dzieci z zespołem Downa – jak to robić w praktyce?*, https://www.czasopismosi.pl/artukul/wspieranie-pozytywnych-zachowan-i-edukacji-dzieci-z-zespolem-downa-jak-to-robic-w-praktyce?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 15.07.2025).

⁵⁰ *Ibidem*.

Warto podkreślić, że dobrze zaprojektowana edukacja włączająca jest w stanie zapewnić realną adaptację i wsparcie. Dodatkowo badania wskazują, że odpowiednio przygotowane środowisko inkluzyjne oferuje najlepsze warunki do rozwoju. Dzieci z ZD potrzebują nauki razem z pełnosprawnymi rówieśnikami, oczywiście przy jednoczesnym zapewnieniu indywidualnego wsparcia, które jest potrzebne do sukcesu. Badania pokazują, że dzieci z ZD uczą się więcej w szkołach ogólnodostępnych niż specjalnych⁵¹. W szkołach inkluzyjnych wychowankowie mogą uczyć się od siebie wzajemnie – dzieci niepełnosprawne od pełnosprawnych i odwrotnie⁵², ponieważ obserwacja oraz udział w zajęciach zapewnia możliwość nieustannego ćwiczenia różnorodnych umiejętności.

Pomimo specjalnych potrzeb edukacyjnych osoby z zespołem Downa osiągają najlepsze postępy, gdy są w pełni zaakceptowane społecznie i uczestniczą w życiu rówieśników, jednocześnie korzystając z wzorców zachowań odpowiednich dla ich wieku. Taka akceptacja społeczna ma duży wpływ na samoocenę, ale również poczucie własnej wartości oraz tożsamości – szczególnie w środowisku szkolnym⁵³. Kluczowym czynnikiem, który

⁵¹ G. de Graaf, G. van Hove, M. Haveman, *Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome. A systematic review of studies*, https://downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2024/09/reviewinclusive-2012.pdf?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 22.07.2025).

⁵² T. Hehir, T. Grindal, B. Freeman, R. Lamoreau, Y. Borquaye, S. Burke, *A summary of the evidence on inclusive education*, https://edlawcenter.org/assets/files/pdfs/issues-special-education/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education%20%28Aug%202016%29.pdf?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 22.07.2025).

⁵³ J. Hughes, *Inclusive education for individuals with Down syndrome*, „Down Syndrome News and Update” 2006, nr 6(1), s. 1-3, https://www.down-syndrome.org/en-us/library/news-update/06/1/inclusive-education-individuals-down-syndrome/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 22.07.2025).

decyduje o powodzeniu inkluzyjności, jest postawa kadry pedagogicznej⁵⁴. Pracownicy szkoły muszą pozytywnie traktować tę ideę, ale także wierzyć, że każde dziecko ma prawo być uczniem ich placówki niezależnie od tego, czy rozwija się w sposób typowy i prawidłowy⁵⁵.

W tym miejscu warto wspomnieć, że nauczyciele powinni zwracać uwagę na następujące kwestie:

- ▶ cenie różnorodności⁵⁶,
- ▶ znaczenie pozytywnych postaw i tworzenie ram dla inkluzyjności⁵⁷ – zrozumienie, dlaczego uczeń jest w danej szkole i klasie oraz jak będzie się rozwijał w trakcie edukacji,
- ▶ organizacja odpowiedzialności zarządzania, planowania i systemów wsparcia, w tym zapewnienie zasobów,
- ▶ aktywne zaangażowanie rodziców, opiekunów i służb wspierających⁵⁸,
- ▶ konstruktywne podejście do rozwiązywania problemów.

⁵⁴ D. Koliqi, N. Zabeli, *Variables affecting the attitudes of teachers' towards inclusive education in Kosovo*, „Cogent Education” 2022, nr 9(1), https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/2331186X.2022.2143629?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 22.07.2025).

⁵⁵ J. Hughes, *Inclusive education...*, *op.cit.*

⁵⁶ Edukacja w zasięgu ręki, *Czym jest edukacja włączająca?*, https://edukacja.wzasięgu.reki.men.gov.pl/edukacja-wlaczajaca/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 22.07.2025).

⁵⁷ T. Booth, M. Ainscow, *Przewodnik po edukacji włączającej. Rozwój kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, https://mwm.us.edu.pl/wp-content/uploads/2023/12/INclusion-Index-pol.pdf?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 23.07.2025).

⁵⁸ A. Twaróg-Kanus, *Opinie rodziców na temat edukacji włączającej w szkołach ogólnodostępnych. Obawy, korzyści, potrzeby*, „Wychowanie w Rodzinie” 2024, nr 31(3), s. 171-192, https://www.edusfera.press/Opinie-rodzicow-na-temat-edukacji-wlaczajacej-w-szkolach-ogolnodostepnych-Obawy-korzysci%2C195985%2C0%2C1.html?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 23.07.2025).

Jeśli zależy nam na poprawieniu jakości życia osób z niepełnościami, wszystkie dzieci powinny dojrzewać wspólnie⁵⁹. Ten zabieg pozwoli najbliższemu otoczeniu zauważyć, że tak jak wszyscy dzieci z trisomią 21 mają swoje słabe i mocne strony, co jednak nie przeszkadza im w przyczynianiu się do budowania społeczeństwa opartego na wzajemnej trosce. Badania naukowe potwierdzają, że dzieci z zespołem Downa mają dobrze rozwiniętą orientację na środowisko społeczne oraz motywację do kontaktów rówieśniczych, co wspiera budowę relacji i społeczną adaptację⁶⁰.

Nie wolno jednak zapominać, że dzieci z ZD potrzebują wsparcia indywidualnego. Najlepsze wyniki przynosi wspieranie skutecznych umiejętności uczenia się, którymi są:

- ▶ działania oparte na doświadczeniach ucznia,
- ▶ wykorzystywanie materiałów wizualnych i metod wspierających zrozumienie pojęć abstrakcyjnych i zadań,
- ▶ wprowadzanie nowych umiejętności na podstawie już opanowanych,
- ▶ nauka krok po kroku z możliwościami powtórzeń,
- ▶ praktykowanie umiejętności w różnych sytuacjach i kontekstach.

⁵⁹ Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities, *Regular lives for families with children with disabilities. Interview with Kathie Snow. Prejudice in society and the benefits of inclusion*, https://mn.gov/mnddc/kathie-snow/kathie-snow-07.html?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.07.2025).

⁶⁰ M.J. Guralnick, R.T. Connor, L.C. Johnson, *Peer-related social competence of young children with Down syndrome*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities” 2011, nr 116(1), s. 48-64, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3898700/?utm_source=chatgpt.com (dostęp: 27.07.2025).

Ważne jest również różnicowanie i indywidualizacja nauczania. Trzeba przy tym brać pod uwagę fakt, że zbyt duża ilość zajęć indywidualnych może ograniczyć kontakt z rówieśnikami, zmniejszyć dostęp do wzorców odpowiedniego języka i zachowań oraz prowadzić do wykluczenia społecznego i poczucia „bycia innym”. Dodatkowo długotrwała praca jeden na jeden jest obciążająca zarówno dla ucznia, jak i dla asystenta. Warto pamiętać, że każde dziecko i szkoła będą wymagać innego podejścia, ponieważ to co w jednym przypadku przynosi korzystne efekty, może nie działać prawidłowo w innym. Elastyczne metody są najważniejsze, a celebrowanie sukcesów i wprowadzanie zmian tam, gdzie znane nam sposoby nie przynoszą korzyści, to klucz do sukcesu. Tak jak w wielu innych dziedzinach, możemy uczyć się wzajemnie z własnych doświadczeń⁶¹.

⁶¹ J. Hughes, *Inclusive education...*, *op.cit.*

ZESPÓŁ DOWNA Z PERSPEKTYWY MEDIÓW

Rzeczywisty obraz trisomii 21 w mediach znacząco odbiega od potrzeb informacyjnych oraz oczekiwań rodziców i opiekunów. Choć temat ten bywa obecny w przestrzeni publicznej, sposób jego prezentacji jest najczęściej fragmentaryczny, emocjonalny lub symboliczny. Nadal brakuje w mediach rzetelnych, uporządkowanych i praktycznych treści, które mogłyby realnie wspierać rodziny, szczególnie w pierwszych etapach życia dziecka, gdy potrzeba informacji jest największa⁶². Medialna narracja skupia się zazwyczaj na wybranych historiach jednostkowych, kampaniach społecznych czy wydarzeniach okolicznościowych. Kwestie kluczowe z perspektywy codziennego funkcjonowania rodzin, takie jak diagnostyka, dostęp do terapii, prawa, edukacja czy przejście w dorosłość, pozostają słabo reprezentowane lub całkowicie pomijane.

⁶² D. Tworzydło, Z. Kotuła, *Zespół Downa. Perspektywa medialna*, Newline, Rzeszów 2024.

Badania, które zostały przeprowadzone przez zespół pod moim kierownictwem, pokazują, że z jednej strony widoczna jest pozytywna zmiana w sposobie przedstawiania ludzi z zespołem Downa⁶³. Media coraz częściej ukazują ich jako pełnoprawnych uczestników życia społecznego, angażujących się w sztukę, sport i działalność społeczną. Osoby takie obecne są w kampaniach reklamowych, serialach czy wydarzeniach kulturalnych. Z drugiej strony, jak już wspomniałem, te pozytywne obrazy często mają charakter symboliczny i powierzchowny, a media nie podejmują w wystarczającym stopniu tematów najbardziej istotnych i oczekiwanych przez rodziców oraz opiekunów.

Z uwagi na niedobory w rzetelnych i praktycznych przekazach medialnych to właśnie rodzice i opiekunowie osób z trisomią 21 stają się często jedynymi aktywnymi poszukiwaczami wiedzy, która mogłaby ich wesprzeć na każdym etapie życia dziecka - od momentu diagnozy, przez proces rehabilitacji, aż po edukację i przygotowanie do dorosłości. Z tego powodu działają niemal jak nieformalni koordynatorzy opieki, ponieważ samodzielnie weryfikują specjalistów, analizują badania naukowe, a niekiedy tłumaczą również publikacje z języków obcych, by uzyskać dostęp do aktualnych i użytecznych danych. W praktyce oznacza to wielogodzinne przeszukiwanie zasobów online, często bez pewności, czy dana informacja jest sprawdzona, zgodna z obowiązującym stanem wiedzy i dostosowana do warunków polskiego systemu ochrony zdrowia czy edukacji. Ten ciężar nie tylko wyczerpuje emocjonalnie, ale też tworzy realną barierę w dostępie do działań wspierających, ponieważ wiele rodzin nie otrzymuje

⁶³ *Ibidem*.

informacji o dostępnych programach WWR, przez co nie wie, jak skutecznie uzyskać orzeczenie bądź jak zaplanować edukację włączającą. Brakuje im narzędzi, przewodników, punktów kompleksowego wsparcia, które tłumaczyłyby trudne procesy w sposób przejrzysty i dostępny. W efekcie nierówności w dostępie do wiedzy przekładają się bezpośrednio na nierówności w szansach rozwojowych. Nie jest to kwestia motywacji, gdyż tej rodzicom zwykle nie brakuje, lecz braku infrastruktury informacyjnej, której zadaniem powinno być wspieranie, a nie obciążanie.

