



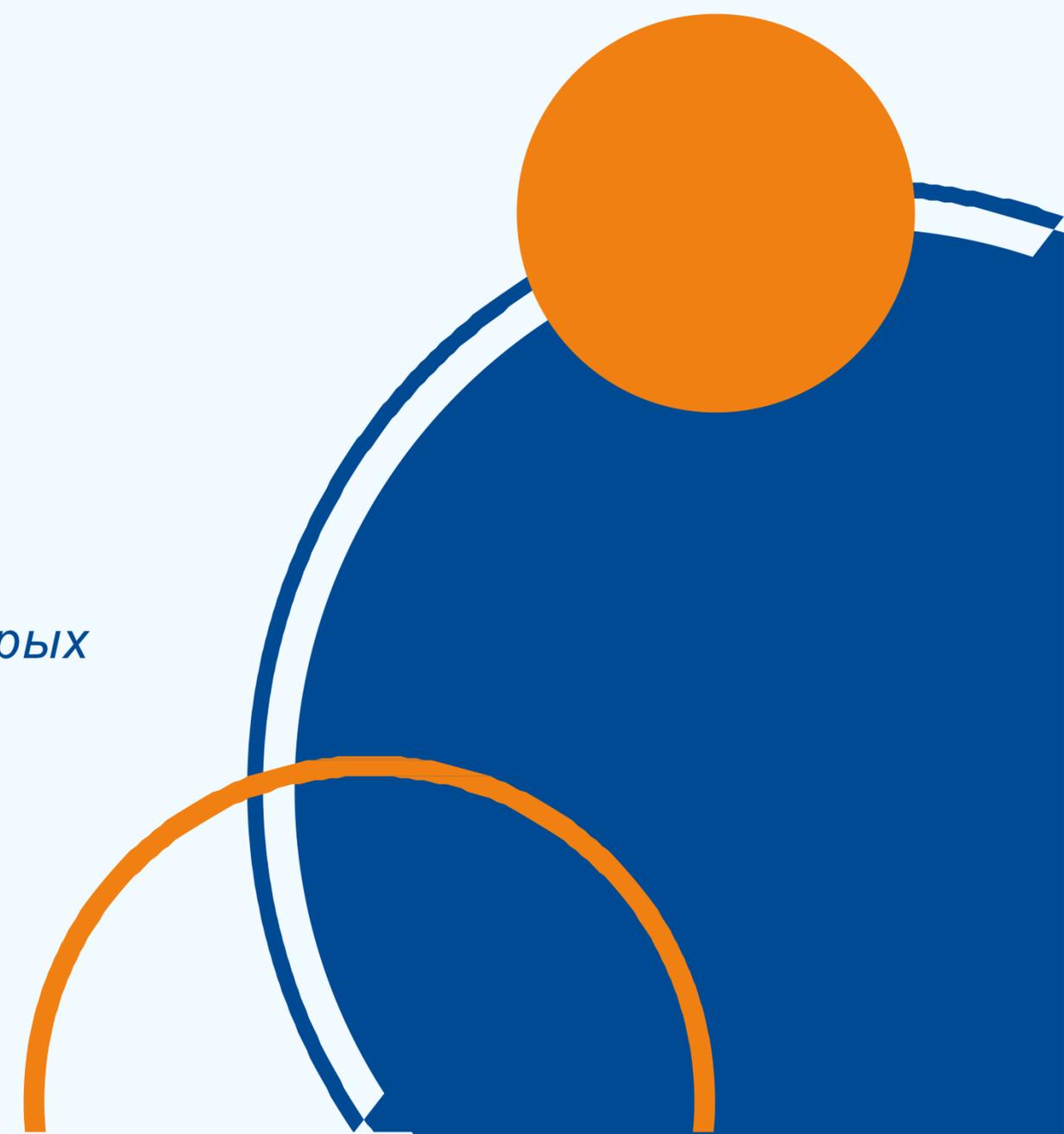
Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

# Образовательная среда ребенка с синдромом Дауна

*Результаты опроса семей, в которых  
есть люди с синдромом Дауна*

[downsideup.org](https://downsideup.org)

**Март 2023**



# Дизайн исследования

## Ежегодный опрос БФ «Даунсайд Ап» о потребностях семей с людьми с синдромом Дауна

**Целевая аудитория:** семьи с детьми, подростками и взрослыми с людьми с синдромом Дауна

**Метод:** онлайн-опрос, приглашение к опросу через:

- ✓ рассылку по базе семей-благополучателей БФ «Даунсайд Ап» (~10 тыс. адресов),
- ✓ соцсети БФ «Даунсайд Ап»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты.

**Выборка:** 1181 чел. *(структуру и географию выборки см. в приложении, слайды 29-30)*

**География:** Россия и зарубежье

**Сроки сбора данных:** декабрь 2022 г.

# ВЫВОДЫ

## 1. ЗАБОЛЕВАНИЯ И ИНВАЛИДНОСТЬ

Более 80% детей с синдромом Дауна, которые воспитываются в семьях, имеют **другие заболевания**. Только пятая часть не имеют сопутствующих диагнозов – 19%.

Наиболее **распространенные заболевания** у ребят с синдромом Дауна: нарушения зрения (40%), болезни сердца (38%), болезни щитовидной железы (29%). 46% детей имеют два и более сопутствующих диагноза.

Среди детей до 1 года **инвалидность** оформлена у 58%, и еще 23% находятся в процессе ее оформления. До 2 лет ребенка оформляют инвалидность 93%. К 13-17 годам статус инвалидов имеют 98% детей с синдромом Дауна.

Среди взрослых людей с синдромом Дауна 67% имеют первую группу инвалидности и 29% - вторую.

У 80% семей не возникло **проблем с оформлением инвалидности**. Наиболее распространенные трудности, с которыми сталкиваются семьи при оформлении инвалидности:

- ✓ Длительное оформление документов поликлиникой для передачи в МСЭ (иногда – сознательное затягивание);
- ✓ Необходимость сбора семьей большого количества справок с ограниченным сроком действия и в разных, территориально отдаленных, поликлиниках;
- ✓ Низкая информированность врачей о порядке оформления инвалидности при синдроме Дауна (в частности, о начальном возрасте оформления инвалидности, не оформляли до года ребенка);
- ✓ Отказ поликлиники из-за отсутствия сопутствующих заболеваний (врачи не знали, что синдром Дауна является основанием для оформления инвалидности).

# ВЫВОДЫ

## 2. ВОВЛЕЧЕННОСТЬ В СИСТЕМУ ОБРАЗОВАНИЯ

80% детей с синдромом Дауна дошкольного возраста **посещают детский сад**. 93% ребят школьного возраста **обучаются в школе** (включая надомное и семейное обучение). И лишь 8% подростков идут **учиться в колледж**.

Более 90% детей поступают **в школу начиная с 8 лет и старше** (10% начинают учиться в школе с 7 лет).

63% дошкольников с синдромом Дауна в возрасте 3–7 лет ходят в обычную (**инклюзивную**) группу в общеразвивающем детском саду. 10% детей школьного возраста посещают обычный (инклюзивный) класс в общеобразовательной школе и 7% – коррекционный класс в общеобразовательной школе. Основная часть школьников (59%) учатся в **коррекционной школе**.

18% школьников с синдромом Дауна находятся на **надомном** обучении, и 1% родителей выбрали для своих детей **семейную** форму обучения: половина из них – это жители малых городов (до 100 тыс. жителей), ПГТ и сел. Основные причины – отсутствие школ/детских садов в месте проживания и болезни ребенка, не позволяющие посещать образовательное учреждение. Вообще **не обучаются в школе** всего 3% ребят с синдромом Дауна.

94% детей дошкольного и школьного возраста посещают **государственные** образовательные учреждения. 13% учатся в учреждениях интернатного типа (есть возможность круглосуточного пребывания).

80% детей получили **заключение ПМПК** (психолого-медико-педагогической комиссии) для обучения в образовательном учреждении.

# ВЫВОДЫ

## 3. УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ УСЛОВИЯМИ ОБУЧЕНИЯ

Две трети родителей сообщили, что их ребенок учится в школе по **адаптированным** программам для детей с умственной отсталостью (вариант 1 – 32%, вариант 2 – 34%). Пятая часть родителей не знает, по какой программе учится их ребенок.

