



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

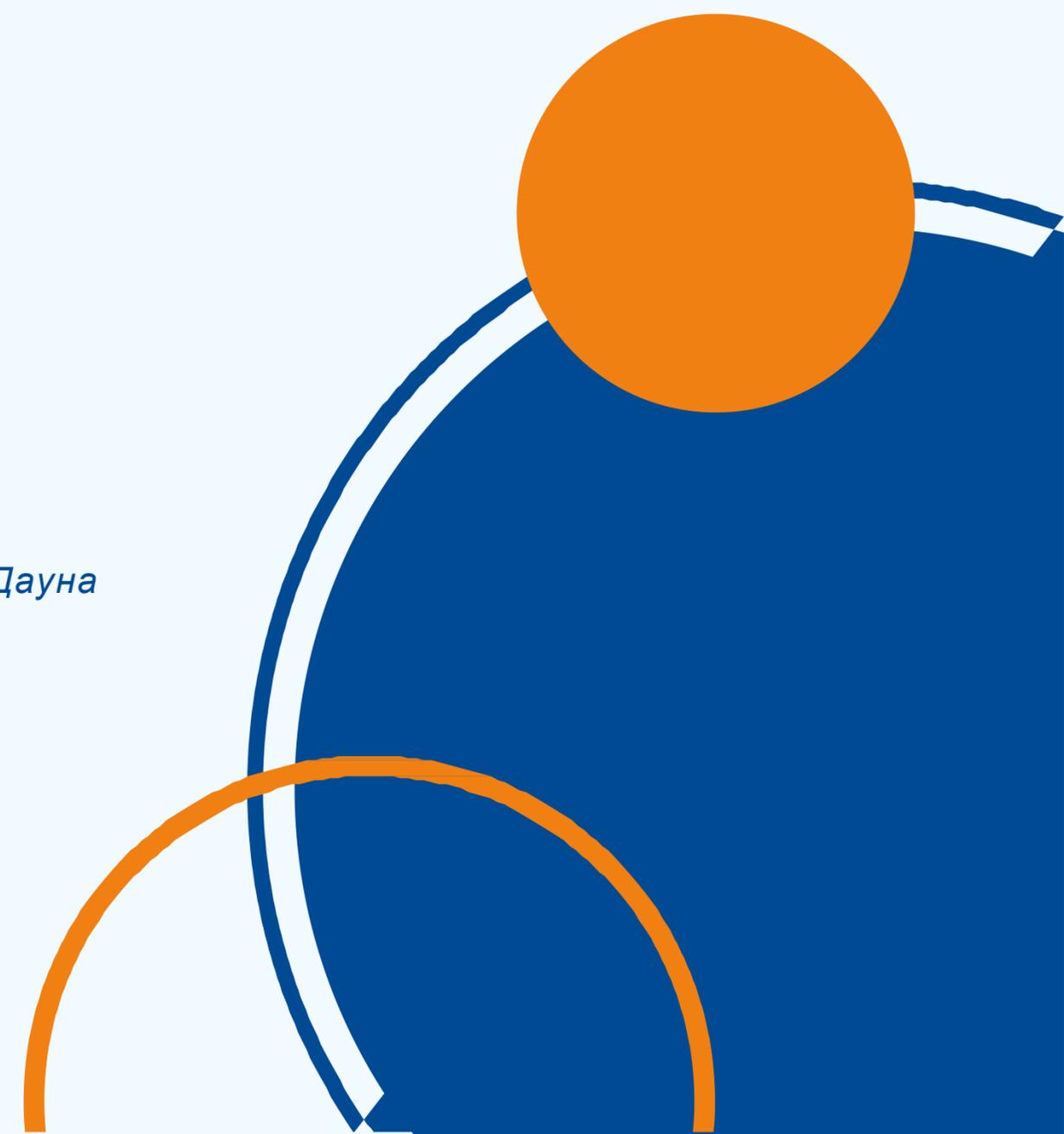
Социальный вклад

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Опрос благополучателей – семей с людьми с синдромом Дауна

downsideup.org

Июль 2023



Содержание

- 3 [Дизайн исследования](#)
- 4 [Основные выводы](#)
- 16 [Вклад «Даунсайд Ап» в освоение навыков социализации детьми и взрослыми с синдромом Дауна](#)
- 24 [Вклад «Даунсайд Ап» в развитие родительских знаний и компетенций](#)
- 28 [Вклад «Даунсайд Ап» в семейное благополучие](#)
- 30 [Соответствие результатов работы «Даунсайд Ап» ожиданиям родителей](#)
- 34 [Оценка родителями цифровых продуктов «Даунсайд Ап»](#)
- 38 [Ключевые точки контакта и каналы информирования](#)
- 44 [Восприятие семьями «особого» родительства](#)
- 47 [Запрос семей на сопровождаемое проживание](#)
- 50 [Оценка родителями комфортности среды проживания](#)
- 54 [Фандрайзинг: участие семей](#)
- 60 [Отзывы и пожелания родителей](#)
- 73 [Описание выборки](#)

Дизайн исследования

Ежегодный опрос Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» о своем социальном вкладе в изменение жизни благополучателей

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» (~11 тыс. адресов),
- ✓ соцсети БФ «Даунсайд Ап»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты.

Выборка: 519 чел.

География: 68 регионов РФ (все федеральные округа), а также семьи из следующих стран:

Австрия, Беларусь, Португалия, Германия, Италия, Казахстан, Кипр, Кыргызстан, Латвия, Норвегия, Турция, Узбекистан, Украина, Япония

Сроки сбора данных: июнь 2023 г.

**Точность выборки (доверительная вероятность) - 95%, погрешность (доверительный интервал) - ±4%.*

Основные выводы

ВЫВОДЫ

1

ВКЛАД В РАЗВИТИЕ НАВЫКОВ СОЦИАЛИЗАЦИИ У ДЕТЕЙ, ПОДРОСТКОВ И ВЗРОСЛЫХ С СИНДРОМОМ ДАУНА

В целом родители оценивают вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков социализации у своих детей, в 46% (ответы на вопрос «Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку освоить вышеперечисленные навыки, взять за 100%, то какую долю в развитии этих навыков внес «Даунсайд Ап»),

в том числе отдельно по возрастам:

- Дети 2-3 года – 47%
- Дети 4-7 лет – 45%
- Дети 8-12 лет – 43%
- Подростки 13-17 лет – 42%
- Взрослые 18+ лет – 60%

Семьи, чьи дети занимаются в развивающих группах для старших ребят (помещение на Менделеевской), оценивают вклад «Даунсайд Ап» в развитие своих детей гораздо выше, нежели все благополучатели фонда в этой возрастной группе (13+ лет) – 64% vs 51%.

Чаще других эти семьи ценят роль фонда в развитии качеств, позволяющих быть людям с синдромом Дауна не пассивными наблюдателями, а полноценными субъектами:

- 69% - наличие собственной позиции и желание ее отстаивать (на 9% выше средних показателей);
- 44% - ответственность (на 8% выше);
- 44% - самоконтроль (на 5% выше);
- 48% - умение доводить дело до конца (на 4% выше).
- 35% - умение делать выбор, ставить и решать задачи (на 3% выше).

ВЫВОДЫ

2

ВКЛАД В РАЗВИТИЕ ЗНАНИЙ И КОМПЕТЕНЦИЙ РОДИТЕЛЕЙ

Две трети родителей отметили ведущую роль «Даунсайд Ап» в развитие родительских компетенций:

- 66% - сообщили, что благодаря фонду стали лучше разбираться в том, как эффективно помогать ребенку;
- 62% - почувствовали уверенность в своих силах,
- 62% - поверили, что их ребенок может быть самостоятельным;
- 60% - стали благо активнее участвовать в развитии своего ребенка.

В прошлом году эти показатели были на том же уровне.

Вклад «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» в **освоение родителями знаний** об особенностях развития своих детей составляет в среднем 64%. Наиболее высоко оценивают этот вклад родители детей 0-3 года и взрослых 18+ (68% и 69% соответственно).

ВКЛАД В СЕМЕЙНОЕ БЛАГОПОЛУЧИЕ

Почти половина семей (46%) подтвердили вклад «Даунсайд Ап» в развитие их семейного благополучия: сообщили, что благодаря усилиям фонда улучшились отношения между ними и их ребенком, а также в целом общий климат в семье (в прошлом году эти показатели были на том же уровне).

ВКЛАД В ГОТОВНОСТЬ ЗАЩИЩАТЬ ИНТЕРЕСЫ РЕБЕНКА

60% семей отметили вклад «Даунсайд Ап» в развитие их личной готовности к адвокации интересов своего ребенка (по сравнению с прошлым годом - **рост показателя на 4%**).

Наибольшая положительная динамика по большинству родительских качеств и компетенций – в группе родителей детей 0-3 года. Наоборот, некоторое сокращение позитивных оценок – среди родителей подростков 13-17 лет – эта группа требует особого внимания и поддержки!

ВЫВОДЫ

3

НАСКОЛЬКО РАБОТА «ДАУНСАЙД АП» СООТВЕТСТВУЕТ ОЖИДАНИЯМ РОДИТЕЛЕЙ

Свои запросы к «Даунсайд Ап» относительно ожидаемых результатов родители формулировали в открытой форме, поэтому по ответам можно судить насколько определены, конструктивны, реалистичны ожидания благополучателей.

Часть семей дали достаточно расплывчатые, неопределенные формулировки или вовсе отказались отвечать. Другие написали, что они ожидали получить консультации специалистов (без указания цели этих консультаций), что тоже свидетельствует о неопределенности запроса. Суммарно эта группа **«неопределившихся» составляет ~ 20% опрошенных.**

Около 10% хотели получить от «Даунсайд Ап» информацию по разным аспектам. Чуть больше ожидали от фонда психологической поддержки, принятия ребенка, роста уверенности в своих силах, преодоление одиночества («мы не одни»).

Около **30% запросов связаны с динамикой, изменением** текущего состояния – улучшением, развитием (разных навыков, речи, здоровья и т.п.), а также получением плана (маршрута) этого развития. И, наконец, около **35% говорили о целенаправленных качественных изменениях** – чтобы ребенок стал самостоятельным, адаптированным, социализированным, нашел работу, друзей и т.п.

В целом у половины опрошенных родителей (**52%**) **ожидания полностью или скорее оправдались.** Еще у 22% ожидания оправдались частично («в чем-то оправдались, в чем-то – нет»). Доля тех, у кого надежды на «Даунсайд Ап» **не оправдались**, составляет **5%**. И еще почти четверть затруднились ответить на этот вопрос (либо полагают, что пока рано об этом судить из-за малого возраста ребенка или небольшого срока контакта с ДСА). Наибольшие доли положительных оценок – среди москвичей (59%) и родителей взрослых 18+ (58%), наименьшие – среди родителей школьников (44-46%) и регионалов (44%).

Среди **причин неоправдавшихся ожиданий** родители указывают: ограничения, связанные с особенностями и возможностями ребенка, территориальную отдаленность, отсутствие или недостаток нужных специалистов в фонде (особенно логопеда), неэффективные консультации или занятия, плохой контакт со специалистами, не возможность освоить информацию, полученную в фонде (непонятно и некогда).

ВЫВОДЫ

4

ОЦЕНКА РОДИТЕЛЯМИ ЦИФРОВЫХ ПРОДУКТОВ «ДАУНСАЙД АП»

«ЛОГОБАНК»

Объем пользования «Логобанком» по-прежнему низок – 90% родителей детей 0-7 лет не пользуются «Логобанком», причем половина из них (44%) даже не знают о его существовании.

Доли пользователей по возрастным категориям: 0-3 года – 5% (из них треть – активные), 4-7 лет – 5% (из них 0% – активные).

Положительные результаты от пользования «Логобанком» отметили 67% тех, кто вообще когда-либо имел опыт пользования (текущие и ушедшие пользователи), что на треть выше, чем в прошлом году.

ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ

Объем пользования Дневником развития практически не изменился за год – 30% от всех родителей детей 0-7 лет. Доли пользователей по возрастным категориям: 0-3 года – 45% (из них половина – активные), 4-7 лет – 4% (из них четверть – активные).

Положительные результаты от пользования Дневником развития отметили 75% тех, кто вообще когда-либо имел опыт пользования (текущие и ушедшие пользователи), что не отличается от показателей прошлого года (74%).

«МОЙ САЙТ»

Более 90% родителей детей старше 8 лет сказали, что их дети не пользуются «Моим сайтом», причем почти половина из них (40%) даже не слышали о «Моем сайте».

Доля пользователей «Моего сайта» составляет 5% от всех детей, подростков и взрослых старше 8 лет. Три четверти из них – это люди старше 18 лет.

75% от тех, чьи дети пользуются «Моим сайтом», сочли его полезным.

ВЫВОДЫ

ПЕРВОЕ ОБРАЩЕНИЕ СЕМЕЙ В «ДАУНСАЙД АП» И НАИБОЛЕЕ УЯЗВИМЫЕ ПЕРИОДЫ ДЛЯ СЕМЕЙ

5

В последние три года 37% семей впервые обращаются в «Даунсайд Ап» сразу после рождения и 47% – в первый год жизни ребенка (что суммарно составляет почти 85% семей). Также в последнее время увеличивается доля тех, кто обращается в фонд во время беременности (до 7%). И практически сводится к нулю доля «приходящих» после 3 лет (раньше – 15-20%). Региональные семьи впервые обращаются в «Даунсайд Ап» в среднем немного позже, чем московские.

Почти половине семей (45-47%) за последние 3 года никто не советовал обратиться в «Даунсайд Ап» - они самостоятельно нашли информацию о фонде. Четверти семей (22-25%) порекомендовали обратиться в фонд врачи и другой медперсонал (причем эта доля не растет в зависимости от возраста детей). Важным каналом привлечения являются другие родители – благодаря «сарафанному радио» в «Даунсайд Ап» приходят 20-22% семей. Московским семьям, по сравнению с региональными, чаще помогают обратиться в фонд медработники (34% vs 18% соотв.). Региональные семьи чаще находят «Даунсайд Ап» сами (44%) или обращаются по совету других родителей (22%).

Врачи и соцработники являются эффективным каналом привлечения благополучателей: половина из тех, кому посоветовали обратиться врачи, пришли сразу после рождения ребенка, еще 40% – в первый год его жизни и 82% среди тех, кому посоветовали обратиться соцработники, сделали это в первый год жизни ребенка.