Przywołane pomiary wskazują na wiele stereotypów obecnych w mediach, które mają realny wpływ na społeczne postrzeganie osób z ZD⁶⁴. Jednym z nich jest przekonanie, że osoby z trisomią 21 są agresywne, czego nie potwierdzają badania naukowe (medyczne). Zachowania, które są tak postrzegane, wynikają najczęściej z trudności w komunikacji, stresu lub braku możliwości wyrażenia potrzeb. Inny utrwalony mit dotyczy rzekomej niezdolności osób z zespołem Downa do nauki czy pracy. Tymczasem uczą się one, zdobywają wykształcenie i wykonują różne zawody – są aktorami, artystami, sportowcami i aktywistami. Stereotypy dotyczą również infantylizacji, czyli postrzegania dorosłych z tą atypowością genetyczną jako wiecznych dzieci. Często ukazywani są oni w mediach jako osoby zawsze pogodne, uśmiechnięte i nieskomplikowane emocjonalnie. Tego typu uproszczenia utrwalają obraz jednowymiarowy, nieoddający złożoności doświadczeń. Nierzadko pomijane są trudne aspekty życia rodzinnego, kwestie rehabilitacji, dostępu do edukacji i opieki. Przekazy skupiają się głównie na wydarzeniach medialnych, kampaniach czy symbolicznie.

⁶⁴ *Ibidem*, s. 9–24.

Wszystkie te stereotypy i uproszczenia wskazane zostały w raporcie z przywołanych badań jako istotna bariera w budowaniu rzeczywistego obrazu osób z trisomią 21 w przestrzeni publicznej⁶⁵.

Kolejnym wnioskiem wynikającym z przeprowadzonych pomiarów jest widoczna logika działania współczesnych mediów, która opiera się na bazie zasięgów oraz nośnych tematów. Środki masowego przekazu bardziej zwracają uwagę na te aspekty trisomii 21, które generują reklamowe przychody. To, co jest najbardziej istotne z perspektywy rodziców oraz opiekunów dzieci dotkniętych tą atypowością genetyczną, jest pomijane, ponieważ są to tematy niszowe i mało atrakcyjne komercyjnie. Nie wpisują się w medialny rytm *breaking news* ani nie generują natychmiastowego zaangażowania użytkowników, dlatego są pomijane lub sprowadzane do marginalnych form – często ograniczonych do tekstów sponsorowanych lub dodatków tematycznych. W związku z tym wiele informacji, które mogłyby się okazać pomocne, istotne z punktu widzenia rodzin osób z zespołem Downa, do nich nie dociera, przez co na przykład nie mają świadomości, że istnieją przysługujące im świadczenia.

⁶⁵ Całe raporty i publikacje dostępne są na stronie www.hiperio.pl/raporty

POTRZEBY RODZICÓW I OPIEKUNÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

W badaniach przeprowadzonych przez zespół pod moim kierownictwem udział wzięło 507 rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa. Zastosowano metodę ilościową, wykorzystując ankietę CAWI. Celem było zebranie danych z wielu obszarów, między innymi na temat źródeł informacji, z których korzystają rodziny, oraz określenie, jakie treści respondenci uznają za najbardziej potrzebne i jakie braki dostrzegają w dostępnych zasobach wiedzy. Kwestionariusz badał zarówno preferencje w zakresie formy przekazu, jak i tematyki, która z punktu widzenia rodziców jest najważniejsza w kontekście wychowania i wsparcia dzieci z trisomią 21. Kluczowe pytania dotyczyły oceny dostępności informacji, jakości źródeł, ich wiarygodności oraz barier w pozyskiwaniu rzetelnych danych. Dzięki odpowiedziom udało się zbudować pełniejszy obraz realnych potrzeb i problemów, z jakimi mierzą się rodziny po otrzymaniu diagnozy. Pełne wyniki pomiarów dostępne są na stronie Fundacji Hiperio (www.hiperio.pl/raporty).

Z analizy wynika, że najważniejszym i najczęściej wykorzystywanym źródłem informacji są inni rodzice oraz opiekunowie

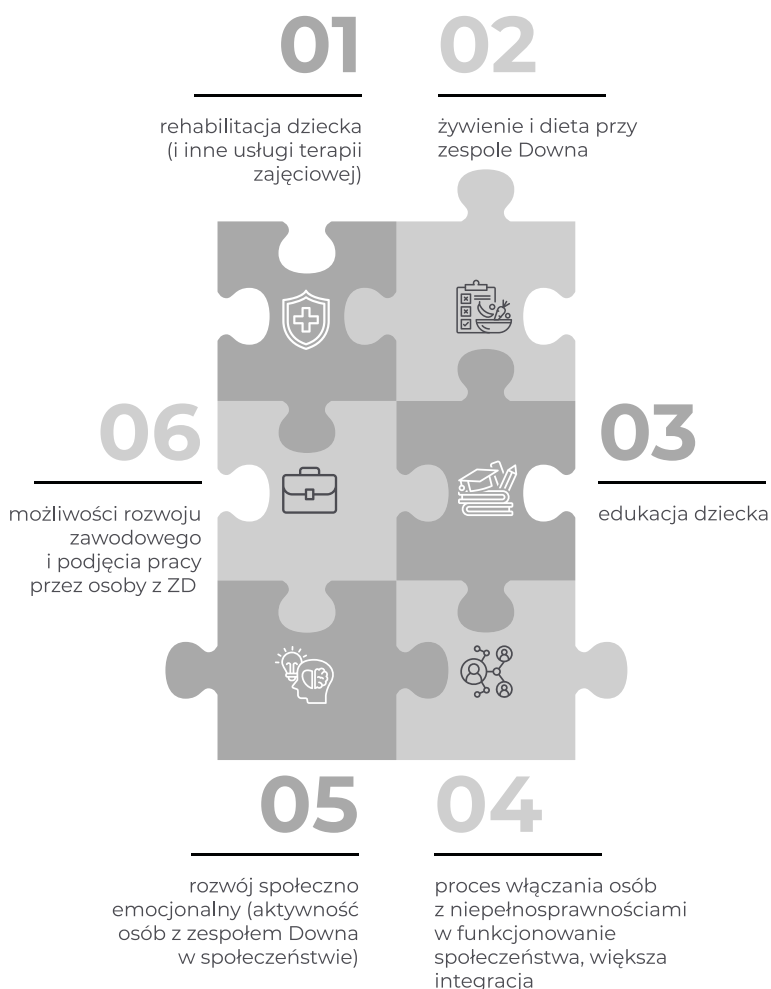
dzieci z zespołem Downa. To właśnie te osoby, dzieląc się swoim doświadczeniem, udostępniając sprawdzone kontakty i wspierając emocjonalnie, budują sieć nieformalnej edukacji i wsparcia. Rodziny często łączą się w grupy wsparcia, zarówno lokalnie, jak i w przestrzeni internetowej, gdzie dynamicznie rozwijają się fora dyskusyjne i zamknięte grupy na Facebooku. Internet jako całość odgrywa ogromną rolę w procesie informacyjnym, stając się często źródłem pierwszego kontaktu z wiedzą. Niestety, wskazano także problemy z jakością i aktualnością treści oraz nadmiarem niezweryfikowanych informacji, które często wprowadzają w błąd lub wywołują lęk.

Znacząco rzadziej jako główne źródło informacji respondenci wskazywali lekarzy, terapeutów i specjalistów. Taki wynik może świadczyć o barierach w komunikacji lub ograniczonym dostępie do profesjonalistów, szczególnie poza dużymi miastami. W wielu wypowiedziach pojawiał się problem niedoinformowania ze strony personelu medycznego. Jest to wynik przekazywania wiedzy w sposób, który nie zawsze jest empatyczny, kompleksowy i przystępny. Brakuje również zintegrowanych platform gromadzących oraz przejrzyste porządkujących informacje. Około 50% respondentów oceniło dostępność rzetelnych materiałów jako złą lub bardzo złą, co wskazuje na poważne braki w tym zakresie. Jedynie co szósta osoba wyraziła umiarkowaną lub wysoką satysfakcję z tego, co udało się jej znaleźć oraz wykorzystać w praktyce.

Na podstawie cytowanych wyników badań udało się wyszczególnić, jakie obszary tematyczne najbardziej interesują rodziców i opiekunów dzieci z trisomią 21, a mianowicie: rehabilitacja dziecka (i inne usługi terapii zajęciowej) – 32,94%, żywienie i dieta przy zespole Downa – 31,16%, edukacja dziecka – 30,57%, proces włączania osób z niepełnosprawnościami w funkcjonowanie

społeczeństwa, większa integracja – 28,8%, rozwój społeczno-
-emocjonalny (aktywność osób z zespołem Downa w społeczeń-
stwie) – 28,60% oraz możliwości rozwoju zawodowego i podjęcia
pracy przez osoby z ZD – 27,61%.

**RYSUNEK 4. OBSZARY TEMATYCZNE NAJBARDZIEJ INTERESUJĄCE Z PUNKTU WIDZENIA
RODZICÓW I OPIEKUNÓW DZIECI Z TRISOMIĄ 21**



Źródło: opracowanie własne.

Wymieniając potrzeby informacyjne, respondenci wskazywali przede wszystkim na konieczność uzyskania wiedzy z zakresu rehabilitacji, edukacji, medycyny (w tym badań i leczenia współistniejących chorób), a także diety i opieki codziennej. Szczególne znaczenie miały treści praktyczne: jak załatwić orzeczenie o niepełnosprawności, jak znaleźć dobrego rehabilitanta, do jakich instytucji się udać, jakie przysługują świadczenia i jakie prawa ma rodzina dziecka z trisomią 21. W badaniach podkreślono także istotność kwestii planowania przyszłości dziecka w zakresie jego edukacji, samodzielności w dorosłości, możliwości zawodowych i mieszkalnych. Respondenci deklarowali, że chcieliby uzyskać pomoc w budowaniu strategii długofalowej, a nie tylko reagować na bieżące potrzeby.

Preferowaną formą pozyskiwania informacji są spotkania i rozmowy, które odbywają się zarówno z innymi rodzicami, jak i ze specjalistami. Rodziny wyrażają potrzebę uczestnictwa w warsztatach, konsultacjach i grupach wsparcia, gdzie mogłyby zadawać pytania i uzyskać odpowiedzi w bezpiecznym, akceptującym środowisku. Dużą wartość mają również zasoby multimedialne, na przykład nagrania, webinaria i podcasty – zwłaszcza jeżeli przygotowane są przez osoby, które mają praktyczne doświadczenie. Tradycyjne formy przekazu, jak broszury czy książki, są traktowane jako uzupełnienie, a nie główne źródło wiedzy. Badani jednoznacznie wyrazili potrzebę języka prostego, zrozumiałego i wolnego od specjalistycznego żargonu. Informacja powinna być osadzona w kontekście codziennego życia, a nie ograniczać się do suchych definicji czy schematów.