49% родителей детей, посещающих детсад, 57% родителей школьников и 54% родителей подростков, обучающихся колледж, считают, что **программа**, по которой учится их ребенок, **соответствует его потребностям и возможностям**. Наоборот, около 30% родителей считают, что программа, по которой учится их ребенок в образовательном учреждении, **НЕ** соответствует его потребностям и возможностям.

43% родителей утверждают, что в их образовательном учреждении **отсутствуют специалисты**, способные работать с детьми с синдромом Дауна%. 35% полагают, что у воспитателей или учителей их ребенка не хватает необходимой квалификации. 16% отмечают низкое качество обучения – ребенок практически ничему не учится. 13% говорят о безразличии, незаинтересованности администрации в решении проблем ребенка с синдромом Дауна.

Среди наиболее критичных проблем со стороны ребенка с синдромом Дауна, которые мешают учиться и развиваться, родители называют **отсутствие или недоразвитие речи** (64%), причем у пятой части этих семей дети не только не говорят, но и не используют альтернативные способы коммуникации. 30% родителей жалуются на то, что их ребенок быстро устает, 24% – часто болеет, 18% – что ребенок испытывает поведенческие трудности.

79% родителей детей, посещающих детсад, 76% родителей школьников и 68% родителей подростков, обучающихся в колледже, полагают, что **пребывание** в образовательном учреждении **помогает их ребенку развиваться и двигаться вперед**.

# ВЫВОДЫ

## 4. ДОПОЛНИТЕЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

В целом **развивающие занятия** посещают около 80% детей с синдромом Дауна. Наиболее активно вовлечены в этот процесс подростки 13-17 лет (86%), наименее активно дети раннего возраста до 3 лет (51%). Доля молодых взрослых, посещающих занятия, – 76%. Пятая часть детей **не посещает** никакие развивающие центры.

**Психологические консультации** за последний год получали 27% (колебания в разных возрастных группах детей незначительны).

В «Даунсайд Ап» групповые занятия посещают около 10% опрошенных, психологические консультации – также около 10% респондентов.

34% родителей водят своих детей на развивающие занятия к **частным** специалистам, 32% – в **государственные** структуры (центры доп.образования, реабилитационные центры и т.п.), 24% – в **некоммерческие** организации и 22% – в **частные** центры.

В целом 45% детей **тратят на все развивающие** занятия 1-5 часов в неделю, около 30% – более 6 часов в неделю. В среднем развивающие занятия занимают у детей **3 часа в неделю**.

Только трети семей (32%) развивающие занятия обходятся **бесплатно**. Еще треть семей (29%) тратят на них до 10 тыс. рублей и чуть более трети (30%) – от 10 до 30 тыс. рублей в месяц. В среднем на развитие своего ребенка семья тратит около **6 тыс. рублей в месяц**.

# ВЫВОДЫ

## 5. СВОБОДНОЕ ВРЕМЯ И УЧАСТИЕ РОДИТЕЛЕЙ В ОРГАНИЗАЦИИ ДОСУГА ДЕТЕЙ

У 35% детей дошкольного и школьного возраста свободное время составляет **1–2 часа в день**, у 51% детей - **три часа** и более.

Половина детей (55%) в свое свободное время любят играть с игрушками, собирать конструкторы. 42% ребят предпочитают **«сидеть в телефоне»**, 40% – смотреть **телевизор**, 38% – гулять на улице. Только 10% детей с синдромом Дауна в свое свободное время общаются с **друзьями**.

62% **родителей ВСЕГДА следят** за тем, чем занимается их ребенок **в цифровом пространстве** - пока сидит за компьютером или в телефоне (в том числе 56% родителей подростков (13-17 лет) и 42% родителей взрослых ребят 18 лет и старше).

Родители часто **регламентируют** свободное время ребенка: 22% родителей сами полностью определяют занятия ребенка в свободное время. 50% – направляют ребенка и предлагают ему занятия. Только в 25% случаев **ребенок сам планирует** свое свободное время.

В 61% семей **друзьями** детей с синдромом Дауна являются **братья, сестры, другие родственники**. Нормотипичные сверстники являются друзьями лишь для 20% ребят с синдромом Дауна, 35% дружат с другими ребятами с синдромом Дауна или иными ментальными особенностями.

У 26% ребят, по словам их родителей, **друзей совсем нет**.

# ВЫВОДЫ

## 6. ОБСУЖДЕНИЕ ДИАГНОЗА СИНДРОМ ДАУНА С РЕБЕНКОМ В СЕМЬЕ

Тема синдрома Дауна оказывается **табуированной** даже среди самого близкого окружения – в собственной семье человека с синдромом Дауна. Открыто **обсуждают** диагноз со своим ребенком лишь малая часть семей:

- ✓ 6% родителей детей 8-12 лет,
- ✓ 14% родителей детей 13-17 лет,
- ✓ 26% родителей взрослых людей старше 18 лет.

Около половины родителей детей 8-17 лет **не говорят** своему ребенку, что у него синдром Дауна. Пятая часть опрошенных родителей взрослых детей (13 лет и старше) признаются, что **стараятся избегать обсуждения** этой темы с детьми.

## 7. КАКОЙ ПОМОЩИ НЕ ХВАТАЕТ СЕМЬЯМ

На вопрос о том, какую помощь хотели бы, но в силу разных причин не могут получить, пятая часть опрошенных (19%) сказали, что нуждаются в **логопедах для запуска и развития речи** своего ребенка. Почти такая же доля опрошенных не могут найти возможности для **спортивной активности** своего ребенка – занятия спортом, ЛФК, АФК (14%) и плаванием (7%).

Чуть большая доля семей (суммарно) испытывают недостаток **медицинской** помощи – не хватает врачей нужной специальности (12%), возможностей для прохождения реабилитации и санаторно-курортного лечения (7%), а также курса массажа (4%).

13% семей жалуются, что не могут получить консультации по **комплексному развитию ребенка**, определению маршрута его лечения и развития.

# Здоровье ребенка с синдромом Дауна

Есть ли у Вашего ребенка какие-либо **сопутствующие заболевания?**, N=1181 чел.

|     |  |
|-----|--|
| 40% | Нарушения зрения                                   |
| 38% | Порок сердца (в т.ч. врожденный)                   |
| 29% | Заболевания щитовидной железы (гипотиреоз и др.)   |
| 13% | Снижение слуха (тугоухость, глухота)               |
| 9%  | Поражение ЦНС (центральной нервной системы)        |
| 8%  | СДВГ (синдром дефицита внимания и гиперактивности) |
| 4%  | РАС (расстройство аутистического спектра)          |
| >1% | Сахарный диабет                                    |
| >1% | Задержка психического развития                     |
| 15% | Другое   |
| 19% | Нет сопутствующих заболеваний                      |

- ✓ Более **80%** детей с синдромом Дауна, которые воспитываются в семьях, имеют другие заболевания.
- ✓ Только пятая часть не имеют сопутствующих диагнозов – **19%**.
- ✓ Наиболее распространенные заболевания:
  - нарушения зрения – **40%**,
  - болезни сердца – **38%**,
  - болезни щитовидной железы – **29%**.
- ✓ **46%** детей имеют два и более сопутствующих диагноза.

# Оформление инвалидности

N=1181 чел.

## Дети до 1 года:



Оформлена инвалидность – **58%**  
В процессе оформления – 23%  
НЕ оформлена инвалидность – 19%

## Дети 1-2 года:



Оформлена инвалидность – **93%**  
В процессе оформления – 3%  
НЕ оформлена инвалидность – 4%

## Дети 3-12 лет



Оформлена инвалидность – **95%**  
НЕ оформлена инвалидность – 2%

## Подростки 13-17 лет:



Оформлена инвалидность – **98%**  
НЕ оформлена инвалидность – 0%

## Взрослые 18+ лет:



1 группа инвалидности - **67%**  
2 группа инвалидности – **29%**  
НЕ оформлена инвалидность – 1%

- ✓ У **80%** семей не возникло проблем с оформлением инвалидности (колебания в зависимости от возраста ребенка и населенного пункта проживания незначительны).
- ✓ Оставшиеся 20% семей столкнулись со следующими типичными **проблемами**:
  - **Длительное** оформление документов поликлиникой для передачи в МСЭ (иногда – сознательное затягивание);
  - Необходимость сбора семьёй **большого количества справок** с ограниченным сроком действия и в разных, территориально отдаленных, поликлиниках;
  - **Низкая информированность врачей** о порядке оформления инвалидности при синдроме Дауна (в частности, о начальном возрасте оформления инвалидности, не оформляли до года ребенка);
  - Отказ поликлиники из-за отсутствия сопутствующих заболеваний (**врачи не знали**, что **синдром Дауна является основанием** для оформления инвалидности).



