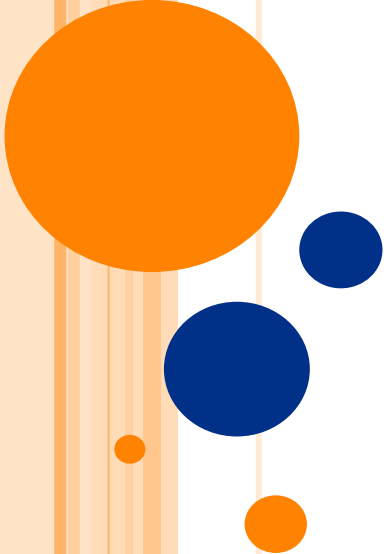


ИССЛЕДОВАНИЕ ПОТРЕБНОСТЕЙ БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ДАУНСАЙД АП»

РЕЗУЛЬТАТЫ КОЛИЧЕСТВЕННОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

Октябрь-ноябрь, 2021

Описание исследования	3
Основные выводы	5
Описание участников опроса	16
Потребности семей	21
Источники информации	35
Опыт удовлетворения потребностей	44
Критерии выбора специалистов	50
Проблемы семьи	55
Портрет семьи, в которой воспитывается ребенок с СД	60
Опрос молодых людей с синдромом Дауна	68



Описание исследования

ЦЕЛЬ, ЗАДАЧИ И МЕТОД ИССЛЕДОВАНИЯ



Целевые аудитории (ЦА):

- Семьи с детьми с синдромом Дауна
- Молодые люди с синдромом Дауна



Цель:

Изучить потребности семей с детьми с синдромом Дауна (СД) для уточнения дальнейшей стратегии работы с благополучателями Благотворительного фонда (БФ) «Даунсайд Ап».

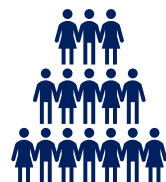
Задачи:

- Выявить список потребностей ЦА, определить значимость и актуальность потребностей в различных группах;
- Определить актуальные направления развития поддержки ЦА



Метод и сроки:

Онлайн опрос по базе семей и интернет-ресурсам БФ «Даунсайд Ап». Опрос проводился с 20 октября по 10 ноября 2021 года.



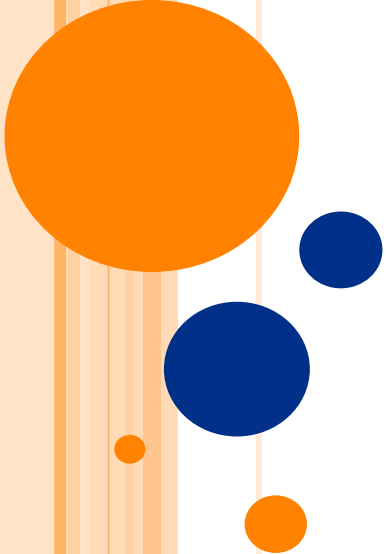
Выборка:

Всего онлайн анкету заполнили 808 человек.

После обработки данных было оставлено **764** анкеты, в т.ч.:

756 – родители/опекуны и 8 – родственники.

Также **22** анкеты заполнили молодые люди с синдромом Дауна.



Основные выводы

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (1):

ПРИОРИТЕТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ

- Главными приоритетами для большинства родителей являются **эмоциональное и физическое развитие** ребёнка – это базовые потребности, о которых говорят в равной степени родители детей всех возрастов.
- Чем старше ребёнок, тем важнее становятся развитие коммуникационных и личностных навыков, а также физическая активность. Для родителей детей старше 13 лет особую важность приобретают вопросы самостоятельного передвижения и проживания, полового воспитания и профессиональной ориентации ребёнка с СД.

Важными направлениями развития для своих детей

около 90% семей с детьми старше 3 лет считают **интересный досуг, новые впечатления,**

около 90% семей с детьми старше 7 лет – **физкультуру и спорт,**

90% семей с детьми 13-17 лет – **половое воспитание,**

70% семей с детьми старше 13 лет – **профориентацию и трудовую занятость.**

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (2):

НЕОБХОДИМЫЕ РЕСУРСЫ ДЛЯ РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ

- Родители отмечают, что больше всего в различных аспектах развития ребёнка им не хватает **помощи специалистов** – врачей, психологов и т.д. В регионах этот вопрос особенно критичен.
- Проблема отсутствия знаний и опыта – одна из важнейших для родителей малышей, но по мере роста ребёнка более актуальными становятся проблемы поиска мест для досуга и развития, а также возрастает потребность в психологической помощи, особенно в регионах.
- Очевиден особый **запрос родителей на физическое развитие ребенка и спорт**, а также **досуговые практики для ребенка**. В то же время родители отмечают нехватку собственных ресурсов (денег и сил/времени) для реализации этих потребностей. Бесплатные занятия «Даунсайд Ап» создают хорошую возможность помочь родителям закрыть эти потребности без особых финансовых и иных затрат.
- Родители особенно остро нуждаются **в информации** о развитии навыков 13+: половое воспитание, профориентация, развитие личностных навыков и навыков самостоятельного проживания.

Акцент на региональный компонент спортивных мероприятий ДСА

Формирование среды для развития спорта в регионах

Информирование родителей о возможностях занятий спортом

«на местах»

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (3):

УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ РАЗВИТИЕМ ДЕТЕЙ

- Большинство родителей детей с СД **частично удовлетворены развитием** своего ребёнка. В меньшей степени испытывают удовлетворение жители регионов и родители детей 4-6 лет. Эти группы родителей нуждаются в большей психологической поддержке.
- **Речевое развитие** – самая главная проблема. Особенно остро она стоит в регионах.

80% родителей детей 4-7 лет отмечают проблемы с речью:

ребенок плохо или совсем **НЕ** говорит или

ребенок **НЕ** говорит и **НЕ** использует другие способы общения

Приоритет – речевое развитие, нужно и далее продолжать продвигать это направление

Группы, которые чаще нуждаются в психологической поддержке, – жители регионов и родители детей 4-6 лет.



ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (4): ИНФОРМАЦИОННЫЕ КАНАЛЫ

- Для большинства опрошенных (69%) наиболее авторитетный источник информации – это **другие родители**. На втором месте по значимости – «Даунсайд Ап» (47%), особенно среди родителей детей до трёх лет (56%) и жителей Москвы и Московской обл. (59%).
- Среди зарегистрированных на сайте «Даунсайд Ап» **авторитет «Даунсайд Ап» в 2,5 раза выше**, чем среди незарегистрированных (52% vs 21%).

Внимание на родительские сообщества
Развитие форматов передачи знаний «родитель – родитель»
Систематическое и целенаправленное вовлечение
родителей в мероприятия «Даунсайд Ап»



ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (5): ИНФОРМАЦИОННЫЕ КАНАЛЫ

- Наиболее полезными интернет-источниками респонденты считают **родительские чаты и группы в соцсетях**. Родители детей в возрасте 0-3 года в целом чаще других обращаются к интернет-источникам.
- Большинство участников опроса (88%) пользуются ресурсами БФ «Даунсайд Ап». Причем среди зарегистрированных в базе ДСА этот показатель составляет 95%, а **среди незарегистрированных – 53%**.
- Наиболее востребованные ресурсы ДСА – информация на сайте фонда (43%), книги/брошюры/пособия (41%), рассылки по электронной почте (36%).

Нужно мотивировать родителей регистрироваться на сайте ДСА для того, чтобы повысить доступность ресурсов ДСА



ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (6):

ОПЫТ УДОВЛЕТВОРЕНИЯ ПОТРЕБНОСТЕЙ

- Четверть опрошенных (25%) отметили, что **наиболее полезной организацией** для их ребенка был **«Даунсайд Ап»**. Причем москвичи гораздо позитивнее воспринимают деятельность ДСА (50% жителей Москвы и Московской обл. vs 17% жителей регионов).
- В целом наибольшую помощь ребенку, по мнению родителей, они получили от таких специалистов, как логопед (23%) и психолог (19%).
- **64% респондентов назвали НКО в качестве организаций, которые помогли их ребенку в наибольшей степени.** Коммерческие организации указали только 20%, государственные – 18%.
- Исходя из ответов респондентов, в сфере социальной помощи детям с СД наибольший вклад вносят НКО (75%), в сфере образования и здравоохранения – коммерческие организации (64%). Вклад **государственных организаций наиболее заменен в сфере здравоохранения** (39%).
- **Негативный опыт** чаще всего связан у респондентов с **государственными медицинскими учреждениями** – детскими поликлиниками и больницами (10%). Впрочем, три четверти респондентов (76%) не назвали ни одной организации, обращение в которую было для их ребенка бесполезным или вредным.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (7):

КРИТЕРИИ ВЫБОРА СПЕЦИАЛИСТОВ ДЛЯ РЕБЕНКА С СД

- Для абсолютного большинства родителей (91-93%) **топ наиболее важных критериев** при выборе специалиста или организации для их ребёнка с СД – доброжелательность, соблюдение этических норм, своевременность и результативность помощи, а также индивидуальный подход.
- **Доказательность практики** (наличие данных, доказывающих безопасность и эффективность применяемых методик) важна для **71% опрошенных**.
- Родители детей 0-3 года – наиболее требовательная аудитория. Для них важнее, чем для других, большинство из предлагаемых критериев.
- Для родителей детей в возрасте от 13 лет и старше особенно важна возможность получать психологическую поддержку.
- Соблюдение **этических норм** специалистом по отношению к людям с СД важнее для тех, кто проживает **в регионах**.

Важные целевые аудитории для продвижения этических принципов по отношению к людям с СД — жители регионов



ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (8):

ПРОБЛЕМЫ СЕМЬИ

- Большинство родителей детей с СД признались, что **испытывают эмоциональные и психологические трудности** (периодически или всегда за последние полгода). Главные проблемы – тревога о будущем ребёнка (94%), усталость (88%), отсутствие уверенности (82%). Более половины (54%) отметили, что хотя бы иногда подвержены депрессии.
- Особенное беспокойство у родителей вызывают такие аспекты будущего ребёнка, как возможность самостоятельной жизни (79%), социализации (возможность вписаться в общество, найти друзей) (72%), самостоятельного заработка и трудовой деятельности (71%).
- Половине респондентов для большей уверенности не хватает информации о том, как помочь ребёнку (55%) и где найти нужных специалистов (54%). Также для уверенности семей важны знания как вести себя в ситуациях, когда ущемляются интересы или нарушаются права ребенка (45%) и данные о возможностях трудовой занятости для людей с СД (42%).

Важность психологической поддержки родителей, обучения поведению в конфликтных ситуациях и развития трудовой занятости для людей с СД



ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (9):

ПОРТРЕТ СЕМЬИ И РЕГИСТРАЦИЯ НА САЙТЕ «ДАУНСАЙД АП»

- Большинство семей – это **семейные пары** (в браке 83%), с **несколькими детьми** (81%) (среднее количество членов семьи – 4 чел., среднее количество детей в семье – 2 чел.), с **высшим образованием** (79%).
- Почти половина респондентов (49%) зарегистрировались на сайте свыше 5 лет назад. Более трети (37%) пришли на сайт недавно – 0-3 года назад.
- В последние 10 лет примерно 70% аудитории ДСА в каждой возрастной группе регистрируется на сайте в раннем возрасте ребенка (0-3 года).
- **16% не зарегистрированы** в базе ДСА (в группе 13 лет и старше – 35%, среди жителей регионов – 18%). Среди тех, кто зарегистрирован в базе ДСА, выше доли людей с высшим образованием (83% vs 58% среди незарегистрированных) и респондентов до 45 лет (67% vs 54% среди незарегистрированных).
- Среди зарегистрированных в базе ДСА выше доля людей, которые, по их собственным словам, **не испытывали депрессию** в последние полгода (48% против 38% среди незарегистрированных).

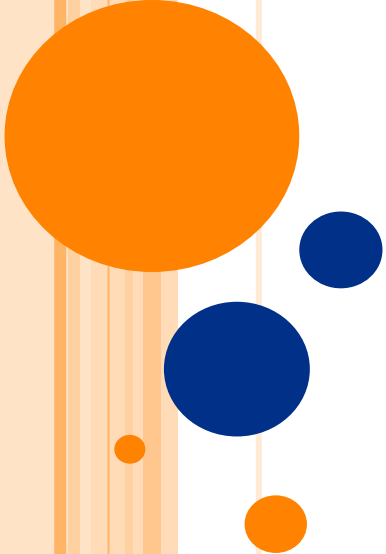
Повышение мотивации родителей (особенно детей 13+) к регистрации на сайте ДСА для их большего вовлечения в программы фонда



ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (10):

ОПРОС МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

- С 2017 г., практически сразу после старта своих программ для детей старше 7 лет, «Даунсайд Ап» ведет работу **по привлечению подростков и молодых людей с СД** к опросам и интервью в целях **получения обратной связи** непосредственно от них, а не только от их родителей.
- Для нас важно, чтобы люди с синдромом Дауна были не просто «объектом» благотворительности, а становились полноценными участниками программ на основе принципа: **«Ничего для нас без нас!»**
- Данный опрос является продолжением этой работы: в ходе него были **опрошены 22 чел. с синдромом Дауна** (в основном воспитанники «Даунсайд Ап»).
- Для этого была разработана **упрощенная анкета**, содержащая 10 вопросов (в основном дихотомических), направленных на выявление социально-демографических характеристик (пол, возраст, место проживания, учеба, работа, проживание с родителями, участие в программах «Даунсайд Ап», участие в программах других центров и т.п.). Анкета была составлена **с учетом мнений педагогов и психологов**.
- Значение этой части опроса носит больше **методический характер**: происходит отработка методик получения обратной связи от людей с ментальными особенностями для того, чтобы в 2022 г. провести уже **большое содержательное исследование** мнений именно этой аудитории.



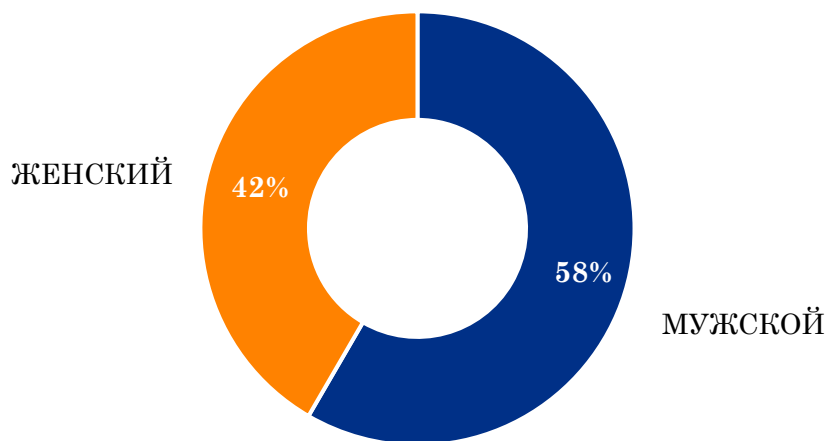
Описание участников опроса

Пол и возраст детей с синдромом Дауна

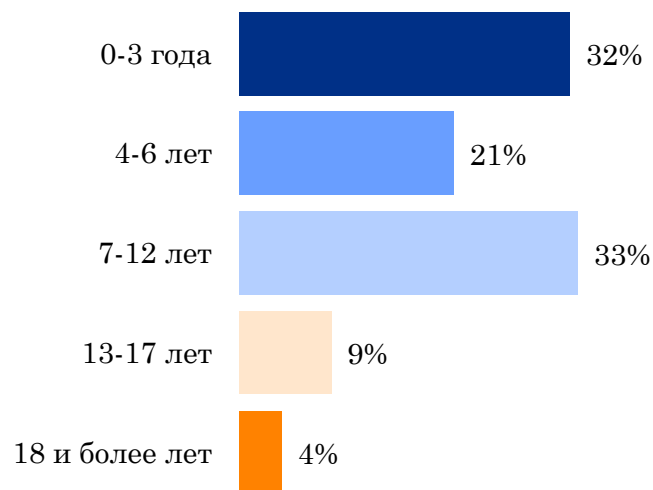
96% семей, принявших участие в опросе, имеют несовершеннолетних детей с СД.

Половина участников опроса (53%) имеют детей **дошкольного** возраста, треть (33%) – **младшего школьного** возраста (7-12 лет).