Wnioski płynące z raportu jasno pokazują, że rodziny dzieci z trisomią 21 pozostają często same w kluczowym okresie po postawieniu diagnozy. Muszą samodzielnie odnajdywać się w złożonym

systemie prawnym, medycznym i edukacyjnym, często korzystając z niewiarygodnych lub niespójnych źródeł. Brakuje miejsc, które oferowałyby kompleksowe i aktualne treści dostosowane do poziomu odbiorcy. Rodzice czują się przeciążeni, zagubieni i zmęczeni ciągłym szukaniem. W tej sytuacji wiedza staje się nie tylko narzędziem, ale także wsparciem emocjonalnym, środkiem zaradczym wobec lęku i formą odzyskiwania kontroli. W tym kontekście zadaniem organizacji, instytucji i twórców treści edukacyjnych powinno być nie tylko dostarczanie faktów, ale także budowanie systemu empatycznej komunikacji i realnego wsparcia – dostępnego od pierwszych dni życia dziecka z zespołem Downa.

ANALIZA DOSTĘPNYCH WARTOŚCIOWYCH ŹRÓDEŁ NAUKOWYCH

W trakcie projektu badawczego dokonano głębokiej analizy ilościowej i jakościowej wybranych źródeł informacji na temat trisomii 21. Za podstawę przyjęto bazę researchgate.net, w której weryfikacji poddano 2020 rekordów (publikacji), z uwzględnieniem takich obszarów tematycznych, jak tytuły publikacji, rok wydania, czasopismo, link, streszczenie oraz zawartość merytoryczna. Przeanalizowano następujące tematy: medycyna, edukacja, psychologia, terapia oraz społeczne aspekty różnych obszarów i jednostek chorobowych, w tym obejmujących w tytule lub/i abstrakcie frazę „zespół Downa” i/lub „down syndrome”.

Pozostałe przeanalizowane artykuły, w których w tytule i/lub abstrakcie nie stwierdzono wyżej wymienionych fraz, obejmowały między innymi takie tematy, jak badania nad funkcjonowaniem poznawczym, adaptacyjnym i społecznym dzieci i dorosłych z różnymi formami niepełnosprawności, bez wskazania konkretnego zespołu genetycznego, opisy metod terapii logopedycznej, sensorycznej i behawioralnej, bez wskazania grupy docelowej, integracji edukacyjnej dzieci z różnymi niepełnosprawnościami – nie

tylko z ZD. Choć część analizowanych rekordów nie zawiera bezpośredniego odniesienia do trisomii 21, wiele z nich dotyczy tematów pokrewnych i może być wartościowe dla rodziców oraz specjalistów zajmujących się zespołem Downa, szczególnie w kontekście ogólnych strategii terapeutycznych, edukacyjnych i społecznych.

Analiza oparta została na rozkładzie czasowym publikacji, ich liczbie, klasyfikacji typu źródła (naukowe/przeglądowe/aplikacyjne), obecności w renomowanych bazach czy powtarzalności autorów i tematów. Zabieg ten pozwala nakreślić obraz kierunków i intensywności badań dotyczących zespołu Downa w środowisku naukowym. W zestawieniu znalazło się łącznie 2020 materiałów o zróżnicowanym charakterze, przy czym największy udział mają artykuły naukowe, stanowiące 74% wszystkich wpisów. Fraza kluczowa „down syndrome” lub jej polska wersja pojawia się w tytułach aż 1025 publikacji, co oznacza, że ponad połowa analizowanych dokumentów wprost podejmuje tę tematykę już na poziomie tytułu.

Weryfikacja autorstwa pokazuje zaangażowanie łącznie 3877 badaczy, choć należy zaznaczyć, że w tej liczbie znajdują się także powtórzenia nazwisk. Zgromadzone dane potwierdzają, że temat trisomii 21 przyciąga zainteresowanie środowiska naukowego. Wyraźnie widać to w dynamice publikacji. Do 2020 roku ukazało się jedynie 5% całkowitej liczby prac dotyczących tego zagadnienia (czyli 51 pozycji umieszczonych w analizowanym wykazie na researchgate.net), natomiast w samym tylko 2024 roku liczba nowych opracowań wyniosła 351, co stanowi aż 34,3% wszystkich analizowanych materiałów.

Zespół Downa to temat, który najczęściej pojawia się w artykułach naukowych – aż 826 z 1025 publikacji wykorzystujących ten leksem w tytule przybiera taką właśnie formę. Dodatkowo w ostatnich pięciu latach można zauważyć istotne przesunięcie w stronę

badania interdyscyplinarnych. Potwierdza to wyraźny wzrost liczby współautorów prac. Wskaźnik ten, który w 2020 roku wynosił 3, z roku na rok wzrastał: 3,53 w 2021 roku, 3,45 w 2022 roku, 3,84 w 2023 roku, 3,79 w 2024 roku, aż do poziomu 4,16 w 2025 roku. Może to świadczyć nie tylko o rosnącym zainteresowaniu tematem, ale także o konieczności łączenia kompetencji specjalistów z różnych dziedzin: genetyki, psychologii rozwojowej, edukacji specjalnej, neurologii dziecięcej, terapii mowy czy socjologii.

Biorąc pod uwagę powyższe dane, można stwierdzić, że badania nad ZD zyskują na znaczeniu, a sam temat ulega pogłębieniu i poszerzeniu o nowe perspektywy badawcze. Ta atypowość genetyczna przestaje być analizowana jedynie z perspektywy klinicznej, gdyż badacze coraz częściej sięgają po konteksty społeczne, rodzinne, komunikacyjne czy edukacyjne. Obserwowane zróżnicowanie tematyczne i dynamiczny wzrost liczby publikacji świadczą o tym, że potrzeba lepszego zrozumienia życia, potrzeb oraz rozwoju osób z zespołem Downa nabiera nowego wymiaru, także w zakresie praktyki terapeutycznej i polityki społecznej.

Warto zauważyć, iż znaczna część przeanalizowanych rekordów pochodzi z renomowanych źródeł („The American Journal of Medical Genetics”, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, „Developmental Medicine & Child Neurology”). Tematy dotyczące dorosłości, zatrudnienia i integracji społecznej osób z zespołem Downa oraz codziennych wyzwań, przed którymi stają ich opiekunowie, są znacznie słabiej reprezentowane (ok. 2–3% bazy). Dominuje podejście, w którym na plan pierwszy wysuwają się aspekty kliniczne i rozwojowe dzieci, a nie rodzinne i społeczne. Oznacza to, że pomimo naukowej kompletności baza jest mniej przydatna dla opiekunów osób z zespołem Downa w kontekście ich codziennych dylematów. Analiza materiałów

wykazała jednak, że przytłaczająca większość publikacji napisana została językiem specjalistycznym. Brakuje uproszczonych streszczeń lub wersji popularyzatorskich, co ogranicza ich użyteczność dla odbiorcy spoza środowiska naukowego.

Po narodzinach dziecka z zespołem Downa łatwo wpaść w pułapkę nadmiaru - informacji, terminów, specjalistów, opinii i emocji. Rodzice często próbują nadrobić wszystko natychmiast, przez co umawiają wizyty, czytają dziesiątki poradników, zapisują dziecko na terapie. W tym tempie czai się jednak wypalenie. Warto pamiętać, że nie wszystko trzeba zrobić od razu. Ważne jest planowe działanie, które jednak uwzględnia możliwości dziecka oraz granice opiekunów. Nie istnieje natomiast jedna, uniwersalna ścieżka. Niektórzy rodzice potrzebują działać natychmiast, a inni początkowo wolą oswoić się z emocjami i potrzebują czasu, zanim podejmą pierwsze kroki. Obie te postawy są dobre. Istotne jest, by nie porównywać się do innych rodzin i nie ulegać presji - ani społecznej, ani tej, którą sami sobie narzucamy. Rzeczy, które dziś wydają się priorytetowe, za kilka tygodni mogą okazać się mniej istotne i odwrotnie. Dobrze jest stworzyć własną mapę działań, z miejscem na dostosowanie rytmu do sytuacji zdrowotnej dziecka, dostępności usług i własnych zasobów psychicznych. Planowanie może pomóc uporządkować chaos - nie musi to być skomplikowany kalendarz. Czasem wystarczy zwykła kartka z listą rzeczy na teraz, wkrótce i później. Ułatwia to rozmowę z lekarzami, organizację wizyt, a przede wszystkim daje poczucie, że to rodzic panuje nad sytuacją, a nie odwrotnie. Krok po kroku to podejście, które nie tylko uspokaja, ale też pozwala świadomie oraz uważnie towarzyszyć dziecku w jego własnym rytmie. Droga, którą należy przebyć, to trasa długodystansowa, dlatego tak ważne jest spokojne tempo oraz zgodność z samym sobą.

ZESTAWIENIE WYBRANYCH CZASOPISM NAUKOWYCH, KTÓRE PUBLIKUJĄ ARTYKUŁY NA TEMAT ZD

Zespół Downa jako jedna z najczęściej diagnozowanych wad genetycznych pozostaje przedmiotem badań w wielu dziedzinach nauki – od genetyki i pediatrii, przez neuropsychologię, po edukację i rehabilitację. Ważnym źródłem wiedzy na temat tej atypowości genetycznej są publikacje naukowe, które nie tylko dostarczają danych empirycznych i przeglądów literatury, ale również wyznaczają kierunki praktyk klinicznych, terapeutycznych i edukacyjnych. W oparciu o szczegółową analizę bazy zawierającej ponad 2000 rekordów przygotowałem zestawienie 28 czasopism naukowych, w których pojawiają się artykuły dotyczące ZD. W opracowaniu zawarte zostały adresy stron internetowych tych periodyków oraz dokonana została weryfikacja dostępności treści związanych z trisomią 21. Artykuły publikowane w tych czasopismach dotyczą różnych dziedzin: medycyny, genetyki, psychologii, neurologii, pedagogiki specjalnej czy rehabilitacji. To interdyscyplinarne podejście odzwierciedla złożoność

problematyki i pozwala na lepsze zrozumienie różnorodnych aspektów funkcjonowania osób z ZD.

CZASOPISMA MEDYCZNE I GENETYCZNE

„American Journal of Medical Genetics Part A”

Strona: <https://academic.oup.com/ajmg>

W czasopiśmie ukazują się artykuły dotyczące zespołu Downa, koncentrując się na aspektach genetycznych, klinicznych i społecznych.

„Journal of Intellectual Disability Research”

Strona: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/13652788>

W czasopiśmie publikuje się badania nad niepełnosprawnością intelektualną, w tym dotyczące trisomii 21.

„Developmental Medicine & Child Neurology”

Strona: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14698749>

Czasopismo interdyscyplinarne, którego zakres tematyczny obejmuje też badania nad rozwojem dzieci. Regularnie ukazują się tutaj artykuły dotyczące ZD, których autorzy koncentrują się na aspektach neurologicznych, rozwojowych i zdrowotnych.