«Прохождение МСЭ - это унижение и издевательство!!! Долгое ожидание, грязные диваны, отсутствие буфета. Целый день ребёнок не подмытый, без горячей пищи. Врачи хамло!!!!» (семья девочки 8-12 лет, Барнаул)

«С многочисленными спорами и разбирательствами дали вторую группу, а так даже третью не хотели давать. Считаю, что у дочери должна быть первая группа, так как её способности чересчур завысили, а многие серьезные проблемы по здоровью не сочли нужным учесть» (семья девушки 18+, Благовещенск)

«Не хотели оформлять документы на инвалидность в поликлинике, аргументируя, что у ребёнка нет сопутствующих заболеваний, что надо подождать до года и понаблюдать за ребёнком» (семья девочки до 1 года, Астрахань)

«Отфутболивание от врача к врачу, не знают кто и как оформляет, все тянется очень долго» (семья девочки до 1 года, Белгород)

«Оформляли [инвалидность] 6 месяцев ! Мною всё документы были предоставлены, но оформление очень затянули» (Семья мальчика 1-2 года, Рыбинск, Ярославская обл.)

«Врачи-педиатры до сих пор не знают, что с нашим диагнозом можно получить инвалидность с рождения до 18 лет и говорят ждать трех лет» (семья девочки 4-6 лет, Южно-Сахалинск)

# Обучение в образовательных учреждениях

«Обучается ли ваш ребенок в каком-либо образовательном учреждении в настоящий момент?», N=1077 чел., родителей детей старше 1 года

|                 | <b>ДЕТСКИЙ САД</b><br>(вкл. группы кратковременного пребывания и раннего развития) | <b>ШКОЛА</b><br>(вкл. надомное или семейное обучение) | <b>КОЛЛЕДЖ</b> | Нигде не обучается, другое |
|-----------------|--|---|----------------|----------------------------|
| 1-2 года        | 19%  |   |                | <b>81%</b>                 |
| 3 года          | 57%  |   |                | 43%                        |
| 4-6 лет         | <b>82%</b>   |   |                | 18%                        |
| 7 лет           | <b>79%</b>   | 10%   |                | 11%                        |
| 8-12 лет        | 3%   | <b>93%</b>  |                | 4%                         |
| 13-17 лет       |  | <b>93%</b>  | 5%             | 2%                         |
| 18-24 года      |  | <b>28%</b>  | <b>14%</b>     | 58%                        |
| 25 лет и старше |  | 23%   | 0%             | <b>77%</b>                 |

- ✓ 80% детей с синдромом Дауна дошкольного возраста посещают детский сад.
- ✓ 93% ребят школьного возраста обучаются в школе (включая надомное и семейное обучение).
- ✓ Более 90% детей идут в школу начиная с 8 лет и старше. Только 10% начинают учиться в школе с 7 лет.
- ✓ 3% ребят с синдромом Дауна вообще не обучаются в школе.
- ✓ Только 8% подростков идут в колледж.

# Форма обучения

- ✓ **94%** - государственные образовательные учреждения
- ✓ **13%** - учреждения интернатного типа (есть возможность круглосуточного пребывания)
- ✓ **80%** детей получали заключение ПМПК (психолого-медико-педагогической комиссии) для обучения в образовательном учреждении

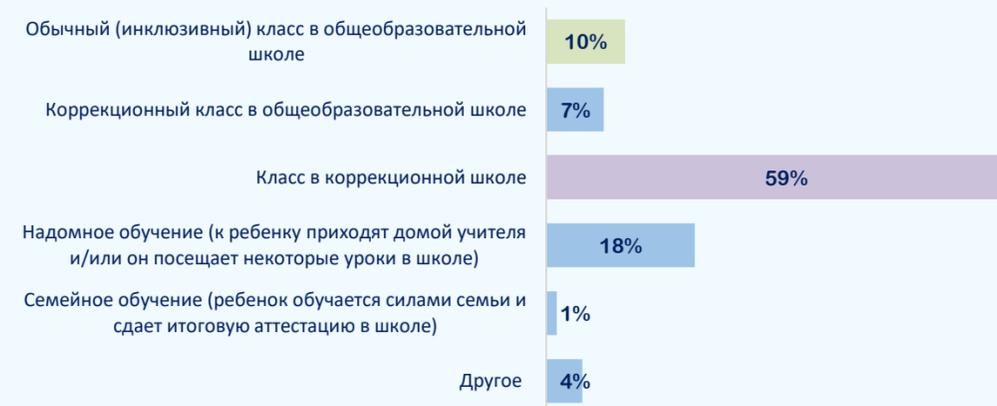
## ДЕТСКИЙ САД

(вкл. группы кратковременного пребывания и раннего развития), N=347 чел.

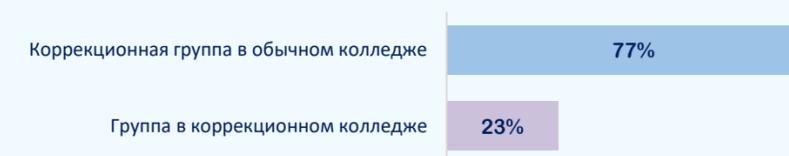


## ШКОЛА

(вкл. надомное или семейное обучение), N=382 чел.



## КОЛЛЕДЖ, N=13 чел.



# Дети, которые не посещают образ. учреждения

Почему ребенок не посещает образовательное учреждение? *N=138 чел.*

**55%** - дети 1-7 лет (еще не ходят в детский сад)

**33%** - старше 18 лет (закончили школу)

У остальных – причины очень разные:

«Далеко возить в специализированный садик на пару часов, у меня еще двое маленьких детей, которых не с кем оставлять» (семья девочки 3 лет, Краснодарский край)

«Не видим чтобы школа была готова к встрече особенных детей. Ребенку нет пользы от такой формы обучения. С ребёнком индивидуально работают разные специалисты, и есть занятия в микро-группах. В школе будем учиться дистанционно» (семья мальчика 8-12 лет, Краснодарский край)

«Школу отложили до 9 лет (позволяет закон), от сада мы отказались осознанно, посвятив это время другим занятиям. Приняли решение с мужем, что я увольняюсь и занимаюсь развитием сына» (семья мальчика 8-12 лет, Владивосток)

«Занимаемся в частных учреждениях» (семья мальчика 7 лет, Красноярск)

«Занимаемся спортом, и путешествуем(все своими силами)» (Семья мальчика 8-12 лет, Москва)



Почему находится на семейном или домашнем обучении? *N=96 чел.*

**51%** - жители городов до 100 тыс. чел., сел, поселков

Основные причины – отсутствие школ/детсадов и болезни ребенка:

«Потому что у нас в селе единственная школа и самый приемлемый вариант для него, это домашнее обучение» (семья мальчика 7 лет, Чувашская Республика)

«В классе никаким обучением не занимались, потеряли 2,5 года, агрессивный ребенок в классе, боялась ходить в школу. Сейчас хороший педагог, видно результат, ходим в школу на индивидуальные занятия» (семья девочки 8-12 лет, Красноярский край)

«По состоянию здоровья. Ребёнок астматик. В школу пошли с 10 лет» (семья девочки 8-12 лет, Московская обл.)

«Это лучшая форма обучения в нашем случае, т к ребёнок неговорящий, тяжелый, со сложными сочетанными нарушениями со средней степенью у о. Больше ему ничего не подходит, и в нашем городе для него ничего нет» (семья девочки 8-12 лет, Московская обл.)

«Так как в нашем городе нет коррекционной школы, не открывают коррекционных классов и возможностей обучать детей нет. Хотя предоставив бы тьютора для моего ребенка, она смогла бы учиться в обычном классе» (семья девочки 8-12 лет, новгородская обл.)