Пол ребенка с синдромом Дауна [N=764 чел.]



Возраст ребенка с синдромом Дауна [N=764 чел.]

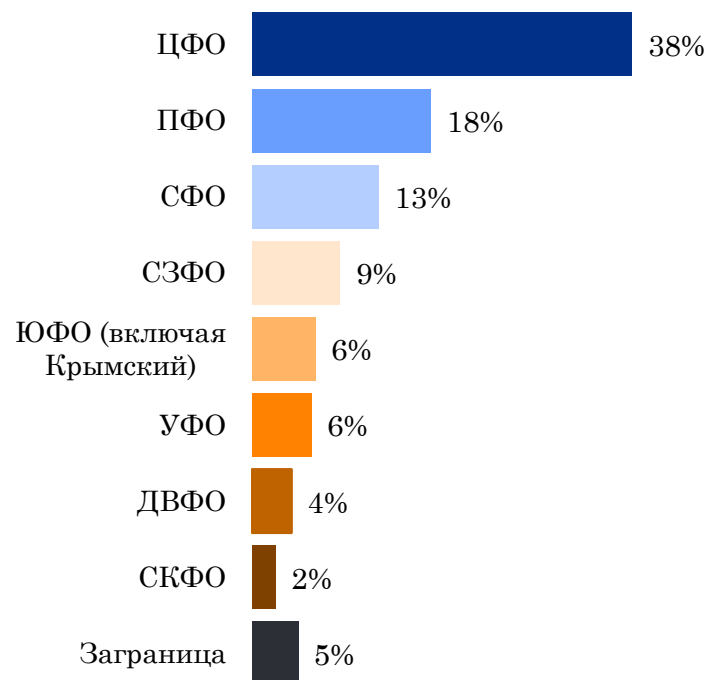


ГЕОГРАФИЯ ПРОЖИВАНИЯ СЕМЕЙ

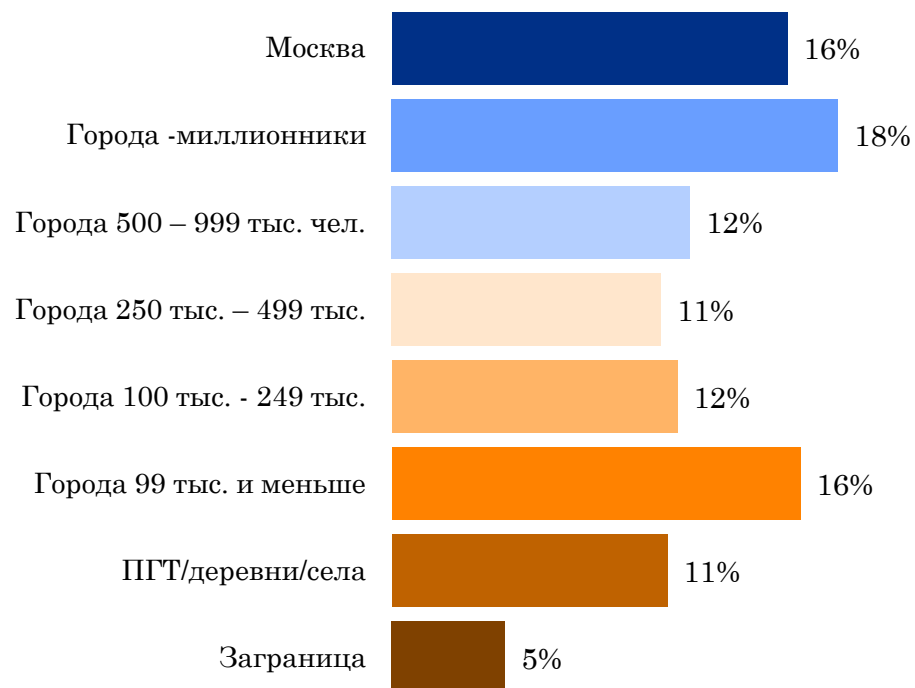
95% семей живут в Российской Федерации. Большинство респондентов проживают в Центральном, Приволжском и Сибирском федеральных округах.

Более половины опрошенных – жители небольших городов.

Федеральный округ [N=764 чел.]



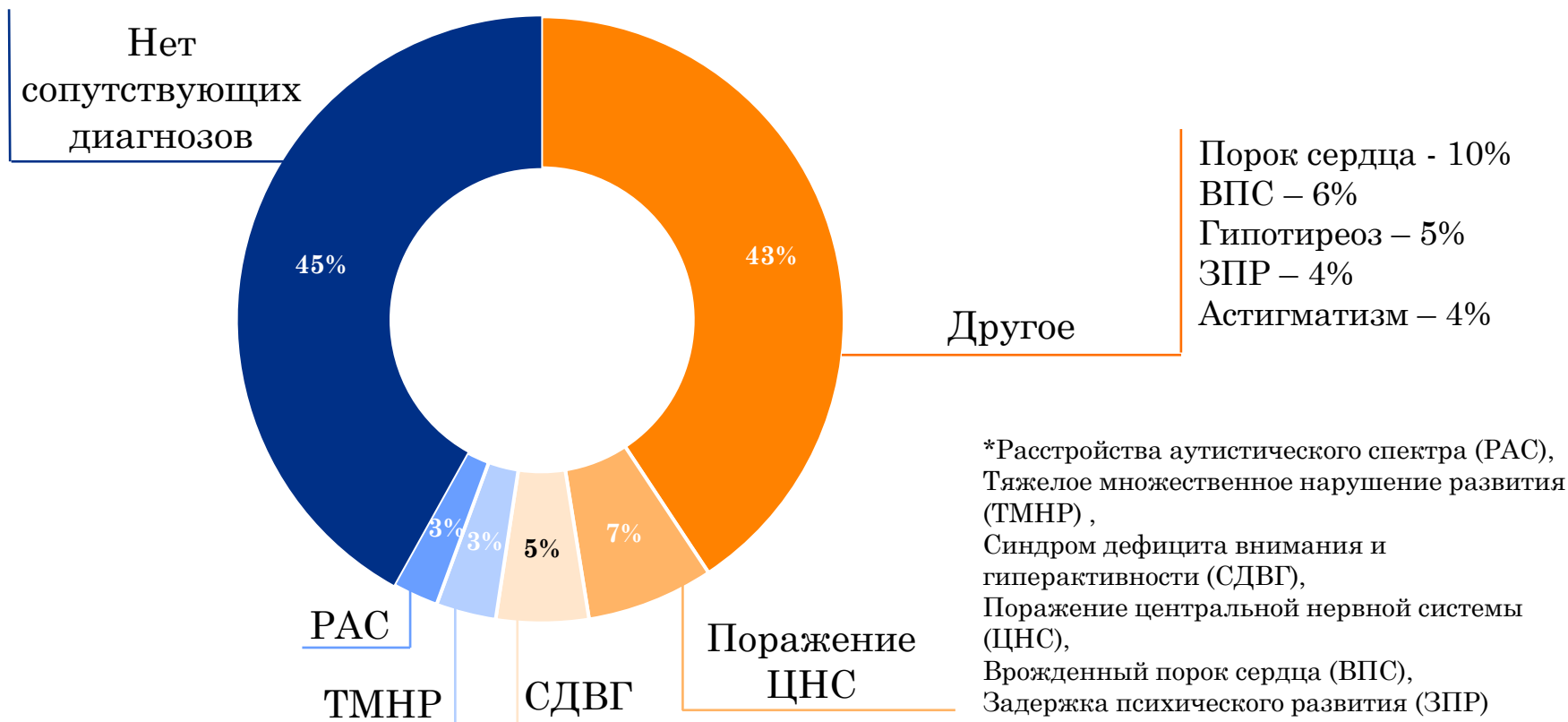
Тип населённого пункта [N=764 чел.]



СОПУТСТВУЮЩИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ ДЕТЕЙ С СД

Каждый второй (55%) ребенок с синдромом Дауна, родители которых приняли участие в опросе, имеет какое-либо сопутствующее заболевание.

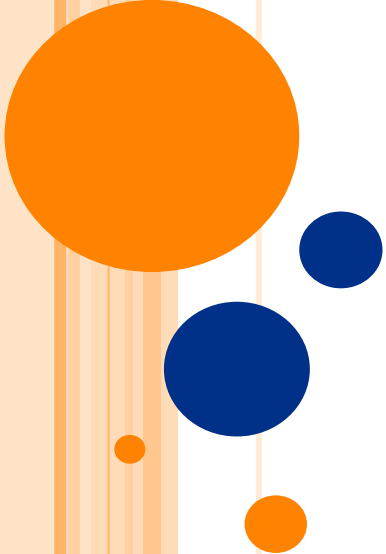
Есть ли у Вашего ребенка какие-либо сопутствующие диагнозы? [N=764 чел.]



География исследования по округам РФ



Регион	чел.	Регион	чел.	Регион	чел.
Центральный ФО	279	Южный ФО	53	Уральский ФО	38
Белгородская обл.	14	Астраханская обл.	3	Курганская обл.	2
Брянская обл.	3	Волгоградская обл.	8	Свердловская обл.	10
Владимирская обл.	8	Краснодарский край	18	Тюменская обл.	5
Воронежская обл.	12	Республика Крым	4	ХМАО	5
Ивановская обл.	7	Ростовская обл.	18	Челябинская обл.	15
Калужская обл.	6	Севастополь	2	ЯНАО	1
Курская обл.	4	Северо-Кавказский ФО	25	Сибирский ФО	96
Липецкая обл.	5	Карачаево-Черкесская Респ.	2	Алтайский край	3
Москва	123	Республика Дагестан	2	Забайкальский край	2
Московская обл.	47	Северная Осетия	1	Иркутская обл.	10
Орловская обл.	6	Ставропольский край	19	Кемеровская обл.	14
Рязанская обл.	15	Чеченская республика	1	Красноярский край	10
Смоленская обл.	5	Приволжский ФО	144	Новосибирская обл.	28
Тамбовская обл.	3	Кировская обл.	8	Омская обл.	15
Тверская обл.	5	Нижегородская обл.	28	Республика Бурятия	4
Тульская обл.	3	Оренбургская обл.	8	Республика Тыва	1
Ярославская обл.	13	Пензенская обл.	5	Республика Хакасия	5
Северо-Западный ФО	54	Пермский край	13	Томская обл.	4
Архангельская обл.	8	Республика Башкортостан	16	Дальневосточный ФО	28
Вологодская обл.	4	Республика Марий Эл	3	Амурская обл.	2
Калининградская обл.	3	Республика Мордовия	1	Камчатский край	2
Ленинградская обл.	7	Республика Татарстан	16	Магаданская обл.	2
Республика Карелия	4	Самарская обл.	7	Приморский край	8
Республика Коми	2	Саратовская обл.	6	Республика Якутия	1
Мурманская обл.	4	Удмуртская Республика	22	Сахалинская обл.	4
Новгородская обл.	4	Ульяновская обл.	3	Хабаровский край	9
Псковская обл.	4	Чувашская Республика	8	За рубежом	42
Санкт-Петербург	14	Не указали	5	ВСЕГО	764



Потребности семей

ПРИОРИТЕТЫ РОДИТЕЛЕЙ В РАЗВИТИИ ДЕТЕЙ

Как Вы считаете, в какой мере каждое из этих направлений важно для развития именно Вашего ребенка в настоящий момент? [N=764 чел.]



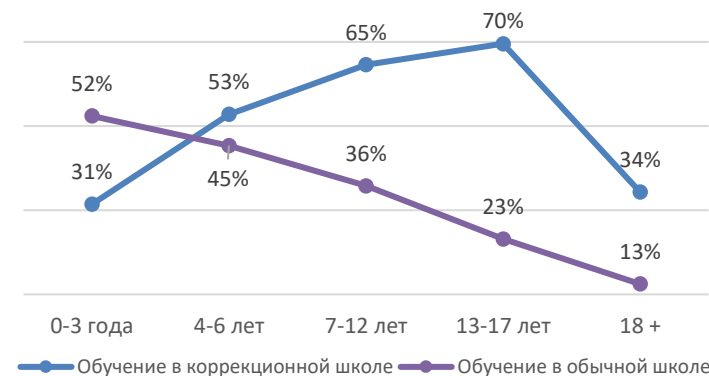
ЗДОРОВЬЕ и БЫТОВЫЕ НАВЫКИ - БАЗОВЫЕ ПОТРЕБНОСТИ, АКТУАЛЬНЫЕ ДЛЯ ВСЕХ ВОЗРАСТНЫХ ГРУПП

ОБЩЕНИЕ - ПОТРЕБНОСТИ 3+

РАЗВИТИЕ - ПОТРЕБНОСТИ 7+

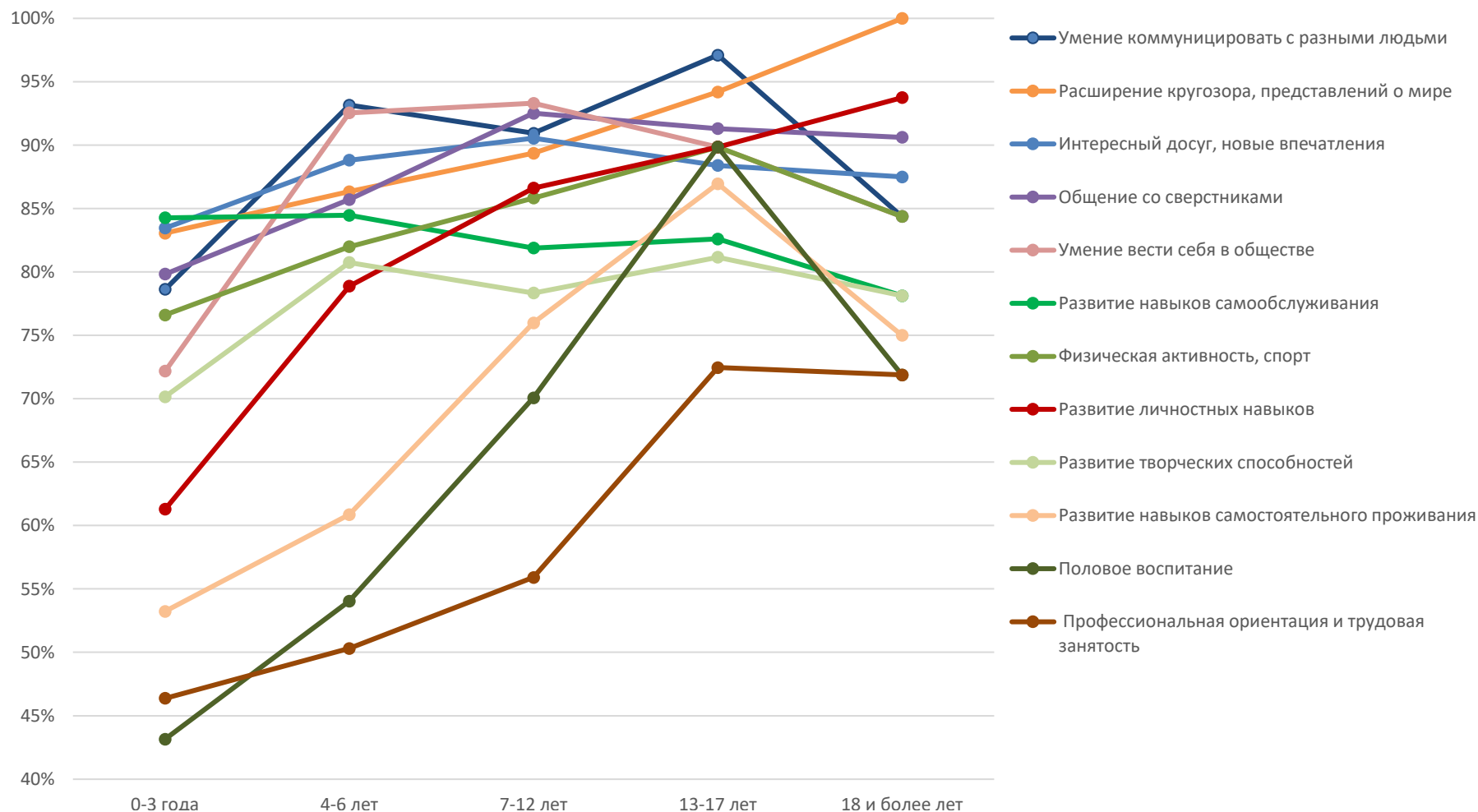
ВЗРОСЛЕНИЕ - ПОТРЕБНОСТИ 13+

ПОТРЕБНОСТИ в ОБРАЗОВАНИИ



ПРИОРИТЕТЫ В РАЗВИТИИ ПО ВОЗРАСТАМ ДЕТЕЙ (ДИАГРАММА)

Как Вы считаете, в какой мере каждое из этих направлений важно для развития именно Вашего ребенка в настоящий момент? [N=764 чел.]