„Clinical Genetics”

Strona: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/13990004>

Autorzy opublikowanych w czasopiśmie artykułów dotyczących zespołu Downa koncentrują się na aspektach genetycznych, diagnostycznych i klinicznych, a szczególnie trisomii 21. chromosomu, identyfikacji biomarkerów oraz analizie fenotypów powiązanych z mutacjami genetycznymi. Często ukazują się tutaj

także przeglądy dotyczące testów prenatalnych, poradnictwa genetycznego i nowych metod sekwencjonowania. Dzięki swojemu naukowemu profilowi czasopismo przyciąga zarówno badaczy podstawowych, jak i klinicystów zajmujących się rzadkimi i dziedzicznymi chorobami genetycznymi.

„European Journal of Human Genetics”

Strona: <https://www.nature.com/ejhg/>

Czasopismo jest uznanym źródłem badań w dziedzinie genetyki człowieka, w którym często ukazują się prace dotyczące ZD. Prezentowane są tutaj badania między innymi z zakresu genetyki populacyjnej, diagnostyki molekularnej, bioinformatyki i chorób genetycznych. Na łamach „European Journal of Human Genetics” ukazują się zarówno artykuły empiryczne, jak i przeglądowe, dotyczące takich zagadnień, jak epidemiologia, rozkład częstości występowania trisomii 21 w różnych krajach, strategie diagnostyczne oraz analiza fenotypów. Jest to ważna platforma wymiany wiedzy pomiędzy badaczami, klinicystami i genetykami zajmującymi się chorobami dziedzicznymi oraz ich wpływem na społeczeństwo.

„Archives of Disease in Childhood”

Strona: <https://adc.bmj.com/>

Wydawane przez BMJ Group czasopismo to recenzowany periodyk medyczny, skupiający się na pediatrii. W tym oficjalnym czasopiśmie Royal College of Paediatrics and Child Health ukazują się artykuły z zakresu szeroko pojętych badań dotyczących zdrowia dzieci – od okresu prenatalnego po adolescencję. Wśród poruszanych tematów znajdują się również zagadnienia związane z zespołem Downa, obejmujące aspekty kliniczne, diagnostyczne i terapeutyczne.

„Pediatric Research”

Strona: <https://www.nature.com/pr/>

Tematyka czasopisma koncentruje się na chorobach dzieci. Jest to uznane źródło badań w dziedzinie pediatrii. Wśród opublikowanych artykułów znajdują się te dotyczące śmiertelności wcześniaków z ZD, wpływu melatoniny na układ odpornościowy dzieci z tą atypowością genetyczną oraz związku między polimorfizmem genu NR3C1 a otyłością u dzieci z trisomią 21. Czasopismo stanowi cenne źródło wiedzy dla klinicystów i badaczy zainteresowanych kompleksowym podejściem do opieki nad dziećmi z zespołem Downa.

„The Journal of Pediatrics”

Strona: <https://www.jpeds.com/>

To czasopismo medyczne ukazuje się od 1932 roku. Tematyka artykułów tam publikowanych dotyczy pediatrii, w tym opieki nad dziećmi z ZD. Czasopismo jest indeksowane w bazach danych, takich jak Scopus, PubMed i Medline, co świadczy o jego znaczeniu w środowisku naukowym.

„The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism”

Strona: <https://academic.oup.com/jcem>

W czasopiśmie ukazują się prace dotyczące funkcjonowania układu hormonalnego, zaburzeń metabolicznych oraz ich wpływu na zdrowie człowieka. W kontekście trisomii 21 „The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism” zamieszcza artykuły, w których analizie poddano między innymi funkcjonowanie tarczycy, metabolizm kwasu moczowego oraz inne aspekty endokrynologiczne.

„Brain and Development”

Strona: <https://www.sciencedirect.com/journal/brain-and-development>

Autorzy opublikowanych w czasopiśmie artykułów koncentrują się na neurologii dziecięcej i rozwoju mózgu. Na łamach „Brain and Development” ukazują się materiały dotyczące neuroobrazowania, neurofizjologii oraz zaburzeń rozwojowych. Jest to cenne źródło wiedzy dla neurologów dziecięcych, pediatrów i badaczy zainteresowanych neurobiologicznymi aspektami ZD, które oferuje aktualne badania i analizy w tej dziedzinie.

CZASOPISMA PSYCHOLOGICZNE I NEUROLOGICZNE

„Research in Developmental Disabilities”

Strona: <https://www.sciencedirect.com/journal/research-in-developmental-disabilities>

Tematyka czasopisma koncentruje się na badaniach nad rozwojem i funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi. Publikuje się tu prace z zakresu psychologii, edukacji, terapii oraz interwencji społecznych, oferując interdyscyplinarne spojrzenie na wyzwania i możliwości wspierania tej grupy osób.

„Journal of Autism and Developmental Disorders”

Strona: <https://link.springer.com/journal/10803>

Czasopismo skupia się na badaniach dotyczących zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz powiązanych niepełnosprawności rozwojowych. Ukazują się tutaj prace zawierające aktualne badania i analizy z zakresu psychologii, psychiatrii, edukacji i terapii, uwzględniające interdyscyplinarne spojrzenie na wyzwania. Opublikowane artykuły stanowią cenne źródło wiedzy dla badaczy, terapeutów

i edukatorów zainteresowanych kompleksowym podejściem do wspierania osób z ZD i współwystępującymi zaburzeniami.

„Neuropsychologia oraz Child Neuropsychology”

Strona: <https://www.sciencedirect.com/journal/neuropsychologia>

Czasopismo koncentrujące się na badaniach z zakresu neuropsychologii i neurobiologii poznawczej. Opublikowane prace dotyczące funkcjonowania mózgu, zaburzeń poznawczych oraz ich wpływu na zachowanie człowieka. W kontekście trisomii 21 zamieszcza się tutaj artykuły dotyczące między innymi funkcjonowania pamięci, percepcji oraz innych aspektów neuropsychologicznych.

„Journal of Child Psychology and Psychiatry”

Strona: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14697610>

Tematyka czasopisma skupia się na badaniach z zakresu psychologii i psychiatrii dziecięcej oraz młodzieżowej. Artykuły dotyczą rozwoju psychicznego, zaburzeń emocjonalnych i behawioralnych oraz interwencji terapeutycznych u dzieci i młodzieży. W kontekście zespołu Downa „Journal of Child Psychology and Psychiatry” zamieszcza materiały, w których analizie poddano między innymi funkcjonowanie poznawcze, pamięć oraz inne aspekty psychologiczne. Czasopismo stanowi cenne źródło wiedzy dla badaczy i klinicystów zainteresowanych zagadnieniami psychologicznymi i psychiatrycznymi, oferując aktualne badania i analizy w tej dziedzinie.

„Cognitive Development”

Strona: <https://www.sciencedirect.com/journal/cognitive-development>

Tematyka czasopisma koncentruje się na badaniach nad rozwojem poznawczym dzieci. Ukazują się tutaj prace dotyczące procesów

poznawczych, takich jak pamięć, uwaga, język i rozumowanie, oraz ich wpływu na rozwój dziecka. Jeśli chodzi o zespół Downa, w czasopiśmie zamieszcza się materiały obejmujące takie zagadnienia, jak funkcjonowanie poznawcze, rozwój języka oraz inne aspekty rozwoju dzieci.

„Intellectual and Developmental Disabilities”

Strona: <https://www.aiddjournals.org/loi/id>

Czasopismo naukowe wydawane przez American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, którego tematyka koncentruje się na badaniach, polityce i praktykach związanych z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową. Publikuje się tutaj prace dotyczące interwencji, wsparcia społecznego, edukacji oraz polityki publicznej, oferując interdyscyplinarne spojrzenie na wyzwania i możliwości wspierania osób z niepełnosprawnościami. Jest to cenne źródło wiedzy dla badaczy, praktyków i decydentów politycznych zainteresowanych kompleksowym podejściem do wspierania osób z ZD.

CZASOPISMA EDUKACYJNE I INTERDYSCYPLINARNE

„International Journal of Disability, Development and Education”

Strona: <https://www.tandfonline.com/journals/cijd20>

Tematyka czasopisma wydawanego przez Taylor & Francis koncentruje się na badaniach dotyczących niepełnosprawności, rozwoju i edukacji. Opublikowane tutaj artykuły dotyczą edukacji specjalnej, psychologii rozwojowej oraz polityki edukacyjnej. Czasopismo oferuje dostęp do aktualnych badań i analiz, jest więc cennym źródłem wiedzy dla badaczy, edukatorów i praktyków

zainteresowanych kompleksowym podejściem do wspierania osób z trisomią 21.

„Disability & Society”

Strona: <https://www.tandfonline.com/journals/cdis20>

W czasopiśmie ukazało się wiele artykułów dotyczących zespołu Downa, w których analizie poddano społeczne postrzeganie osób z tą atypowością genetyczną oraz doświadczenia ich i ich bliskich.

„Journal of Special Education”

Strona: <https://journals.sagepub.com/home/sed>

Czasopismo wydawane przez SAGE we współpracy z Hammill Institute on Disabilities ukazuje się od 1966 roku. Publikuje oryginalne badania, przeglądy oraz metaanalizy dotyczące edukacji specjalnej, w tym pedagogicznych interwencji, ocen indywidualnych i wsparcia szkolnego dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Artykuły koncentrują się na poprawie praktyki edukacyjnej, szkoleniach dla nauczycieli oraz zastosowaniu strategii wspierających rozwój uczniów z różnymi niepełnosprawnościami, w tym z zespołem Downa.

„British Journal of Special Education”

Strona: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14678578>

Kwartalnik wydawany przez Wiley-Blackwell na zlecenie National Association for Special Educational Needs, obecny na rynku od 1974 roku. Czasopismo publikuje artykuły dotyczące edukacji specjalnej na wszystkich poziomach (przedszkole, szkoła podstawowa, szkoła średnia), ze szczególnym uwzględnieniem włączania i integracji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Analizy epidemiologiczne, studia jakościowe i obserwacje

przypadków umożliwiają identyfikację czynników sprzyjających i utrudniających integrację szkolną tej grupy.

„Education and Training in Autism and Developmental Disabilities”

Strona: <https://www.daddcec.org/Journal.aspx>

Wydawane przez Division on Autism and Developmental Disabilities (część Council for Exceptional Children) czasopismo ukazujące się kwartalnie. Skupia się nie tylko na autyzmie, ale także na niepełnosprawnościach rozwojowych. Dostarcza badania nad strategią nauczania, włączaniem społecznym i edukacją praktyczną.

„International Journal of Inclusive Education”

Strona: <https://www.tandfonline.com/journals/tied20>

Czasopismo akademickie wydawane przez Taylor & Francis, koncentrujące się na badaniach związanych z włączającym podejściem w edukacji. Publikuje prace obejmujące strategie nauczania, politykę edukacyjną, wykształcenie nauczycieli i perspektywy rodziców w kontekście edukacji włączającej.