«На комиссии сказали это единственный вариант ,для детей с умственной отсталостью» (семья девушки 13-17 лет, Приморский край)

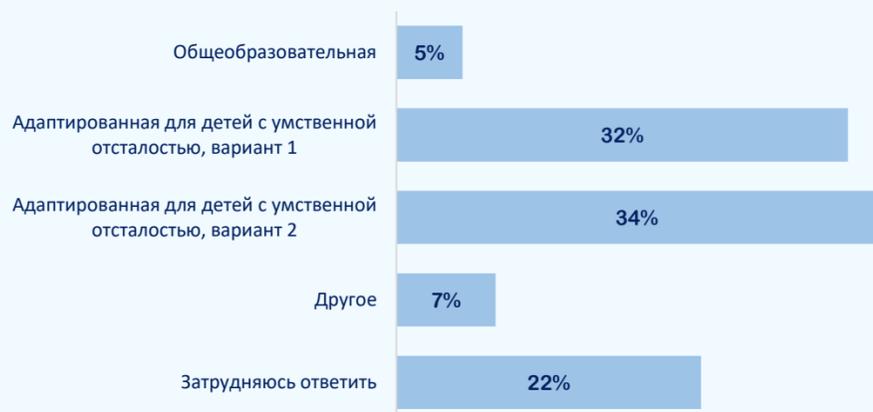
«Мне пришлось выбрать такую форму обучения, потому что ни коррекционной школы, ни коррекционных классов в школах нашего города НЕТ» (семья мальчика 8-12 лет, Ростовская обл.)



# Программа обучения

- ✓ Две трети родителей сообщили, что их ребенок учится в школе по адаптированным программам для детей с умственной отсталостью (вариант 1 – 32%, вариант 2 – 34%). Пятая часть родителей не знает, по какой программе учится их ребенок.
- ✓ 49% родителей детей, посещающих детсад, 57% родителей школьников и 54% родителей подростков, обучающихся в колледже, считают, что программа, по которой учится их ребенок, соответствует его потребностям и возможностям.

По какой образовательной программе обучается Ваш ребенок в школе?, N=382, родители школьников



Насколько программа, по которой учится Ваш ребенок в образовательном учреждении, соответствует его потребностям и возможностям Вашего ребенка?, N=742, родители обучающихся в ОУ



# Соблюдение специальных условий обучения



Какие специальные условия, необходимые для Вашего ребенка были прописаны в заключении ПМПК, но **не предоставляются?**,

*N=587 чел, родители детей, получавших ПМПК для обучения в образовательном учреждении*

*Основная масса респондентов не указала таких условий или ответили, что **все соблюдается***

23% - логопед  
20% - психолог  
19% - дефектолог  
13% - тьютор

*«Программа не адаптирована фактически, нет печатных тетрадей, прописи, распечатанные учителем, мелкие, при обводке ребенок не видит фактической буквы, чтение не соответствует уровню обученности, русский язык тоже. Без понимания материала» (семья девушки-подростка 13-17 лет, Казань)*

*«Школа находится в другом городе, каждый день приходится возить ребёнка в другой город и ждать на улице, пока закончатся четыре урока, при том, что и я, и отец работаем на государственной службе, постоянно отпрашиваться не получается, приходится просить родственников. Нет группы продленного дня. Хотелось бы, чтобы была коррекционная школа в нашем городе, или там была группа продленного дня, чтобы утром отвезти вечером после работы забрать» (Чеченская Республика, семья девочки 8-12 лет).*

*«Помимо занятий вместе с классом, про прописано 8 часов в неделю индивидуально заниматься учителю с ребёнком. Занимается от силы два с половиной часа. Прописан тьютор, но школа не представляет его» (семья мальчика 8-12 лет, Забайкальский край)*

*«Спец. условия для сохранения зрения» (семья девочки 8-12 лет, Ивановская обл.)*

*«Не было пролонгированного обучения. В первом классе оставили на второй год и всё. Сейчас в 9 классе числится и сказали что это окончательный год обучения. Только в этом году начали выполнять заключение ПМПК но нет нормальных условий обучения очень маленький класс и некоторые уроки проходят в актовом зале» (семья девушки 18-24 года, Калининградская обл.)*

*«Сопровождение тьютора, у нас в классе один тьютор (18 чел, из них-6 чел. нуждаются в тьюторе, т.е. один тьютор на всех)» (семья девочки 8-12 лет, Крым)*

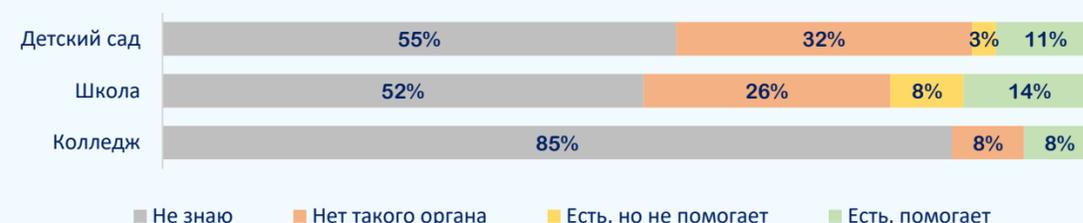
*«В заключении прописаны специалисты: логопед, дефектолог и психолог. Уже почти три месяца на наш коррекционный класс не хватает психолога. На занятия детей забирают с основных уроков» (семья мальчика 8-12 лет, Москва)*

*«Раньше был только психолог и логопед. Хотя прописаны еще дефектолог и общетьюторское сопровождение. В Москве также был предоставлен психолог и логопед только. И то занятия за год проводились не более 4х раз. Пришлось методом тыка выбирать другой сад и нам повезло. В новом саду предоставляют всех трех специалистов, но только один из них реально квалифицированный для работы с особенными детьми. Тьюторское сопровождение не дают нигде» (семья мальчика 4-6 лет, Москва)*

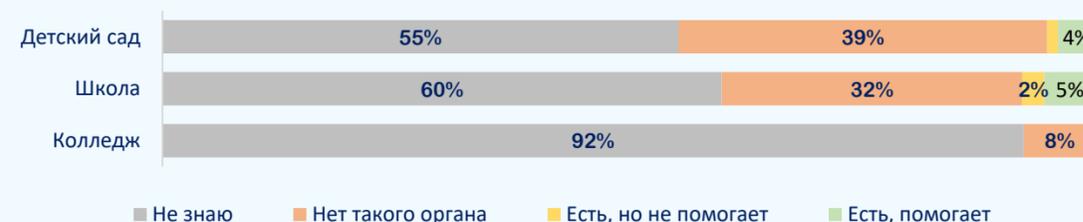
# Согласительные комиссии в учебных заведениях

«Есть ли в Вашей школе / детском саду / колледже следующие органы? Помогают ли они в решении проблем и споров между родителями и администрацией?», N=742 чел.

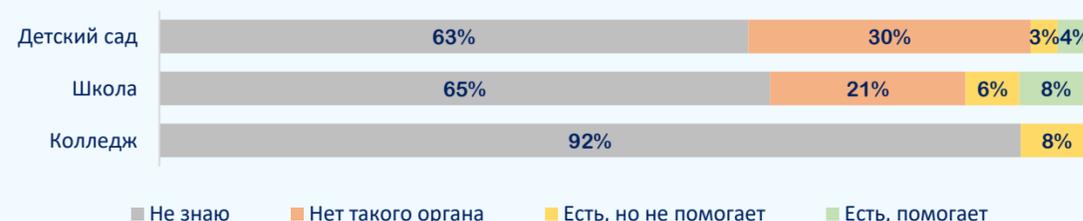
**Консилиум** в образовательном учреждении — собрание специалистов ОУ, которые дают родителям и педагогам рекомендации по решению проблем в учебе, поведении, взаимоотношениям, общем развитии ребенка.