Наиболее чувствительными моментами, когда семьи нуждались в особой поддержке, являются периоды сразу после рождения (59%) и первый год жизни ребенка (52%). За последние 10 лет в два раза сократилась доля тех, кто испытывал трудности в 2-4 года ребенка (среди родителей детей 8-17 лет – около 30% и среди родителей детей 4-7 лет – 18%). Это означает, что сейчас появились условия, чтобы данный возраст переживался родителями легче. Больше четверти родителей взрослых людей с СД нуждаются в особой поддержке (28%).

Если сравнить ответы на вопросы о первом обращении в ДСА и наиболее уязвимых моментах в жизни семей, то очевидно, что половина из тех, кто нуждается в помощи, приходит в ДСА с опозданием, уже пережив наиболее «острое» время.

ВЫВОДЫ

6

ИСТОЧНИКИ И КАНАЛЫ ИНФОРМИРОВАНИЯ СЕМЕЙ ПО ТЕМЕ СИНДРОМА ДАУНА

Почти половина семей (43%) помимо «Даунсайд Ап» черпают знания из интернет-источников: читают информацию на сайтах, в т.ч. зарубежных, посты в соцсетях, слушают вебинары и т.п. (немного чаще этим источником пользуются семьи в возрасте детей до 7 лет).

Столько же (41%) получают дополнительные знания от специалистов других центров (реабилитационных, коррекционных и т.п., НКО, частных специалистов и т.п.) или сами проходят профильное образование.

Чуть меньше (37%) получают полезную информацию от других родителей. Немного чаще этот канал распространен среди родителей детей до 12 лет.

От врачей полезную информацию получают 13%.

Наконец, единственным источником знаний «Даунсайд Ап» является для 7% семей.

У семей востребованы практически **все информационные форматы, с которыми работают «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»: постинг (52%), обучающие ролики (48%), электронные рассылки (47%), вебинары (43%) и др.**

Продолжают быть актуальными **бумажные носители** – 43% семей предпочитают получать информацию о синдроме Дауна в виде бумажных журналов, брошюр, книг.

Традиционно интерес к теме синдрома Дауна высок в семьях с детьми 0-3 года и 8-12 лет, и, наоборот, в семьях со старшими детьми (13 лет и старше) этот интерес значительно ниже.

Группа семей, которые **совсем не готовы** потреблять информацию о развитии своих детей, составляет **~8-10%** (в семьях с малышами ~5%, со старшими детьми – до 15%).

ВЫВОДЫ

7

ВОСПРИЯТИЕ СЕМЬЯМИ «ОСОБОГО» РОДИТЕЛЬСТВА

Только пятая часть семей придерживается «здоровой» родительской позиции и около **половины склонны к гиперопеке** (что часто может быть свидетельством травмированного состояния родителя или недостаточности его знаний о возрастных этапах развития людей с СД): более половины родителей (56%) готовы всегда оберегать ребенка от опасностей, забот и трудностей (не зависимо от возраста ребенка). 42% лучше других знают, что полезно и хорошо для их ребенка.

Противоположную точку зрения выбрали 20% и 23% соответственно.

Родители взрослых людей с СД 18+ чаще других склонны к гиперопеке.

41% считают воспитание своего ребенка тяжелым трудом (последнее так же может говорить о личной травме родителя или нехватке знаний, и кроме того – о его нересурсном состоянии). 27% полагают, что воспитание ребенка с СД сильно отличается от воспитания других детей.

Только треть родителей (33%) охотно поручают своему ребенку трудные дела (44% среди родителей взрослых).

В целом 88% опрошенных считают, что родители взрослых детей **нуждаются в специальной психологической поддержке** для того, чтобы «отпустить» своего ребенка. Причем среди родителей взрослых детей 18+ эта доля немного ниже (82%) и чуть выше доля тех, кто затруднился с ответом.

ВЫВОДЫ

8

ЗАПРОС НА СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ

Наиболее привлекательный формат сопровождаемого проживания – специальная квартира в городе для нескольких подопечных (46% среди родителей подростков 13-17 лет, 37% среди родителей взрослых 18+). Значительно меньше родителей выбрали вариант сопровождаемого проживания в их собственной квартире (14% среди родителей подростков 13-17 лет, 21% среди родителей взрослых 18+).

Варианты отдельного дома (в своем населенном пункте или в пригороде) предпочитают крайне небольшое число родителей.

Около трети родителей подростков и взрослых испытывают затруднения с выбором подходящего им формата сопровождаемого проживания. И еще менее 10% не нуждаются в сопровождаемом проживании.

В целом 65% родителей выразили желание помочь лично: участвовать в работе (26%), организовывать работу (18%), давать советы, распространять информацию, привлекать общественное внимание и т.п. (16%), помогать финансово (4%).

Совсем не готовы никак участвовать 21% и сомневаются 14%.

Среди родителей, заинтересованных в сопровождаемом проживании, доля готовых помочь лично – ~80%.

В целом только ~40% готовы оплачивать услуги по сопровождаемому проживанию для ребенка (11% полностью и 30% частично). Среди родителей, заинтересованных в сопровождаемом проживании, эта доля составляет 64% (в т.ч. 14% полностью и 50% частично).

ВЫВОДЫ

9

КОМФОРТНОСТЬ СРЕДЫ В МЕСТЕ ПРОЖИВАНИЯ

В целом 70% семей считают свое место проживания комфортным для своего ребенка с синдромом Дауна. Москвичи гораздо более позитивно воспринимают свой город: 87% столичных семей считают его комфортным для своего ребенка, тогда как в регионах только 61% родителей признают свой населенный пункт удобным для их ребенка-инвалида. В регионах четверть семей (23%) считают условия среды в их населенном пункте дискомфортными для их ребенка.

ОПАСНЫЕ МЕСТА для людей с синдромом Дауна

Для большинства родителей опасными местами представляются **дорога** до образовательных учреждений и **общественный транспорт** (36% и 33% соотв. считают их очень опасными, 32% и 31% - немного опасными). Дворы, парки и магазины не вызывают столь острых опасений, но все-равно многие родители относятся к ним настороженно (9%, 14% и 10% соотв. - очень опасно, 43%, 37% и 36% соотв. - немного опасно). Наименее угрожающими представляются родителям образовательные учреждения, но и здесь почти четверть респондентов считает их опасными (5% - очень опасными, 18% - немного опасными).

СЛУЧАИ НЕЭТИЧНОГО ОТНОШЕНИЯ

Пятая часть семей регулярно сталкивается с насмешками, преследованиями или издевательствами (2% постоянно и 19% – иногда). Примечательно, что о таких случаях чаще всего говорят **родители школьников**, – 33% среди детей 8-12 лет и 39% среди подростков 13-17 лет.

Каждый пятый ребенок с синдромом Дауна до 3 лет хотя бы иногда сталкивался с подобным отношением в **медицинских учреждениях** (19%), каждый четвертый школьник (8-17 лет) – в **образовательных учреждениях** (23-25%). Половина детей 8-12 лет попадала в такие ситуации во дворе или на детской площадке (48%), треть подростков – на улице (33%), чуть меньше трети взрослых – в общественном транспорте (29%).

ВЫВОДЫ

10

ФАНДРАЙЗИНГ: УЧАСТИЕ СЕМЕЙ (1)

Треть семей (31%) не знают, из каких средств финансируются «Даунсайд Ап» и «Синдром любви».

Четверть семей (26%) делали пожертвования в поддержку фондов «Даунсайд Ап» или «Синдром любви» за последний год. При этом среди этой категории скорее всего НЕТ четкого понимания, в поддержку какого именно фонда они жертвовали.

Доли делающих пожертвования выше среди родителей дошкольников (4-7 лет), малышей (0-3 года) и москвичей (30-35%). Менее охотно пожертвования делают родители младших школьников (8-12 лет) и жители регионов (17-20%).

Четыре основных причины, которыми руководствуются благополучатели, жертвуя в пользу фондов:

- желание помочь как можно большему количеству людей с синдромом Дауна (18%),
- желание поддержать работу фондов (16%),
- желание отблагодарить за помощь фондов в их личной ситуации (16%),
- доверие фондам (15%).

Среди тех категорий, которые больше жертвуют, – родители детей 4-7 лет и москвичи, доли придерживающихся этих мотивов немного выше (22-24%).

Наиболее распространенный канал информирования о пожертвованиях – электронные рассылки (через них узнают о благотворительных акциях половина семей – 51%).

ВЫВОДЫ

11

ФАНДРАЙЗИНГ: УЧАСТИЕ СЕМЕЙ (2)

Наиболее **предпочтительные формы поддержки** фондов – репосты в соцсетях (32%), разовые онлайн платежи (31%), покупка товаров, изготовленных людьми с синдромом Дауна (27%), рекуррентные пожертвования (16%).

На что обратить внимание:

- Разовые онлайн платежи готовы делать почти половина (44%) родителей детей 0-3 года,
- 15% москвичей и 19% родителей взрослых людей с СД (18+) готовы жертвовать наличными в ящик для пожертвований в офисах фондов,
- 33% родителей взрослых людей с СД готовы помогать фондам в качестве волонтеров и почти столько же (32%) готовы покупать товары социальных мастерских.
- Такой же интерес к покупке товаров социальных мастерских имеют родители детей 4-7 лет – это можно использовать как инструмент просвещения «на будущее» в вопросах трудоузанности людей с СД.
- Региональные благополучатели и родители детей 4-7 лет готовы охотнее других делать репосты в соцсетях.

В целом 19% семей готовы использовать несколько каналов для пожертвований (вовлеченные). Доля семей, которые **совершенно не могут финансово помогать фондам**, составляет как минимум ~25%.

Наиболее востребованной информацией у родителей для потенциального роста пожертвований являются:

- Истории успеха – 45%,
- Детальное описание направлений, программ, занятий – 37%,
- Демонстрация успешных результатов проектов и других достижений фондов – 34%,
- Информация о вкладе фондов в улучшении благополучия людей с СД на уровне страны – 26%.

Данные о том, куда идут пожертвования и как распределяются финансовые средства фондов, важны для меньшинства благополучателей, равно как и мнения знаменитостей о работе фондов.

**Вклад «Даунсайд Ап» в
освоение навыков социализации
детьми и взрослыми с синдромом Дауна**

Вклад в развитие людей с синдромом Дауна

Попробуйте, пожалуйста, оценить, насколько хорошо Ваш ребенок владеет следующими навыками? [N=108 чел., родители детей 2-3 лет].

Дети 2-3 года

■ 1 – навык почти или совсем отсутствует ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 – навык очень хорошо развит



Наиболее успешно большинство детей 2-3 лет владеют следующими навыками:

- Проявляют эмоции – 87% (сумма ответов «4» и «5»);
- Различают «своих» и чужих» – 82%;
- Самостоятельно играют – 69%;
- Делают сложные действия – 64%;
- Коммуницируют с другими детьми – 58%.

Такие навыки, как бытовая самостоятельность (40%) и выполнение поручений (48%), хорошо развиты менее чем у половины детей этого возраста.

Вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков – 47% (среднее)

Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку освоить вышеперечисленные навыки, взять за 100%, то какую долю в развитии этих навыков внес «Даунсайд Ап»? [N=108 чел., родители детей 2-3 лет].



Вклад в развитие людей с синдромом Дауна

Попробуйте, пожалуйста, оценить, насколько хорошо Ваш ребенок владеет следующими навыками? [N=106 чел., родители детей 4-7 лет].

Дети 4-7 лет

■ 1 – навык почти или совсем отсутствует ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 – навык очень хорошо развит



Наиболее успешно большинство детей 4-7 лет владеют следующими навыками:

- Сообщают о своих потребностях – 77% (сумма ответов «4» и «5»);
- Самостоятельно играют – 67%;
- Выполняют поручения – 62%;
- Поддерживают общение – 61%;
- Владеют навыками самообслуживания – 58%;
- Делают простую работу по дому – 54%;
- Коммуницируют с другими детьми – 53%.

Наименее развит в этом возрасте навык умения вести себя в обществе (37%).

Вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков – 45% (среднее)

Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку освоить вышеперечисленные навыки, взять за 100%, то какую долю в развитии этих навыков внес «Даунсайд Ап»? [N=106 чел., родители детей 4-7 лет].



Вклад в развитие людей с синдромом Дауна

Попробуйте, пожалуйста, оценить, насколько хорошо Ваш ребенок владеет следующими навыками? [N=120 чел., родители детей 8-12 лет].

Дети 8-12 лет

■ 1 – навык почти или совсем отсутствует ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 – навык очень хорошо развит



Наиболее успешно большинство детей 8-12 лет владеют следующими навыками:

- Сообщают о своих потребностях – 75% (сумма ответов «4» и «5»);
- Выполняют поручения – 67%;
- Владеют навыками самообслуживания – 60%;
- Коммуницируют с другими детьми – 55%.

Остальные навыки из приведенного списка хорошо развиты менее чем у половины детей этого возраста.

Вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков – 43% (среднее)

Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку освоить вышеперечисленные навыки, взять за 100%, то какую долю в развитии этих навыков внес «Даунсайд Ап»? [N=120 чел., родители детей 8-12 лет].



Вклад в развитие людей с синдромом Дауна

Попробуйте, пожалуйста, оценить, насколько хорошо Ваш ребенок владеет следующими навыками? [N=57 чел., родители подростков 13-17 лет].

Подростки 13-17 лет

1 – навык почти или совсем отсутствует 2 3 4 5 – навык очень хорошо развит



Наиболее успешно большинство подростков 13-17 лет владеют следующими навыками:

- Самообслуживание – 68% (сумма ответов «4» и «5»);
- Умение рассказать о своих потребностях – 61%;
- Наличие собственной позиции – 54%;
- Способность к взаимодействию с другими – 51%.

Остальные навыки из приведенного списка хорошо развиты менее чем у половины подростков этого возраста.

Вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков – 42% (среднее)

Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку освоить вышеперечисленные навыки, взять за 100%, то какую долю в развитии этих навыков внес «Даунсайд Ап»?

[N= 57 чел., родители подростков 13-17 лет].



Вклад в развитие людей с синдромом Дауна

Попробуйте, пожалуйста, оценить, насколько хорошо Ваш ребенок владеет следующими навыками? [N=57 чел., родители взрослых 18+ лет].