CZASOPISMA REHABILITACYJNE I KLINICZNE

„Physical & Occupational Therapy in Pediatrics”

Strona: <https://www.tandfonline.com/journals/ipop20>

Czasopismo skierowane do fizjoterapeutów i terapeutów zajęciowych pracujących z dziećmi. Publikuje badania kliniczne, raporty przypadków i przeglądy, koncentrując się na interwencjach terapeutycznych i rehabilitacyjnych w populacji dziecięcej. Artykuły często omawiają sposoby poprawy funkcji motorycznych,

sensorycznych i adaptacyjnych, przenosząc wiedzę badawczą bezpośrednio do praktyki terapeutycznej.

„Journal of Developmental and Physical Disabilities”

Strona: <https://link.springer.com/journal/10882>

Czasopismo wydawnictwa Springer, o profilu interdyscyplinarnym. Skupia się na rozwoju i niepełnosprawnościach ruchowych oraz rozwojowych. Publikuje badania empiryczne, przeglądy i raporty przypadków dotyczące zarówno funkcji motorycznych, sensorycznych, jak i społeczno-psychologicznych, obejmujących osoby z trisomią 21.

„Child: Care, Health and Development”

Strona: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/13652214>

Czasopismo medyczne o profilu pediatrycznym wydawane przez Wiley-Blackwell, skupiające się na opiece nad dzieckiem, zdrowiu oraz rozwoju. Publikuje badania, które dotyczą takich zagadnień, jak wsparcie dla rodzin, interwencje wczesnodziecięce, a także rozwój funkcji poznawczych i motorycznych – także w populacji dzieci z ZD.

„Journal of Speech, Language, and Hearing Research”

Strona: <https://pubs.asha.org/journal/jslhr>

Wydawane przez American Speech-Language-Hearing Association czasopismo ukazuje się od 1936 roku. Skupia się na badaniach naukowych w zakresie rozwoju mowy, języka i słuchu, obejmując zarówno zaburzenia, jak i typowy rozwój. Jeśli chodzi o trisomię 21, na łamach czasopisma znaleźć można liczne prace, w których analizie poddano deficyty ekspresji językowej, produkcję mowy, rozumienie oraz interwencje terapeutyczne skierowane do dzieci i dorosłych.

„Infant Behavior and Development”

Strona: <https://www.sciencedirect.com/journal/infant-behavior-and-development>

Recenzowane czasopismo Elseviera specjalizujące się w badaniach nad zachowaniem i rozwojem niemowląt. Publikuje analizy temperamentów, interakcji społecznych i wczesnych procesów poznawczych.

Przedstawione zestawienie czasopism naukowych ukazuje rozpiętość tematyczną i badawczą materiałów dotyczących trisomii 21. Od publikacji koncentrujących się na etiologii genetycznej i molekularnej (takich jak „Clinical Genetics” czy „European Journal of Human Genetics”), przez periodyki skupiające się na rozwoju poznawczym, psychologicznym i neurobiologicznym („Child Neuropsychology”, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”), aż po czasopisma praktyczne, związane z terapią, edukacją specjalną i rehabilitacją („Physical & Occupational Therapy in Pediatrics”, „Journal of Special Education”). Warto podkreślić, że wiele z tych źródeł stanowi także przestrzeń dla publikacji badań wdrożeniowych i interdyscyplinarnych, które uwzględniają kontekst społeczny, edukacyjny i rodzinny.

Taka baza wiedzy ma szczególne znaczenie dla praktyków, którymi są lekarze, terapeuci, nauczyciele oraz rodzice. To właśnie na podstawie wyników publikowanych w tych periodykach formułowane są rekomendacje kliniczne, strategie wsparcia edukacyjnego i modele terapii. Praca z osobami z ZD wymaga aktualnej wiedzy, która jest stale rozwijana oraz weryfikowana naukowo i przekładana na realne działania. Korzystanie z rzetelnych, recenzowanych źródeł, takich jak te zawarte w zestawieniu, to podstawa świadomego i odpowiedzialnego wspierania rozwoju i jakości życia osób z trisomią 21.

Choć analiza zaprezentowana w niniejszej publikacji obejmuje starannie wyselekcjonowany zestaw 28 czasopism naukowych, należy podkreślić, że stanowi ona jedynie fragment szerszego obrazu. Wybór periodyków opierał się na ich dostępności, częstotliwości opublikowanych w nich artykułów dotyczących zespołu Downa oraz reprezentatywności dla różnych dyscyplin. To jednak tylko wierzchołek góry lodowej, ponieważ trisomią 21 zajmują się dziesiątki innych tytułów, często o węższym lub bardziej specjalistycznym profilu. Pomimo selektywności zestawienie jednoznacznie potwierdza, że w środowisku naukowym jest to temat systematycznie eksplorowany, a autorzy dotyczących go artykułów poruszają się w takich obszarach, jak genetyka, medycyna, psychologia, edukacja i rehabilitacja. Zestawienie czasopism ujawnia jednocześnie istotną lukę, którą jest brak przekładu tej wiedzy na język i potrzeby przeciętnego rodzica czy opiekuna. Znaczna część wyników badań pozostaje zamknięta w specjalistycznych bazach, trudna do odczytania bez przygotowania medycznego lub akademickiego. Tymczasem to właśnie rodziny, będące na pierwszej linii wsparcia, potrzebują dostępu do praktycznych informacji, które mogłyby wspierać ich codzienne decyzje terapeutyczne, wychowawcze i edukacyjne. Stąd konieczność tworzenia pomostu między światem nauki a życiem codziennym osób z trisomią 21 i ich bliskich.

GRUPY WSPARCIA

W Polsce funkcjonuje szeroka i różnorodna sieć grup wsparcia oraz organizacji pozarządowych, które odpowiadają na potrzeby rodzin wychowujących dzieci z zespołem Downa. Grupy te przyjmują zróżnicowane formy – od dużych, sformalizowanych stowarzyszeń działających na skalę ogólnokrajową, po nieformalne społeczności rodziców i opiekunów, skupione wokół lokalnych ośrodków wsparcia lub portali społecznościowych. W centrum tego środowiska znajduje się Stowarzyszenie Bardziej Kochani, które od lat łączy rodziny, specjalistów i osoby dorosłe z tą atypowością genetyczną⁶⁶, oferując im konkretne narzędzia, wiedzę oraz przestrzeń do wspólnego działania. Ich aktywna grupa na Facebooku pełni funkcję tablicy informacyjnej i forum wsparcia, gdzie pojawiają się zapowiedzi webinarów, relacje z warsztatów, ale także codzienne pytania, porady i wsparcie emocjonalne od osób, które mierzą się z podobnymi wyzwaniami. Użytkownicy dzielą się tam doświadczeniami, pytają o lekarzy, logopedów czy przedszkola, a moderatorzy i specjaliści regularnie odpowiadają oraz oferują profesjonalne treści.

⁶⁶ <https://www.facebook.com/groups/bardziejkochani>.

Drugą, równie aktywną społecznością jest Przylądek 21, czyli zamknięta grupa na Facebooku⁶⁷ funkcjonująca od kilku lat, która skupia się na relacyjnej pomocy między rodzinami. Grupa celebrowa swoją ciągłość i aktywność, organizuje między innymi wspólne spotkania, spacerów integracyjnych i warsztaty dla rodziców. To przestrzeń, gdzie ważna jest nie tylko wymiana wiedzy, ale również budowanie więzi i poczucia wspólnoty.

Wśród grup o bardziej profesjonalnym zapleczu wyróżnia się lubelskie stowarzyszenie Ukryty Skarb⁶⁸. Prowadzi ono rozbudowaną działalność terapeutyczną i edukacyjną, zapewniając dzieciom z trisomią 21 dostęp do terapii logopedycznej, pedagogicznej, psychologicznej i fizjoterapii. W ofercie organizacji znajdują się również zajęcia grupowe z logorytmiki oraz indywidualne sesje diagnostyczne. Rodzice mogą korzystać z konsultacji, materiałów edukacyjnych, szkoleń, a także poradników opracowanych z myślą o codziennym funkcjonowaniu rodzin. Stowarzyszenie angażuje również lokalną społeczność, prowadząc wydarzenia edukacyjne, akcje społeczne i spotkania dla rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością.

Z kolei Zakątek 21⁶⁹ to ważna grupa nie tylko ze względu na liczbę aktywnych członków, ale przede wszystkim atmosferę wsparcia, profesjonalizm treści i aktywność społeczną. Wyrósł z potrzeby zbudowania nieformalnej przestrzeni dzielenia się doświadczeniem, ale z czasem wyewoluował w rozbudowaną platformę edukacyjną i integracyjną. To miejsce, gdzie rodzice mogą zarówno uzewnętrznić swoje emocje, które towarzyszą

⁶⁷ <https://www.facebook.com/groups/387404374977186/>.

⁶⁸ <https://ukrytyskarb.com/>.

⁶⁹ <https://www.facebook.com/groups/Zakatek21/>.

im podczas codzienności, jak i otrzymać konkretne narzędzia wspierające rozwój ich dziecka – logopedyczne, psychologiczne, edukacyjne oraz zdrowotne.

Kolejnym istotnym graczem w tej przestrzeni jest Szansa 21. Fundacja łączy działalność pomocową, w tym wsparcie w dostępie do sprzętu rehabilitacyjnego czy terapii, z szeroko zakrojonymi działaniami edukacyjnymi. Współorganizuje warsztaty, tworzy poradniki i stara się odpowiadać na potrzeby informacyjne nowych rodzin, które dopiero otrzymały diagnozę swojego dziecka. Jednym z jej najważniejszych projektów jest „Bieg Kolorowej Skarpetki”, który rokrocznie organizowany jest w Rzeszowie. Jest to miejsce spotkań oraz integracji rodziców i dzieci z niepełnosprawnościami, ale również tych, które są w pełni sprawne.

Atrakcyjne rzeczy oferuje także organizacja Tośka i Przyjaciele⁷⁰, ponieważ w jej ramach odbywają się regularne spotkania grupowe dla rodziców dzieci z trisomią 21, prowadzone przez doświadczonych terapeutów i psychologów. Przybierają one formę kręgów rozmów, podczas których rodzice mogą dzielić się swoimi emocjami, obawami i sukcesami, zyskując jednocześnie wsparcie od innych osób w podobnej sytuacji. Wyróżniającą cechą tej grupy jest nacisk na jakość relacji i komfort uczestników, co sprawia, że jest to przestrzeń bezpieczna i pełna empatii.

Dodatkowo w Szczecinie funkcjonuje lokalne koło Towarzystwa Przyjaciół Dzieci Iskierki⁷¹, które wpisuje się w tradycję tego stowarzyszenia. Choć informacje dostępne online są ograniczone, można stwierdzić, że organizacja ta działa w oparciu o lokalne potrzeby rodzin, oferując wsparcie w szkołach, organizując

⁷⁰ https://www.toskaiprzyjaciele.pl/grupa-wsparcia/?utm_source=chatgpt.com.

⁷¹ <http://www.tpd.szczecin.pl/kola/iskierki>.

wydarzenia integracyjne i wspomagając opiekunów w kontaktach z instytucjami publicznymi.