**Согласительная комиссия** по урегулированию споров между родителями, учителями и администрацией учебного заведения



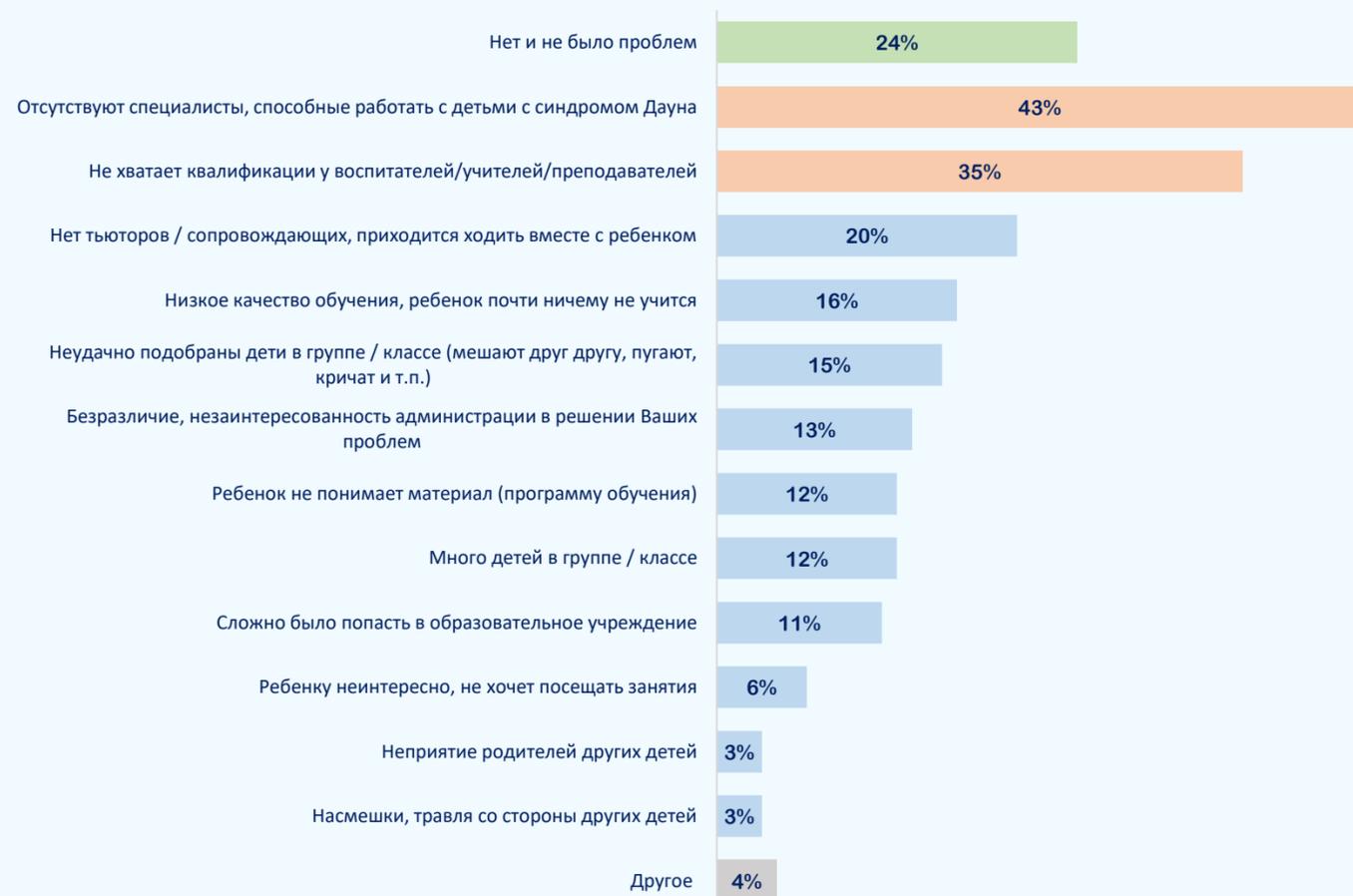
**Попечительский совет**



# Проблемы и преграды в обучении

N=742 чел., родители детей, обучающихся в образовательных учреждениях

С какими **проблемами** Вы / Ваш ребенок столкнулись или сталкиваетесь во время обучения в образовательном учреждении? Любое число ответов



Какие особенности Вашего ребенка **мешают** ему учиться и развиваться? Любое число ответов



# Удовлетворенность обучением

N=742 чел., родители детей, обучающихся в образовательных учреждениях

Насколько, по Вашему мнению, пребывание в образовательном учреждении **помогает Вашему ребенку развиваться и двигаться вперед?**



## Различия по типу населенного пункта среди школьников



# Риски поступления в колледж

N=591 чел., родители детей с 3 до 20 лет, которые не учатся в колледже

Как Вы думаете, пойдет ли Ваш ребенок после окончания школы в колледж?



Какие риски Вы видите в обучении в колледже?  
(любое число ответов)

- 35% Нет необходимых специалистов для организации обучения
- 33% Думаю, что мой ребенок не справится
- 20% Далеко ездить, в нашем населенном пункте нет колледжей
- 14% Не уверен(а), что это ему пригодится
- 10% Неинтересные специальности

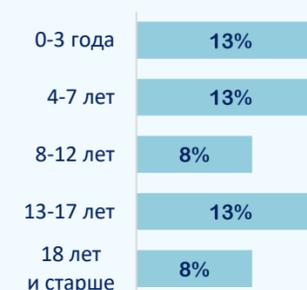
# Развивающие занятия: объем пользования

N=1181 чел.

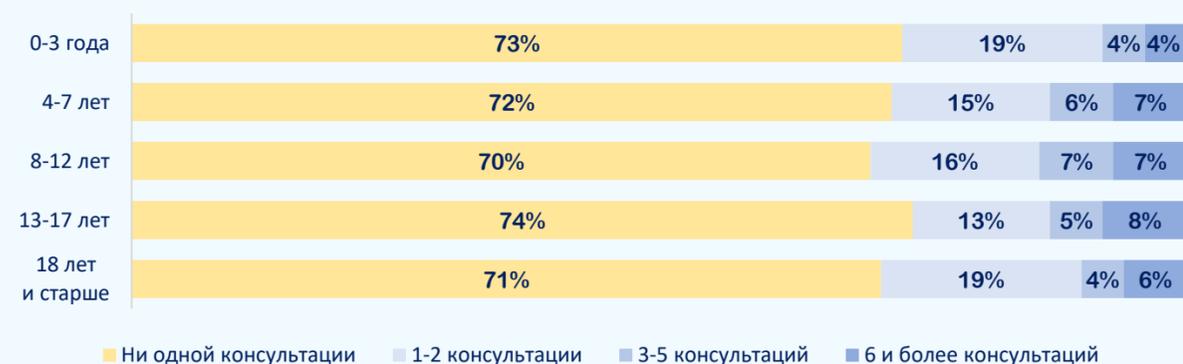
Сколько развивающих групп, кружков, секций, занятий (в т.ч. индивидуально) посещает Ваш ребенок в этом месяце (очно или дистанционно)?



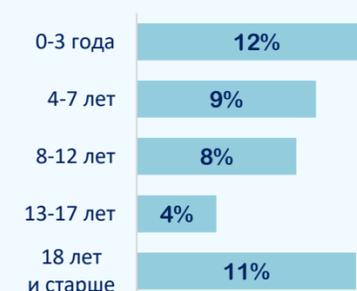
В том числе посещал групповые занятия в ДСА:



Сколько психологических консультаций для себя или своего ребенка Вы получили в этом году (очно или дистанционно)?



В том числе посещал психологические консультации в ДСА:



# Развивающие занятия: поставщики услуг

N=1181 чел.

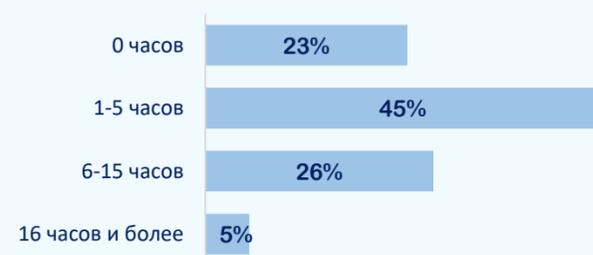
Припомните, пожалуйста, все **места**, куда ходил Ваш ребенок за последний месяц на развивающие занятия, кружки, секции и т.п.