Взрослые 18+ лет



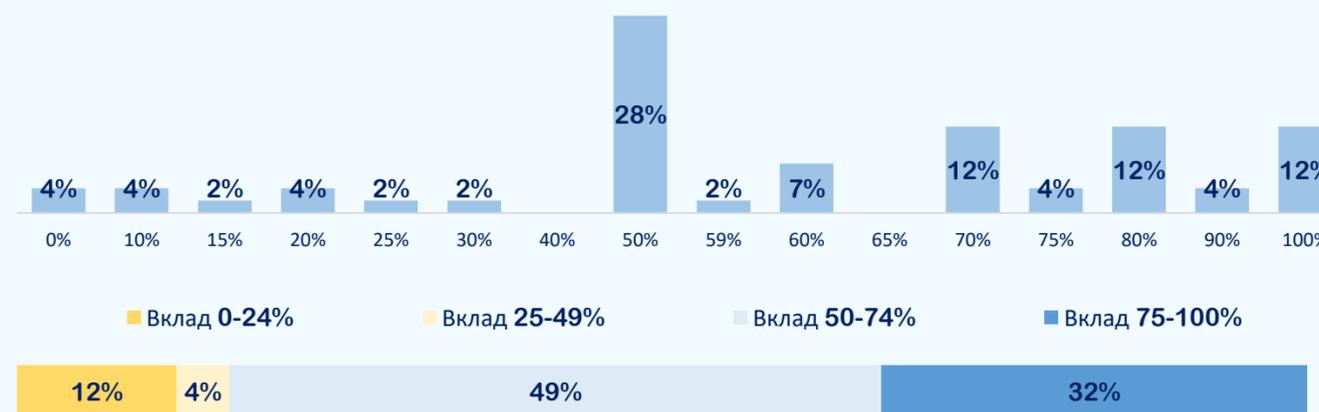
Наиболее успешно большинство взрослых 18+ лет владеют следующими навыками:

- Самообслуживание – 82% (сумма ответов «4» и «5»);
- Наличие собственной позиции – 65%;
- Умение рассказать о своих потребностях – 61%;
- Способность к взаимодействию с другими – 61%;
- Настойчивость, умение доводить дело до конца – 53%;
- Мотивация, интерес к учебе, деятельности – 53%.

Остальные навыки из приведенного списка хорошо развиты менее чем у половины взрослых людей с синдромом Дауна.

Вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков – 60% (среднее)

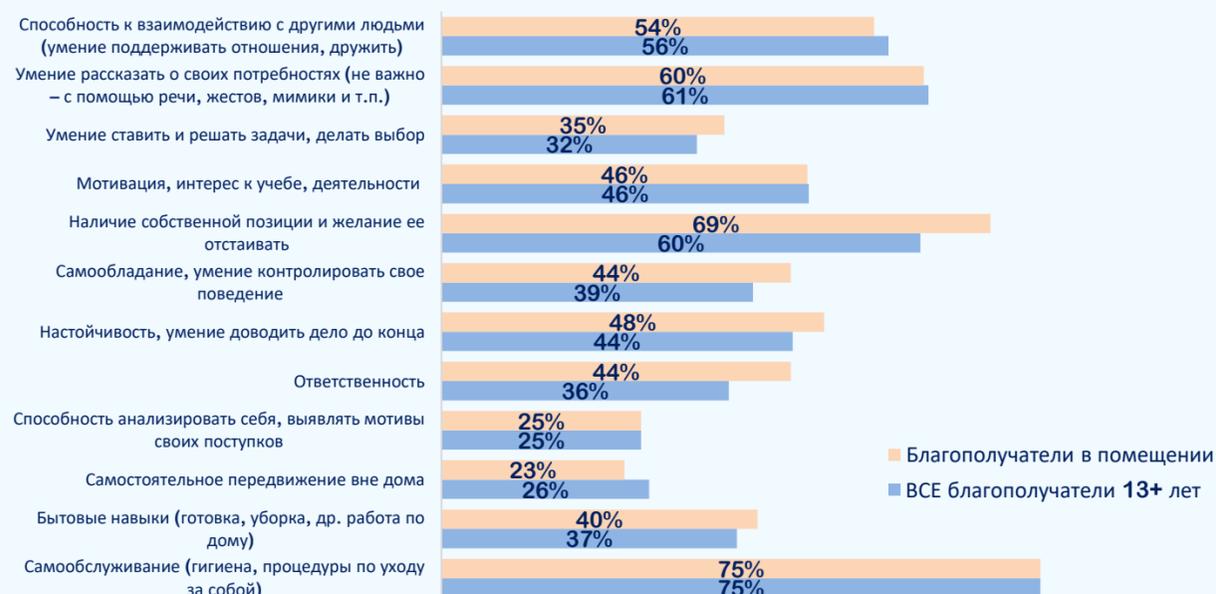
Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку освоить вышеперечисленные навыки, взять за 100%, то какую долю в развитии этих навыков внес «Даунсайд Ап»? [N=57 чел., родители взрослых 18+ лет].



Вклад в развитие людей с синдромом Дауна

Попробуйте, пожалуйста, оценить, насколько хорошо Ваш ребенок владеет следующими навыками?
 [N=48 чел., родители подростков и взрослых, чьи дети посещают занятия в помещении «Даунсайд Ап» на Менделеевской].

Группы и консультации 12+



Семьи, чьи дети занимаются в помещении, оценивают вклад «Даунсайд Ап» в развитие своих детей гораздо выше нежели все благополучатели фонда в этой возрастной группе (13+ лет) – 64% vs 51%.

Чаще других эти семьи ценят роль фонда в развитии качеств, позволяющих быть людям с синдромом Дауна не пассивными наблюдателями, а полноценными субъектами:

- 69% - наличие собственной позиции и желание ее отстаивать (на 9% выше средних показателей);
- 44% - ответственность (на 8% выше);
- 44% - самоконтроль (на 5% выше);
- 48% - умение доводить дело до конца (на 4% выше).
- 35% - умение делать выбор, ставить и решать задачи (на 3% выше).

Вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков – 64% (среднее)

Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку освоить вышеперечисленные навыки, взять за 100%, то какую долю в развитии этих навыков внес «Даунсайд Ап»?

[N= 48 чел., родители подростков и взрослых, чьи дети посещают занятия в помещении на Менделеевской].



Вклад в развитие людей с синдромом Дауна: **общий**

Вклад «Даунсайд Ап» в развитие навыков по всем возрастам – 46% (среднее)

Вклад по возрастам

Дети 2-3 года	47%
Дети 4-7 лет	45%
Дети 8-12 лет	43%
Подростки 13-17 лет	42%
Взрослые 18+ лет	60%
ВСЕГО	46%

Возрастная динамика владения навыками

	13-17 лет	18+ лет	Рост показателя
Самообслуживание	68%	82%	+14%
Бытовые навыки / работа по дому	30%	44%	+14%
Самостоятельное передвижение вне дома	25%	28%	+3%
Способность анализировать	12%	37%	+25%
Ответственность	26%	46%	+20%
Настойчивость, умение доводить дело до конца	35%	53%	+18%
Самообладание, самоконтроль	28%	49%	+21%
Наличие собственной позиции и желание ее отстаивать	54%	65%	+11%
Мотивация, интерес к учебе, деятельности	40%	53%	+13%
Умение ставить и решать задачи, делать выбор	23%	42%	+19%
Умение рассказать о своих потребностях	61%	61%	+0%
Способность к взаимодействию с другими людьми	51%	61%	+10%

**Вклад «Даунсайд Ап» в
развитие знаний и компетенций родителей
для более качественной и эффективной
поддержки своих детей с синдромом Дауна**

Вклад в развитие родительских компетенций

Как вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи)... [N=519 чел.] Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

Две трети родителей отметили ведущую роль «Даунсайд Ап» в развитие родительских компетенций:

- 66% - сообщили, что благодаря фонду стали лучше разбираться в том, как эффективно помогать ребенку;
- 62% - почувствовали благодаря работе фонда уверенность в своих силах,
- 62% - поверили, что их ребенок может быть самостоятельным;
- 60% - стали благодаря фонду активнее участвовать в развитии своего ребенка.

В прошлом году эти показатели были **на этом же уровне**.

Наибольшая положительная динамика – в группе родителей детей 0-3 года (+7-9% за год).

Наоборот, некоторое сокращение позитивных оценок – среди родителей подростков 13-17 лет.



Вклад в обучение родителей

Если все знания об особенностях развития ребенка, которыми Вы обладаете на сегодняшний момент, обозначить за 100%, то **какую долю этих знаний Вы получили в «Даунсайд Ап» и/или «Синдроме любви»?** [N=519 чел.] Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

Вклад «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» в освоение родителями знаний об особенностях развития своих детей составляет в среднем **64%**.

Наиболее высоко оценивают этот вклад родители детей 0-3 года и взрослых 18+ (68% и 69% соответственно).

Вклад в знания родителей о развитии своих детей – 64% (среднее)

Вклад по возрастам

Дети 0-3 года	68%
Дети 4-7 лет	60%
Дети 8-12 лет	61%
Подростки 13-17 лет	60%
Взрослые 18+ лет	69%
ВСЕГО	64%



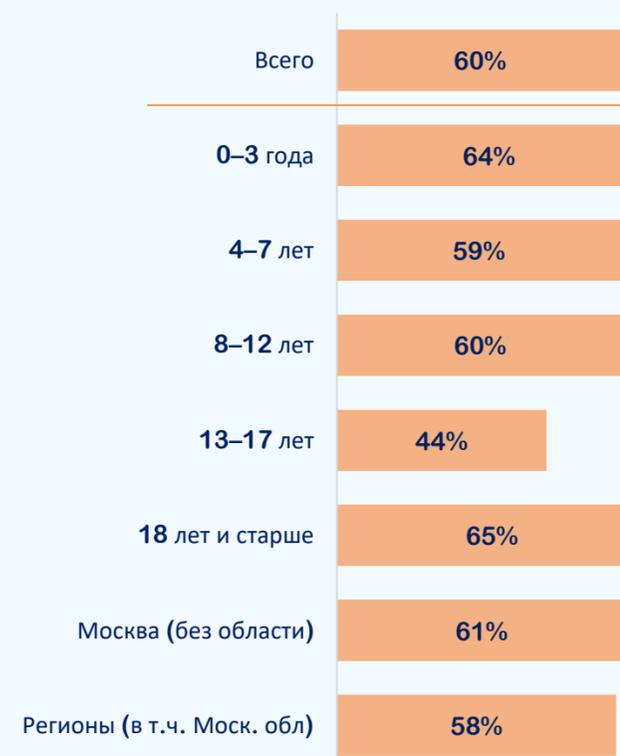
Вклад в готовность защищать интересы ребенка

Как вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи) стали увереннее отстаивать интересы своего ребенка? [N=519 чел.] Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

60% семей отметили вклад «Даунсайд Ап» в развитие их готовности к самоадвокации (по сравнению с прошлым годом - рост 4%).

Наибольшая положительная динамика – в группе родителей детей 0-3 года (+10% за год).

Стали увереннее отстаивать интересы своего ребенка



↑ +4% по сравнению с прошлым годом)

**Вклад «Даунсайд Ап» в
благополучие семей,
в которых живут люди с синдромом Дауна**

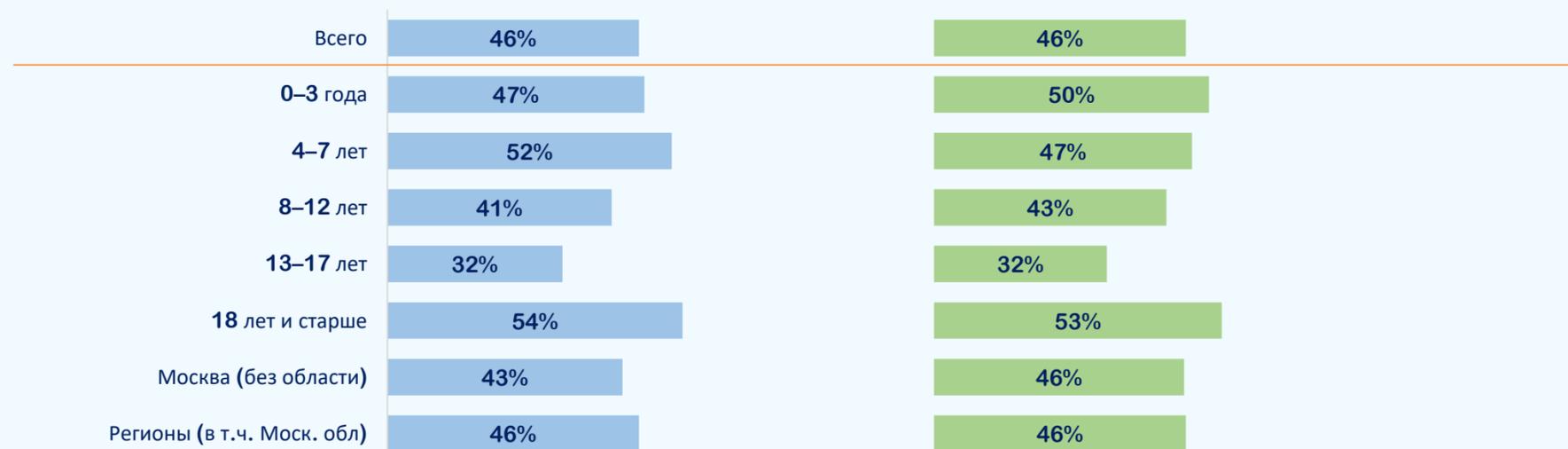
Вклад в развитие семейного благополучия

Как вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи)... [N=519 чел.] Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

Почти половина семей (46%) отметили вклад «Даунсайд» в развитие их семейного благополучия: сообщили, что благодаря усилиям фонда улучшились отношения между ними и их ребенком, а также в целом общий климат в семье (в прошлом году эти показатели были примерно на том же уровне). Наибольшая положительная динамика – в группе родителей детей 0-3 года (+11% за год).