Każda z wymienionych grup oferuje inny model wsparcia – od działań edukacyjnych i terapeutycznych, przez poradnictwo, po emocjonalną obecność w codziennych kryzysach i radościach. To, co je łączy, to zaangażowanie, otwartość na potrzeby rodziców oraz chęć tworzenia realnej zmiany społecznej poprzez budowanie relacji, edukację oraz wzajemne wspieranie się. W obliczu rozproszenia systemowej pomocy instytucjonalnej, to właśnie te oddolne inicjatywy stają się często najbardziej dostępne i skuteczne dla rodzin wychowujących dzieci z ZD.

LISTA WYBRANYCH GRUP WSPARCIA ISTNIEJĄCYCH W POLSCE

Zakątek 21	https://www.facebook.com/groups/Zakatek21/
Szansa 21	https://szansa21.pl/o-nas/
Bardziej Kochani	https://www.facebook.com/groups/bardziejkochani
Grupa wsparcia Przylądek 21	https://www.facebook.com/groups/387404374977186/
Grupa wsparcia Ukryty Skarb	https://ukrytyskarb.com/
Grupa wsparcia zD Bydgoszcz	https://www.facebook.com/p/Grupa-wsparcia-dla-rodzin-z-dzieckiem-z-zespo%C5%82em-Downa-100072253574274/
Strefa integracji	https://strefaintegracji.org/wsparcie-na-starcie#GRUPA
Tośka i Przyjaciele	https://www.toskaiprzyjaciele.pl/grupa-wsparcia/?utm_source=chatgpt.com
TPD Iskierka Szczecin	http://www.tpd.szczecin.pl/kola/iskierki

STOWARZYSZENIA I FUNDACJE – CO ROBIĄ I CZYM SIĘ ZAJMUJĄ

W Polsce działa wiele organizacji tworzących złożony, ale dobrze powiązany system wsparcia, który można porównać do sieci asekuuracyjnej, obecnej na każdym etapie życia osoby z trisomią 21 oraz jej rodziny. Stowarzyszenia i fundacje oferują nie tylko konkretne narzędzia, takie jak dostęp do rehabilitacji, terapii logopedycznych, zajęć sensorycznych czy szkoleń dla rodziców i nauczycieli, ale również tworzą przestrzeń emocjonalnego bezpieczeństwa, pomagając radzić sobie z lękiem, samotnością i niepewnością. Poprzez grupy wsparcia, warsztaty, spotkania, fora i działania integracyjne umożliwiają dzielenie się doświadczeniami, wspólne rozwiązywanie problemów i budowanie relacji, które często przekształcają się w wieloletnie przyjaźnie i sieci pomocy sąsiedzkiej. Część fundacji specjalizuje się w aktywizacji zawodowej młodzieży i dorosłych z ZD, inne rozwijają działania artystyczne, teatralne i edukacyjne, budując poczucie sprawczości i widoczności osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej. To dzięki ich zaangażowaniu rodziny nie są pozostawione same i mogą działać świadomie, z poczuciem, że każda decyzja – od terapii po wybór przedszkola czy wsparcia psychologicznego – jest osadzona w doświadczeniu innych i wspierana przez ekspertów, którzy znają realia życia z trisomią 21.

WYKAZ STOWARZYSZEŃ I FUNDACJI WSPIERAJĄCYCH RODZICÓW I OPIEKUNÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba/ miasto
Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani	https://bardziejkochani.pl/	info@bardziejkochani.pl	(22) 663 40 43	Warszawa
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa Tęcza w Krakowie	https://stowarzyszenieteczka.org/	kbiuro@stowarzyszenieteczka.org	503 131 288	Kraków
Fundacja Szansa 21	https://szansa21.pl/	szansa21@gmail.com	739 202 121	Rzeszów
Siedleckie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Zespołem Downa Zawsze Razem	http://www.zawsze-razem.org.pl/index.html	stowarzyszenie@zawsze-razem.org	531 984 481	Siedlce
Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Osób z Zespołem Downa w Łodzi - Stowarzyszenie Trisomia 21	http://downs.pl/	stow.down@wp.pl	(42) 630 73 48	Łódź
Stowarzyszenie Rodzin Osób z Zespołem Downa Ukryty Skarb	https://ukrytyskarb.com/	stowarzyszenie@ukrytyskarb.com	798 697 240	Lublin
Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Nie Tylko...	http://www.nietylko.org.pl/	fundacja@nietylko.org.pl	brak	Warszawa

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba/ miasto
Fundacja Help Furaha	https://helpfuraha.org/	info@furahacentre.org	535 881 807	Więckowice / Meru-Kenia
Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych Krasnal	https://www.krasnal.org.pl/	biuro@krasnal.org.pl	(22) 884 43 30	Warszawa
Fundacja Teatr 21	https://teatr21.pl/fundacja-teatr-21/	m.sulecki@teatr21.pl	790 210 845	Warszawa
GRAAL Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Osobowości Dzieci	https://graal.org.pl/	biuro@graal.org.pl	(12) 421 01 63	Modlniczka
Zespół Społecznych Szkół Specjalnych Dać Szansę STO	https://dacszanse.edu.pl/	sekretariat@dacszanse.edu.pl	(22) 848 49 02	Warszawa
Fundacja Pomocy Młodzieży i Dzieciom Niepełnosprawnym Hej, Koniku!	http://www.hejkoniku.org.pl/	fundacja@hejkoniku.org.pl	(22) 674 11 48	Warszawa
Fundacja Ja Też	https://jatez.org.pl/	sekretariat@jatez.org.pl	533 102 451	Gdańsk
Fundacja Serca dla Maluszka	https://sercadlamaluszka.pl/	biuro@sercedlamaluszka.pl	(33) 821 14 73	Bielsko-Biała
Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci i Młodzieży Otwarcie	https://otwarcie.pl/	fundacja@otwarcie.pl	(63) 249 68 77	Konin

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba / miasto
Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa Iskierka	https://iskierka.org.pl/	kontakt@iskierka.org.pl	509 600 886	Szczecin
Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa Szansa	https://szansa.katowice.pl/nowa/	szansa@szansa.katowice.pl	609 704 787	Świętochłowice
Stowarzyszenie Syndrom	https://zespoldowna.pl/	zespoldowna@op.pl	791 948 888	Zielona Góra
Fundacja Zobacz Mnie!	https://zobaczmnie.org/	fundacja@zobaczmnie.org	(71) 757 50 08	Wrocław
Fundacja Siepomaga	https://www.siepomaga.pl/	siepomaga@siepomaga.pl	(61) 278 77 88	Poznań
Fundacja Wspierania Integracji Osób Niepełnosprawnych Strefa Integracji	https://strefaintegracji.org/	fundacja@strefaintegracji.org	600 419 615	Poznań
Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa Razem	http://www.stowarzyszenie-razem.org/	biuro@stowarzyszenie.razem.org.pl	606 725 460	Wrocław
Legnickie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa Otwórz Serce	https://www.otworz-serce.pl/	stowarzyszenie.otworzserce@wp.pl	501 594 220	Legnica

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba/ miasto
Fundacja Tośka i Przyjaciele	https://www.toskaiprzyjaciele.pl/	fundacja@toskaiprzyjaciele.pl	507 194 555	Gliwice
Fundacja Oczami Brata	https://oczamibrata.pl/	biuro@oczamibrata.pl	533 527 368	Częstochowa
Fundacja Blisko Ciebie	https://fundacjabliskociebie.pl/index.php	fundacja@fundacjabliskociebie.pl	(32) 298 77 77	Sosnowiec
Fundacja Potrafię Pomóc na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych z Wadami Rozwojowymi	https://potrafiempomoc.org.pl/	sekretariat@potrafiempomoc.org.pl	509 685 328	Wrocław
Fundacja Dorotkowo	https://www.dorotkowo.pl/	dorotkowo@dorotkowo.pl	606 646 615	Toruń
Opolskie Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Dzieci z Trisomią 21 (TRISO)	https://triso.eu/	stowarzyszenie@triso.eu	884 088 902	Opole
Stowarzyszenie Na Tak	https://www.natak.pl/	biuro@natak.pl	(61) 868 84 44	Poznań
Stowarzyszenie Dajmy Dzieciom Nadzieję	http://www.dajmy-dzieciom-nadzieje.pl/	dajmydzieciomnadzieje@tlen.pl	600 380 925	Głogów
Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa Wielkie Serce	https://wielkie-serce.pl/	biuro@wielkie-serce.pl	662 374 490	Bielsko-Biała

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba / miasto
Towarzystwo Przyjaciół Downa w Grudziądzu	https://www.towpedegrudziadz.pl/	biuro@towpedegrudziadz.pl	564 779 506	Grudziądz
Stowarzyszenie Dzieci Niepełnosprawnych Uśmiech	https://www.sdnusmiech.pl/	sdnusmiech@interia.pl	502 414 766	Wałcz
Stowarzyszenie Zespolaki	https://www.zespolaki.pl/	biuro@zespolaki.pl	508 143 649	Bydgoszcz
Fundacja Dzieciom Hiperio	https://www.hiperio.pl/	anna@tworzydlo.pl	694 485 518	Rzeszów
Podlaska Fundacja Pomoc Osobom Niepełnosprawnym Rozwój	https://www.rehabilitacja-rozwoj.pl	podlaskafundacja@gmail.com	882 119 939	Białystok
Fundacja Teraz Wy	https://www.terazwy.pl	formularz@terazwy.pl	brak	Bydgoszcz
Fundacja Różyczka	https://www.fundacjarozyczka.pl	biuro@fundacjarozyczka.pl	516 047 471	Gliwice
Stowarzyszenie Dzieci Niepełnosprawnych Tacy Sami	https://www.facebook.com/p/tacy-samiorg-100079450540055/?locale=pl_PL	tacysamiogl@gmail.com	512 438 433	Głubczyce
Jeleniogórskie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa	https://www.jgoradown.pl	downjgora@op.pl	884 632 170	Jelenia Góra

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba/ miasto
Fundacja Arka Noego	https://fundacjaarkanoego.pl	sekretariat@fundacja-arkanoego.pl.	698 631 693	Katowice
Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci i Młodzieży Otwarcie	https://otwarcie.pl	fundacja@otwarcie.pl	632 496 877	Konin
Fundacja Wspólnoty Burego Misia im. Bogdana Jańskiego	www.buremiste.org.pl	fundacja@buremiste.org.pl	509 702 003	Kościerzyna
Fundacja Anny Dymnej Mimo Wszystko	www.mimowszystko.org	fundacja@mimowszystko.org	(12) 422 69 03	Kraków
Fundacja 21	www.fundacja21.org	sekretariat@fundacja21.org	531 977 074	Krosno
Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Fenomenalni	www.fenomenalni.pl	biuro@fenomenalni.pl	533 891 133	Olsztyn
Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa Przyłądek 21	https://www.facebook.com/p/Przył%C4%85dek-21-Stowarzyszenie-Rodzin-i-Przyjaci%C3%B3%C5%82-Os%C3%B3b-z-Zespo%C5%82em-Downa-100068383614667			
		stowarzyszenieprzyładek21@gmail.com	729 683 485	Środa Wielkopolska