- 34% Частный(е) специалист(ы)
- 32% Государственные центры дополнительного образования, реабилитационные центры и т.п.
- 24% Некоммерческие организации, благотворительные фонды
- 22% Коммерческие организации
- 20% Дополнительные занятия, кружки в своем образовательном учреждении (д/с, школе, колледже)
- 16% Дополнительные занятия, кружки в других образовательных учреждениях
- 22% **Никуда не ходил**

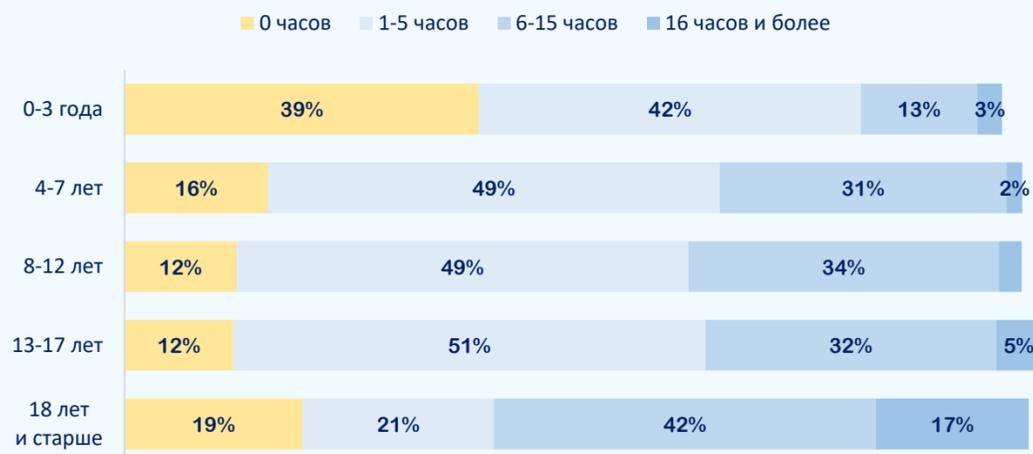
# Развивающие занятия: вложения семьи

N=1181 чел.

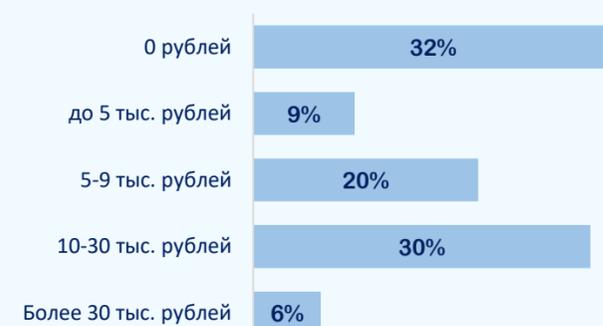
Сколько в среднем **часов в неделю** Ваш ребенок тратит в целом на все развивающие занятия, группы, кружки, секции и т.п.?



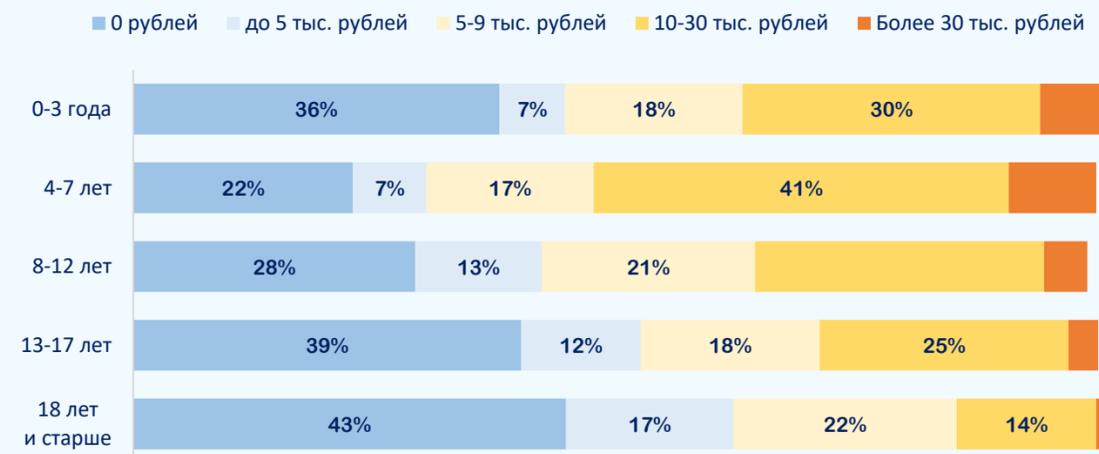
В среднем – **3 часа в неделю** (медиана)



Сколько в среднем **денежных средств** Вы тратите в месяц на оплату всех занятий и консультаций своего ребенка с синдромом Дауна?



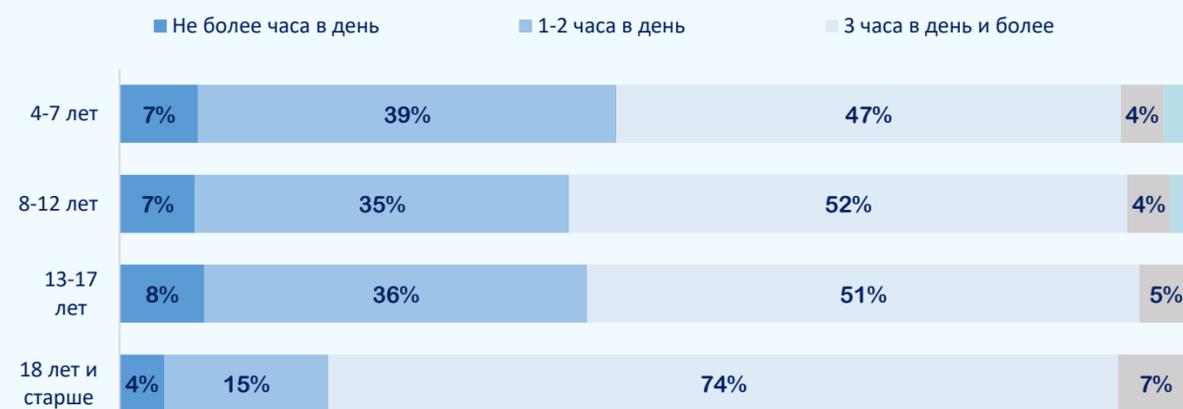
В среднем – **6 тыс. рублей в месяц** (медиана)



# Свободное время ребенка

N=739 чел., родители детей старше 3 лет

Сколько свободного времени есть у Вашего ребенка, когда он предоставлен сам себе?



Чем Ваш ребенок больше всего любит заниматься в свое свободное время? Можно было выбрать несколько ответов

- 55% Играть с игрушками, конструкторам
- 42% «Сидеть» в телефоне / планшете
- 40% Смотреть телевизор
- 38% Гулять на улице
- 34% Рассматривать картинки / читать книги, журналы
- 28% Заниматься ручным трудом (рисовать, лепить, мастерить и др.)
- 10% Общаться с друзьями

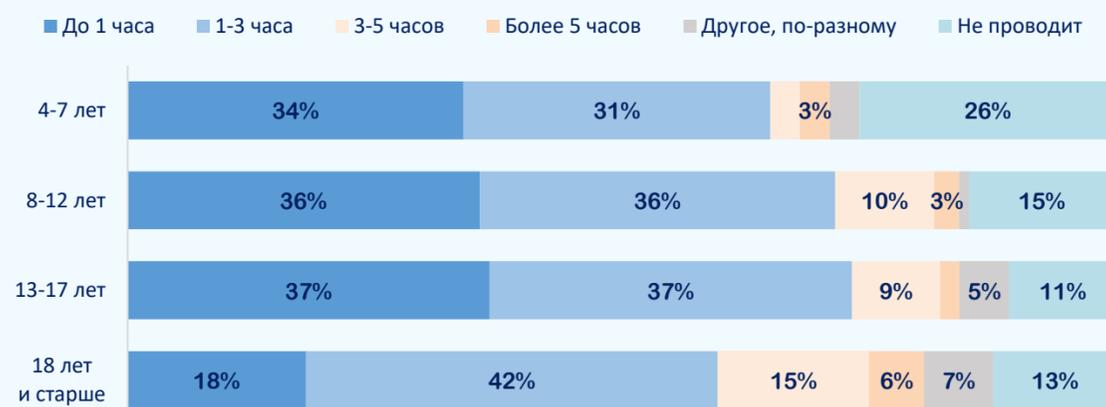
# Участие родителей в организации досуга детей

