



Синдром
любви

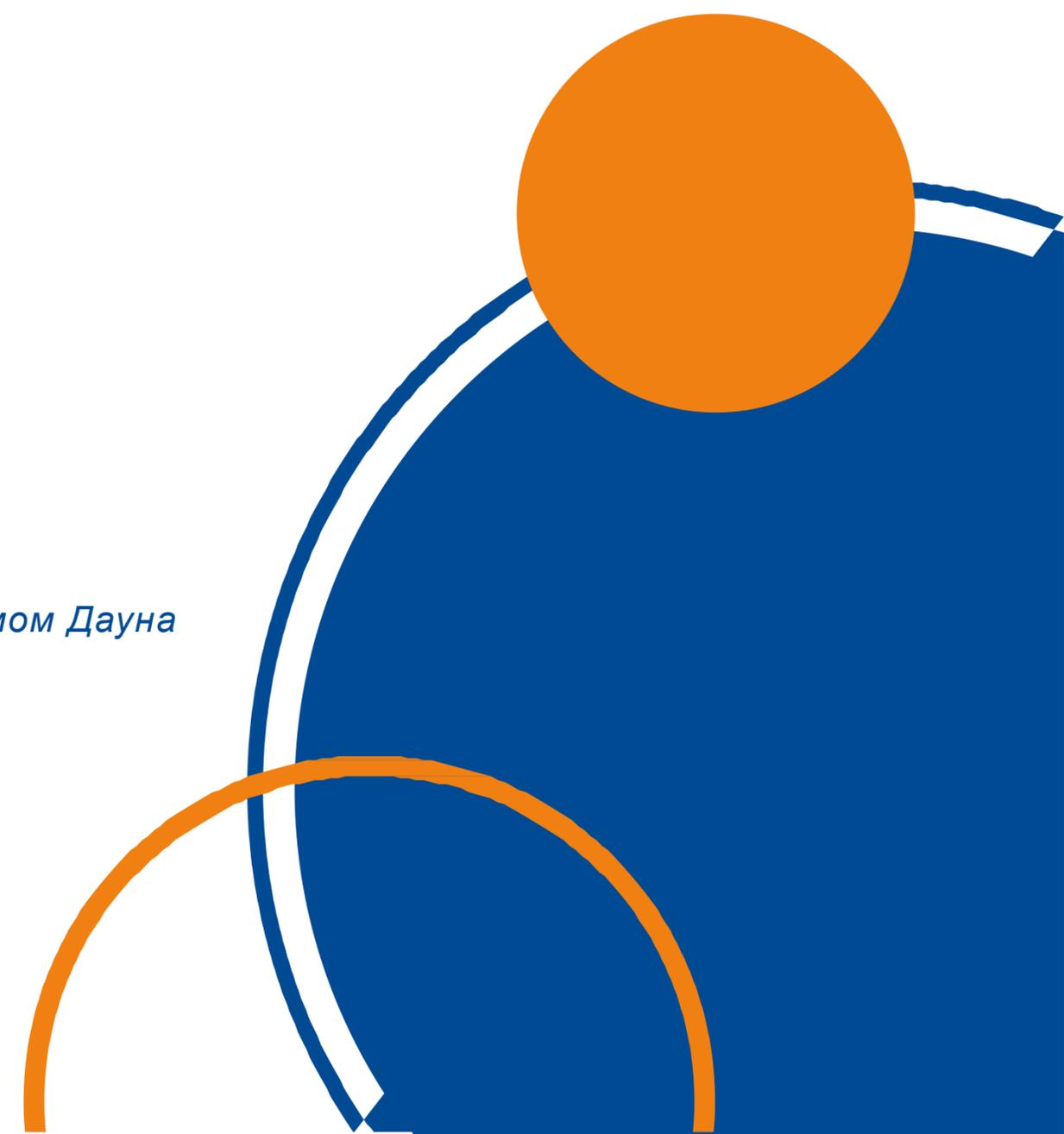
Благотворительные фонды
«Даунсайд Ап» и «Синдром любви»

Социальный вклад

Благотворительных фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»