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba/ miasto
Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych Solis Radius	www.solisradius.pl	sekretariat@solisradius.pl	691 587 945	Rzeszów
Fundacja na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Arkadia	https://arkadia.torun.pl	fundacja@arkadia.torun.pl	513 734 445	Toruń
Fundacja TipTop	www.tiptop.com.pl	kontakt@tiptop.com.pl	796 816 816	Warszawa
Fundacja Little by Little	https://littlebylittle.pl	kontakt@littlebylittle.pl	608 636 488	Warszawa
Fundacja Jesteśmy Blisko	https://jestesmyblisko.pl	fundacja@jestesmyblisko.pl	(41) 38 81 475	Włoszczowa
Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa Razem	www.stowarzyszenie-razem.org	kontakt@stowarzyszenie-razem.org	606 725 460	Wrocław
Fundacja Kolorowe Skarpetki	https://fundacjakoloroweskarpetki.pl	kontakt@fundacjakoloroweskarpetki.pl	889 610 938	Wrocław
Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa Iskierka	https://iskierka.org.pl/	kontakt@iskierka.org.pl	509 600 886	Szczecin

Nazwa stowarzyszenia / fundacji	WWW	Adres e-mail	Numer telefonu	Siedziba/ miasto
Fundacja na rzecz osób z Zespołem Downa Iskierka	https://www.iskierkafundacja.pl/	info@iskierkafundacja.pl	(32) 706 90 39	Szczecin
Fundacja Agnieszka	https://fundacjaagnieszka.pl/	fundacjaagnieszka@wp.pl	(22) 122 82 14	Warszawa
Stowarzyszenie Strzał w 10	https://pomagam.pl/org/stowarzyszeniestrzaw10		89 533 66 96	Olsztyn
Stowarzyszenie Powiemy To	https://powiemyto.pl	fundacja@powiemyto.pl	81 852 17 73	Lublin
Stowarzyszenie Jeden Świat	http://www.jedenswiat.org	kontakt@stowarzyszeniejedenswiat.org	797 752 014	Kraków
Fundacja Kolorowy Świat	https://kolorowyswiat.org	k.gielzecka@kolorowyswiat.org	426 406 705	Łódź
Fundacja Integracja	https://integracja.org	krakow@integracja.org	505 607 120	Kraków
Stowarzyszenie Otwarte Drzwi	https://otwartedrzwi.pl	stowarzyszenie@otwartedrzwi.pl	780 714 052	Warszawa
Stowarzyszenie Radość z Życia	https://radoszczycia.org.pl	radosc_z_zycia@wp.pl	(94) 363 25 86	Drawsko Pomorskie

Analiza działań prowadzonych przez wskazane wyżej organizacje, opisana na ich oficjalnych stronach internetowych, pozwala wyciągnąć kilka istotnych wniosków na temat zakresu podejmowanych przez nie tematów oraz formy prezentacji treści. Dziesięć badanych podmiotów odnosi się do zagadnień rehabilitacji dzieci z zespołem Downa zazwyczaj w kontekście fizjoterapii, zajęć wspomagających rozwój ruchowy lub współpracy z ośrodkami rehabilitacyjnymi. Trzynaście organizacji skupia się na obszarze edukacji – obejmuje to zarówno edukację wczesnoszkolną, wsparcie w placówkach integracyjnych, jak i działania rzecznicze na rzecz dostępnej edukacji włączającej. Kwestie żywienia oraz diety zostały opisane jedynie przez jeden podmiot, co wyraźnie podkreśla niedostateczne zagospodarowanie tego tematu w przestrzeni informacyjnej organizacji wspierających osoby z trisomią 21. Siedem organizacji porusza temat inkluzji społecznej, często w kontekście integracji środowisk lokalnych, wydarzeń artystycznych lub projektów opartych na wspólnym działaniu osób z niepełnosprawnościami i ich pełnosprawnych rówieśników.

Rozwój społeczno-emocjonalny został wspomniany tylko przez jeden podmiot, co może świadczyć o traktowaniu tego obszaru jako pośredniego lub podporządkowanego innym działaniom. Tylko dwa podmioty prezentują na swoich stronach treści dotyczące opieki medycznej zarówno w wymiarze diagnostycznym, jak i terapeutycznym. Pięć organizacji zwraca uwagę na rozwój zawodowy osób z trisomią 21, podejmując temat przygotowania do pracy, wspieranego zatrudnienia lub inicjatyw społecznych prowadzonych przez osoby z niepełnosprawnością. W dziesięciu przypadkach poruszane są kwestie wchodzenia w dorosłość, co często obejmuje nie tylko usamodzielnienie, ale także rozwój kompetencji społecznych, mieszkalnictwo wspomagane czy seksualność.

Warto zaznaczyć, że bardzo rzadko pojawiają się na tych stronach dane z raportów, wyniki badań czy pogłębione analizy. Informacje mają zazwyczaj charakter ogólny, promocyjny lub opisowy. Główna część zawartości badanych witryn dotyczy działań organizacji. Czytelnik zyskuje dostęp do opisów projektów, zaproszeń na wydarzenia, relacji z działań lokalnych lub prezentacji celów statutowych. Brakuje jednak narzędzi, które mogłyby służyć rodzicom oraz opiekunom jako kompleksowe źródła wiedzy eksperckiej obejmującej zestawienia rekomendacji, poradniki, procedury czy materiały edukacyjne oparte na wiedzy medycznej i pedagogicznej. To pokazuje istotną lukę pomiędzy potrzebami informacyjnymi a ofertą dostępną online.

WARTOŚCIOWE ŹRÓDŁA

Dla rodziców i opiekunów osób z zespołem Downa dostęp do sprawdzonych, uporządkowanych oraz praktycznych informacji jest kluczowy szczególnie w pierwszych miesiącach po diagnozie, ale także na dalszych etapach życia dziecka. Wiele pytań dotyczy systemu wsparcia, procedur orzekania, świadczeń, dostępu do terapii, edukacji oraz możliwości rozwoju społecznego. Równolegle pojawia się potrzeba kontaktu z organizacjami oferującymi wsparcie merytoryczne, psychologiczne i środowiskowe. Warto w tym kontekście zwrócić uwagę na:

Publikacje naukowe i raporty:

- ▶ artykuły dotyczące medycznych aspektów zespołu Downa, w tym schorzeń współistniejących,
- ▶ badania nad wczesnym wspomaganiem rozwoju i terapią dzieci z zespołem Downa.

Materiały edukacyjne:

- ▶ poradniki, broszury, infografiki,
- ▶ przewodniki po prawach i świadczeniach.

Poniżej zaprezentowano zestawienie wybranych źródeł, które obejmuje zarówno strony rządowe, dokumenty urzędowe i broszury informacyjne, jak i witryny międzynarodowych organizacji

zajmujących się wsparciem osób z trisomią 21. To miejsca, od których warto zacząć poszukiwania informacji, ponieważ bazują one na źródłach aktualnych, sprawdzonych i ukierunkowanych na potrzeby rodzin.

WYBRANE INFORMACJE NA TEMAT WSPARCIA SYSTEMOWEGO I INFORMACYJNEGO

Wsparcie systemowe dla rodzin i osób z zespołem Downa

https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-dla-osob-z-zespolem-downa?utm_source=chatgpt.com

Informacje o programie „Za życiem”

<https://zazyciem.gov.pl>

Biuro Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych

<https://niepelnosprawni.gov.pl>

Procedura orzekania o niepełnosprawności

https://empatia.mpips.gov.pl/-/orzekanie-o-niepelnosprawnosci?utm_source=chatgpt.com

Wsparcie informacyjne w zakresie orzeczeń o niepełnosprawności

https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-orzeczenie-o-stopniu-niepelnosprawnosci?utm_source=chatgpt.com

Wytyczne pełnomocnika rządu w sprawie orzeczeń

https://www.gov.pl/web/rodzina/swiatowy-dzien-zespołu-downa-wazne-wytyczne-pelnomocnika-rzadu-ws-orzeczen?utm_source=chatgpt.com

Świadczenie pielęgnacyjne 2025

https://samorząd.gov.pl/web/cps-sokolow-podlaski/swiadczenie-pielagnacyjne?utm_source=chatgpt.com

WYBRANE BROSZURY, WYNIKI BADAŃ

Broszura Zespół Downa Pierwszy Krok

https://strefaintegracji.org/wsparcie-na-starcie?utm_source=chatgpt.com

Raport z badań *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa*

<https://tiny.pl/2skhhjr4>

Raporty z badań i publikacje naukowe:

www.hiperio.pl/raporty

Publikacja *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i w szkole*

https://niepelnosprawni.gov.pl/wp-content/uploads/2025/02/Wsparcie-dziecka-z-niepelnosprawnoscia-w-rodzinie.pdf?utm_source=chatgpt.com

Poradnik *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcie rodzin*

https://edukacja.wzasięgu.reki.men.gov.pl/wp-content/uploads/2024/05/Poradnik-Wczesne-Wspomaganie-Rozwoju-Dzieci-i-Wsparcia-Rodziny.pdf?utm_source=chatgpt.com

Raporty: *A summary of the evidence on inclusive education*

https://edlawcenter.org/assets/files/pdfs/issues-special-education/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education%20%28Aug%202016%29.pdf?utm_source=chatgpt.com

https://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/12/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education.pdf?utm_source=chatgpt.com

Przewodnik po edukacji włączającej

https://mwm.us.edu.pl/wp-content/uploads/2023/12/INclusion-Index-pol.pdf?utm_source=chatgpt.com

**WYBRANE STOWARZYSZENIA, ORGANIZACJE
MIĘDZYNARODOWE**

National Down Syndrome Society

<https://ndss.org>

Down Syndrome Diagnosis Network

<https://www.dsdiagnosisnetwork.org>

Down Syndrome Education International

<https://www.down-syndrome.org/en-gb/>

National Institute of Child Health and Human Development

<https://www.nichd.nih.gov>

Global Down Syndrome Foundation

<https://www.globaldownsyndrome.org>

ZBIÓR ŹRÓDEŁ

Akhtar F., Bokhari S.R.A., *Down syndrome*, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526016/?utm_source=chatgpt.com.

Al-Biltagi M.A., *Echocardiography in children with Down syndrome*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4145652/?utm_source=chatgpt.com.

Alexander T., Walendzik J., *Raising a child with Down syndrome: Do preferred coping strategies explain differences in parental health?*, „Psychology” 2016, nr 7, s. 28-39, https://www.scirp.org/journal/paperinformation?paperid=62681&utm_source=chatgpt.com.

BIP, *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością dla Jednostek Samorządu Terytorialnego - edycja 2025*, https://www.gov.pl/web/uw-opolski/asystent-osobisty-osoby-z-niepelnosprawnoscia-dla-jednostek-samorzadu-terytorialnego---edycja-2025?utm_source=chatgpt.com.

BIP, *Co przysługuje osobom z niepełnosprawnościami?*, https://samorząd.gov.pl/web/powiat-swiebodzinski/co-przysluguje-osobom-z-niepelnosprawnosciami?utm_source=chatgpt.com.

BIP, *Opieka wytchnieniowa 2025*, <https://www.gov.pl/web/uw-zachodniopomorski/opieka-wytchnieniowa-2025>.