Почувствовали улучшение отношений между Вами и Вашим ребенком

Почувствовали в целом улучшение отношений в семье



**Насколько работа «Даунсайд Ап»
соответствует ожиданиям родителей**

Ожидания родителей от работы «Даунсайд Ап»

Какие результаты было важно для Вас лично (Вашего ребенка) получить от «Даунсайд Ап» (или важно получить в будущем) [N=519 чел.], открытый вопрос

Самостоятельность	16%
Развитие навыков	15%
Социализация, социальная адаптация	14%
Психологическая помощь, поддержка, уверенность	12%
Информация	11%
Консультации специалистов	9%
Становление или развитие речи	8%
Общение	5%
Трудозанятость	5%
Маршрут / план развития	4%
Затруднились ответить	12%



«Результатом положительным для ребенка считаю его жизнь в комфортных условиях в окружении взаимопонимания, дружбы, любви, в трудовой деятельности, чтобы ребенок не был одинок, был в социуме и занимался общественно-полезным трудом, используя имеющиеся у него способности и **продолжал развиваться** во всех сферах своей жизни для самоусовершенствования».

«Для меня лично важно **научиться жить с моим ребёнком** и помогать ему развиваться».

«Важно получить **достоверную** информацию».

«Понять, как **заниматься дома**, чтобы вызвать речь».

«**Веру в себя и в возможности своего ребёнка**, правильный подход в развитии ребёнка, знания, информацию от опытных специалистов, как растить, развивать, чтобы самим не упустить что-то важное».

«Общую информацию, как развивать ребенка, и **конкретно в моем городе**, кто занимается такими детьми».

«При рождении сына, было важно получить правильную помощь и поддержку не только ребенку, но и нам родителям, понять, что **мы не одни** и что наша семья не изгой, а так же, грамотные занятия для ребенка и **дальнейший план развития**, услышать о дальнейших перспективах нашего сына».

«**Дорожная карта** развития и обучения».

«**Получить среду**, в которой моя дочь смогла бы найти друзей, общие с ними увлечения, расширять кругозор, заниматься творчеством и налаживать коммуникацию с внешним миром. Знать, что есть такое место, в котором она всегда получит поддержку»

Насколько оправдались ожидания

Насколько оправдались Ваши ожидания (получили ли Вы желаемые результаты)

В целом у половины опрошенных родителей (52%) ожидания полностью или скорее оправдались. Еще у 22% ожидания оправдались частично («в чем-то оправдались, в чем-то – нет»).

Доля тех, у кого надежды на «Даунсайд Ап» не оправдались (полностью или частично), составляет 5%. И еще почти четверть затруднились ответить на этот вопрос (либо полагают, что пока рано об этом судить из-за малого возраста ребенка или небольшого срока контакта с ДСА).

Наибольшие доли положительных оценок – среди москвичей (59%) и родителей взрослых 18+ (58%), наименьшие – среди родителей школьников (44-46%) и регионалов (44%).



Причины неудач «Даунсайд Ап»: взгляд родителей



Если ожидания не оправдались, то почему это произошло?, [N=519 чел.], открытый вопрос

«**Возможности ребёнка**», «Особенности характера моего ребёнка», «Ю. очень много болел в этом году, поэтому занятия посещал не систематически», «Я мало старалась», «Пропускали часто занятия», «Наверное, я мало занимаюсь своей дочкой. Последний год мы посвятили лечению, т.к. у К. появились серьезные проблемы со здоровьем», «Ещё мало времени прошло», «Всеу свое время, у каждого ребенка свой темп развития физически, психологически, морально», «Я думаю, мы приложили все силы, но есть вещи которые можно улучшить, скорректировать, но полностью преодолеть невозможно».

«**Нет специалиста**», «Не всегда есть запись к нужному специалисту. Групповые занятия пересекаются в этом году с расписанием учёбы/работы родителя», «Нет конкретных специалистов, к кому обратиться, тяжело найти логопеда именно к нашему диагнозу», «Очень долгое ожидание консультации специалиста онлайн», «Хотелось бы больше возможности занятий индивидуально с каждым ребёнком - дефектолог, логопед, нумикон», «В ожидаемых развивающих занятиях с полутора моему ребенку было отказано». «Отсутствие по болезни психолога Фонда»

«**Не сложилось общение со специалистом** по раннему развитию ребёнка. Не удалось получить конкретных рекомендаций по развитию ребёнка на каждом этапе». «Консультации оставляли депрессивный след: родители ничего не делают или делают не верно, а вот мы такие грамотные вам указываем недостатки. Думали, что будем посещать занятия со специалистами регулярно, но во-первых, далеко, во-вторых, группы ограничены, берут не всех», «Мне нужна информация для соответствующего возраста. Такой я за год не получила вообще», «Наверное, онлайн консультации не так воспринимаются, как при личном общении».

«**Мы далеко живём**, сложно регулярно добираться в фонд на очные занятия», «Живём в другой стране, а это меняет очень многое», «Из-за неудобного расположения относительно нашего места жительства», «Город большой, занятий мало, на другой конец города не наездишься регулярно», «К сожалению, мы живём в области и у нас нет возможности ездить на занятия постоянно, так же как и центр не может принять всех детей на обучение», «Есть ощущение, что ваш фонд в основном для москвичей».

«**Медленная программа занятий**», «Нет четкого плана ввода, как лексических тем, так и моментов самообслуживания. Очень медленный темп! (Это не только моё мнение, но и многих родителей). За 2 года около 7 животных, около 10 песенок, соотношение изображения и объёмных объектов, немного глобального чтения (с сентября по декабрь) и всё...», «Много воды», «Нет домашних заданий», «Ребенку не все удаётся понять», «Были любимчики, а мы не относились к их числу»

«**Я не все понимаю**, что говорят специалисты», «Мы получили много информации о наших детях до подросткового периода, а сейчас не знаю иногда, как воспитывать сына», «Мне присылали один раз по почте литературу и все...», «Не всегда хватает времени для просмотра информации на сайте "Даунсайд Ап", много из домашних забот отвлекает», «Не хватает сил освоить все возможности Даунсайд Ап».

Оценка родителями цифровых продуктов «Даунсайд Ап»

Логобанк

Пользуетесь ли Вы «Логобанком» для занятий со своим ребенком? Если да, то как часто? [N=285 чел., родители детей 0-7 лет]
Насколько полезен «Логобанк» для Вас и Вашего ребенка? [N=21 чел., пользуются или раньше пользовались «Логобанком»]

Объем пользования «Логобанком» по-прежнему низок – 90% родителей детей 0-7 лет не пользуются «Логобанком», причем половина из них (44%) даже не знают о его существовании.

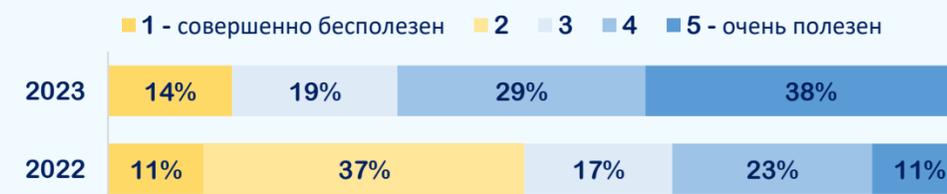
Доли пользователей по возрастным категориям:
0-3 года – **5%** (из них треть – активные),
4-7 лет – **5%** (из них 0% – активные).

Положительные результаты от пользования «Логобанком» отметили **67%** тех, кто вообще когда-либо имел опыт пользования (текущие и ушедшие пользователи), что на треть выше, чем в прошлом году.

Пользование «Логобанком»



Оценки пользователей «Логобанка»



Дневник развития

Пользуетесь ли Вы цифровой версией Дневника развития ребенка, расположенной на сайте Даунсайд Ап? Если да, то как часто?

[N=285 чел., родители детей 0-7 лет]

Насколько полезен для Вас и/или Вашего ребенка Дневник развития ребенка? [N=128 чел., пользуются или раньше пользовались Дневником развития]

Объем пользования Дневником развития практически не изменился за год – **30%** от всех родителей детей 0-7 лет.

Доли пользователей по возрастным категориям:

0-3 года – **45%** (из них половина – активные),

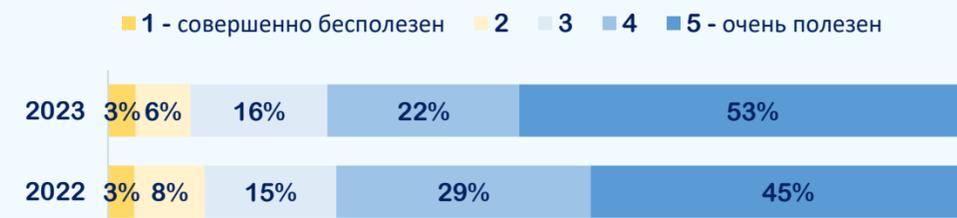
4-7 лет – **4%** (из них четверть – активные).

Положительные результаты от пользования Дневником развития отметили **75%** тех, кто вообще когда-либо имел опыт пользования (текущие и ушедшие пользователи), что не отличается от показателей прошлого года (74%).

Пользование Дневником развития



Оценки пользователей Дневника развития



«Мой сайт»

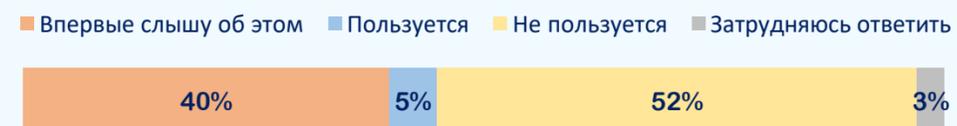
*Пользуется ли Ваш ребенок «Моим сайтом»? [N=234 чел., родители детей старше 8 лет]
Насколько полезен «Мой сайт» для Вашего ребенка? [N=12 чел., пользуются «Моим сайтом»]*

Более 90% родителей детей старше 8 лет сказали, что их дети не пользуются «Моим сайтом», причем почти половина из них (40%) даже не слышали о «Моем сайте».

Доля пользователей «Моего сайта» составляет **5%** от всех детей, подростков и взрослых старше 8 лет. Три четверти из них – это люди старше 18 лет.

75% пользователей сочли «Мой сайт» **полезным**.

Пользование «Моим сайтом»



Ключевые точки контакта и каналы информирования

Первый контакт с «Даунсайд Ап»

Сколько лет было ребенку, когда Вы впервые обратились в «Даунсайд Ап»? [N=519 чел.]

В последние три года почти 40% семей впервые обращаются в «Даунсайд Ап» сразу после рождения и 47% – в первый год жизни ребенка (что суммарно составляет почти 85% семей).

Также увеличивается доля тех, кто обращается в фонд во время беременности (7% среди семей с детьми 0-3 года, тогда как раньше, 10-20 лет назад таких семей было 0-2%). И практически сводится к нулю доля тех, кто обращается в «Даунсайд Ап» после 3 лет (раньше доля таких семей была 15-20%).

Региональные семьи впервые обращаются в «Даунсайд Ап» в среднем **немного позже**, чем московские (и эта тенденция актуальна как в прошлые годы, так и сейчас) – сразу после рождения приходят 41% московских семей (40% с детьми 0-3 года) и 28% - региональных (34% с детьми 0-3 года), а в первый год жизни – 34% московских (42% – с детьми 0-3 года) и 45% региональных (50% – с детьми 0-3 года).

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	Москва	Регионы
Во время беременности	4%	7%	4%	1%	0%	2%	5%	3%
Сразу после рождения	32%	37%	39%	28%	23%	26%	41%	28%
В первый год жизни ребенка	40%	47%	38%	43%	35%	21%	34%	45%
От года до трех лет	12%	8%	8%	15%	21%	16%	11%	11%
Старше 3 лет	8%	0%	8%	11%	9%	26%	8%	8%

Источники информации о «Даунсайд Ап»

Кто посоветовал Вам обратиться в «Даунсайд Ап»? [N=519 чел., можно выбрать несколько вариантов ответа]

Почти половине семей (45-47% за последние 3 года) **никто не советовал** обратиться в «Даунсайд Ап» - они самостоятельно нашли информацию о фонде. Четверти семей (22-25%) порекомендовали обратиться в фонд **врачи и другой медперсонал** (причем эта доля не растет в зависимости от возраста детей).

Важным каналом информирования о работе «Даунсайд Ап» являются **другие родители** – благодаря «сарафанному радио» в «Даунсайд Ап» приходят 20-22% семей (и эта доля тоже не меняется в зависимости от возраста детей).

Московским семьям, по сравнению с региональными, чаще помогают обратиться в фонд **медработники** (34% vs 18% соотв.). Региональные семьи чаще находят «Даунсайд Ап» сами (44%) или обращаются по совету других родителей (22%).

Врачи и соцработники являются эффективным каналом привлечения благополучателей: половина из тех, кому посоветовали обратиться врачи, пришли сразу после рождения ребенка, еще 40% – в первый год его жизни и 82% среди тех, кому посоветовали обратиться соцработники, сделали это в первый год жизни ребенка.

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	Москва	Регионы
Никто не советовал	40%	47%	45%	37%	37%	19%	30%	44%
Врачи, другой медперсонал	23%	22%	25%	23%	21%	25%	34%	18%
Другие родители детей с СД	20%	22%	18%	19%	18%	19%	15%	22%
Родственники, знакомые	7%	6%	5%	5%	12%	16%	11%	5%
Сотрудники социальной службы	2%	2%	2%	3%	2%	2%	1%	3%

Наиболее уязвимые периоды для семей

В каком возрасте ребенка Вы как родитель (Ваша семья) особенно нуждались в поддержке и помощи?
[N=519 чел., можно выбрать несколько вариантов ответа]

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет
В период беременности	10%	17%	9%	6%	5%	5%
Сразу после рождения	59%	66%	53%	56%	54%	60%
Первый год жизни	52%	55%	58%	57%	53%	26%
2–4 года ребенка	20%	13%	18%	29%	32%	19%
5–7 лет	10%	1%	10%	18%	16%	12%
8–12 лет	5%	1%	0%	12%	11%	11%
13–15 лет	2%	1%	0%	1%	14%	4%
16 лет и старше	6%	1%	0%	2%	18%	28%
Все время нуждаемся	3%	1%	3%	4%	4%	7%

Наиболее чувствительными моментами, когда семьи нуждались в особой поддержке, являются периоды сразу после рождения (59%) и первый год жизни ребенка (52%).

В два раза сократилась доля тех, кто испытывал трудности в 2-4 года ребенка (среди родителей детей 8-17 лет – около 30% и среди родителей детей 4-7 лет – 18%). Это означает, что сейчас появились условия, чтобы данный возраст переживался родителями легче.