Опрос благополучателей – семей с людьми с синдромом Дауна

Июль 2024



Содержание

- 3 [Дизайн исследования](#)
- 4 [Основные выводы](#)
- 8 [Вклад в развитие ребенка с синдромом Дауна в семейном контексте](#)
- 14 [Вклад в развитие ребенка с синдромом Дауна в образовательной среде](#)
- 18 [Вклад в создание условий для трудовой занятости людей с синдромом Дауна](#)
- 20 [Вклад в интеграцию людей с синдромом Дауна в общество](#)
- 25 [Пользование услугами, удовлетворенность и оценка результатов услуг](#)
- 34 [Соответствие программ фондов потребностям семей](#)
- 39 [Оценка родителями цифровых продуктов «Даунсайд Ап»](#)
- 44 [Отзывы и пожелания семей](#)
- 50 [Описание выборки](#)

Дизайн исследования

Ежегодный опрос Благотворительных фондов «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» 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» (~12 тыс. адресов),
- ✓ соцсети БФ «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты.

Выборка: **436** чел.

География: **69** регионов РФ (все федеральные округа), а также семьи из следующих стран:

Беларусь, Германия, Греция, Италия, Казахстан, Кипр, Кыргызстан, Турция, Узбекистан, Черногория, Япония

Сроки сбора данных: **май-июнь 2024 г.**

**Точность выборки (доверительная вероятность) - 95%, погрешность (доверительный интервал) - 4,5%.*

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

ВЫВОДЫ

1

ВКЛАД ФОНДОВ В РАЗВИТИЕ РЕБЕНКА В СЕМЕЙНОМ КОНТЕКСТЕ

Каждая седьмая семья (среди участников опроса) благодаря усилиям фондов **сохранила ребенка** с синдромом Дауна во время беременности, и столько же - оставили ребенка в семье после рождения (14% и 13% соответственно, в абсолютных числах – это 58 и 56 семей)

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+ (70% и 67% соответственно).

Три четверти родителей отметили ведущую роль «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» в развитии **родительских компетенций**:

- 78% - сообщили, что благодаря фондам стали лучше разбираться, как эффективно помогать ребенку;
- 76% - почувствовали уверенность в своих силах,
- 72% - поверили, что их ребенок может быть самостоятельным;
- 73% - стали благодаря фондам активнее участвовать в развитии своего ребенка.

Более половины семей подтвердили вклад фондов в развитие их **семейного благополучия**:

- 58% - сообщили, что благодаря усилиям фондов улучшились отношения между ними и их ребенком,
- 51% - сказали об улучшении общего климата в семье.

Почти 70% семей отметили, что работа фондов существенно повлияла на их уверенность **в отстаивании интересов** своего ребенка.

ВЫВОДЫ

2

ВКЛАД ФОНДОВ В РАЗВИТИЕ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА В ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ СРЕДЕ

Подавляющее большинство детей с синдромом Дауна дошкольного и школьного возраста вовлечено в образовательную среду – учатся в образовательных учреждениях, посещают учреждения дополнительного образования (среди дошкольников – 88%, среди младших школьников – 92%, среди старших школьников – 92%).

Эти ребята достаточно неплохо адаптированы в образовательной среде:

- 84% - нравится в образовательном учреждении,
- 59% - справляются с учебными требованиями и программой,
- 84% - имеют хорошие отношения с воспитателями / учителями и
- 71% - имеют хорошие отношения с одноклассниками / одноклассниками.

Почти 80% родителей сообщили, что понимают, как поддерживать своего ребенка и защищать его интересы в процессе обучения.

Вклад фондов в **успешную адаптацию** детей с синдромом Дауна в образовательной среде родители оценили в среднем в 52%. Более всего ценят работу фондов в этом направлении родители взрослых 18+ (62%).

ВЫВОДЫ

3

ВКЛАД ФОНДОВ В СОЗДАНИЕ УСЛОВИЙ ДЛЯ ТРУДОВОЙ ЗАНЯТОСТИ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Вклад фондов в создание возможностей для трудовой занятости людей с синдромом Дауна родители оценили в среднем в 55%. Наиболее высоко оценивают этот вклад родители взрослых детей 18+ (63%).

62% опрошенных семей с детьми от 7 лет и старше уверены, что занятия в «Даунсайд Ап» повышают возможности их ребенка иметь трудовую занятость. Среди родителей взрослых 18+ этот показатель достигает 77%.

ВКЛАД ФОНДОВ В ИНТЕГРАЦИЮ В ОБЩЕСТВО ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Вклад фондов в успешную социализацию и включение людей с синдромом Дауна в общество составил 52%. Наиболее высоко его оценили родители взрослых людей 18+ (69%).