Biuro Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych, *Zasady wydawania kart parkingowych*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/baza-wiedzy/uprawnienia-osob-niepelnosprawnych/karta-parkingowa/>.

Bogarapu S., Pinto N.M., Etheridge S.P., Sheng X., Liesemer K.N., Young P.C., Saarel E.V., *Screening for Congenital Heart Disease in Infants with Down Syndrome: Is Universal Echocardiography Necessary?*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27278630/>.

Booth T., Ainscow M., *Przewodnik po edukacji włączającej. Rozwój kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, https://mwm.us.edu.pl/wp-content/uploads/2023/12/INclusion-Index-pol.pdf?utm_source=chatgpt.com.

Bunt C.W., Bunt S.K., *Role of the family physician in the care of children with Down syndrome*, „American Family Physician” 2014, nr 90(12), s. 851-858, https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2014/1215/p851.html?utm_source=chatgpt.com.

Burak M., WWR. *Czym jest wczesne wspomaganie rozwoju? Jak przebiega terapia WWR u dzieci?*, https://www.doz.pl/czytelnia/a16144-WWR_czym_jest_wczesne_wspomaganie_rozwoju_Jak_przebiega_terapia_WWR_u_dzieci?utm_source=chatgpt.com.

Down syndrome, https://medlineplus.gov/genetics/condition/down-syndrome/?utm_source=chatgpt.com.

Edukacja w zasięgu ręki, Czym jest edukacja włączająca?, https://edukacjawzasieguarki.men.gov.pl/edukacja-wlaczajaca/?utm_source=chatgpt.com.

Focus, *Opinia WWR – jak i kto może ją otrzymać?*, https://wspomaganie-rozwoju.pl/blog/opinia-wwr-jak-i-kto-moze-ja-otrzymac/?utm_source=chatgpt.com.

Franceschetti S., Tofani M., Mazzafoglia S., Pizza F., Capuano E., Raponi M., Della Bella G., Cerchiari A., *Assessment and Rehabilitation Intervention of Feeding and Swallowing Skills in Children with Down Syndrome Using the Global Intensive Feeding Therapy (GIFT)*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11275020/?utm_source=chatgpt.com.

Fundacja Aktywacja, *Ulgi i uprawnienia. Lekki stopień niepełnosprawności*, https://www.aktywizacja.org.pl/images/PDF/ULGI_ST_LEKKI.pdf?utm_source=chatgpt.com.

Fundacja Tośka i Przyjaciele, *O fundacji*, https://www.toskaiprzyjaciele.pl/o-fundacji/?utm_source=chatgpt.com.

Graaf G. de, Hove G. van, Haveman M., *Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome. A systematic review of studies*, https://downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2024/09/reviewinclusive-2012.pdf?utm_source=chatgpt.com.

Guralnick M.J., Connor R.T., Johnson L.C., *Peer-related social competence of young children with Down syndrome*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities” 2011, nr 116(1), s. 48-64, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3898700/?utm_source=chatgpt.com.

Hammer Terapia, *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka (WWRD)*, https://poradniaterapia.pl/wwr/?utm_source=chatgpt.com.

Hardy O., Worley G., Lee M.M., Chaing S., Mackey J., Crissman B., Sunil Kishnani P., *Hypothyroidism in Down Syndrome: Screening*

Guidelines and Testing Methodology, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2683266/?utm_source=chatgpt.com.

Hehir T., Grindal T., Freeman B., Lamoreau R., Borquaye Y., Burke S., *A summary of the evidence on inclusive education*, https://edlaw-center.org/assets/files/pdfs/issues-special-education/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education%20%28Aug%202016%29.pdf?utm_source=chatgpt.com.

Hughes J., *Inclusive education for individuals with Down syndrome*, „Down Syndrome News and Update” 2006, nr 6(1), s. 1-3, https://www.down-syndrome.org/en-us/library/news-update/06/1/inclusive-education-individuals-down-syndrome/?utm_source=chatgpt.com.

Ja Też, *Usiądź z nami*, https://jatez.org.pl/?utm_source=chatgpt.com.

Koliqi D., Zabeli N., *Variables affecting the attitudes of teachers' towards inclusive education in Kosovo*, „Cogent Education” 2022, nr 9(1), https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/2331186X.2022.2143629?utm_source=chatgpt.com.

Komisja Europejska, *Kształcenie integracyjne na poziomie wczesnej edukacji i opieki (ECEC) oraz edukacji szkolnej*, https://eurydice.ea-cea.ec.europa.eu/pl/eurypedia/poland/ksztalcenie-integracyjne-na-poziomie-wczesnej-edukacji-i-opieki-ecec-oraz-edukacji?utm_source=chatgpt.com.

Komorowska A., *Jaka jest wartość życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, <https://agatakomorowska.pl/jaka-jest-wartosc-zycia-osoby-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna/>.

Komorowska A., *Przez ciebie, synu. Czego nauczył mnie syn z zespołem Downa*, Purple Book, Warszawa 2023.

Kuśnierz M., Orłowska-Popek Z., *Wczesna stymulacja dzieci z zespołem Downa – budowanie dróg nerwowych podczas ćwiczenia wszystkich funkcji poznawczych*, <https://www.polskietowarzystwologopedyczne.pl/wp-content/uploads/2021/01/347-360-LOGOPEDIA-48-2-2019-Kusnierz-i-inni.pdf>.

Leskur M., Leskur D., Marijan S., Minarik L., Lozić B., *Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract in Down Syndrome: Prevalence, Phenotypes, Genetics and Clinical Management*, https://www.mdpi.com/2073-4425/16/3/245?utm_source=chatgpt.com.

Lukowski A.F., Bohanek J.G., *Mothers' reflections on the diagnosis and birth of their child with Down syndrome: Variability based on the timing of the diagnosis*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11907182/?utm_source=chatgpt.com.

Ministerstwo Edukacji Narodowej, *Wczesne wspomaganie rozwoju*, https://www.gov.pl/web/edukacja/wczesne-wspomaganie-rozwoju?utm_source=chatgpt.com.

Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities, *Regular lives for families with children with disabilities. Interview with Kathie Snow. Prejudice in society and the benefits of inclusion*, https://mn.gov/mnddc/kathie-snow/kathie-snow-07.html?utm_source=chatgpt.com.

Moawad H., *What is Down syndrome?*, https://www.verywellhealth.com/down-syndrome-7105041?utm_source=chatgpt.com.

National Down Syndrome Society, *Early Intervention*, https://ndss.org/resources/early-intervention?utm_source=chatgpt.com.

Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 6 listopada 2024 r. w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2025 (M.P. 2024 r. poz. 967), <https://www.gov.pl/web/>

rodzina/informacja-o-podwyzszeniu-kwoty-swiadczenia-pielegnacyjnego-od-1-stycznia-2025-r?utm_source=chatgpt.com.

Randolph L.M., *Fathers' perceptions of stress and resiliency in raising children with Down syndrome: A qualitative study*, https://scholarworks.waldenu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=15714&context=dissertations&utm_source=chatgpt.com.

Ray R., *How routines help kids' mental health*, https://www.kidsmentalhealthfoundation.org/mental-health-resources/mental-wellness/kids-routines?utm_source=chatgpt.com.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2017 poz. 1743), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001743/O/D20171743.pdf>.

Rutter T.L., Hastings R.P., Murray C.A., Enoch N., Johnson S., Stinton C., *Psychological wellbeing in parents of children with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis*, „Clinical Psychology Review” 2024, nr 110, https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735824000473?utm_source=chatgpt.com.

Sacks B., Buckley S., *What do we know about the movement abilities of children with Down syndrome?*, https://www.down-syndrome.org/en-us/library/news-update/02/4/movement-abilities-down-syndrome/?utm_source=chatgpt.com.

Safdar O.Y., Albloushy R.I., Sait S.H., Almadani S., *Incidence and outcome of renal anomalies in children with down syndrome*, https://www.researchgate.net/publication/322911197_Incidence_and_outcome_of_renal_anomalies_in_children_with_down_syndrome.

Silverman A., *A reading list for parents of kids with Down syndrome and other special needs*, https://www.friendshipcircle.org/blog/2017/01/18/reading-list-for-parents-of-kids-with-down-syndrome?utm_source=chatgpt.com.

Stelmach M., Prof. Jolanta Wierzba: *Ponad 70 proc. osób z zespołem Downa dożywa 50 i więcej lat*, <https://www.termedia.pl/neurologia/Prof-Jolanta-Wierzba-Ponad-70-proc-osob-z-zespolem-Downa-dozywa-50-i-wiecej-lat,46406.html>.

Sun E., Kraus C.L., *The Ophthalmic Manifestations of Down Syndrome*, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9955748/?utm_source=chatgpt.com.

Twaróg-Kanus A., *Opinie rodziców na temat edukacji włączającej w szkołach ogólnodostępnych. Obawy, korzyści, potrzeby*, „Wycho-
wanie w Rodzinie” 2024, nr 31(3), s. 171-192, https://wwr.edusfera.press/Opinie-rodzicow-na-temat-edukacji-wlaczajacej-w-szkolach-ogolnodostepnych-Obawy-korzystosci%2C195985%2C0%2C1.html?utm_source=chatgpt.com.

Tworzydło D., Kotula Z., *Zespół Downa. Perspektywa medialna*, Newslina, Rzeszów 2024.

Uyanik M., Kayihan H., *Down Syndrome: Sensory Integration, Vestibular Stimulation and Neurodevelopmental Therapy Approaches for Children*, https://www.academia.edu/54253158/Down_Syndrome_Sensory_Integration_Vestibular_Stimulation_and_Neurodevelopmental_Therapy_Approaches_for_Children?utm_source=chatgpt.com.

Uzyskaj orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-orzeczenie-o-stopniu-niepelnosprawnosci?utm_source=chatgpt.com.

Weijerman M.E., Winter J.P. de, *Clinical practice. The care of children with Down syndrome*, „European Journal of Pediatrics” 2010, nr 169(12), s. 1445-1452, https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2962780/?utm_source=chatgpt.com.

Werner B., *Physiotherapy of children with Down syndrome*, https://www.researchgate.net/publication/286005996_Physiotherapy_of_children_with_Down_syndrome?utm_source=chatgpt.com.

What conditions or disorders are commonly associated with Down syndrome?, https://www.nichd.nih.gov/health/topics/down/conditioninfo/associated?utm_source=chatgpt.com.

Yana M., Kavlak E., Güneş M., *Combined sensory integration therapy plus neurodevelopmental therapy (NT) versus NT alone for motor and attention in children with Down syndrome: a randomized controlled trial*, <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11308956/#S0005>.

Zespół Szkół im. Janusza Korczaka we Wrześni, *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka*, https://zss-wrzesnia.pl/wczesne-wspomaganie/?utm_source=chatgpt.com.

Żyta A., *Wspieranie pozytywnych zachowań i edukacji dzieci z zespołem Downa – jak to robić w praktyce?*, https://www.czasopismosi.pl/artukul/wspieranie-pozytywnych-zachowan-i-edukacji-dzieci-z-zespolem-downa-jak-to-robic-w-praktyce?utm_source=chatgpt.com.