

Wstęp

Rozdział 1

Problematyka badań własnych. Wprowadzenie

- 1.1. Założenia badawcze w świetle fenomenologii hermeneutycznej
- 1.2. Narracje biograficzne a rodziny osób niepełnosprawnych
- 1.3. Badania osób z niepełnosprawnością intelektualną –specyfika i wyzwania
- 1.4. Organizacja badań

Rozdział 2

Problemy osób z zespołem Downa oraz ich rodzin

Przegląd badań

- 2.1. Wprowadzenie
- 2.2. Zespół Downa w aspekcie medycznym, psychologicznym i społecznym – perspektywa zmiany
- 2.3. Edukacja i wsparcie
- 2.4. Sytuacja psychospołeczna i jakość życia członków rodziny

Rozdział 3

Matki osób z zespołem Downa

- 3.1. Wprowadzenie
- 3.2. Charakterystyka badanych osób
- 3.3. Narodziny dziecka – stwarzanie nowej definicji
- 3.4. Poszukiwanie wsparcia – w drodze ku „naszej małej stabilizacji”
- 3.5. Doświadczenia edukacyjne – walka z wiatrakami?
- 3.6. Miłość wyjątkowa – „bywa trudno, ale i pięknie”
- 3.7. Poszukiwanie swojego miejsca w nowej rzeczywistości – sposoby na siebie
- 3.8. Lęki i zagrożenia – „nieuchronność myślenia”

Rozdział 4

Ojcowie osób z zespołem Downa

- 4.1. Wprowadzenie
- 4.2. Charakterystyka badanych osób
- 4.3. Zawiedzione nadzieje czy szansa na nową jakość?
- 4.4. Kryzysy życiowe i sposoby radzenia sobie z nimi – „mężczyzna nigdy nie płacze”
- 4.5. Ojcowska duma – czy to jest możliwe?
- 4.6. Mąż i ojciec – różne oblicza
- 4.7. Odpowiedzialność za rodzinę – dylematy i niewiadome

Rozdział 5

Dorosłe rodzeństwo osób z zespołem Downa

- 5.1. Wprowadzenie
- 5.2. Charakterystyka badanych osób
- 5.3. „Brat/siostra ma zespół Downa” – świadomość niepełnosprawności
- 5.4. Wspólne dzieciństwo – blaski i cienie
- 5.5. Rodzice w oczach dzieci – przeszłość i dzień dzisiejszy
- 5.6. Wizja przyszłości a brat/siostra z zespołem Downa

Rozdział 6

Dorosłe osoby z zespołem Downa

- 6.1. Wprowadzenie
- 6.2. Charakterystyka badanych osób
- 6.3. Zespół Downa – świadomość inności?
- 6.4. Życie codzienne
- 6.5. Rodzina w oczach osoby z zespołem Downa
- 6.6. Bycie dorosłym – czym jest?
- 6.7. Marzenia i plany na przyszłość

Rozdział 7

Rodziny osób z zespołem Downa – szanse i zagrożenia współczesności

7.1. Wprowadzenie

7.2. Internet, blogi, grupy dyskusyjne – nowe źródła informacji i komunikacji rodzin osób z zespołem Downa

7.3. Stowarzyszenia rodziców jako organizacje wspierające rodziny osób z zespołem Downa

7.4. Wizerunek osób z zespołem Downa – przeszłość i teraźniejszość

7.5. Stereotypy a zespół Downa Refleksje końcowe

Bibliografia

Aneks

Summary