ПРИОРИТЕТЫ В РАЗВИТИИ ПО ВОЗРАСТАМ ДЕТЕЙ

Как Вы считаете, в какой мере каждое из этих направлений важно для развития именно Вашего ребенка в настоящий момент? [N=764 чел.]

	ВСЕГО	ОЧЕНЬ И СКОРЕЕ ВАЖНО					
		ВОЗРАСТ РЕБЕНКА				РЕГИОНЫ РФ	
		0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет	Москва и МО	Регионы РФ
Эмоциональное и психологическое здоровье	93%	94%	92%	91%	96%	92%	93%
Физическое здоровье	91%	91%	88%	91%	94%	88%	91%
Умение общаться, коммуницировать с разными людьми	88%	79%	93%	91%	93%	88%	87%
Расширение кругозора, представлений о мире	88%	83%	86%	89%	96%	88%	87%
Интересный досуг, новые впечатления	88%	83%	89%	91%	88%	87%	87%
Общение со сверстниками	87%	80%	86%	93%	91%	86%	86%
Умение вести себя в обществе	86%	72%	93%	93%	88%	85%	85%
Развитие навыков самообслуживания	83%	84%	84%	82%	81%	82%	83%
Физическая активность, спорт	82%	77%	82%	86%	88%	87%	81%
Развитие личностных навыков	77%	61%	79%	87%	91%	75%	78%
Развитие творческих способностей	76%	70%	81%	78%	80%	75%	77%
Развитие навыков самостоятельного, отдельного проживания, самостоятельного передвижения по улице и т.п.	66%	53%	61%	76%	83%	68%	66%
Половое воспитание	60%	43%	54%	70%	84%	56%	61%
Профессиональная ориентация и трудовая занятость	54%	46%	50%	56%	72%	53%	54%
Обучение в коррекционной школе	51%	31%	53%	65%	58%	47%	52%
Обучение в обычной школе	41%	52%	45%	36%	20%	39%	40%
[База: количество ответов]:	764	248	161	254	101	165	564

Важными направлениями развития для своих детей

около 90% семей с детьми старше 3 лет считают **интересный досуг, новые впечатления,**

около 90% семей с детьми старше 7 лет – **физкультуру и спорт,**

90% семей с детьми 13-17 лет – **половое воспитание,**

70% семей с детьми старше 13 лет – **профориентация и трудовая занятость.**

ПРИОРИТЕТЫ В РАЗВИТИИ ДЕТЕЙ

Главными приоритетами для большинства родителей (свыше 90%) являются **эмоциональное и физическое развитие** ребёнка – это **базовые потребности**, о которых говорят в равной степени родители детей всех возрастов.

Для родителей детей в возрасте **0-3 года**, помимо эмоционального и физического здоровья ребенка, важно развитие **навыков самообслуживания** (84%). Также на данном этапе развития родители чаще ставят в приоритет обучение в обычной школе (52%).

Чем старше ребёнок, тем важнее становятся развитие коммуникационных и личностных навыков, а также физическая активность. Родители детей в возрасте **4-6 лет** приоритетным считают **умение вести себя в обществе и коммуникационные навыки** (по 93%). Также значимы забота о физическом и психологическом здоровье ребёнка (52%).

Для возраста **7-12 лет** одним из важнейших направлений развития ребенка становится **общение со сверстниками** и в целом развитие коммуникационных навыков (93%). Возрастает значимость таких направлений, как развитие личностных навыков и физическая активность, спорт.

Начиная с возраста **7-12 лет и старше** родители больше обращают внимание на **половое воспитание**, развитие навыков **самостоятельного проживания, а также вопросы профориентации**.

Значимых различий в приоритетах **между регионами** не наблюдается.

РЕСУРСЫ ДЛЯ РЕАЛИЗАЦИИ ПОТРЕБНОСТЕЙ

Как Вы считаете, в какой мере каждое из этих направлений важно для развития именно Вашего ребенка в настоящий момент? [N=764 чел.]

Чего Вам БОЛЬШЕ ВСЕГО не хватает для развития ребенка в важных для Вас направлениях? [несколько вариантов ответа]

		Информации, знаний	Помощи специалистов	Времени, сил	Денег	Другое	Всего хватает
Эмоциональное и психологическое здоровье	93%	30%	66%	22%	14%	2%	13%
Физическое здоровье	90%	23%	69%	29%	30%	5%	11%
Умение общаться, коммуницировать с разными людьми	88%	31%	48%	10%	3%	4%	28%
Расширение кругозора, представлений о мире	88%	27%	35%	22%	18%	2%	26%
Интересный досуг, новые впечатления	88%	18%	20%	28%	35%	2%	26%
Общение со сверстниками	87%	21%	26%	16%	3%	13%*	38%
Умение вести себя в обществе	86%	28%	43%	11%	3%	4%	34%
Развитие навыков самообслуживания (гигиена, самостоятельный прием пищи, забота о внешнем виде, участие в домашних делах)	83%	24%	28%	29%	3%	2%	37%
Физическая активность, спорт	82%	15%	50%	26%	25%	7%	17%
Развитие личностных навыков (уверенность в себе, инициатива, дисциплина, планирование, ответственность)	77%	37%	54%	17%	4%	3%	19%
Развитие творческих способностей	76%	22%	53%	23%	20%	3%	18%
Развитие навыков самостоятельного, отдельного проживания, самостоятельного передвижения по улице и т.п.	66%	34%	42%	17%	7%	13%*	18%
Половое воспитание	60%	46%	58%	4%	2%	5%	14%
Профессиональная ориентация и трудовая занятость	54%	42%	60%	7%	8%	9%	10%
Обучение в коррекционной школе	51%	21%	42%	3%	4%	12%*	34%
Обучение в обычной школе	41%	37%	62%	6%	6%	13%*	13%

*Варианты ответов в группе «Другое» даны на следующем слайде

Общение со сверстниками:

«Скорее всего не хватает психолога для родителей, которые помогли бы, как легче помочь, чтобы приняли ребенка»

«Нормотипичные сверстники не стремятся общаться, а дети с "особенностями" привыкли жить сами по себе, общение им в общем-то и не нужно»

«В настоящее время ограничено (Пандемия!)»

Развитие навыков самостоятельного, отдельного проживания, самостоятельного передвижения по улице и т.п.:

«Нужно подрасти, чтобы ответить на этот вопрос»

«Адаптивной среды, тротуары, транспорт, места общественного пользования»

«Решимости отпустить) работаем над самостоятельной прогулкой»

Обучение в коррекционной школе:

«Нет такой школы в нашем городе»

«Предпочитаю домашнее обучение»

«Пока ходим в сад, но наша местная коррекционная школа сейчас в аварийном состоянии, и куда мы пойдем не известно. А так же программа не соответствует нормативам УО»

Обучение в обычной школе:

«Он ещё маленький, не знаю какие будут умственные возможности»

«Неготовность системы образования города к инклюзии»

«В обычной школе от нас отказались»

«Нежелание педагогов обучаться работе с детьми с ОВЗ, по сложившейся традиции проще отправлять на индивидуальное обучение. Нет квалифицированных тьюторов.»

Родители детей с СД отмечают, что больше всего в различных аспектах развития ребёнка им не хватает **помощи специалистов** – врачей, психологов и т.д. Менее всего помощь специалистов нужна в таких направлениях, как досуговая активность, общение со сверстниками, развитие навыков самообслуживания и расширение кругозора.

Очевиден запрос родителей на **физическое здоровье, развитие ребенка и спорт**. В то же время родители особо отмечают нехватку собственных ресурсов (денег и сил/времени) для реализации этих потребностей. Бесплатные занятия ДСА создают хорошую возможность изменить эту установку и помочь родителям закрыть эти потребности без особых финансовых и иных затрат. Аналогичная ситуация наблюдается в сфере **досуговой активности**.

Родители нуждаются в **информации о развитии навыков 13+**. Потребность в информационном обеспечении родителей наиболее высока в таких направлениях как половое воспитание, профориентация, развитие личностных навыков и навыков самостоятельного проживания.

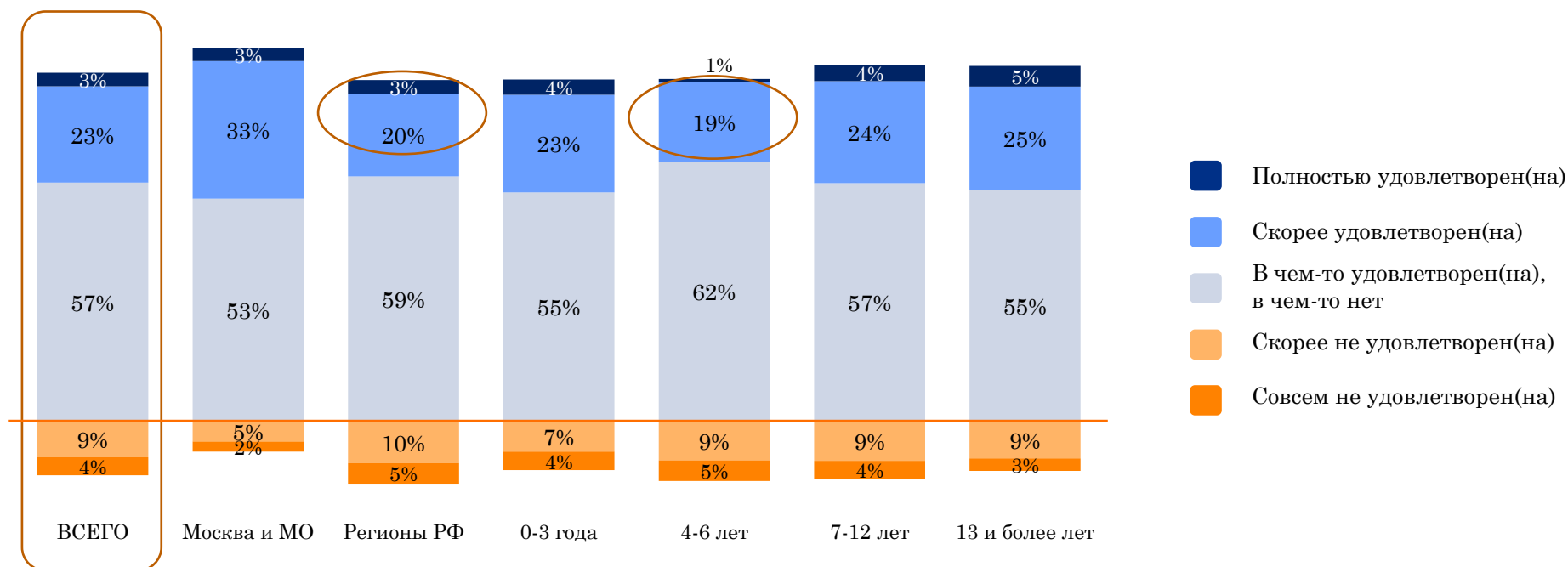
ПОТРЕБНОСТИ И ОСОБЕННОСТИ РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА даунсайд ап

ОЧЕНЬ ВАЖНО И СКОРЕЕ ВАЖНО  Актуально  Не Актуально	Плохо или совсем НЕ говорит		Ребенок НЕ говорит и НЕ использует другие способы общения		Быстро устает		Нет интереса, активности, апатия		Повышенная возбудимость, гиперактивность		Частая смена настроения, эмоциональная нестабильность, капризы		Ребенок часто болеет	
														
Эмоциональное и психологическое здоровье	92%	93%	91%	93%	93%	92%	96%	92%	94%	92%	96%	92%	93%	93%
Физическое здоровье	89%	92%	93%	90%	93%	90%	96%	90%	83%	92%	94%	90%	95%	90%
Умение общаться, коммуницировать с разными людьми	91%	84%	80%	88%	90%	87%	88%	88%	90%	87%	94%	86%	90%	87%
Расширение кругозора, представлений о мире	88%	87%	77%	88%	87%	88%	90%	87%	87%	88%	88%	87%	90%	87%
Интересный досуг, новые впечатления	88%	87%	82%	88%	86%	88%	94%	87%	88%	88%	87%	88%	88%	88%
Общение со сверстниками	88%	85%	73%	88%	91%	85%	88%	87%	91%	86%	92%	85%	90%	86%
Умение вести себя в обществе	88%	83%	80%	86%	87%	85%	84%	86%	94%	84%	93%	84%	89%	85%
Развитие навыков самообслуживания	85%	81%	88%	83%	83%	83%	79%	83%	84%	83%	86%	82%	81%	83%
Физическая активность, спорт	84%	81%	79%	83%	83%	82%	85%	82%	77%	83%	81%	83%	83%	82%
Развитие личностных навыков	79%	75%	71%	78%	83%	76%	82%	77%	82%	77%	87%	75%	77%	77%
Развитие творческих способностей	78%	74%	68%	77%	79%	76%	72%	77%	76%	77%	78%	76%	75%	77%
Развитие навыков самостоятельного, отдельного проживания, самостоятельного передвижения по улице и т.п.	65%	68%	55%	67%	76%	63%	62%	67%	64%	67%	74%	64%	63%	67%
Половое воспитание	60%	60%	46%	61%	65%	58%	63%	59%	53%	61%	68%	58%	61%	60%
Профессиональная ориентация и трудовая занятость	52%	56%	48%	54%	58%	52%	50%	54%	50%	54%	62%	52%	55%	54%
Обучение в коррекционной школе	55%	45%	39%	51%	55%	49%	56%	50%	63%	48%	63%	47%	61%	49%
Обучение в обычной школе	37%	46%	45%	41%	47%	39%	26%	43%	37%	42%	46%	40%	37%	42%

УДОВЛЕТВОРЁННОСТЬ РАЗВИТИЕМ РЕБЁНКА

Большинство родителей детей с СД лишь частично удовлетворены развитием своего ребёнка. Значительно чаще недовольны развитием своих детей жители регионов и родители детей 4-6 лет. Эти группы родителей, возможно, нуждаются в большей психологической поддержке.

Насколько вы удовлетворены тем, как идет развитие ребенка? [N=764 чел.]



ТРУДНОСТИ В ВОСПИТАНИИ И РАЗВИТИИ РЕБЁНКА С СД

Самая острая проблема – дефицит специалистов, на втором месте – проблема нехватки знаний и опыта, на третьем – отсутствие инфраструктуры, ориентированной на потребности ребёнка с СД.

Расскажите, пожалуйста, с какими трудностями Вы чаще всего сталкиваетесь при воспитании и развитии Вашего ребенка? [N=764 чел., до 5 вариантов ответа]



„Рамки системы, санпины не позволяют организовать пребывание ребенка в детском саду безопасным для здоровья, я не могу организовать её питание должным образом, т.к. носить свою еду нельзя, готовить отдельно не могут»

«Трудности семейные - дочка третья, и у детей малая разница в возрасте, у меня постоянное тревожное состояние, что я мало уделяю времени общению и играм с ребенком, нет системы и не могу ее выстроить, что требуется именно нам, книги по развитию читаю по возможности»

«Большинство врачей видят наличие синдрома и все списывают на основной диагноз, а на остальное закрывают глаза или просто говорят - ну у него же синдром, мы ничего сделать не можем больше!!!»

«Не хватает общения с детьми с нормой. Ходили в обычный детский сад 5 лет, было самое лучшее развитие. Важны занятия с логопедом, трудности с речью. Все только платно»

ТРУДНОСТИ В ВОСПИТАНИИ И РАЗВИТИИ

- Для родителей ребенка в возрасте 0-3 лет, помимо нехватки специалистов, основными проблемами являются **недостаток знаний и опыта**, а также **нехватка информации о том, куда можно обратиться**.
- В возрасте ребенка 4-6 лет для родителей проблема недостатка знаний становится менее значимой. Возрастает значимость проблемы **инфраструктуры и взаимодействия со специалистами**.
- У родителей с детьми в возрасте 7-12 лет **обостряется проблема нехватки мест для творчества и досуга**. Также становится более важной **психологическая поддержка ребенка** и его семьи и обостряется проблема **негативного отношения общества** к ребенку с СД.
- По сравнению с Москвой, в регионах более остры проблемы отсутствия специалистов, недостатка информации и собственных знаний/опыта, а также нехватки психологической поддержки семьи и ребенка.