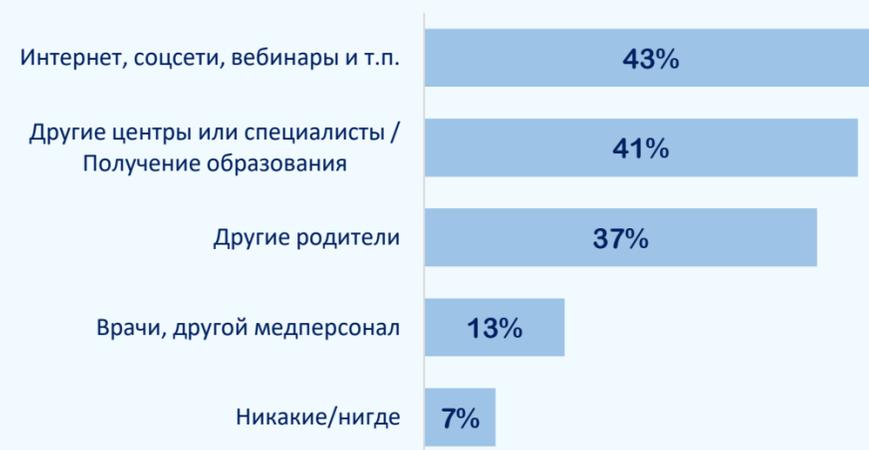
Больше четверти родителей взрослых людей с СД нуждаются в особой поддержке (28%).

Если сравнить ответы на вопросы о первом обращении в ДСА и наиболее уязвимых моментах в жизни семей, то очевидно, что половина из тех, кто нуждается в помощи, приходит в ДСА с опозданием, уже пережив наиболее «острое» время.

Для возраста 0-3 года	Когда обратились в ДСА	Когда нуждались в поддержке
Во время беременности	7%	17%
Сразу после рождения	37%	66%
В первый год жизни ребенка	47%	55%

Внешние источники информации

Где еще (из каких источников), кроме «Даунсайд Ап» и/или «Синдрома любви», Вы получили / получаете полезную информацию о развитии своего ребенка? [N=519 чел., открытый вопрос]



Почти половина семей (43%) помимо ДСА черпают знания из интернет-источников: читают информацию на сайтах, в т.ч. зарубежных, посты в соцсетях, слушают вебинары и т.п. (немного чаще этим источником пользуются семьи в возрасте детей до 7 лет).

Почти столько же (41%) получают дополнительные знания от специалистов других центров (реабилитационных, коррекционных и т.п., НКО, частных специалистов и т.п.) или сами проходят профильное образование.

Чуть меньше (37%) получают полезную информацию от других родителей. Немного чаще этот канал распространен среди родителей детей до 12 лет.

От врачей полезную информацию получают 13%.

Наконец, единственным источником знаний «Даунсайд Ап» является для 7% семей.

Предпочтительные способы информирования

Как Вам удобнее всего знакомиться с информацией об особенностях развития людей с синдромом Дауна?
[N=519 чел., можно выбрать несколько вариантов ответа]

Востребованы практически все информационные форматы, с которыми работают «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»: постинг (52%), обучающие ролики (48%), электронные рассылки (47%), вебинары (43%) и др. Продолжают быть актуальными бумажные носители – 43% семей предпочитают получать информацию о синдроме Дауна в виде бумажных журналов, брошюр, книг.

Традиционно интерес к теме синдрома Дауна высок в семьях с детьми 0-3 года и 8-12 лет, и, наоборот, в семьях со старшими детьми (13 лет и старше) этот интерес значительно ниже.

Группа семей, которые совсем не готовы потреблять информацию о развитии своих детей, составляет ~8-10% (в семьях с малышами ~5%, со старшими детьми – до 15%).

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	Москва	Регионы
Посты в соцсетях «Даунсайд Ап» и / или «Синдрома любви»	52%	57%	54%	56%	39%	39%	47%	54%
Обучающие видео-ролики	48%	61%	48%	48%	26%	32%	40%	52%
Периодические электронные рассылки на Вашу электронную почту	47%	44%	47%	53%	46%	42%	50%	43%
Вебинары	43%	49%	46%	39%	35%	32%	38%	44%
Бумажные журналы, брошюры, книги	43%	47%	43%	38%	37%	42%	42%	45%
Материалы в электронной библиотеке на сайте «Даунсайд Ап»	40%	41%	35%	46%	33%	37%	39%	39%
Подкасты (аудио-ролики)	15%	18%	14%	19%	4%	11%	15%	15%
Затрудняюсь ответить	5%	2%	6%	3%	9%	16%	7%	4%
Нет возможности ознакомиться с информацией, не успеваю	3%	2%	2%	4%	5%	0%	3%	2%

Восприятие семьями «особого» родительства

Восприятие семьями «особого» родительства

В какой мере Вы согласны со следующими утверждениями... [N=519 чел.] Указаны суммарные доли ответов «скорее согласен» и «полностью согласен».

Более половины родителей (56%) готовы всегда оберегать ребенка от опасностей, забот и трудностей (не зависимо от возраста ребенка). 42% лучше других знают, что полезно и хорошо для их ребенка. Противоположную точку зрения выбрали 20% и 23% соотв. (не согласны с этими утверждениями).

Другими словами, только пятая часть семей придерживается «здоровой» родительской позиции и **около половины склонны к гиперопеке** (что часто может быть свидетельством травмированного состояния родителя или недостаточности его знаний о возрастных этапах развития людей с СД).

Родители **взрослых** людей с СД 18+ чаще других **склонны к гиперопеке**.

41% считают воспитание своего ребенка **тяжелым трудом** (последнее так же может говорить о личной травме родителя или нехватке знаний, и кроме того – о его нересурсном состоянии). 27% полагают, что воспитание ребенка с СД **сильно отличается** от воспитания других детей.

Только треть родителей (33%) охотно поручают своему ребенку трудные дела (44% среди родителей взрослых).

Очевидно, что дети с СД нуждаются в большей помощи и поддержке со стороны родителей, но если ставить целью развития людей с СД их интеграцию в общество, то родителям нужно помогать лучше видеть границу между заботой и гиперопекой, чтобы они растили не безропотного инвалида, а взрослую и самостоятельную личность с некоторыми ограничениями по здоровью.

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет
Пока буду жив(а), буду стараться оберегать своего ребенка от опасностей, забот и трудностей	56%	54%	53%	59%	54%	65%
Я лучше всех знаю, что полезно и хорошо для моего ребенка	42%	37%	47%	42%	37%	54%
Воспитание моего ребенка – это тяжелый труд	41%	37%	43%	44%	42%	37%
Воспитание ребенка с синдромом Дауна НЕ очень отличается от воспитания любого другого ребенка	45%	47%	43%	43%	35%	54%
Я охотно поручаю своему ребенку трудные дела	33%	28%	39%	29%	35%	44%

Психологическая поддержка для родителей взрослых

Как Вы считаете, нужна ли родителям взрослых детей **специальная психологическая поддержка**, чтобы «отпустить» своего ребенка во взрослую жизнь, научиться давать ему/ей большую свободу и самостоятельность? [N=519 чел.]

В целом 88% опрошенных считают, что родители взрослых детей нуждаются в специальной психологической поддержке для того, чтобы «отпустить» своего ребенка.

Причем среди родителей взрослых детей 18+ эта доля немного ниже (82%) и чуть выше доля тех, кто затруднился с ответом.

	Всего	0–3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18 лет и старше
Обязательно нужны	51%	50%	53%	51%	54%	42%
Скорее нужны	37%	37%	36%	39%	33%	40%

Запрос семей на сопровождаемое проживание

Запрос на сопровождаемое проживание

Наиболее привлекательный формат сопровождаемого проживания – **специальная квартира в городе для нескольких подопечных** (46% среди родителей подростков 13-17 лет, 37% среди родителей взрослых 18+).

Значительно меньше родителей выбрали вариант сопровождаемого проживания в их собственной квартире (14% среди родителей подростков 13-17 лет, 21% среди родителей взрослых 18+).

Варианты отдельного дома (в своем населенном пункте или в пригороде) предпочитают крайне небольшое число родителей.

Около трети родителей подростков и взрослых испытывают затруднения с выбором подходящего им формата сопровождаемого проживания. И еще менее 10% не нуждаются в сопровождаемом проживании.

На **какое количество часов** в день Вашему ребенку будет нужен присмотр сопровождающего?

	8–12 лет	13–17 лет	18 лет и старше
24 часа в сутки (нельзя оставлять ребенка одного)	21%	7%	11%
Более 8 часов в день, ежедневно	11%	33%	25%
4-8 часов в день, ежедневно	18%	21%	11%
1-3 часа в день, ежедневно	8%	9%	25%
Несколько часов в неделю	7%	5%	2%
Затрудняюсь ответить	36%	25%	28%

Если сейчас или в будущем у Вас появится возможность **сопровождаемого проживания** для Вашего ребенка, то какой **формат для Вас подходит** больше всего?

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	Москва	Регионы
Только в Вашей квартире / доме (сопровождающий постоянно живет или приходит на время к Вам домой)	13%	6%	15%	18%	14%	21%	14%	13%
В специально организованной для этого городской квартире вместе с другими людьми, нуждающимися в таком сопровождении	20%	8%	14%	23%	46%	37%	29%	15%
В отдельном доме в Вашем населенном пункте	6%	6%	7%	7%	4%	4%	3%	7%
В отдельном доме в пригороде или сельской местности	5%	2%	7%	9%	2%	4%	5%	5%
Никакой формат не подходит , ребенок не нуждается в сопровождаемом проживании	6%	9%	3%	5%	4%	9%	7%	5%
Затрудняюсь ответить, не думал(а) об этом	50%	69%	55%	38%	32%	26%	42%	55%

Готовность к личному участию

в организации сопровождаемого проживания для своего ребенка

В целом 65% родителей выразили желание помочь лично: участвовать в работе (26%), организовывать работу (18%), давать советы, распространять информацию, привлекать общественное внимание и т.п. (16%), помогать финансово (4%).

Совсем не готовы никак участвовать 21% и сомневаются 14%.

Среди родителей, заинтересованных в сопровождаемом проживании, доля готовых помочь лично – ~80%.

В целом только ~40% готовы оплачивать услуги по сопровождаемому проживанию для ребенка (11% полн. и 30% част.). Среди родителей, заинтересованных в сопровождаемом проживании, эта доля составляет 64% (в т.ч. 14% полн. и 50% част.).

Готовы ли Вы **оплачивать услуги** по сопровождаемому проживанию для Вашего ребенка?

	Всего	0–3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18 лет и старше
Да, готов полностью оплачивать	11%	11%	8%	10%	16%	12%
Да, готов частично оплачивать	30%	20%	22%	44%	42%	35%
Нет, не готов	12%	8%	14%	12%	18%	18%
Затрудняюсь ответить	47%	62%	56%	34%	25%	35%

Готовы ли Вы **принять личное участие** в расширении возможностей для сопровождаемого проживания, в котором мог бы находиться Ваш ребенок периодически или постоянно?

	Всего	0–3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18 лет и старше
Нет готов(а), нет возможности	21%	19%	19%	28%	23%	19%
Готов(а) участвовать в организации	18%	19%	20%	15%	16%	21%
Готов(а) помогать в работе	26%	25%	24%	31%	32%	21%
Готов(а) помогать советом, распространением информации, привлечением нужных людей	16%	16%	16%	17%	19%	12%
Готов(а) помогать финансово (помимо оплаты услуг)	4%	6%	5%	3%	4%	5%

Оценка родителями комфортности среды проживания

Комфортность среды в месте проживания

Оцените, насколько в целом комфортен, удобен для Вашего ребенка город / населенный пункт, где Вы живете? [N=519 чел.]

В целом **70%** семей считают свое место проживания **комфортным** для своего ребенка с синдромом Дауна.

Москвичи гораздо **более позитивно** воспринимают свой город: **87%** столичных семей считают его комфортным для своего ребенка, тогда как в регионах только **61%** родителей признают свой населенный пункт удобным для их ребенка-инвалида.

Четверть региональных семей (**23%**) считают условия в их населенном пункте **дискомфортными** для их ребенка.



Опасные места в месте проживания

Какие из этих мест кажутся Вам опасными для своего ребенка, какие – нет? [N=423 чел., родители детей старше 3 лет].

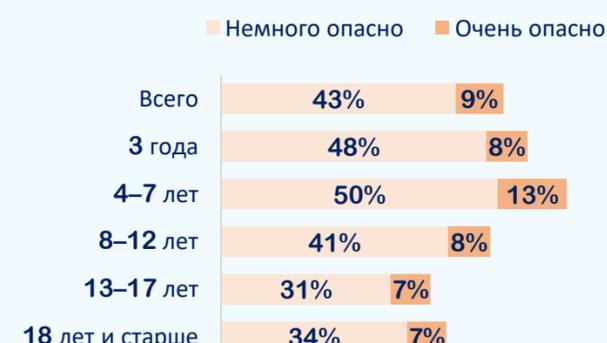
Дорога до образовательного учреждения, секций, кружков



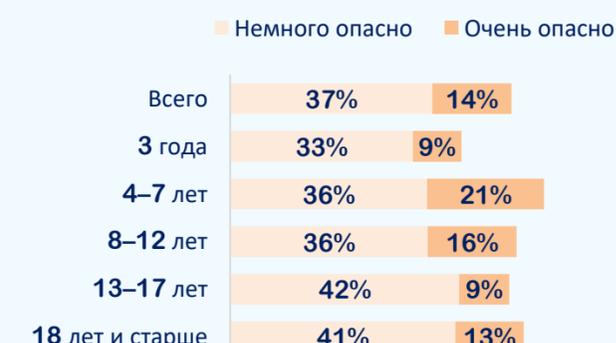
Общественный транспорт



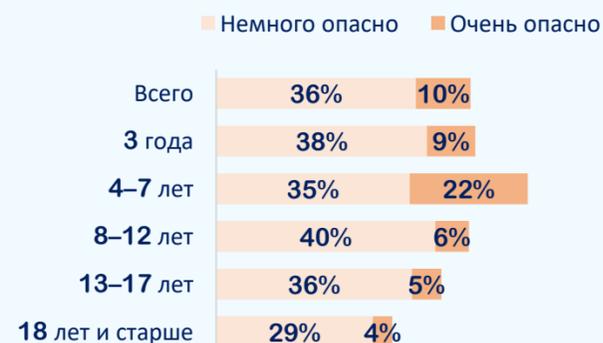
Двор Вашего дома, детская, спортивная площадки



Парк, сквер, где любите гулять



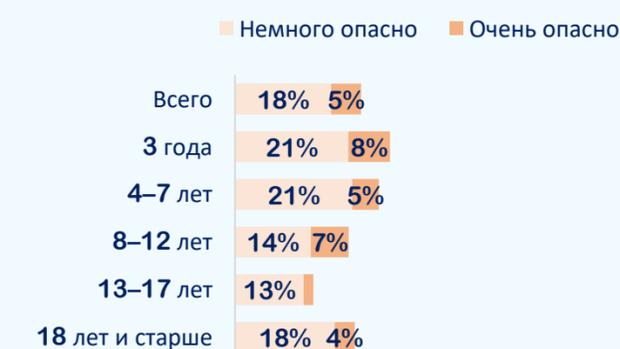
Магазин, где покупаете продукты



Кафе, ресторан, где обычно бываете



Образовательное и/или досуговое учреждения



Случаи неэтичного отношения

Как часто Ваш ребенок *сталкивался с насмешками, преследованиями или издевательствами* или как часто Вы вместе с ребенком попадали в эти ситуации? [N=519 чел.]