N=739 чел., родители детей старше 3 лет

## Кто организует свободное время Вашего ребенка?



## Сколько времени Ваш ребенок проводит за компьютером, в телефоне, планшете? Среднее количество часов в день



## Вы следите за тем, чем занимается ребенок в это время? Если да, то как часто?



# Наличие друзей

N=739 чел., родители детей старше 3 лет

Есть ли у ребенка **друзья**, с которыми он **регулярно** проводит время, и кто они? Любое число ответов

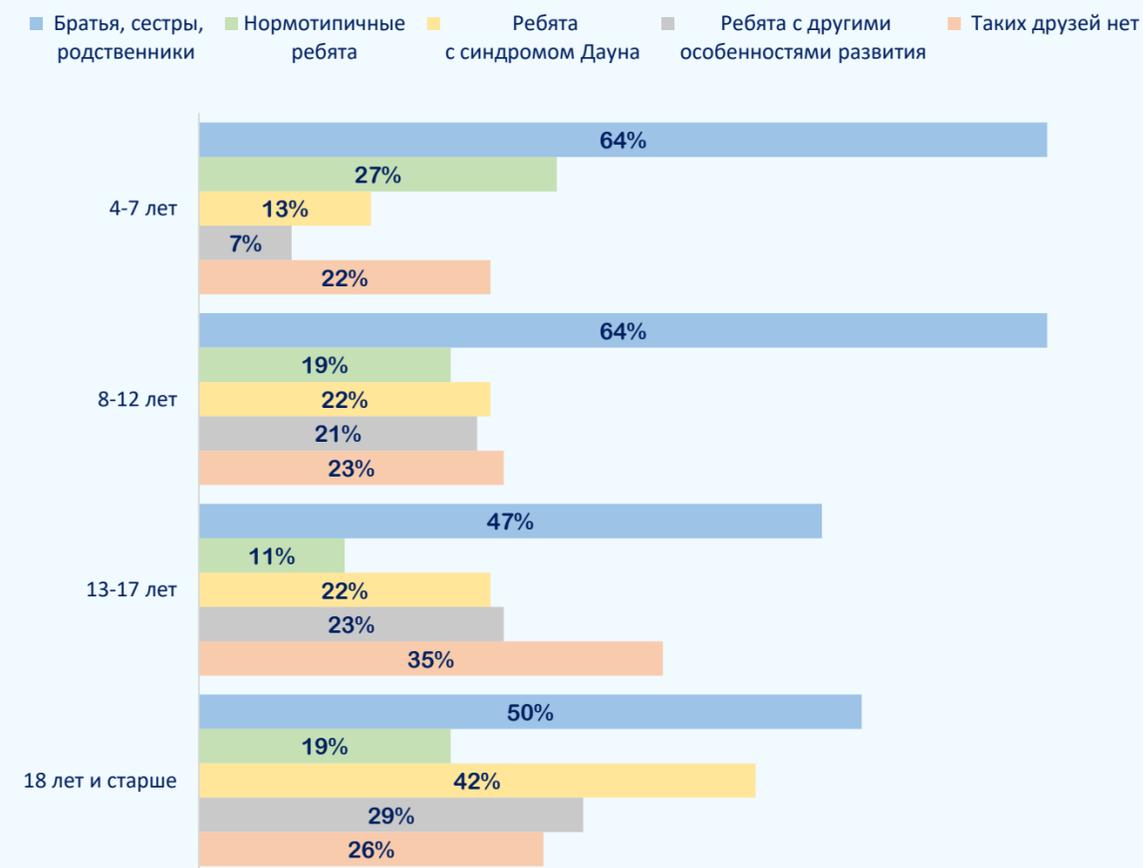
**61%** Братья, сестры, родственники

**26%** Таких друзей нет

20% Нормотипичные ребята

19% Ребята с синдромом Дауна

15% Ребята с другими особенностями развития



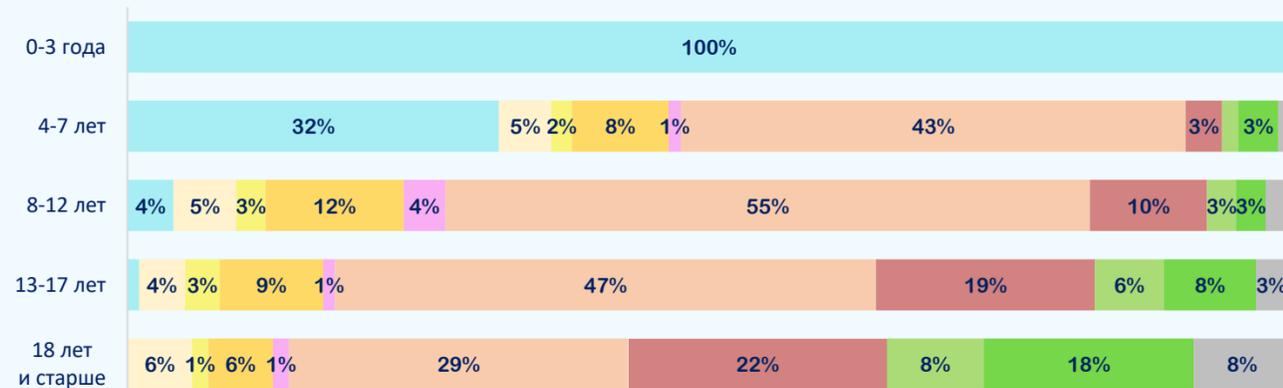
# Обсуждение диагноза с ребенком в семье

«Обсуждаете ли Вы с ребенком его диагноз синдром Дауна?», N=1181 чел.



- ✓ Открыто обсуждают диагноз синдромом Дауна со своим ребенком **очень малая часть** семей:

6% родителей детей 8-12 лет,  
14% родителей детей 13-17 лет,  
26% родителей взрослых людей старше 18 лет.



- Ребенок еще маленький
- Не обсуждали (без указания деталей) (открытый ответ)
- Не обсуждали, потому что ребенок не говорит (открытый ответ)
- Не обсуждали, потому что ребенок не поймет этого (открытый ответ)
- Не обсуждали, потому что ребенок не спрашивает про СД (открытый ответ)
- Мы не говорим ребенку, что у него СД
- Ребенок знает, что у него СД, но мы эту тему стараемся не обсуждать
- Несколько раз обсуждали эту тему
- Открыто говорим с ребенком о его диагнозе, отвечаем на его вопросы
- Другое

«Несколько раз читала детям книгу ХРОМОСОНИЯ, больше для младшего ребенка. Сын с синдромом не особо поймет, не было случая объяснить чтобы он смог понять» (семья мальчика 7 лет)

«Я говорю, что люблю её и никогда не брошу. Про синдром, я думаю, она совсем не понимает, о чем это» (семья девочки 10 лет)

«Не заостряю на этом внимание» (семья девушки 28 лет)

«Ребёнок не интересуется этим, не умеет говорить, не было смысла обсуждать» (семья мальчика 10 лет)

«Говорила несколько раз ребёнку, он не хочет обсуждать. Отвечает: Ну и что?» (семья мальчика 15 лет)

«Ребенок не понимает, что это проблема, и мы не обсуждаем это с ним» (семья мальчика 15 лет)

«Мой ребенок плохо воспринимает обращенную речь, он не знает диагноза, но чувствует, что не такой, как все» (семья молодого человека 20 лет)

«Даже в голову не приходило [обсуждать], видимо еще не пришло время» (семья девочки 10 лет)

«Не скрываю, но ребенок не чувствует себя пока особенным» (семья мальчика 7 лет)

«Возможно, при наличии у ребенка речи, такая тема затрагивалась бы, но речи нет и темы тоже» (семья мальчика 8-12 лет)

«Диагноз не скрываем, но и не обсуждаем. Воспитываем, как обычного ребенка» (семья девочки 10 лет)

«Обсуждаем в её присутствии. Могу предположить, что она понимает, о чём идёт речь» (семья девушки 20 лет)

«Мы не говорим, из-за этого я очень переживаю» (семья девушки 20 лет)

«Говорим, что она такая, как все» (семья девочки 10 лет)

«Мне как матери тяжело это признать и сложно обсуждать эту тему с человеком, который тебя не понимает. Он живет и радуется - вечный ребёнок» (семья молодого человека 20 лет)

# Какой помощи не хватает

«Какую помощь в лечении и развитии Вашего ребенка Вы хотели бы, но в силу разных причин не можете получить?», открытый вопрос, N=1181 чел.