Расскажите, пожалуйста, с какими трудностями Вы чаще всего сталкиваетесь при воспитании и развитии Вашего ребенка? [N=764 чел., до 5 вариантов ответа]

	ВСЕГО	ВОЗРАСТ РЕБЕНКА				РЕГИОНЫ РФ	
		0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет	Москва и МО	Регионы РФ
Не хватает квалифицированных специалистов, сложно попасть на прием к специалистам	63%	65%	66%	63%	55%	56%	66%
Недостаточно собственных знаний и опыта для развития ребенка	50%	63%	52%	42%	39%	45%	52%
Мало мест для творческих занятий, досуга или спорта	47%	36%	51%	54%	48%	50%	46%
Недостаточно информации, куда обратиться и кто мог бы помочь в нашей ситуации	38%	46%	40%	30%	34%	31%	40%
Нехватка психологической поддержки ребенка с синдромом Дауна и его семьи	33%	26%	29%	37%	45%	25%	34%
Сложно попасть в образовательное, социальное или лечебно-медицинское учреждение	25%	27%	27%	22%	22%	25%	24%
Специалисты не могут найти подход к ребенку, помощь специалистов малоэффективна	23%	15%	26%	28%	25%	16%	25%
Негативное отношение общества к детям с синдромом Дауна	19%	17%	14%	23%	22%	22%	18%
Не хватает общения с другими детьми с синдромом Дауна и их семьями	19%	22%	16%	17%	23%	18%	19%
[База: количество ответов]:	764	248	161	254	101	165	564

ПРОБЛЕМЫ РАЗВИТИЯ РЕБЁНКА С СД

По мнению родителей детей с СД, главная проблема развития таких детей – плохая речь. На втором месте – проблемы быстрой утомляемости и эмоциональной нестабильности.

Какие особенности Вашего ребенка мешают ему учиться и развиваться? [N=764 чел., любое число ответов]



«Ходит только с поддержкой, не во все автобусы реально забраться маме с коляской (значок инвалидной коляски на автобусе есть, двери открываются - а там ступеньки), соответственно, затруднено передвижение по городу и вне города до желаемых к посещению мест»

«Требуется постоянное внимание, постоянный контроль. Мне очень трудно удаётся совмещать интересы ребенка и собственную работу. А сейчас, когда я сильно заболела, кажется, что весь мир рушится»

«Негативизм, все новое через слезы. Научатся - это становится ситуацией успеха, но учиться как сквозь тернии пробирается»

«Я думаю, что единственное, что тормозит мою взрослую дочь в каких-то моментах развития, это мои собственные страхи и неуверенность. Например, мне кажется, что она могла бы самостоятельно передвигаться по городу и посещать занятия и мероприятия»

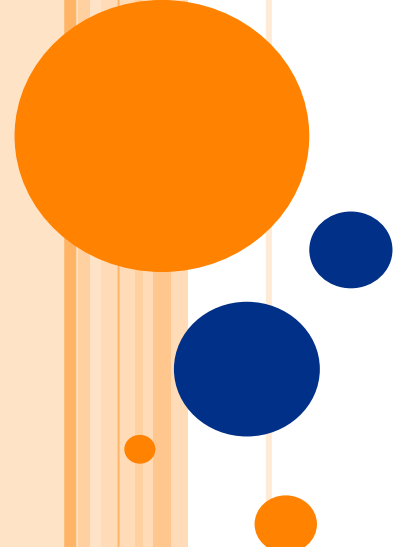
ПРОБЛЕМЫ РАЗВИТИЯ РЕБЁНКА С СД

- В возрасте до трёх лет ребёнка родителей чаще беспокоит, что ребенок **не использует никакие способы общения**.
- Для родителей с детьми в возрасте 4-6 лет остро стоит **проблема речи у ребенка**. Также их особенно беспокоит **гиперактивность**, частая **смена настроения** и склонность к болезням.
- Проблемы с речью беспокоят родителей с детьми от 7 лет реже, но всё же остаются главными. В возрасте 7-12 лет особенно актуальны проблемы **усталости и эмоциональной нестабильности**.
- Родителей детей старшего возраста чаще отмечают **отсутствие интереса, апатию**.
- В Москве и области дела с речевым развитием обстоят заметно лучше, чем в регионах.

Какие особенности Вашего ребенка мешают ему учиться и развиваться? [N=764 чел., до 5 вариантов ответа]

	ВСЕГО	ВОЗРАСТ РЕБЕНКА				РЕГИОНЫ РФ	
		0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет	Москва и МО	Регионы РФ
Плохо или совсем НЕ говорит	55%	44%	73%	54%	53%	47%	56%
Ребенок НЕ говорит и НЕ использует другие способы общения	7%	11%	8%	4%	5%	6%	8%
Быстро устает	25%	17%	15%	37%	32%	18%	27%
Частая смена настроения, эмоциональная нестабильность, капризы	21%	11%	23%	27%	27%	18%	22%
Повышенная возбудимость, гиперактивность	15%	10%	25%	17%	6%	15%	15%
Ребенок часто болеет	13%	12%	16%	14%	9%	9%	14%
Другое	14%	13%	11%	19%	11%	18%	13%
Нет интереса, активности, апатия	9%	4%	6%	11%	20%	6%	10%
Нет таких проблем, ничего не мешает	10%	14%	6%	8%	14%	16%	9%

[База: количество ответов]: 764 248 161 254 101 165 564



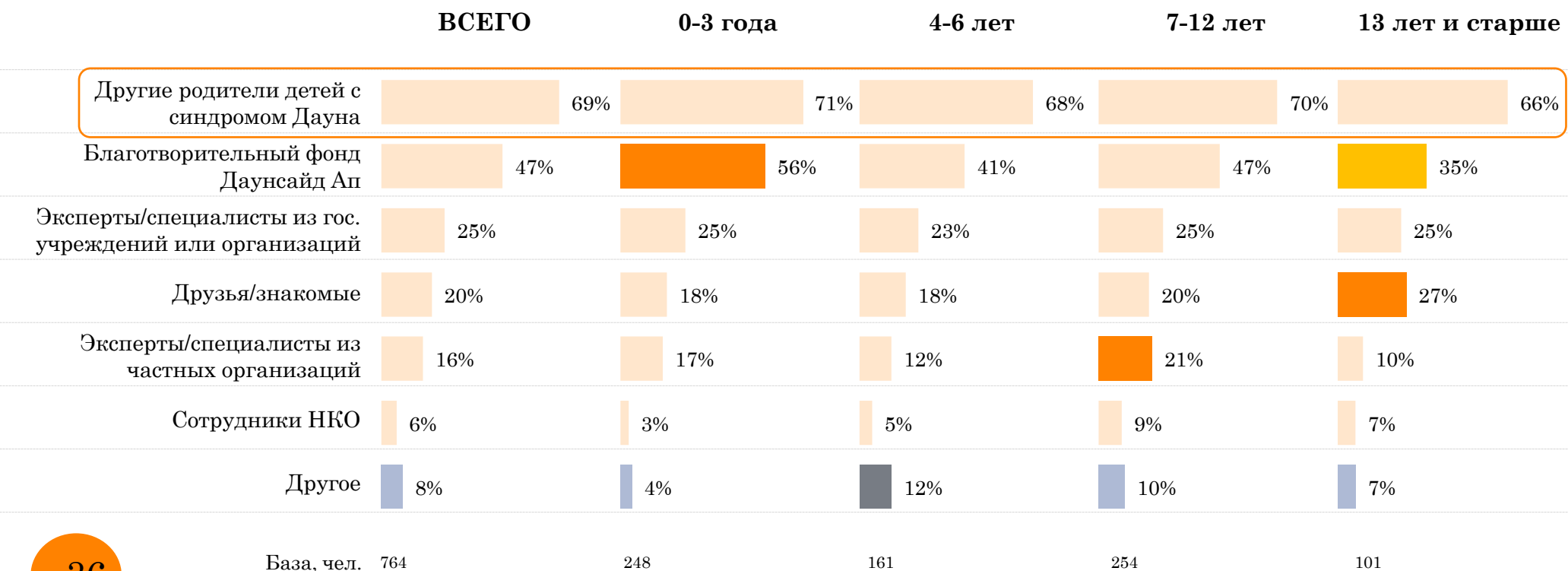
Источники информации

АВТОРИТЕТНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Большинство родителей детей с СД (69%) считают наиболее ценной **информацию, полученную от других родителей.**

На втором месте по значимости среди всех источников – **БФ «Даунсайд Ап» (47%),** особенно среди родителей детей до трёх лет (56%).

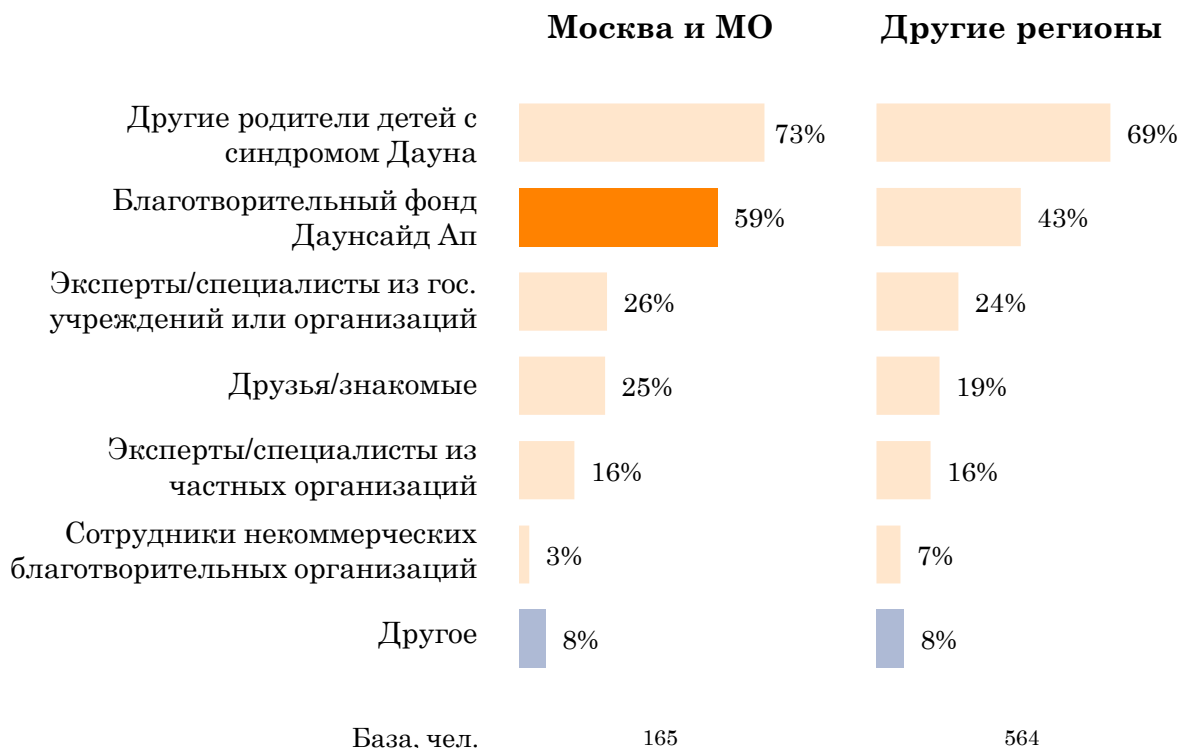
Когда Вы ищете специалистов/организации для развития Вашего ребенка, то чье мнение является для Вас наиболее значимым, авторитетным? [N=764 чел., несколько вариантов ответа]



АВТОРИТЕТНЫЕ ИСТОЧНИКИ - РЕГИОНЫ

Благотворительный фонд «Дайнсайд Ап» имеет большой авторитет среди жителей Москвы и Московской области.

Когда Вы ищете специалистов/организации для развития Вашего ребенка, то чье мнение является для Вас наиболее значимым, авторитетным? [N=729 чел., несколько вариантов ответа]



«Не все, но адекватные мамы из чатов мам с СД, дают много хороших советов. Но в основном я полагаюсь на мнение специалистов ДСА»

«Чаще своему мнению после проведенного приёма (оцениваю по сбору анамнеза, качеству визуального и инструментального осмотра, и по способности ответить на вопросы, а их всегда много)»

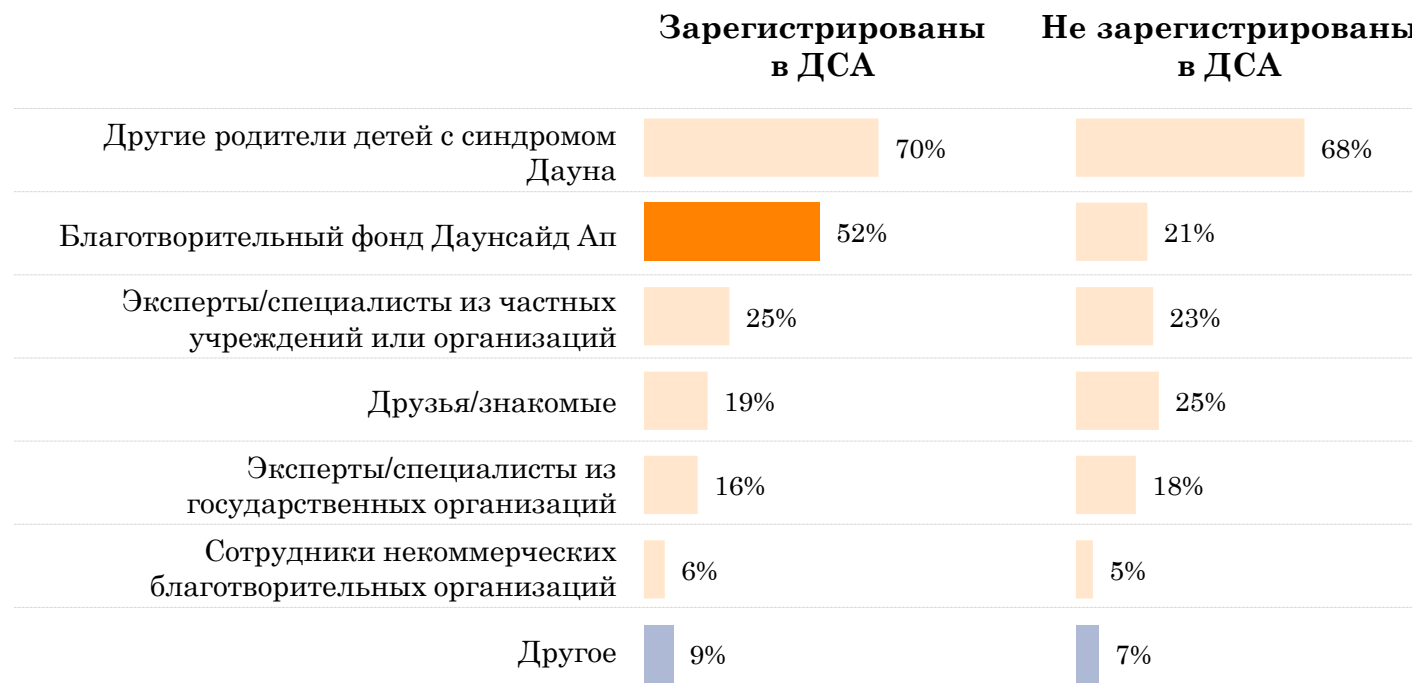
«Использую все возможные источники информации, однако развитие ребёнка идёт вне прогнозов своим чередом, поэтому в первую очередь это лишь собственный опыт»

«Ищу специалистов везде, а после встречи прислушиваюсь к себе и ребёнку, и только после этого решаю - будем ли мы работать с этим специалистом»

АВТОРИТЕТНЫЕ ИСТОЧНИКИ – РЕГИСТРАЦИЯ НА САЙТЕ ДСА

Мнение родителей других детей с синдромом Дауна является самым значимым вне зависимости от того, зарегистрирован ли респондент на сайте фонда.