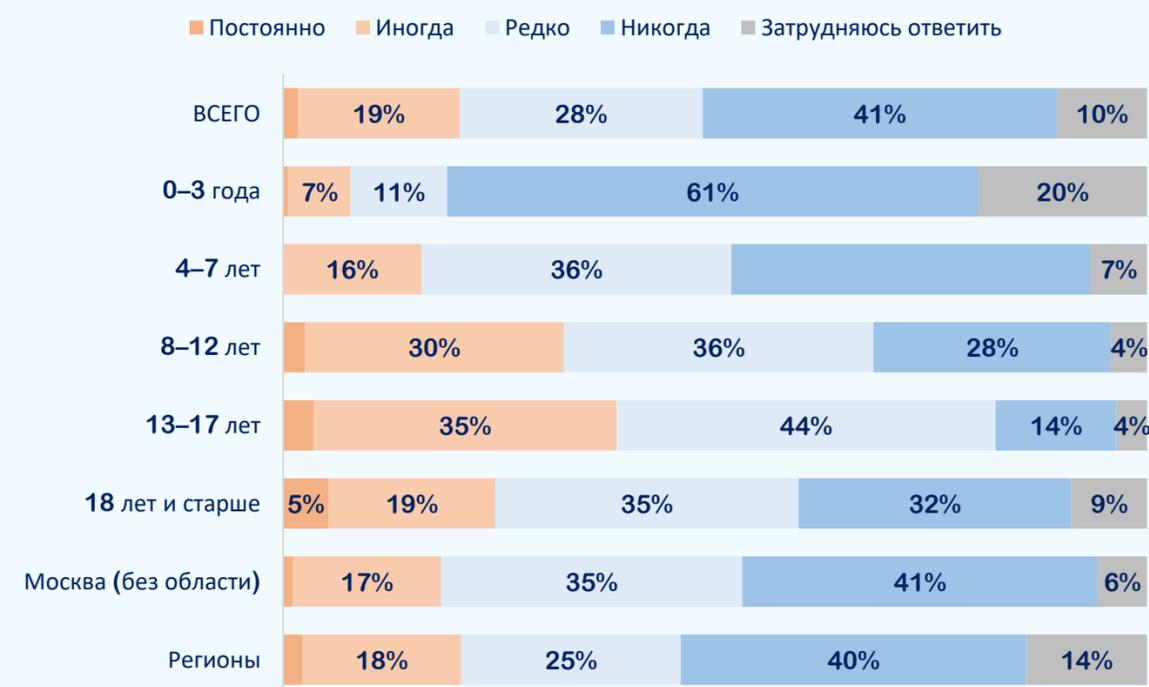
Пятая часть семей регулярно сталкивается с этими ситуациями: 2% постоянно и 19% – иногда.

Примечательно, что о таких случаях чаще всего говорят родители **школьников**, – **33%** среди детей 8-12 лет и **39%** среди подростков 13-17 лет. В более старшем возрасте (18+) доля таких ответов становится меньше (24%).

Различия между ситуацией в Москве и регионах незначительны.

Где чаще всего люди с синдромом Дауна попадают в такие ситуации (*% от тех, кто сталкивался с неэтичным отношением*):

- 50% – во дворе, на детской площадке,
- 33% – на улице,
- 25% – в образовательном учреждении (д/саду, школе и т.п.),
- 20% – в общественно транспорте,
- 16% – в медучреждениях (больницы, поликлиники и т.п.)



Какая доля людей с СД разного возраста сталкивается с неэтичным отношением (*% от всех людей этого возраста*):

- дети 0-3 года – медучреждения (19%) и двор/детская площадка (16%);
- дети 4-7 лет – двор/детская площадка (28%) и улица (16%);
- дети 8-12 лет – двор/детская площадка (48%), улица (29%), школа (23%);
- подростки 13-17 лет – двор (35%), улица (33%), общественный транспорт и школа (по 25%);
- взрослые (18+) – двор (31%), общественный транспорт (29%), улица (22%).

Фандрайзинг:

**участие семей с людьми с синдромом Дауна
в финансировании деятельности фондов
«Даунсайд Ап» и «Синдром любви»**

Информированность и участие в пожертвованиях

Знаете ли Вы, из каких средств финансируется работа фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»? [N=519 чел.]

За последний год делали ли Вы денежные пожертвования (переводили деньги) в поддержку фондов «Даунсайд Ап» и/или «Синдром любви»? [N=519 чел.]

Треть семей (31%) не знают, из каких средств финансируются «Даунсайд Ап» и «Синдром любви».

Четверть семей (26%) – делали пожертвования в поддержку фондов за последний год.

При этом среди этой категории скорее всего **НЕТ** четкого понимания, в поддержку какого фонда они жертвовали (все ответы равновероятны, выбор случаен).

Доли делающих пожертвования выше среди родителей дошкольников (4-7 лет), малышей (0-3 года) и москвичей. Менее охотно пожертвования делают родители младших школьников (8-12 лет) и жители регионов.

Доля делающих пожертвования по возрастам детей и месту проживания

ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	Москва	Регионы
26%	30%	34%	17%	23%	23%	35%	22%

Знают, из каких средств финансируются фонды



Делали ли пожертвования **за последний год**



Для сравнения:

В 2022 г. 40% семей ответило, что они жертвуют деньги на деятельность ДСА и СЛ (из них четверть (10%) жертвуют несколько раз в год.

Мотивация пожертвований

Если жертвовали, то почему? [N=519 чел., можно выбрать несколько вариантов ответа]

Четыре основных причины, которыми руководствуются благополучатели, жертвуя в пользу фондов:

- желание помочь как можно большему количеству людей с синдромом Дауна (18%),
- желание поддержать работу фондов (16%),
- желание отблагодарить за помощь фондов в их личной ситуации (16%),
- доверие фондам (15%).

Среди тех категорий, которые больше жертвуют, – родители детей 4-7 лет и москвичи, – доли придерживающихся этих мотивов немного выше (22-24%).

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	Москва	Регионы
Хочу, чтобы фонды помогли как можно большему числу людей с синдромом Дауна	18%	21%	23%	14%	14%	12%	20%	17%
Считаю, что таким образом могу поддержать работу фондов	16%	16%	23%	12%	12%	18%	22%	14%
«Даунсайд Ап» / «Синдром любви» помогли моему ребенку, я хочу отблагодарить их	16%	16%	24%	8%	18%	18%	22%	12%
Доверяю «Даунсайд Ап» / «Синдрому любви»	15%	16%	14%	9%	14%	25%	18%	14%
Мне нравится помогать другим	8%	13%	8%	3%	4%	11%	10%	8%
Из этических / религиозных соображений	3%	4%	4%	1%	0%	2%	3%	2%

Источники информации о благотворительных акциях

Откуда Вы чаще всего узнаете об акциях по сбору средств в пользу фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»?
[N=519 чел., можно выбрать несколько вариантов ответа]



Наиболее распространенный канал информирования о пожертвованиях – электронные рассылки (через них узнают о благотворительных акциях половина семей – 51%).

Предпочтительные формы поддержки фондов

Каким образом Вы предпочли бы помогать Благотворительным фондам «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»? [N=519 чел., можно выбрать несколько вариантов ответа]

	ВСЕГО	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	Москва	Регионы
Репосты в соцсетях информации о мероприятиях и проектах фондов)	32%	32%	34%	32%	32%	30%	27%	34%
Разовые онлайн платежи по реквизитам или через форму на сайтах	31%	44%	25%	22%	26%	23%	33%	30%
Покупка товаров, изготовленных людьми с синдромом Дауна в социальных мастерских «Даунсайд Ап»	27%	27%	33%	23%	18%	32%	32%	25%
Ежемесячное автоматическое списание с банковской карты небольшой суммы (напр., 100–200 рублей)	16%	18%	18%	18%	12%	9%	15%	16%
Участие в мероприятиях фондов в качестве волонтера (в т.ч. онлайн)	16%	16%	12%	11%	16%	33%	20%	13%
Пожертвования на благотворительных мероприятиях – спортивных соревнованиях, праздниках, фестивалях и т.п.	10%	8%	11%	14%	2%	14%	13%	9%
Пожертвования через СМС-сообщения	9%	12%	11%	8%	4%	5%	9%	10%
Наличными в ящик для пожертвований в здании «Даунсайд Ап» в Москве	9%	5%	11%	8%	9%	19%	15%	6%
Покупка благотворительных сертификатов фондов на маркетплейсах	5%	5%	8%	6%	2%	4%	5%	6%

На что обратить внимание:

- Разовые онлайн платежи готовы делать почти половина (44%) родителей детей 0-3 года,
- 15% москвичей и 19% родителей взрослых людей с СД готовы жертвовать наличными в ящик для пожертвований в офисах фондов,
- 33% родителей взрослых людей с СД готовы помогать фондам в качестве волонтеров и почти столько же (32%) готовы покупать товары социальных мастерских.
- Такой же интерес к покупке товаров социальных мастерских имеют родители детей 4-7 лет – это можно использовать как инструмент просвещения «на будущее» в вопросах трудоузанятости людей с СД.
- Региональные благополучатели и родители детей 4-7 лет готовы охотнее других делать репосты в соцсетях.

В целом 19% семей готовы использовать несколько каналов для пожертвований (вовлеченные). Доля семей, которые совершенно не могут финансово помогать фондам, составляет как минимум ~25%.

Информация для увеличения сборов

Какая информация позволит Вам более уверенно помогать фондам «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»?
[N=519 чел., можно выбрать несколько вариантов ответа]



Наиболее востребованной информацией для потенциального роста пожертвований являются у родителей:

- Истории успеха – 45%,
- Детальное описание деятельности фондов – 37%,
- Демонстрация успешных результатов проектов и других достижений фондов – 34%,
- Информация о вкладе фондов в улучшении благополучия людей с СД на уровне страны – 26%.

Данные о том, куда идут пожертвования и как распределяются финансовые средства фондов, важны для меньшинства благополучателей, равно как и мнения знаменитостей о работе фондов.

**Отзывы и пожелания семей,
в которых живут люди с синдромом Дауна**

Отзывы: общие (1)



«Мы очень рады, что попали в Даунсайд Ап практически сразу после рождения нашего сына, мы считали, что жизнь потеряна/закончилась, и мы какие-то неудачники и маргиналы, все родственники обвиняли друг друга и никто не понимал, почему у нас родился такой ребенок. И только в этом фонде нам все объяснили, рассказали, расставили по местам и помогли обрести радость жизни, показали, как правильно вести себя с ребенком, как заниматься, и только благодаря специалистам фонда, у нас **сохранилась полная семья, сын живет полноценной жизнью** (учеба, дневная занятость, отдых, кино, дискотеки, общение и т.д.), да и не только сын, а наша семья живет полноценной жизнью, **мы по-другому стали смотреть на мир и принимать разнообразия**» (Москва, семья молодого человека, 27 лет)

«Спасибо фонду за возможность жить дальше, несмотря ни на что! Вы как проводник для родителей с солнечными детками. С Вами чувство отчаяния сменилось на **чувство надежды, а потом появилась уверенность!**» (Москва, семья мальчика, 13 лет)

«Это наш любимый фонд, **наш второй дом и часть семьи**. Находясь под присмотром и помощью фонда мы без ошибок чётко и правильно двигаемся и развиваем Антона с рождения и до настоящего времени. Если бы не было это поддержки, то не получилось бы такого успешного и развитого Антона. Спасибо огромное!» (семья молодого человека, Москва, 25 лет)

«Мне кажется, что наша жизнь сложилась бы иначе, если бы не Даунсайд Ап. Меня очень поддерживает, что есть люди, которые **годами заботятся о том, чтобы Ваня жил в хорошем мире**. Продолжайте!» (семья молодого человека, Москва, 16 лет)

Мне очень нравится **разнообразие форм помощи, интересные современные способы подачи информации**. Я благодарна педагогам за гибкость и настойчивость. Я ценю сотрудников ДСА за готовность помочь родителям в поиске информации, организации развивающего процесса и других важных делах» (Москва, семья молодого человека, 18 лет)

«Я очень рада, что когда-то давно, сразу после рождения моей Даши я нашла ваш фонд. За годы общения с вашим фондом я многое узнала. Рада, что фонд растет и развивается вместе с Дашей. Сначала это были занятия на дому с крошечной Дашей, потом занятия с группой малышкой, теперь вот Дашенька уже подросток и ДСА не оставляет поддержку моей дочки. Благодарю! Хотелось бы не терять связь и после 18 лет! Возможно, появится возможность организовать сопровождаемое проживание от фонда или под его кураторством. **Я доверяю вашему фонду. Вы не сделаете плохо моему ребенку**» (Москва, семья девушки, 16 лет)

«Благодарю чудесный коллектив профессионалов, умеющий работать с детьми с Синдромом Дауна! **Дающий надежду, правильное направление и веру в своего ребёнка!** Низкий Вам поклон!!!» (Новосибирск, семья девочки, 8 лет)

Отзывы: общие (2)



«Очень любим Даунсайд Ап. Ребенок приходит с удовольствием. Комфортные условия в центре. Прекрасные доброжелательные преподаватели с бесконечным терпением, а занятия проводятся очень **профессионально с методической точки зрения**. Многим развивающим детским центрам не помешало бы у них поучиться как в принципе нужно преподавать. Восхищаемся и бесконечно благодарны сотрудникам центра. Хотелось бы еще посещать регулярные логопедические занятия в маленьких группах с хорошим педагогом» (Московская обл., семья девочки, 5 лет)

«Спасибо, что вы есть! Очень жаль, что вы только в Москве. Но даже так мы получаем от вас огромную помощь и поддержку. Я вижу работу фонда и знаю, что я всегда могу обратиться к вам за консультацией и мне обязательно ответят. Мне не нужно будет собирать какие-то бумаги, заключения, заполнять заявления. У вас нет бюрократии, через которую нужно продираться. Недавно обращалась с вопросом в различные благотворительные фонды. Только ваш фонд откликнулся в течении 15 минут и дал рекомендации, в остальных местных фондах либо вообще не ответили, либо ответили в течении нескольких дней. Для меня это очень высокая оценка работы вашего фонда. Для родителей очень важно, что **вы всегда на связи**» (Казань, семья девочки, 9 лет)

«Даунсайд Ап для меня - **команда настоящих профессионалов**, я нигде не встречала такой погруженности в тему работы с детьми с синдромом дауна, хотя специалистов много. Но в Даунсайд Ап вы собрали людей, действительно ценящих свое дело и детей, для которых они это делают. И отношение к людям с синдромом дауна здесь самое адекватное, пусть так будет и везде!» (Московская обл., семья мальчика, 7 лет).