- 19% Логопед, запуск и развитие речи
- 14% Спорт, ЛФК, АФК
- 7% Плавание, бассейн
- 13% Нет специалистов, нужны консультации по общему (комплексному) развитию
- 12% Медицинская помощь (нет врачей нужной специальности)
- 7% Реабилитация, санаторно-курортное лечение
- 4% Массаж
- 6% Психолог
- 5% Дефектолог
- 3% Нейропсихолог
- 2% АВА-терапия
- 2% Сенсорная интеграция
- 10% Другое (кружки различной тематики, в т.ч. творческие, тьюторы, сопровождающие, инклюзия, трудоустройство и др.)
- 6% Финансовая помощь, не хватает денег

«Развитие интеллекта. Это невозможно, так как живём в населенном пункте. У нас здесь ничего нет» (семья девочки 3 лет, Астраханская обл.)

«Хочу получить консультацию по дальнейшему развитию ребенка, но все не решаюсь, так как нахожусь в Узбекистане. При этом периодически заполняю дневник развития, читаю материалы и рассылки, вношу изменения в занятия с ребенком» (семья девочки 1-2 года, Узбекистан).

«Реальная консультация, составление рекомендаций и плана по каждодневным занятиям с сыном» (семья мальчика 1-2 года, Амурская обл.)

«Обследовать сердце, щитовидку, ЖКТ. Таких специалистов у нас в городе нет. Даже платно нет детских врачей. Хотели бы посещать спортивные секции. Но нас не БЕРУТ. ЛФК, АФК, футбол был, но к сожалению секция закрылась» (семья девочки 8-12 лет, Владимирская обл.)

«Инклюзивные танцы, спорт. Есть либо спец группы, либо норма» (семья подростка 13-17 лет, Волгоград)

«Нет специалистов в нашем городе, сама изучаю. Очень тяжело особенно вначале когда ещё психологически не готова и плачешь каждый день» (семья мальчика первого года жизни, Волгоград)

«Сообщество мам и специалистов по схожим медицинским проблемам; индивидуальные еженедельные занятия с дефектологом уровня ДСА на дому - мечта!» (семья мальчика 1-2 года, Череповец)

«Участие в мероприятиях, марафонах вне нашего города. Ждем приглашений!» (семья молодого человека 18-24 года, Воронежская обл.)

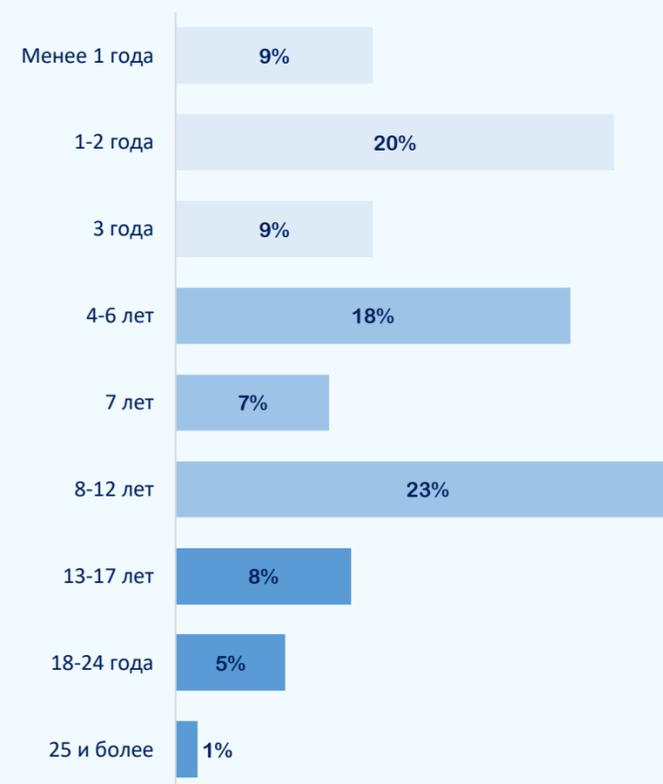
«Помощь специалистов, которые знают всё о синдроме Дауна, но большинство из них в Москве, а ездить в другой город и снимать жильё очень затратно и неудобно для мам, у которых есть ещё дети» (семья девочки первого года жизни, Иваново)

«У нас в деревне мало есть место куда-то на секции или кружки ходить» (семья девочки 8-12 лет, Калужская обл.)

«Мой сын любит выступать на сцене, веселить людей. Практически не говорит, поэтому выражает себя в танцах. Но все проекты, направленные на актёрское мастерство с особенными детьми--временные. А ему нужна постоянная возможность выразить себя, проявиться творчески. Самое лучшее лечение-это быть нужным и востребованным в этом мире» (семья мальчика 8-12 лет, Хабаровск)

# Приложение: Структура выборки опроса семей

ПОЛОВОЗРАСТНОЙ СОСТАВ  
людей с синдромом Дауна в семьях респондентов, N= 1181 чел.

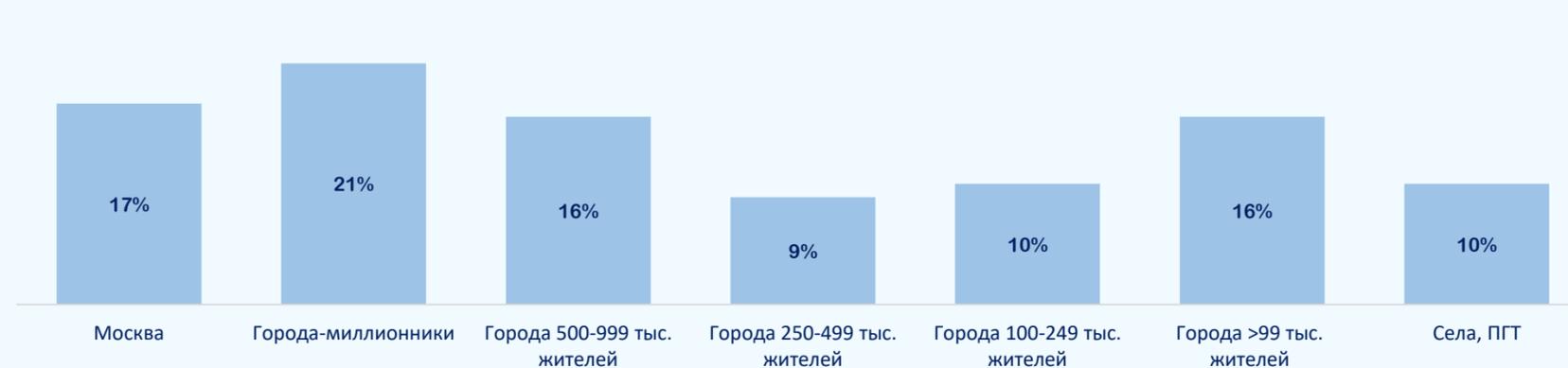


# Приложение: География выборки

**94%** - жители России из **82** регионов РФ (все федеральные округа (ФО)), а также семьи из следующих стран: Англия, Беларусь, Бельгия, Германия, Италия, Казахстан, Канада, Кипр, Киргизия, Кыргызстан, Молдова, ОАЭ, Таджикистан, Туркменистан, Узбекистан, Украина, Швеция



**Для сравнения:**  
Распределение населения РФ по федеральным округам, данные Росстата на 01.01.22г.



**Для сравнения:**  
Распределение населения РФ по типам населенных пунктов, данные Росстата на 01.01.22г.:

Москва – 9%,  
Города-миллионники – 14%,  
Сельское население – 25%



[downsideup.org](https://downsideup.org)



[vk.com/downsideup](https://vk.com/downsideup)



[ok.ru/downsideup](https://ok.ru/downsideup)



[t.me/Downsideup\\_fund](https://t.me/Downsideup_fund)



[www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured](https://www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured)



[zen.yandex.ru/downsideup\\_fund](https://zen.yandex.ru/downsideup_fund)

Регистрируйтесь  
на нашем сайте  
присоединяйтесь  
к нам в  
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