Когда Вы ищете специалистов/организации для развития Вашего ребенка, то чье мнение является для Вас наиболее значимым, авторитетным? [N=729 чел., несколько вариантов ответа]



База, чел.

631

118

ПОЛЕЗНЫЕ ИНТЕРНЕТ-ИСТОЧНИКИ

Среди интернет-источников наиболее полезными считают **родительские чаты и группы в соц. сетях**. Родителей детей в возрасте 0-3 года чаще других в целом пользуются интернет-источниками. Родительские чаты наиболее востребованы у родителей детей в возрасте 4-6 лет, после 12 лет ребёнка их значимость падает.

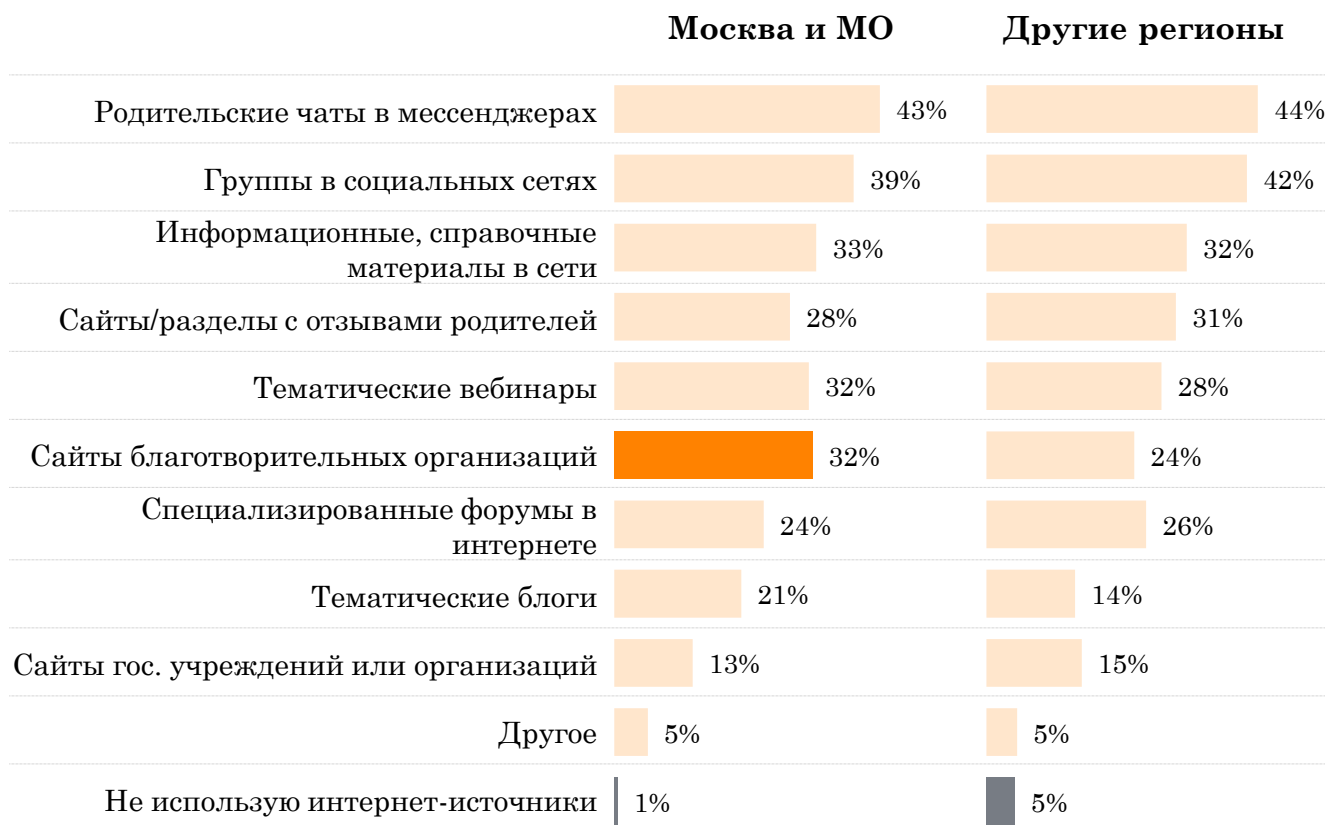
Какие интернет-источники наиболее полезны для Вас, если нужно найти информацию или специалистов для развития Вашего ребенка? [N=764 чел., несколько вариантов ответа]

	Всего	0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 лет и старше
Родительские чаты в мессенджерах	43%	42%	52%	42%	38%
Группы в социальных сетях	41%	38%	43%	42%	44%
Информационные, справочные материалы в сети	33%	38%	26%	34%	32%
Сайты/разделы с отзывами родителей	30%	34%	25%	32%	25%
Тематические вебинары	29%	33%	22%	30%	30%
Сайты благотворительных организаций	26%	32%	22%	26%	22%
Специализированные форумы в интернете	26%	27%	23%	29%	21%
Тематические блоги	16%	18%	12%	18%	13%
Сайты гос. учреждений или организаций	14%	17%	11%	14%	17%
Другое	5%	5%	4%	5%	5%
Не использую интернет-источники	4%	2%	6%	4%	7%

ПОЛЕЗНЫЕ ИСТОЧНИКИ - РЕГИОНЫ

Родители, проживающие в Москве и Московской области, чаще обращаются на сайты благотворительных организаций.

Какие интернет-источники наиболее полезны для Вас, если нужно найти информацию или специалистов для развития Вашего ребенка? [N=729 чел., несколько вариантов ответа]



«Инстаграмм странички таких же родителей как и мы. Марафоны Марии Черниковой, на сегодня от нее я узнала больше полезной информации, чем от всех специалистов за все наши 5 лет. Очень жаль что раньше не вышла на её страничку, многих проблем можно было избежать»

«Обычно я если о чем и узнаю то из постов других родителей детишек с Синдромом Дауна или сайт фонда Даунсайд Ап»

«Большую роль играют вебинары, где можно заочно позадавать вопросы и по результатам решить стоит ли к нему»

ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ: «ДАУНСАЙД АП»

Большинство участников опроса (88%) пользуются ресурсами БФ «Даунсайд Ап».

Пользуетесь ли Вы ресурсами фонда «Даунсайд Ап»? [N=764 чел., несколько вариантов ответа]



ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ: «ДАУНСАЙД АП»

Доля тех, кто пользуется ресурсами фонда, значительно ниже среди семей с детьми старше 12 лет. Информация на сайте и печатные материалы особенно важны для родителей детей до 3-х лет. Рассылки востребованы во всех возрастных группах примерно в равной степени. Журнал «Сделай шаг» чаще читают родители детей в возрасте от 4 до 12 лет.

Пользуетесь ли Вы ресурсами фонда «Даунсайд Ап»? [N=764 чел., несколько вариантов ответа]

	0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет
Информация на сайте фонда	52%	37%	39%	41%
Книги, брошюры, пособия	52%	44%	37%	22%
Рассылки по электронной почте	36%	32%	40%	35%
Журнал «Сделай шаг»	15%	38%	42%	23%
Вебинары, прямые эфиры со специалистами	39%	22%	24%	24%
Публикации в соцсетях фонда	20%	25%	26%	22%
Очные занятия и консультации	8%	10%	6%	14%
Дистанционные занятия и консультации	11%	4%	5%	6%
Онлайн-форум на сайте "Даунсайд Ап"	7%	2%	2%	1%
Не использую ресурсы фонда "Даунсайд Ап"	9%	12%	11%	23%
База	248	161	254	101

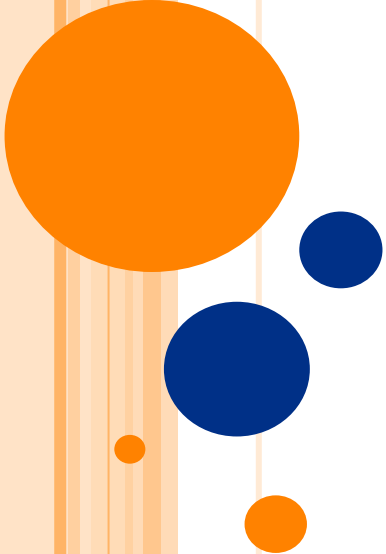
«ДАУНСАЙД АП» - РЕГИОНЫ

Доля тех, кто пользуется ресурсами фонда, значительно ниже в регионах. А вот журнал «Сделай шаг» более актуален для семей в регионах.

Жители Москвы и области чаще пользуются возможностями занятий и консультаций, особенно в очном формате.

Пользуетесь ли Вы ресурсами фонда «Даунсайд Ап»? [N=729 чел., несколько вариантов ответа]

	Москва и МО	Другие регионы
Информация на сайте фонда	39%	43%
Книги, брошюры, пособия	36%	43%
Рассылки по электронной почте	40%	35%
Журнал «Сделай шаг»	19%	33%
Вебинары, прямые эфиры со специалистами	32%	27%
Публикации в соцсетях фонда	23%	24%
Очные занятия и консультации	31%	3%
Дистанционные занятия и консультации	13%	5%
Онлайн-форум на сайте "Даунсайд Ап"	2%	4%
Не использую ресурсы фонда "Даунсайд Ап"	5%	15%
База	165	564



Опыт удовлетворения потребностей

ПОЗИТИВНЫЙ ОПЫТ: ПОЛЕЗНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ

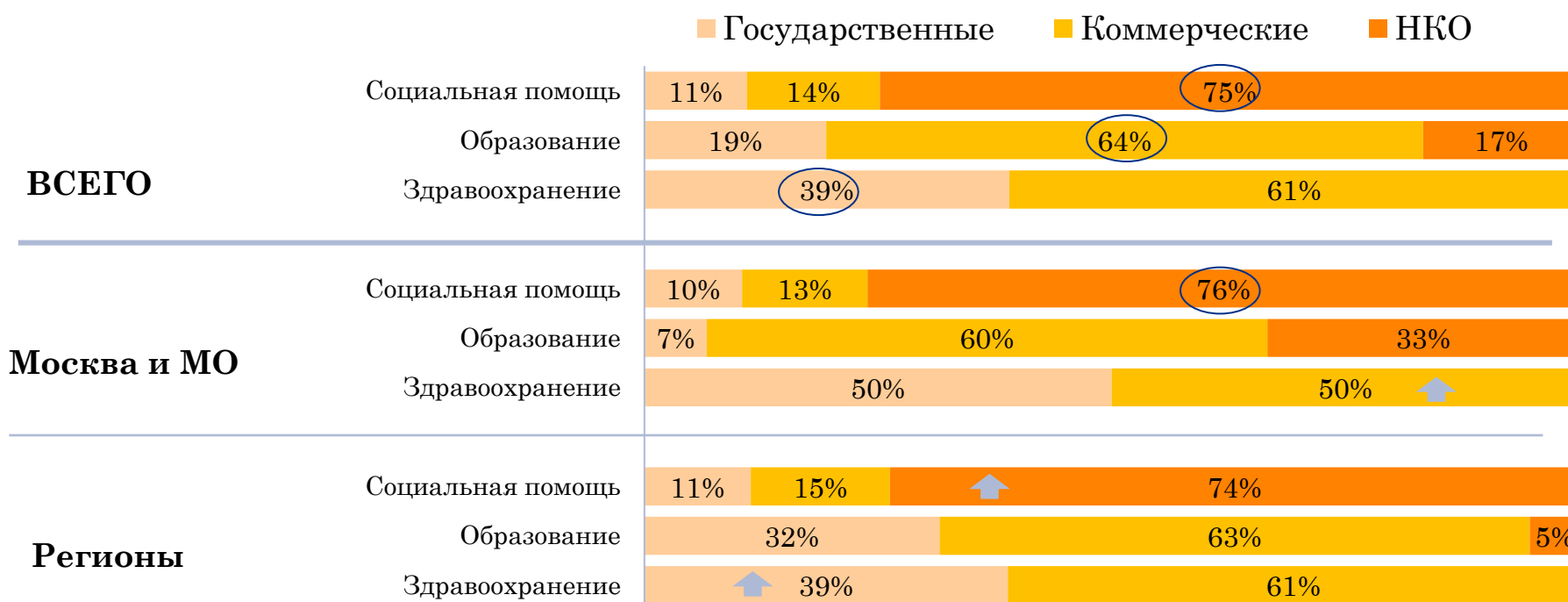
25% отметили, что наиболее полезной организацией для их ребенка был «Даунсайд Ап», причем москвичи гораздо позитивнее оценивают деятельность ДСА:
50% жителей Москвы и Московской области vs 17% жителей регионов.

Какие организации помогли Вашему ребенку в наибольшей степени? [N=764 чел., открытый вопрос]	Какие специалисты помогли Вашему ребенку в наибольшей степени? [N=764 чел., открытый вопрос]	В чем конкретно состояла эта помощь? [N=764 чел., открытый вопрос]
ДСА 25%	Логопед 23%	Консультация/ Рекомендации 21%
Детский сад 9%	Психолог 19%	Обучение/Занятия 17%
Центр реабилитации (в том числе для инвалидов) 8%	Дефектолог 15%	Обучение речи/Речевое развитие 11%
Частный специалист 5%	Учитель/Преподаватель 10%	Развитие двигательной активности 11%
Участковая, детская поликлиника 5%	Массажист 6%	Медицинская помощь (лечение, массаж и т.п.) 11%
Больница, диспансер 4%	Логопед-дефектолог 6%	Развитие без уточнения/ Развивающие занятия 6%
Школа 4%	Невролог 5%	Индивидуальный подход, занятия 5%
Специализированная/ Коррекционная школа 3%	Воспитатель 5%	Психологическая помощь 5%
Центр социальной помощи, защиты 3%	Тренер/Физкультурник 4%	Социализация 4%
Бассейн 2%	Специалист по раннему развитию, помощи 4%	Диагностика/ Обследование 3%
Психолого-педагогический центр/ ППЦ 2%	Педиатр 3%	Реабилитация 3%
Центр адаптивной физкультуры/ Спортивные секции 2%	Руководитель/ Заведующий 3%	Психологическая помощь родителям 3%



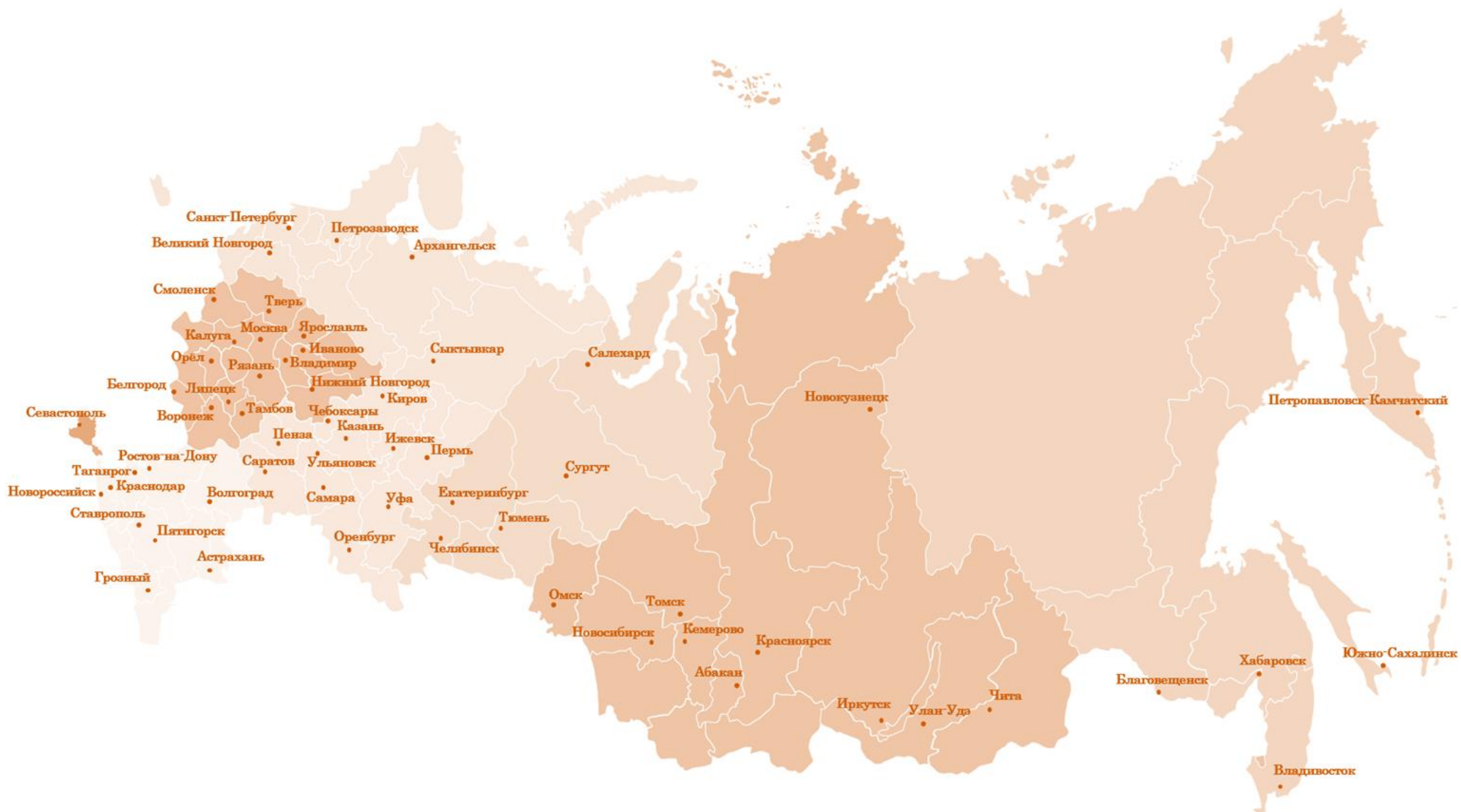
ПОЗИТИВНЫЙ ОПЫТ

64% респондентов назвали НКО в качестве организаций, которые помогли их ребенку в наибольшей степени. Коммерческие организации указали только 20%, государственные – 18%. Исходя из ответов респондентов, в сфере социальной помощи наибольший вклад вносят НКО (75%), в сфере образования и здравоохранения – коммерческие организации (64%). Вклад государственных организаций наиболее заменен в сфере здравоохранения (39%).