«Спасибо всем работникам, специалистам этого фонда за такой огромный труд и вклад в детей с СД. За профессионализм и помощь всем семьям, где растут такие детки. Вы люди с добрым сердцем и великой душой. Не останавливайтесь на достигнутом!!! И вместе мы сила! И благодаря Вам и вашей работе, **весь мир видит, что у детей с СД есть будущее, и СД – это не приговор!**» (Ленинградская область, семья девочки, 1 год)

«Это поддержка и просто осознание того, что существует огромная организация для поддержки таких людей, что нас много, что если не знаешь, что делать, то **есть, куда обратиться**» (Санкт-Петербург, семья мальчика, 2 года)

«Спасибо вам огромное за то, что любой **человек из любого уголка земли**, говорящий по-русски, может получить от вас помощь и поддержку» (Узбекистан, семья девочки 1 года жизни)

«Даунсайд Ап. Это первый фонд, в который я обратилась. Там работают замечательные люди и великолепные специалисты. Они помогают адаптироваться в данной ситуации и направляют куда надо двигаться в развитии ребёнка. С самого рождения всегда на связи, можно онлайн, если живёте далеко, можно и офлайн. В фонде работают разные специалисты и можно приводить ребёнка на занятия. И большая **материальная помощь от фонда, это все занятия бесплатны**. Спасибо что вы есть, что не даёте упасть духом и сопровождаете очень долгие годы наших детей» (Московская обл., семья мальчика, 2 года).

Отзывы: педагогическая поддержка



«Самые теплые слова в адрес фонда. Паше был 1 месяц, когда я зарегистрировалась на сайте. Индивидуальные консультации, песочница, адаптация к садику, социальная адаптация...со следующего года подготовка к школе... мы с фондом вместе и навсегда. С каким бы вопросом, с какой проблемой я не обращалась, всегда находила поддержку.... чуткие и профессиональные люди, всегда готовые прийти на помощь. Возможность найти необходимую информацию в электронной библиотеке... Огромное спасибо за ваше внимание, заботу, участие!!!» (Москва, семья мальчика, 6 лет)

«Мы занимались online на курсах подготовки к школе и для первоклассников, очень понравилось. Преподаватели всегда умеют указать на конкретную работу для конкретного ребенка, указать ближайшие зоны для развития» (Новосибирск, семья мальчика, 8 лет)

«Ребёнок общается с такими же, как и он. Развивающие занятия на понятном для них языке. Подготовка к взрослой жизни. Поход в магазин, готовка на кухне и уборка. Ребёнку очень нравится общение и занятия в группе Профорientация! Дочь с удовольствием ходит на занятия в Даунсайд Ап!» (Москва, семья девушки, 17 лет)

«Нам очень нравятся дистанционные занятия - очень полезно для всестороннего развития - это и сюжетно- ролевая игра, и развитие навыков самообслуживания, и музыка. Спасибо за возможность участвовать на этих занятиях. Мы это очень ценим» (Латвия, семья девочки, 2 года)

«Чудесные занятия на курсе адаптация к школе помогли проявить ребёнка в учебном и образовательном процессе» (Новосибирск, семья девочки, 8 лет)

«Для меня было очень важна адаптация ребёнка на занятиях, так как ребёнок неконтактный, у нас это получилось, мы перестали плакать и по чуть-чуть стали заниматься и делать что-то» (Москва, семья мальчика, 2 года)

«С фондом мы начали сидеть и ползать, стали сами кушать ложкой. Осталось научиться ходить, пить из кружки, кушать взрослую еду, и научиться разговаривать» (Вологда, семья мальчика 3 года).

«Наша семья очень довольна, что в нашей жизни есть Даунсайд Ап. Это одна из самых важных и нужных организаций, которая нас **поддерживает и постоянно помогает**. Желаем ей жить и развиваться, пусть всегда будут надёжные благотворители и попечители, здоровья и благополучия всем, кто осуществляет деятельность Даунсайд Ап» (Москва, семья девушки, 15 лет)

«Я с самого рождения дочери мечтала водить ее именно в "Наш Центр = Даунсайд Ап"! Мы ходим в Центр - это уже достижение! Мне нравится все! С самого начала была осуществлена системная диагностика моей девочки, ознакомительная беседа со мной как с родителем (это для меня очень важно!), даны общие рекомендации, выдали литературу, контакты ...все виды помощи как ребенку, так и мне, реализовываются в полной мере! Я очень довольна результатами ребенка за очень короткое время - мы пока ходим с марта 2023 г. Я теперь меньше тревожусь за подготовку дочери к школе. Спасибо!» (Москва, семья девочки, 6 лет)

Отзывы: психологическая поддержка

”

«Я **поверила, что моя дочка может все**. Просто надо чуть больше времени и усилий. И я знаю на какие особенности стоит обратить внимание, а что – пропустить» (Ленинградская обл., семья девочки, 1 год)

«Это замечательно что есть такая организация, нам родителям очень тяжело и страшно было принять ситуацию с ребёнком (его диагноз) , благодаря вашей работе развеялись все тревоги, **поняла и приняла своего ребёнка таким, как он есть**. И все это благодаря специалистам Даунсайд. Удачи и процветания!» (Самарская обл., семья мальчика, 2 года)

«Мы приехали однажды на консультацию. Я вдохновилась тем, что мы не одни. Пообщалась со взрослой девочкой Машей (её потом по ТВ показывали). Специалист одобрила все наши успехи к 7 мес. И я поняла - **вперёд и только!**» (Краснодар, семья девочки, 8 лет)

«Вы, единственные, где я получила столько информации и психологической поддержки **в период горевания и принятия**. О вас просто **обязаны рассказывать в роддоме** при озвучивании диагноза или подозрений о диагнозе СД, ваша работа бесценна и я очень вам благодарна за свое возвращение к нормальному состоянию» (Пермский край, семья девочки первого года жизни)

«Много делаете практического, хорошие результаты у ребят. Нужные проекты. **Своей активностью воодушевляете родителей**» (Красноярск, семья мальчика, 11 лет)

«Вы очень нужны: когда появилась Лиза и **узнала диагноз - мир рухнул**. Но ваша поддержка и реальные истории, очень помогли принятию . Сейчас это любовь всей жизни» (Владимирская обл., семья девочки, 2 года)

«Спасибо огромное «Даунсайд Ап» за то, что Вы есть! С Вами и родители, и наши ребяташки **чувствуем себя увереннее в будущем!** Пожелание одно: оставайтесь с нами как можно дольше! Вы очень важны для нас!» (Москва, семья молодого человека, 17 лет)

«Всё, что делает Фонд – это **надежда, счастье уверенность в будущем моего сына**. За последний год у нас были онлайн занятия в группе подготовка к школе, консультации с логопедом. Очень много информации о людях с Синдромом Дауна о их успехах!!! Огромная благодарность Вам!» (Беларусь, семья мальчика, 8 лет)

Отзывы: информационная поддержка



«Очень хороший сайт, много нужной и полезной и разноплановой информации. В начале было безумно много вопросов. Сайт помог на многие из них получить ответы» (Кемеровская обл., семья мальчика 6 лет)

Благодаря Даунсайд Ап я развивала своего ребёнка, поняла особенности развития, на что обратить внимание в физическом развитии, какая необходима мед.помощь, специалисты, анализы. Я очень благодарна за **кладёзь такой полезной информации**. Я желаю дальнейшего развития и процветания фонду» (Ростовская обл., семья мальчика, 5 лет)

«Работой довольна, интересные и полезные вебинары посмотрела. Много **полезной информации в журналах что мне прислали по почте**» (Респ.Коми, семья мальчика, 1 год)

«**Рекомендую** обращаться к вам за помощью семьям, у которых родились дети с синдромом. **Очень много полезной информации у вас на сайте**» (Беларусь, семья мальчика, 8 лет)

«Находим нужную информацию на вебинарах, в материалах на сайте. **Сайт даёт поддержку** и нужную информацию, это и важно получать» (Ставрополь, семья мальчика, 1 год)

«Очень помогли **советы в присланной литературе** Первый шаг. Долго не могли научиться ходить, но благодаря информации и терпению, всё получилось» (Тюмень, семья мальчика, 4 года)

«Информационная поддержка от Даунсайд Ап **позволила принять свою жизненную ситуацию и наладить свою повседневную жизнь**» (Ставропольский край, семья мальчика, 1 год)

«Огромная благодарность фонду! Найти в вас поддержку в самом начале нашего пути было очень важно! Литература, форум, дневник, ответы в чате по интересующим вопросам - всё это бесценно! Спасибо!» (Новосибирск, семья мальчика 1 год)

Отзывы: персональные благодарности



«Большая благодарность фонду и в частности **Светлане Сумленной** за большой вклад в развитие ребёнка и доброе отношение. Она сопровождала ребёнка от рождения добрым словом, советом. Сейчас ходим к ней на занятия и это педагог с большой буквы. В фонде, довольно большой спектр специалистов и занятий. Очень нравится работа специалиста по сенсорной интеграции **Шатовой Лилии и Ивановой Марины** (по игре)... Мы очень рады что такой центр существует, очень благодарны за все то, что вы делаете для деток, за доброе отношение и высокий профессионализм» (Москва, семья девочки, 2 года)

«Желаю команде Даунсайд Ап только процветания. Низкий поклон каждому, кто работает на площадке Даунсайд Ап. Благодарим **Анастасию, Татьяну** за шикарные занятия. Спасибо **Светлане Сумленной** которая всегда ответит на любой вопрос, всегда помним даже если сейчас она не в фонде **Наталью Юрьевну Штепа** за пособие „начинаем говорить,, (Казахстан, семья мальчика, 6 лет)

«Это замечательное место!!!! Поддержка, все всегда хорошо объясняют специалисты, занятия!!! Мы ходим в **музыкальную группу к Марии и Марине**, это замечательные специалисты и замечательные люди!!!! Очень рада, что есть наш любимый ДСА это огромная помощь и поддержка семей во всех смыслах!» (Москва, семья мальчика, 2 года)

«Огромное спасибо фонду, особенно за семинары онлайн и работу с логопедом **Перфильевой Ириной Анатольевной**» (Анапа, семья мальчика, 6 лет)

«У нас было всего одна беседа с психологом и логопедом-дефектологом. Она была долгая и очень подробная. Было очевидно, что специалисты очень хотели помочь. Огромное спасибо за это **психологу Илье и логопеду-дефектологу** (к сожалению не помню как зовут). Я все, что смогла приняла к сведению и стала применять на практике. Мне это очень помогает наладить контакт к моей доченькой» (Ростовская обл., семья девочки, 6 лет).