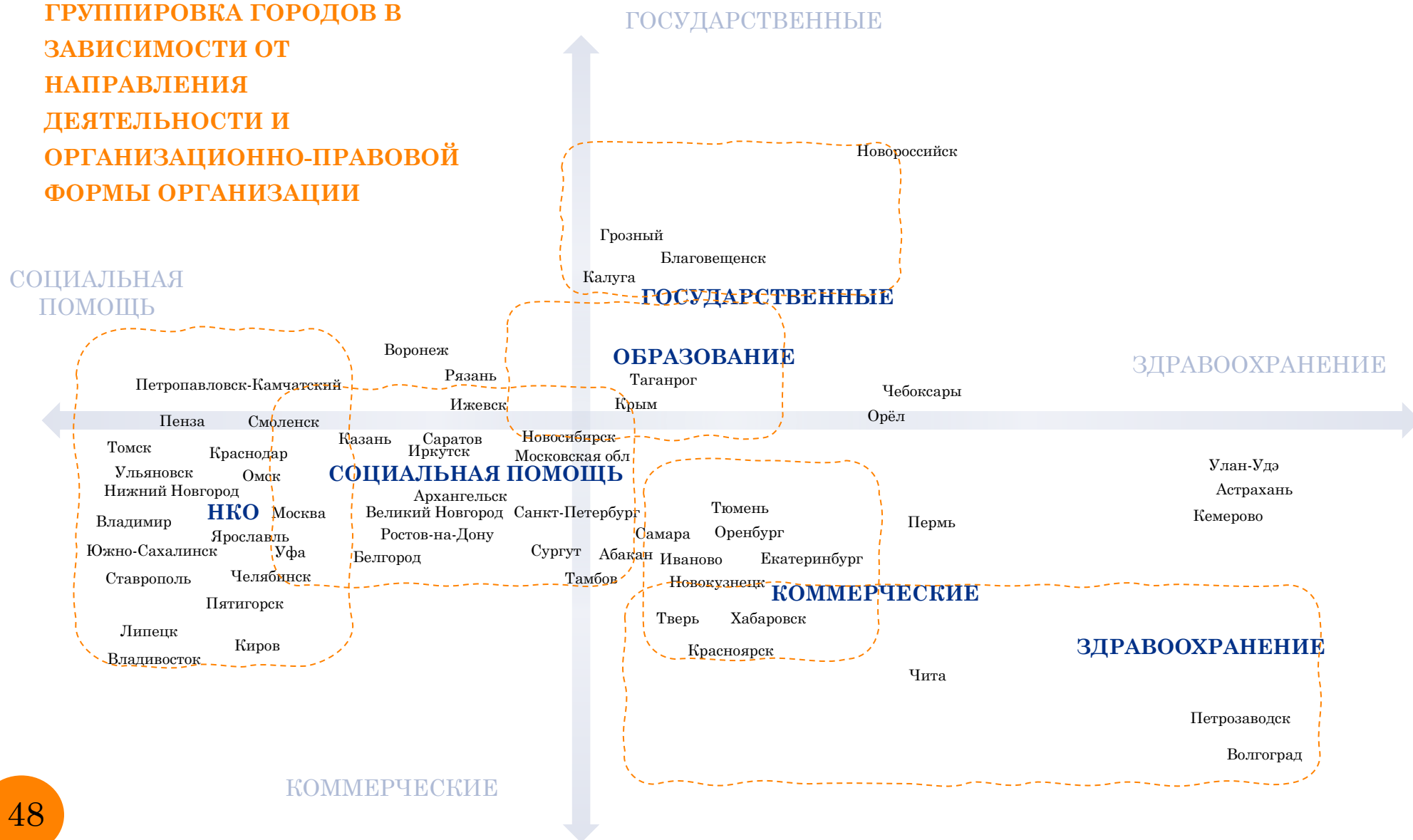
* Все ответы, которые дали респонденты на вопрос «Какие организации помогли Вашему ребенку в наибольшей степени?» (свыше 300 уникальных организаций, в т.ч. «Даунсайд Ап»), для дальнейшего анализа были типологизированы по двум основаниям: организационно-правовая форма (государственные, коммерческие и некоммерческие) и направление деятельности (здравоохранение, образование и социальная помощь).

ПОЗИТИВНЫЙ ОПЫТ: КАРТА ГОРОДОВ



Позитивный опыт:

ГРУППИРОВКА ГОРОДОВ В
ЗАВИСИМОСТИ ОТ
НАПРАВЛЕНИЯ
ДЕЯТЕЛЬНОСТИ И
ОРГАНИЗАЦИОННО-ПРАВОВОЙ
ФОРМЫ ОРГАНИЗАЦИИ

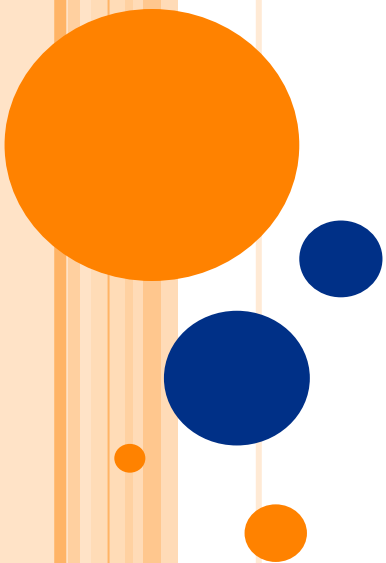


НЕГАТИВНЫЙ ОПЫТ

Чаще всего негативный опыт связан у респондентов с государственными медицинскими учреждениями – детскими поликлиниками (7%) и больницами (3%). Впрочем, три четверти респондентов не назвали ни одной организации, обращение в которую было для их ребенка бесполезным или вредным.

Обращение к каким организациям было совершенно бесполезным или даже вредным? [N=764 чел., открытый вопрос]	Обращение к каким специалистам было бесполезным или даже вредным? [N=764 чел., открытый вопрос]	Почему обращение было совершенно бесполезным или даже вредным? [N=764 чел., открытый вопрос]
Участковая, детская поликлиника 7%	Логопед 4%	Низкая квалификация специалистов 4%
Больница, диспансер 3%	Невролог 4%	Незаинтересованность в результате/Ребенком не занимаются 3%
Центр реабилитации (в том числе для инвалидов) 2%	Психолог 2%	Отказ в приеме, зачислении, помощи 2%
Детский сад 2%	Дефектолог 2%	Неэффективное обучение, помощь 2%
Центр социальной помощи, защиты 1%	Педиатр 2%	Неправильное лечение, оценка 2%
Частный специалист 1%	Психиатр 1%	Не нашли подход к ребенку 2%
Психолого-медико-педагогическая комиссия/ППМК 1%	Учитель/ Преподаватель 1%	Состояние ребенка ухудшилось, появились нежелательные признаки 1%
Оздоровительный/ Медицинский центр 1%	Врач без уточнения 1%	Утверждают, что лечение, помощь бесполезны 1%
Специализированная/ Коррекционная школа 1%	Руководитель/ Заведующий 1%	Неполное информирование 1%
ДСА 1%	Массажист 1%	Нет индивидуального подхода 1%





Критерии выбора специалистов

ФАКТОРЫ ВЫБОРА СПЕЦИАЛИСТА

Наиболее важными критериями при выборе специалиста или организации для развития ребёнка с СД являются доброжелательное отношение специалистов, соблюдение этических норм, своевременность помощи и индивидуальный подход, а также результативность помощи.

Что для Вас важно при выборе специалистов или организаций, помогающих в образовании и развитии Вашего ребенка? [N=764 чел., один ответ из 3х вариантов: «Важно», «В чём-то важно, а в чём-то нет», «Не важно»]

Доля ответов «Важно»



ВАЖНОСТЬ ФАКТОРОВ ПРИ ВЫБОРЕ СПЕЦИАЛИСТА

Родитель 0-3 года – наиболее требовательная аудитория. Для них важнее, чем для других, большинство из предлагаемых критериев.

Для родителей детей в возрасте от 13 лет важна возможность получать психологическую поддержку.

Что для Вас важно при выборе специалистов или организаций, помогающих в образовании и развитии Вашего ребенка? [N=764 чел., один ответ из 3х вариантов: «Важно», «В чём-то важно, а в чём-то нет», «Не важно»]

Ответили «Важно»

0-3 года

4-6 лет

7-12 лет

13 и более лет

Доброжелательность, отзывчивость, позитивный настрой сотрудников	91%	94%	94%	96%
Соблюдение этических норм по отношению к человеку с СД	95%	90%	94%	93%
Своевременность оказания помощи ребенку	94%	93%	92%	92%
Индивидуальный подход к ребенку	94%	90%	94%	88%
Видимые результаты, положительная динамика развития ребенка	94%	89%	92%	84%
Комплексный подход: одновременная помощь разных специалистов, длительное сопровождение	87%	78%	77%	81%
Территориальная доступность	80%	78%	79%	80%
Владение современными методиками работы	80%	67%	68%	72%
Наличие данных, доказывающих безопасность и эффективность применяемых методик	81%	64%	68%	65%
Включение родителей в процесс обучения и развития ребенка	77%	64%	64%	69%
Возможность получать консультации и психологическую поддержку	72%	63%	65%	76%
Положительные отзывы (других родителей или специалистов)	69%	57%	56%	53%
Готовность прислушиваться к мнению родителей	52%	50%	54%	50%
Длительный (многолетний) опыт работы с детьми с синдромом Дауна	64%	47%	44%	51%
Возможность онлайн занятий, приемов, консультаций	56%	43%	33%	38%
Готовность специалистов быть всегда «на связи»	46%	37%	39%	42%
Возможность выезда специалистов на дом	33%	27%	22%	24%

База

248

161

254

101

ВАЖНОСТЬ ФАКТОРОВ ПРИ ВЫБОРЕ СПЕЦИАЛИСТА: РЕГИОНЫ даунсайд ап

Соблюдение этических норм специалистом по отношению к людям с СД важнее для тех, кто проживает в регионах. Также им важнее видеть положительную динамику развития, владение современными методиками, получение психологической поддержки, включение родителей в процесс обучения и готовности специалиста быть всегда на связи.

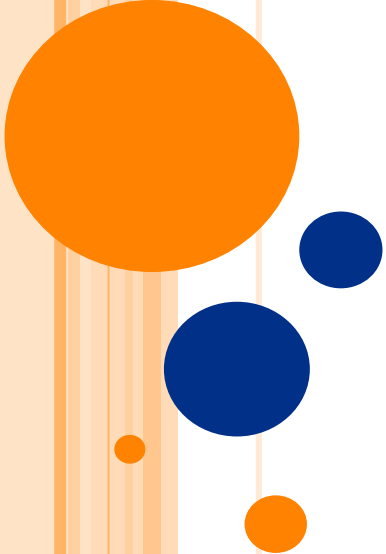
Что для Вас важно при выборе специалистов или организаций, помогающих в образовании и развитии Вашего ребенка? [N=764 чел., один ответ из 3х вариантов: «Важно», «В чём-то важно, а в чём-то нет», «Не важно»]

<i>Ответили «Важно»</i>	Москва и МО	Другие регионы
Доброжелательность, отзывчивость, позитивный настрой сотрудников	92%	94%
Соблюдение этических норм по отношению к человеку с СД	88%	95%
Своевременность оказания помощи ребенку	92%	93%
Индивидуальный подход к ребенку	90%	93%
Видимые результаты, положительная динамика развития ребенка	85%	92%
Комплексный подход: одновременная помощь разных специалистов, длительное сопровождение	79%	81%
Территориальная доступность	84%	78%
Владение современными методиками работы	62%	75%
Наличие данных, доказывающих безопасность и эффективность применяемых методик	64%	73%
Включение родителей в процесс обучения и развития ребенка	62%	70%
Возможность получать консультации и психологическую поддержку	55%	72%
Положительные отзывы (других родителей или специалистов)	53%	62%
Готовность прислушиваться к мнению родителей	46%	54%
Длительный (многолетний) опыт работы с детьми с синдромом Дауна	46%	53%
Возможность онлайн занятий, приемов, консультаций	41%	44%
Готовность специалистов быть всегда «на связи»	31%	45%
Возможность выезда специалистов на дом	30%	26%

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ФАКТОРЫ ВЫБОРА СПЕЦИАЛИСТА

Если есть еще какие-то важные для Вас моменты, которые Вы учитываете при выборе специалистов или организаций, помогающих в образовании и развитии Вашего ребенка?
[N=151 чел. (20%), открытый вопрос]

		ВОЗРАСТ РЕБЕНКА				РЕГИОНЫ РФ	
		0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет	Москва и МО	Регионы РФ
Любовь к детям со стороны специалистов/ Эмпатия	29%	20%	32%	33%	25%	34%	27%
Приемлимая стоимость услуг/ Финансовая доступность	19%	13%	18%	25%	10%	21%	18%
Умение наладить контакт с ребенком	19%	7%	25%	19%	20%	13%	20%
Наличие положительного опыта/ отзывы	19%	27%	20%	16%	10%	11%	20%
Профессионализм сотрудников, специалистов	17%	20%	14%	19%	15%	21%	15%
Личностные качества специалиста	14%	3%	7%	18%	35%	24%	9%
Учитывание диагноза ребенка/ Индивидуальный...	12%	13%	11%	12%	10%	8%	14%
Эффективность занятий, программы	12%	13%	20%	9%	0%	13%	13%
Удобство месторасположения	9%	3%	9%	14%	5%	13%	9%
Наличие необходимой, разнообразной программы	8%	10%	5%	12%	0%	8%	8%
Умение наладить контакт с родителями	7%	3%	2%	11%	15%	11%	7%
В моем населенном пункте нет таких организаций	5%	3%	7%	2%	10%	3%	6%
Комфортные условия для ребенка	3%	0%	5%	4%	5%	5%	3%
Удобный график работы, время занятий	3%	3%	2%	5%	0%	5%	3%
Материально-техническая база организации	3%	0%	2%	4%	5%	5%	2%
База, чел.		30	44	57	20	38	104



Проблемы семьи

ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ СЕМЬИ

Большинство родителей детей с СД признались, что испытывают **физические, эмоциональные и психологические трудности**.

Главные проблемы – ощущение неуверенности, усталость и тревога о будущем ребёнка.

Более **половины отметили, что хотя бы иногда подвержены депрессии**.