«Мы давно не посещаем ни занятий, ни мероприятий, но главное, что мне было нужно, я для себя получила в ДСА, мне показали направление в котором мне двигаться, за что я очень благодарна, конкретным людям: это **Елене (она сидела на ресепшен и отвечала на телефонные звонки) и Татьяне Нечаевой**, первый разговор по телефону с этими двумя замечательными женщинами я всегда вспоминаю с благодарностью» (Новосибирская обл., семья девочки, 6 лет)

«Я просто счастлива, что узнала о вас... Очень помогли консультации с вашими специалистами (**Лилией Шатовой, Ильёй Музюкиным и Елизаветой Сладковой**). Благодаря вам, я перестала воспринимать синдром Дауна как ужасное проклятие, поверила в своего ребёнка и с оптимизмом смотрю в будущее» (Италия, семья девочки, 3 года)

«Я желаю процветания и благополучия фонду. А особенно выразить огромную благодарность и признательность нашим педагогам, **Ирине, Марии и Юлии**. Самые лучшие педагоги, которые знают наших детей. В каждой из них сочетаются все необходимые качества характеров и подходов к нашим детям, строгость, мягкость, внимательность, участие и неравнодушие» (Москва, семья девочки, 6 лет)

Отзывы: занятия в помещении на Менделеевской (1)

”

«Уже почти 22 года « Даунсайд Ап» поддерживает и помогает мне растить и воспитывать моего сына. Я очень благодарна фонду, людям, работающим там за их целеустремленность, профессионализм, доброжелательность. Сын с огромной радостью всегда ездит на занятия на Новослободскую. Причем, ездит самостоятельно, без моего сопровождения. Это тоже заслуга ДСА» (Москва, семья молодого человека, 21 год)

«Благодарим за очень **нужные и важные занятия** для наших детей в группе Профориентация!!! Желаем дальше развиваться и успехов во всех начинаниях!!!» (Москва, семья девушки, 17 лет)

«ДСА сделал много прорывов в жизни моего ребёнка. Поддержал меня психологически, настроил на возможность не просто как-то выживать, а счастливо жить с особой дочерью. Раскрыл её способности и помог их реализовать. Этот удивительный фонд привлекает талантливейших педагогов и психологов, которые в раннем возрасте сделали многое для развития Лады. И сейчас в кружке Профориентации на Новослободской талантливо раскрывают её сильные стороны и показывают разные возможности для самореализации. **Она целую неделю ждёт нового занятия, задерживается на Профориентации, трудно увести её оттуда.** Инклюзин и Медиалаборатория делают невероятные вещи с подростками, учат видеть прекрасное вокруг себя и самим создавать красоту в фото, видео и даже в текстах. Люди с СД под руководством нереально одаренных педагогов сочиняют, пишут рассказы и, главное, с большим интересом и нетерпением ждут встречи с любимыми педагогами и с новыми открытиями» (Москва, семья девушки, 16 лет)

«С удовольствием ходим на медиа лабораторию и театральную студию... Занятия очень насыщенные, интересные, заставляют постоянно думать и развиваться. Спасибо огромное педагогам!!!» (Москва, семья молодого человека, 17 лет)

«Мне очень нравится работа центра. Педагоги творческие, доброжелательные. Они **многому научили мою дочь. Ребёнок с радостью ждёт занятий**, где кроме умений, она приобрела ещё и друзей. Большое спасибо за их работу» (Москва, семья девушки, 23 года)

«Огромное спасибо за ваш профессионализм, вы знаете как контактировать с Пашей, за **труд в мастерских - это просто находка для занятий для Паши**, он с радостью едет к любимым педагогам Ольге, Екатерине, Жанне, Наталье. Надеемся с нового учебного года наши работы продолжаться с вами на Новослободской! Желаем всем сотрудникам фонда радости, процветания и достижения поставленных целей!» (Москва, семья молодого человека, 24 года)

Отзывы: занятия в помещении на Менделеевской (2)

”

«Карина занимается в фонде "Даунсайд Ап" ,получает консультации педагогов, специалистов с 5 лет, благодаря нашему фонду она развивается, социализируется... В фонде на ул.Новослободской они учатся финансовой грамотности, посещают магазин, приобретают продукты, учатся выбирать необходимые ингредиенты к определенному блюду, оплачивать покупку на кассе, затем готовить различные вкусные блюда, учатся кулинарии разных народов мира, изучают географию стран, рисуют, раскрашивают, изготавливают различные поделки, приобретают навыки самообслуживания, выполняют различные задания педагогов, высаживают семена растений, играют в различные спортивные игры, настольные, т.к. своего спортзала пока нет. Руководителями фонда приглашаются волонтеры, специалисты, которые проводят с нашими ребятами и девушками занятия по рисованию, музыке. Фонд проводит огромную работу и вне стен общества, специалисты "Даунсайд Ап" устраивают наших детей в колледжи, на работу. Благодаря педагогам наши дети социализируются, ходят на прогулки в парки, музеи города, посещают культурно-массовые мероприятия, организованные обществами, фондами Москвы. Хочу выразить огромную благодарность всем работникам фонда "Даунсайд Ап", где царят любовь, доброта, отзывчивость, желание помочь каждому ребенку, родителю в наше непростое время» (Москва, семья девушки, 21 год)

«Благодарим искренне всех сотрудников, педагогов Даунсайд Ап! За 24 года знакомства фонд стал для нашей семьи **родным и очень для нас дорог!** Пожелание - **сохранить все программы**, которые сейчас уже работают и в которых участвует мой ребёнок! Спасибо вам огромное» (Москва, семья молодого человека, 24 года)

«Огромная благодарность педагогам **за творческий подход, фантазию и энергию** при работе с нашими детьми! Это такая поддержка и для детей, и для родителей!» (Московская обл., семья девочки, 13 лет)

«Я очень благодарна ДСА, что организовали и открыли группы для взрослых ребят с СД, это очень важно и для самих ребят, и родителей. Ребята общаются, получают разные навыки и чувствуют себя нужными. Родители могут заниматься своими делами, пока ребенок на занятии. Моя дочь **научилась самостоятельно передвигаться по городу**, очень благодарна за такси, которым она так же пользуется. Очень хотелось бы, чтобы была возможность посещать занятия в ДСА как можно чаще (3-4 раза в неделю или еще больше.). Выбрана прекрасная локация для филиала ДСА на Менделеевской. Удобно и рядом от метро» (Москва, семья девушки, 24 года)

Пожелания и замечания



ПРОГРАММА РАЗВИТИЯ И ПЕД.СОПРОВОЖДЕНИЕ

«Важно **получать по пунктам программу развития**. Что за чем следует. Последовательность отработки навыков. Очень нужен **логопед** (нужен и до 3х лет, и после 3х лет нужен намного чаще, чем раз в месяц). Занятия в очных группах проходят очень медленно. За 2 учебных года почти ничего нового. На онлайн занятиях намного больше дают информации, но москвичей не пускают. Это не справедливо!» (Москва, семья мальчика, 3 года)

«Хочется побольше консультаций по возникающим вопросам и **кураторство педагога**: что умеет, что не умеет, чему надо научиться и т. д.» (Кемерово, семья мальчика, 11 лет)

БОЛЬШЕ СПЕЦИАЛИСТОВ, В Т.Ч. ПЛАТНЫХ

«Мне бы очень хотелось, чтобы в фонде были **логопеды и другие специалисты на платной основе** или чтобы рекомендовали специалистов, кто именно работал бы с нашими детьми и проблемами. Бесплатных консультаций не достаточно» (Москва, семья девочки, 3 года).

«Важно иметь возможность попадать на личный приём **к дефектологу, сенсорному терапевту и логопеду чаще чем раз в 2-3мес**. Очень не хватает **логопеда** ранней помощи!! Ребёнок в 2,5 г начинает говорить простые слова, а записаться к логопеду НЕ ВОЗМОЖНО РОВНО ДО 3Хлет! А когда исполнилось 3г, то наступило лето...» (Москва, семья мальчика, 3 года)

«Занятия логопеда до трёх лет и **нейропсихолога, увеличение штата специалистов**, так как пока дождешься записи, уже накапливаются другие потребности и вопросы, ждать специалиста месяц –два» (Москва, семья мальчика, 3 года)

«Само здание фонда очень продумано и организовано (возможно, не хватает пеленального столика в фойе, чтобы раздеть ребёнка. Диваны зачастую заняты и не стоячего ребёнка негде раздеть). Было бы просто идеально, чтобы в фонде были специалисты и **медицинского профиля** (невролог, эндокринолог), пусть даже на платной основе, но чтобы эти специалисты работали с детьми с особенностями. Также было бы отлично организовывать совместные выходы в музеи, театры, досуговые центры и так далее. Мы очень рады что такой центр существует, очень благодарны за все то, что вы делаете для детей, за доброе отношение и высокий профессионализм» (Москва, семья девочки, 2 года)

Пожелания и замечания



ОРГАНИЗАЦИЯ ПОДДЕРЖКИ И ЗАНЯТИЙ

«Мне кажется, что **не всегда традиционные схемы развития и занятий подходят**. Нельзя ориентироваться на то, как учат норму, как занимаются с нормой логопеды. Нужно искать и другие, альтернативные, более эффективные методики, и использовать хотя бы их элементы в работе. Повышать эффективность работы, улучшать конечный результат» (Москва, семья девочки, 6 лет)

«Пожелание - подкасты с информацией из книг, которые присылаете в самом начале (читать было некогда, а вот слушать я бы могла целыми днями до полугода ребёнка); чат для мам-пап с условно «дежурным» специалистом-дефектологом (на мой взгляд, формат форума устарел и не должен быть основным) по возрастам» (Череповец, семья мальчика, 2 года)

«Очень хочется надеяться, что родители будут восприниматься не только как потребители услуг фонда, но как **партнёры и их предложения по возможности будут учитываться**, давая возможности к обоюдному развитию» (Москва, семья девочки, 2 года)

«Пожелание обратить внимание **на исследования детей с синдромом в США**. Перенять опыт» (Курск, семья девочки первого года жизни)

Пожелания и замечания



ЭЛЕКТРОННЫЕ РЕСУРСЫ и ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА

«Мне хочется, чтобы сильнее была агитация к обучению детей самообслуживанию. Больше информации о жизни дома с особенностями наших детей. Больше вебинаров на более широкий спектр тем. В **электронной библиотеке** **накидано много, но структурирования там не хватает**. Лично я там теряюсь постоянно. На тех же занятиях, которые проводятся раз в неделю, давали бы типа рекомендаций для отработки дома. И там тоже больше структуры. Мне важно было вначале быть в коллективе других родителей, посмотреть на других деток. Этому помогла песочница и ей я очень благодарна. Хотя очень бы хотелось, чтобы в песочнице помимо психолога находился специалист по раннему развитию! Часто слышала, что родители приходят к решениям, отличающимся от советов литературы фонда» (Московская обл., семья девочки 3 года)

«Больше направляйте **литературы на бумажном носителе**» (Ханты-Мансийск, семья мальчика 7 лет)

«Хотелось бы **больше вебинаров** про особенности детей подросткового возраста, а также положительный опыт в получении профессии уже взрослых людей с синдромом Дауна и дальнейшего их жизнеустройства» (Королев, семья девочки, 11 лет)

«Любая информация важна для нас. Раньше нам журнал присылали сейчас почему то нет, очень жаль» (Уфа, семья девочки, 11 лет)

«Мне **не хватало именно структурированной информации** (книги, пособия, вебинары...)» (Италия, семья девочки, 3 года)

ОРГАНИЗАЦИЯ ДОСУГА ДЛЯ ДЕТЕЙ

«Хотелось бы в будущем **организационной помощи в создании среды для свободного и самостоятельного общения наших детей**. Не просто в холле до/после занятия и на занятии. Хочется как-то помочь подросткам и старше самостоятельно встречаться, проводить время, посещать мероприятия, общаться... И с нетерпением ждём расширения работы в направлении летнего отдыха наших детей - тоже самостоятельного, с организационным участием родителей» (Московская обл., семья мальчика, 13 лет)

«Интересно было бы поучаствовать с ребенком в каких-нибудь **летних проектах типа «лагерь**, совместный с другими семьями досуг или отдых», может непродолжительно или даже в городе, с организованными мероприятиями, играми, занятиями для детей и общением и полезной информацией для родителей» (Москва, семья девочки, 4 года)

Пожелания и замечания



РАСПРОСТРАНЕНИЕ В РЕГИОНЫ и ГОСПОДДЕРЖКА

«Хорошая организация, но **нет филиалов по не большим республикам**, будем рады расширению ваших кадров » (Респ. Калмыкия, семья девушки 15 лет)

«Ваша работа очень важна, поэтому расширяйтесь. Открывайте филиалы в других регионах или поддержите тех кто уже основал» (Липецк, семья мальчика, 4 года)

«Спасибо, что вы есть , и пожелание дальше развивать **сотрудничество с другими регионами**, ещё больше влиять на гос политику в социальной сфере, в том числе, в сфере **поддержки адаптивного спорта** в разных регионах» (Санкт-Петербург, семья молодого человека, 20 лет)

«Желаю процветания фонду, а также расширения. Чтобы не только в Москве, но и **в других провинциальных городах** были офисы, куда можно было бы приходить с человеком с синдромом Дауна на постоянной основе, т. к государственный центр развития можно посещать только 2 раза в год по определённому количеству дней, а людям с данной особенностью нужно ежедневное развитие» (Краснодарский край, семья мальчика, 1 год)

«Желаю **привлечь на обучение побольше специалистов с периферии**, в маленьких населенных пунктах нет хороших специалистов» (Калужская обл., семья мальчика, 1 год)

«Даунсайд Ап - наше ВСЁ! Очень хочется, чтобы у Фонда **была государственная поддержка на постоянной основе** и больше не ставился вопрос о необходимости его работы!» (Московская обл., семья девушки. 24 года)

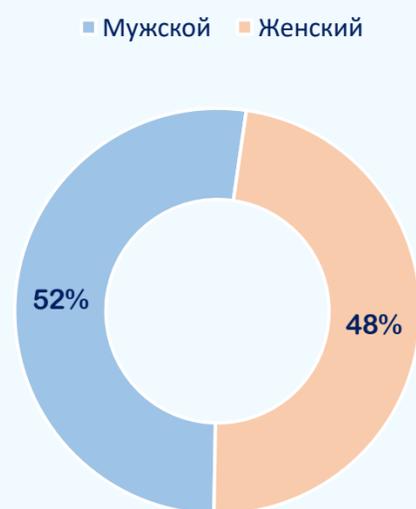
Приложение: Структура выборки

94% - жители России из ~68 регионов РФ (все федеральные округа),

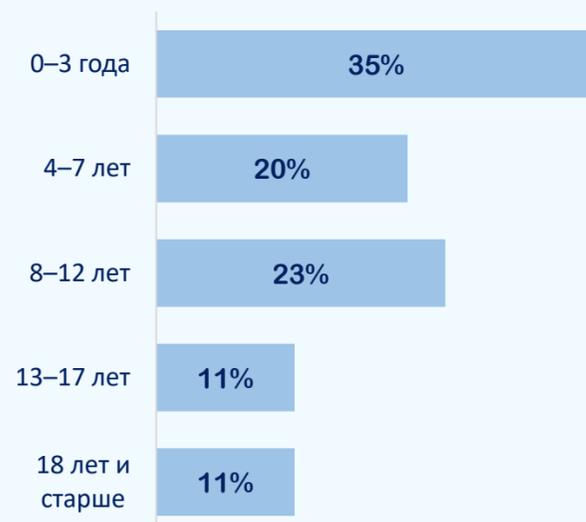
а также семьи из следующих стран:

Австрия, Беларусь, Португалия, Германия, Италия, Казахстан, Кипр, Кыргызстан, Латвия, Норвегия, Турция, Узбекистан, Украина, Япония.

Пол людей с СД



Возраст людей с СД



География проживания семей



Для сравнения:
Распределение населения РФ по типам населенных пунктов, данные Росстата на 01.01.23г.:

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



downsideup.org



vk.com/downsideup



ok.ru/downsideup



t.me/Downsideup_fund



www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured



zen.yandex.ru/downsideup_fund

Регистрируйтесь
на нашем сайте
присоединяйтесь
к нам в
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