Как часто за последние полгода лично Вы испытывали следующие чувства или переживания?
[N=764 чел., один ответ]



ТРЕВОГА О БУДУЩЕМ РЕБЁНКА

Все предложенные в анкете аспекты будущего ребёнка вызывают у родителей беспокойство, особенно перспективы социализации и самостоятельной жизни.

Когда Вы задумываетесь о будущем Вашего ребенка, когда он вырастет, в какой мере лично Вас беспокоит, что у Вашего ребенка не будет возможностей, чтобы...? [N=764 чел.]



ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ПОВОДЫ ДЛЯ ТРЕВОГИ

Речевое развитие и физическое здоровье, риск не найти нужного специалиста – главные тревоги семей. Для Москвы дополнительными факторами тревоги чаще становятся эмоциональное состояние родителей, отсутствие свободного времени, финансовые ограничения. В регионах беспокоит недостаток медицинского сопровождения.

Есть ли еще какие-то проблемы, которые беспокоят Вас в настоящий момент?
[N=229 чел., открытый вопрос, 535 чел. не указали дополнительных факторов]

ВОЗРАСТ РЕБЕНКА

РЕГИОНЫ РФ

0-3 года 4-6 лет 7-12 лет 13 и более лет Москва и МО Регионы РФ

Развитие речи/ Способность разговаривать 20%

21% 32% 18% 0% 15% 22%

Здоровье ребенка/ Физическое развитие 18%

35% 13% 8% 15% 15% 20%

Наличие необходимых специалистов, организаций 17%

13% 26% 17% 20% 16% 19%

Общение ребенка/ Социализация 14%

14% 4% 20% 5% 9% 15%

Развитие ребенка в целом 12%

14% 13% 10% 10% 18% 10%

Финансовое обеспечение родителей 11%

13% 9% 12% 5% 16% 8%

Отношение других людей к ребенку с СД 10%

8% 15% 7% 15% 13% 8%

Медицинское сопровождение 9%

7% 6% 8% 25% 4% 11%

Обучение в школе (отношение, программа и пр.) 7%

3% 11% 11% 0% 7% 7%

Состояние родителей (эмоциональное) 7%

10% 2% 9% 0% 15% 5%

Отсутствие времени у родителей (на себя, на работу) 6%

6% 2% 9% 5% 13% 4%

Беспокойство о ребенке, когда родителей не станет 6%

7% 0% 7% 10% 4% 7%

Наличие организаций, специалистов поблизости 6%

4% 4% 9% 0% 13% 3%

Психологическое здоровье, развитие ребенка 3%

4% 0% 2% 15% 4% 3%

Детский сад (поиск, устройство) 3%

3% 6% 2% 0% 2% 4%

База

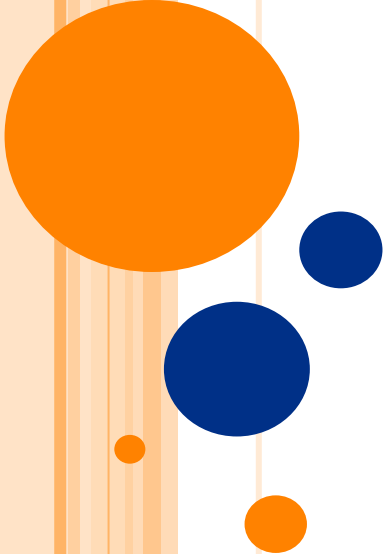
72 47 90 20 55 167

КАКОЙ ИНФОРМАЦИИ НЕ ХВАТАЕТ

Половине респондентов для большей уверенности не хватает информации о том, как помочь ребёнку (55%) и где найти нужных специалистов (54%). Также для уверенности семей важны знания как вести себя в ситуациях, когда ущемляются интересы или нарушаются права ребенка (45%) и данные о возможностях трудовой занятости для людей с СД (42%).

Какой информации Вам не хватает, чтобы лично Вы чувствовали себя более уверенно? [N=758 чел., несколько вариантов ответа]





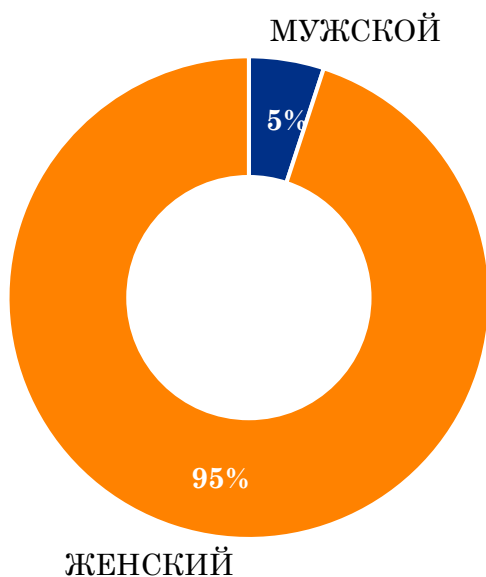
Портрет семьи, в которой воспитывается ребенок с СД

Пол и ВОЗРАСТ РОДИТЕЛЕЙ

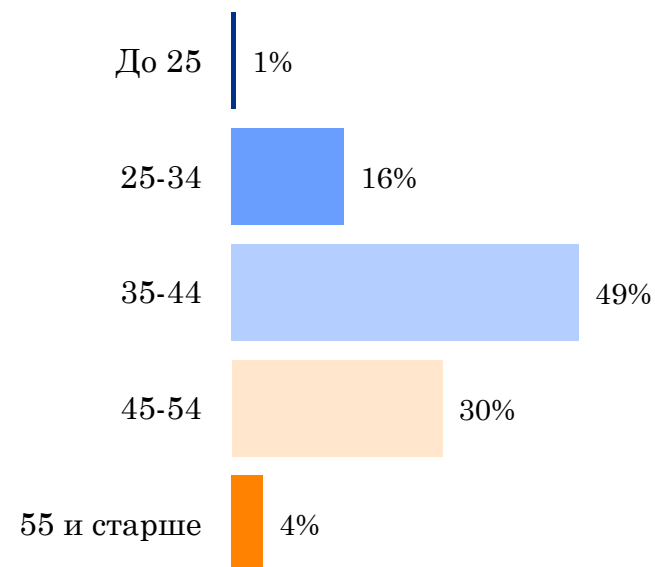
95% участников опроса – женщины.

Половина опрошенных (49%) составляют люди в возрасте 35-44 года.

Пол респондента [N=756 чел.]
Не дали ответ на вопрос [N=8 чел.]



Возраст респондента [N=764 чел.]



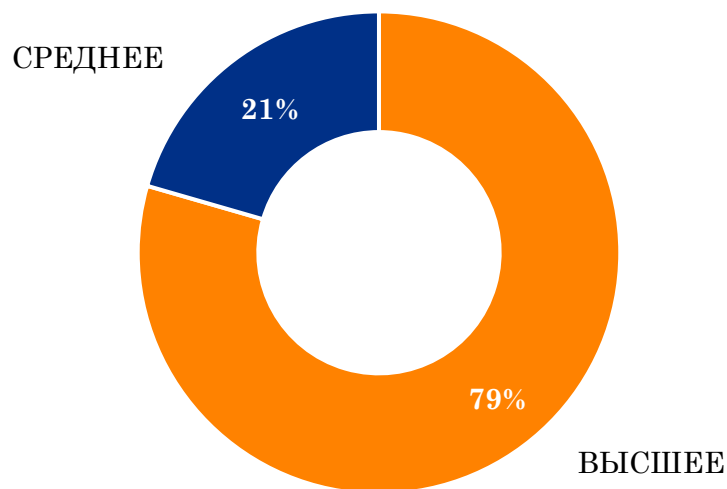
ОБРАЗОВАНИЕ И ЗАНЯТОСТЬ РОДИТЕЛЕЙ

Четверо из пяти опрошенных имеют высшее образование.

Более половины участников опроса не работают. Даже среди родителей детей старше 13 лет работают только 48%.

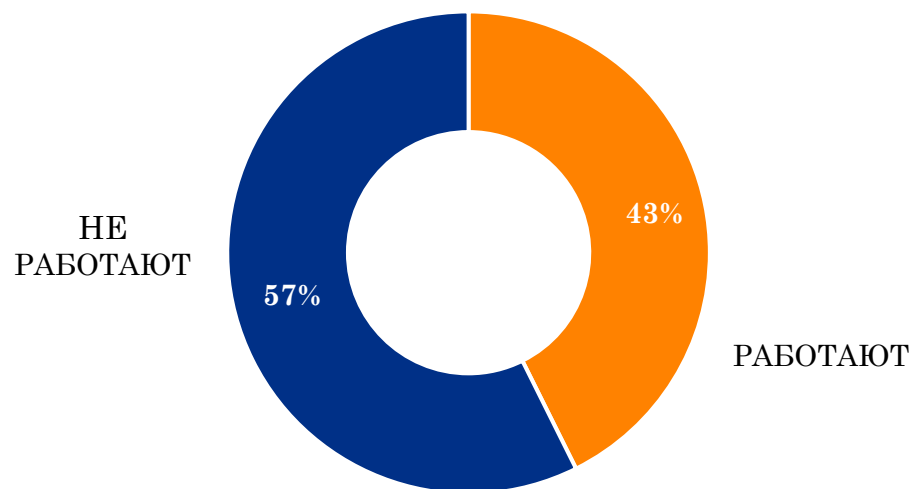
Образование [N=755 чел.]

Не дали ответ на вопрос [N=9 чел.]



Занятость [N=755 чел.]

Не дали ответ на вопрос [N=9 чел.]



Образование	0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет	Москва и МО	Регионы РФ
Высшее	84%	82%	77%	71%	84%	78%
Среднее	16%	18%	23%	29%	16%	22%

Занятость	0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет	Москва и МО	Регионы РФ
Работают	35%	42%	48%	48%	45%	41%
Не работают	65%	58%	52%	52%	55%	59%

СОСТАВ И ДОХОД СЕМЬИ (ВСЕ РЕСПОНДЕНТЫ)

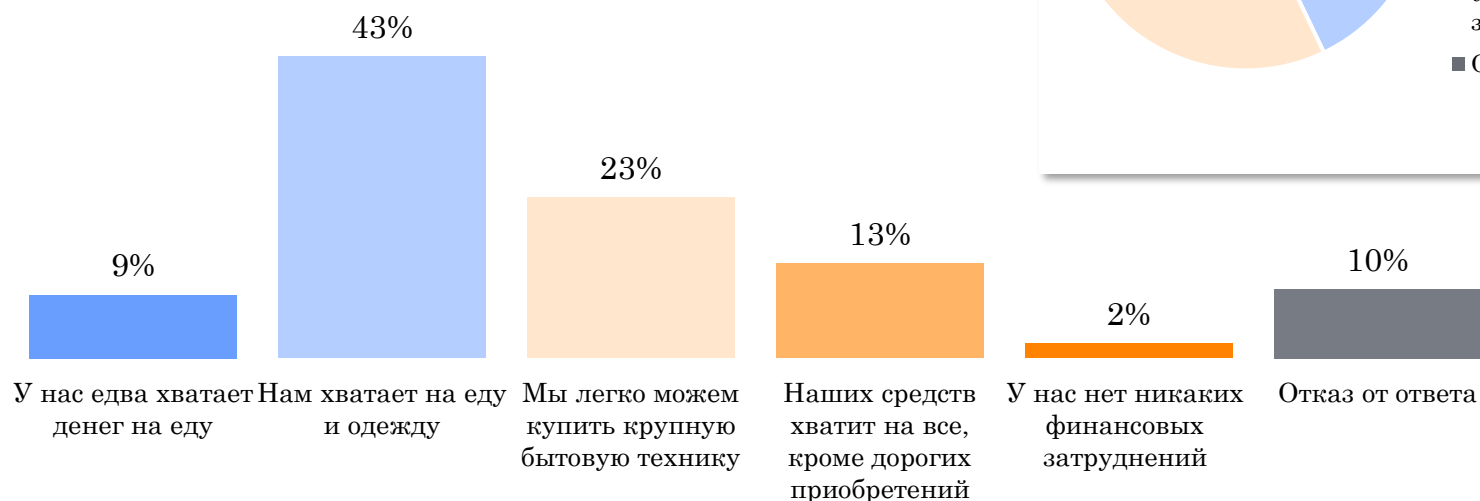
83% опрошенных состоят в браке.

Среднее количество членов семьи – 4,3 чел.

У 81% в семье есть ещё дети помимо ребёнка с СД.

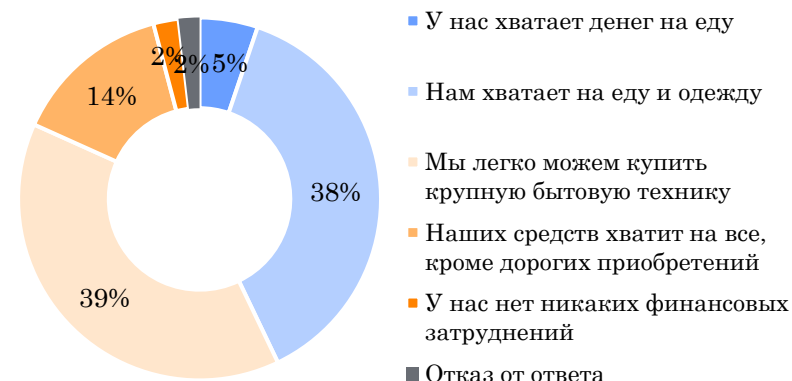
Каждый десятый из опрошенных признался, что в его семье не хватает денег на еду или на одежду.

Самооценки материального благополучия [N=764 чел.]



Как бы Вы охарактеризовали уровень доходов Вашей семьи?*

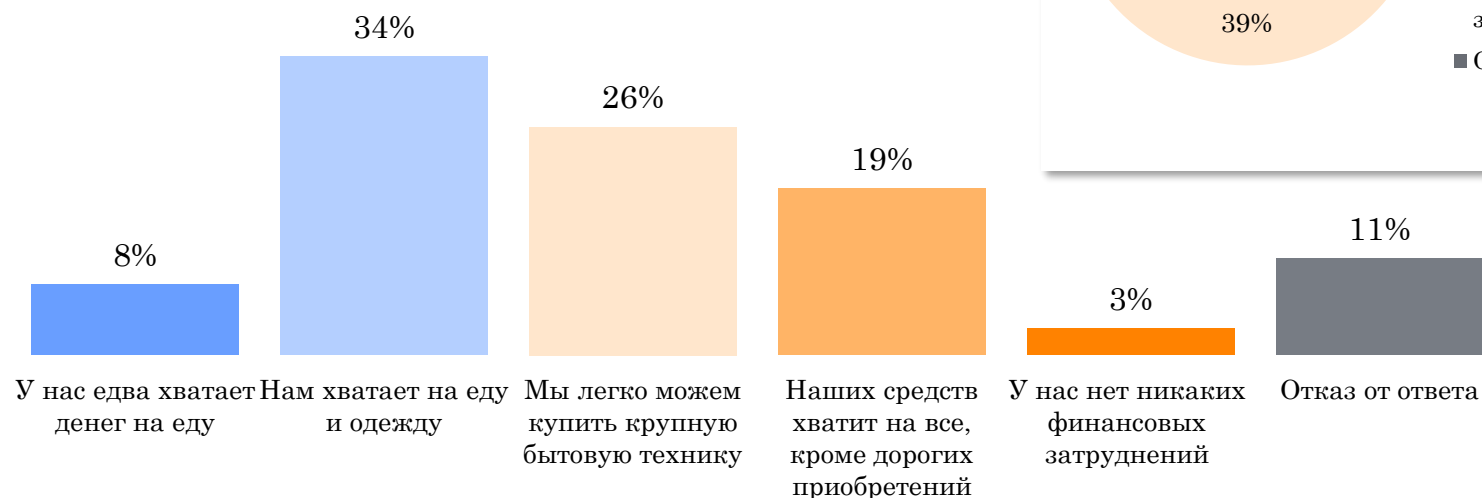
[N=2005 чел.]



СОСТАВ И ДОХОД СЕМЬИ (ТОЛЬКО МОСКВИЧИ)

Жители Москвы – наиболее активные пользователи онлайн-ресурсов ДСА (занятия в группах, личные консультации и т.п.). При этом серьезных отличий по уровню дохода между москвичами и жителями регионов в сравнении общероссийскими данными не наблюдается.

Самооценки материального благополучия
[N=122 чел., жители Москвы, зарегистрированные на сайте ДСА]



Как бы Вы охарактеризовали уровень доходов Вашей семьи?*
[N=301 чел., жители Москвы]



РЕГИСТРАЦИЯ НА САЙТЕ «ДАУНСАЙД АП»

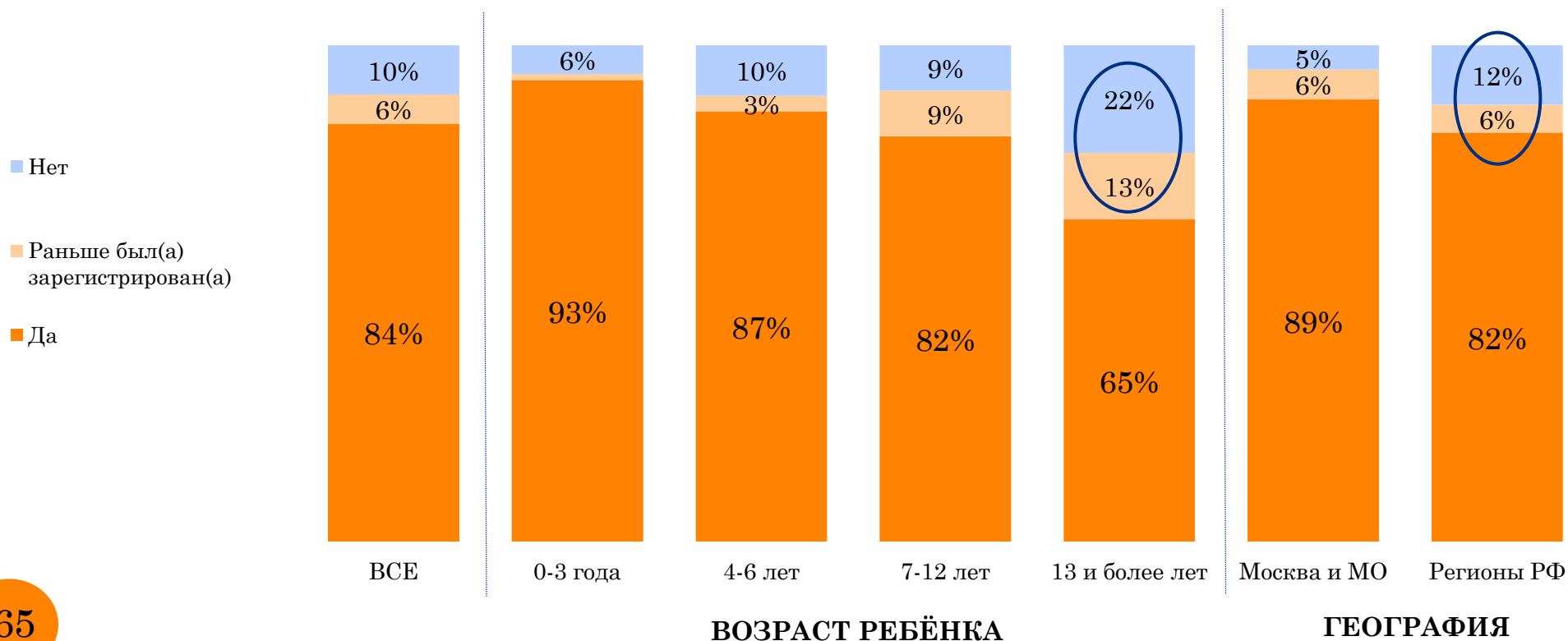
84% семей, принявших участие в опросе, в настоящее время зарегистрированы на сайте ДСА.

Не зарегистрированы 16% (118 чел.).

Доля зарегистрированных тем выше, чем меньше возраст ребёнка с СД.

Среди жителей Москвы и Московской области доля зарегистрированных в целом выше, чем в других регионах.

Зарегистрированы ли Вы на сайте downsideup.org [N=749 чел.] Не дали ответ на вопрос 15 чел.

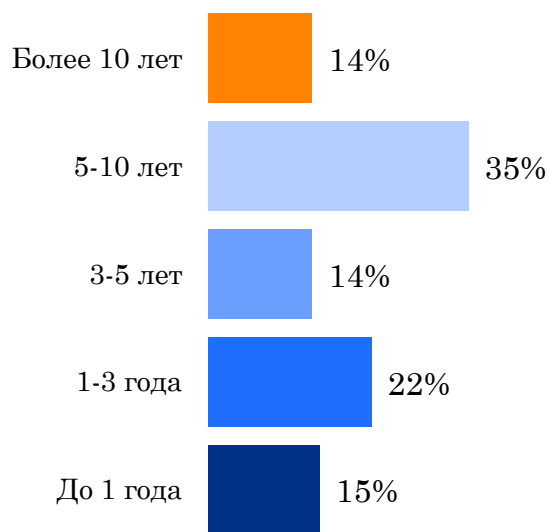


ВРЕМЯ РЕГИСТРАЦИИ НА САЙТЕ ДСА

Почти половина респондентов (49%) зарегистрировались на сайте свыше 5 лет назад. Более трети (37%) пришли на сайт недавно – 0-3 года назад.

В последние 10 лет примерно 70% аудитории ДСА в каждой возрастной группе регистрируется на сайте в раннем возрасте ребенка (0-3 года).

С какого года Вы
зарегистрированы на сайте
downsideup.org [N=629 чел.]



	0-3 года	4-6 лет	7-12 лет	13 и более лет	Москва и МО	Регионы РФ
2000	0%	0%	0%	2%	1%	0%
2003	0%	0%	0%	6%	1%	0%
2004	0%	0%	0%	2%	0%	0%
2005	0%	0%	0%	3%	1%	0%
2006	0%	0%	0%	10%	1%	1%
2007	0%	0%	0%	8%	1%	1%
2008	0%	0%	0%	8%	0%	1%
2009	0%	0%	4%	6%	3%	1%
2010	0%	0%	7%	8%	3%	3%
2011	0%	1%	13%	2%	5%	5%
2012	0%	0%	18%	0%	5%	6%
2013	0%	0%	21%	0%	7%	6%
2014	0%	7%	19%	5%	7%	9%
2015	0%	24%	7%	5%	7%	9%
2016	0%	24%	3%	3%	8%	6%
2017	1%	25%	2%	5%	6%	7%
2018	14%	5%	2%	5%	9%	7%
2019	21%	6%	1%	5%	7%	10%
2020	28%	4%	2%	10%	12%	12%
2021	36%	5%	1%	10%	17%	15%

99%

73%

71%

40%

20%

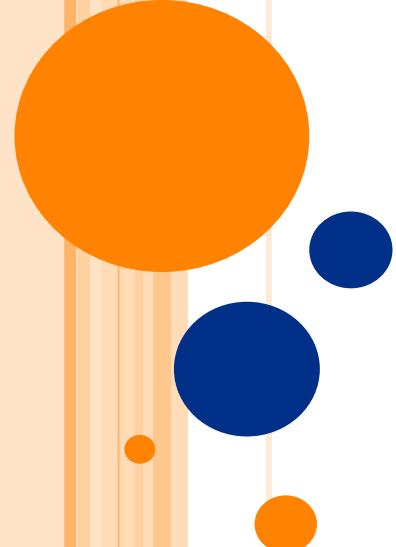
14%

48%

РАЗЛИЧИЯ МЕЖДУ ЗАРЕГИСТРИРОВАННЫМИ И НЕЗАРЕГИСТРИРОВАННЫМИ В БАЗЕ ДСА

Среди тех, кто зарегистрирован на сайте downsideup.org:

- **больше доля людей с высшим образованием** (83% против 58% среди незарегистрированных);
- **больше доля тех, кому хватает дохода не только на еду и одежду** (41% против 28% среди незарегистрированных);
- **меньше доля людей в возрасте 45+** (32% против 49% среди незарегистрированных);
- **больше доля родителей детей с СД в возрасте до 3-х лет** (36% против 14% среди незарегистрированных);
- **больше доля людей, которые, по их собственным словам, не испытывали депрессию в последние полгода** (48% против 38% среди незарегистрированных).



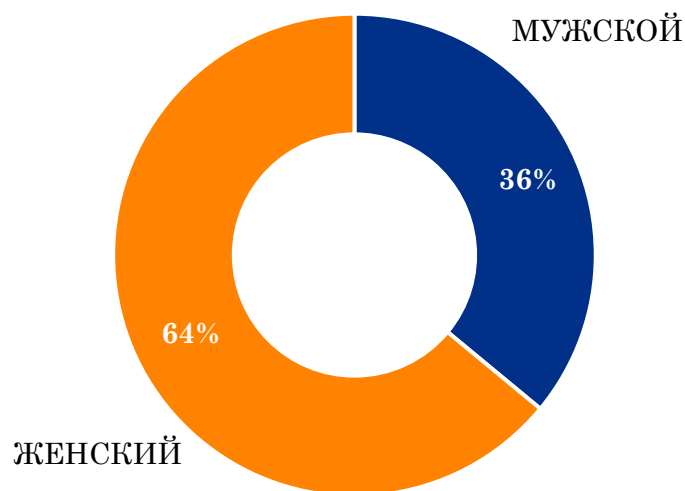
Опрос молодых людей с синдромом Дауна

В ОПРОСЕ ПРИНИМАЛИ УЧАСТИЕ ЛЮДИ С СД: 22 ЧЕЛ. ЗАПОЛНИЛИ КРАТКУЮ ВЕРСИЮ АНКЕТЫ*

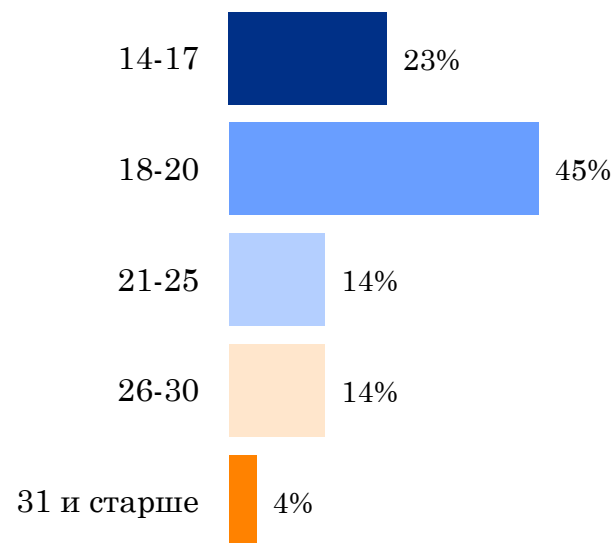
Средний возраст ребят с СД составил 21 год. Самому младшему респонденту 14 лет, старшему – 46 лет.
14 чел. – женщины (64%), 8 чел. – мужчины (36%).

Большинство респондентов проживают в Москве или Московской области – 20 чел. (91%).

Пол респондента [N=22 чел.]



Возраст респондента [N=22 чел.]



*Анкета для людей с СД содержала 10 вопросов социально-демографического характера (в основном дихотомических).

- 17 чел. заполнили анкету самостоятельно, 5 чел. – с помощью дополнительных разъяснений.
- 13 чел. заполнили анкету по электронной ссылке, 9 чел. – на бумаге во время занятий.

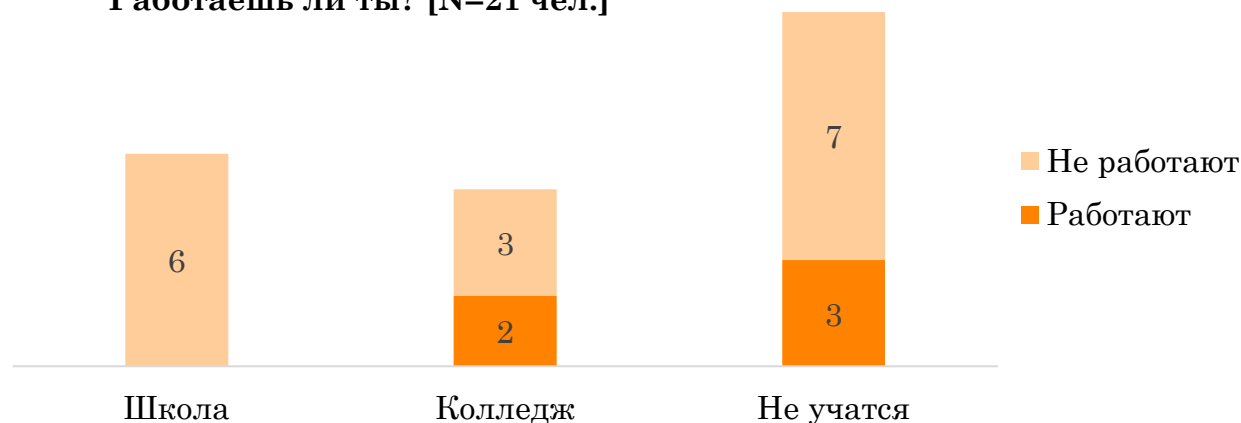
Люди с СД – УЧЕБА И РАБОТА

6 чел. учатся в школе* (27%), 5 чел. – в колледже (23%). 10 чел. (45%) не учатся.

1 респондент в возрасте 26 лет не дал ответ о своей учебе.

6 чел. работают* (27%), часть из них параллельно учится в колледже. 16 чел. нигде не работают.

Учишься ли ты сейчас? Если да, то где?
Работаешь ли ты? [N=21 чел.]



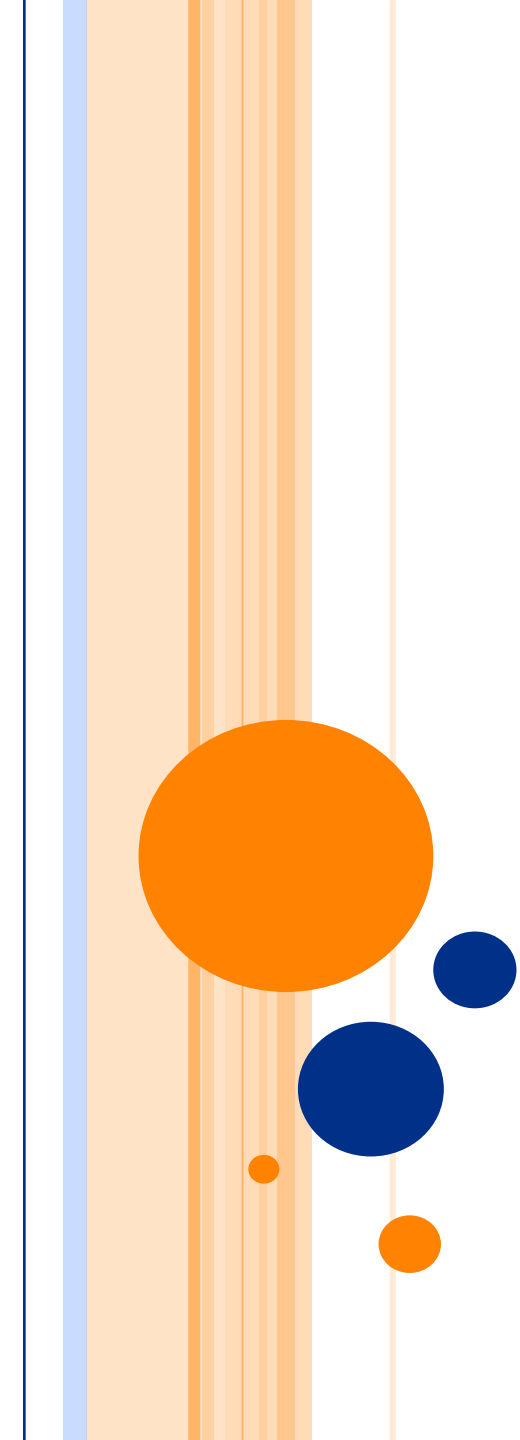
20 чел. проживают с родителями (91%), отдельно живут 2 самых старших респондента 30 и 46 лет.

Почти все опрошенные – 19 чел. – ходят в «Даунсайд Ап»: на занятия – 16 чел., в мастерские – 5 чел.

Чаще всего на занятиях в ДСА респонденты:

общаются с друзьями (14 чел.), узнают о профессиях (12 чел.) и готовят еду (10 чел.).

В другие центры ходят 14 человек (64%).



Благодарим за внимание!