Многие люди с синдромом Дауна заметны в обществе и ведут достаточно активный образ жизни – 42% пользуются общественным транспортом еженедельно, почти столько же (41%) посещают культурные заведения (кино, театры, выставки и т.п.) раз в месяц или чаще. Но в то же время 58% родителей признаются, что их ребенок испытывает недостаток в дружеском общении (среди взрослых 18+ – 70%).

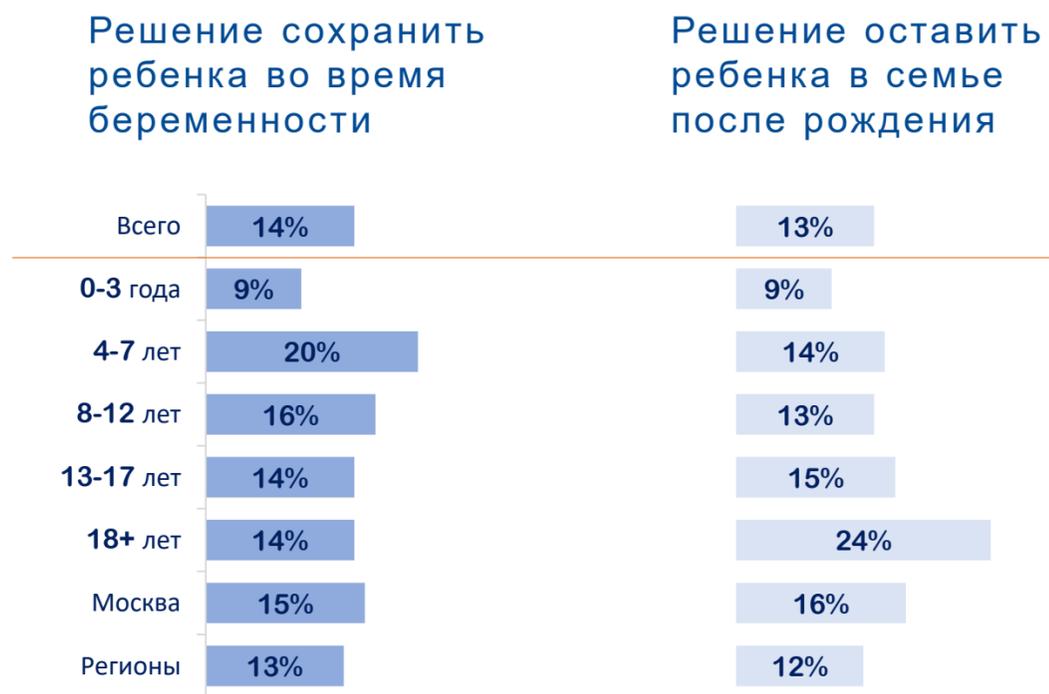
В деле успешной интеграции людей с синдромом Дауна крайне велика роль родителей как агентов, способствующих, наравне с другими стейкхолдерами, продвижению интересов людей с синдромом Дауна в обществе. В этом плане многие родители-благополучатели фондов настроены достаточно проактивно: 75% помогали другим родителям детей с синдромом Дауна, 78% рассказывали о людях с синдромом Дауна в разговорах с другими, 63% помогали общественным организациям, которые занимаются поддержкой людей с синдромом Дауна.

Вклад в развитие ребенка с синдромом Дауна в семейном контексте

Сохранение в семье ребенка с синдромом Дауна

Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни и жизни Вашего ребенка? [N=417 чел., пользовались какими-либо услугами фондов]. Шкала 1-5, где 1 – совсем не повлияла, а 5 – очень сильно повлияла. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

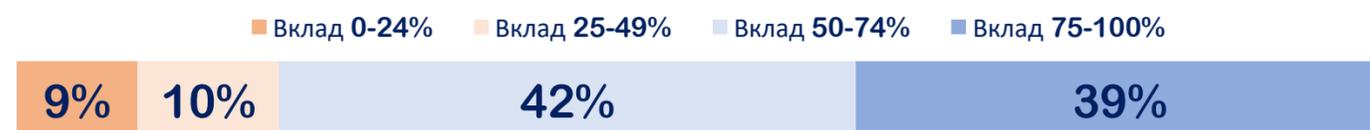
Каждая 7-я семья среди участников опроса, благодаря усилиям фондов, сохранила ребенка с синдромом Дауна во время беременности и столько же – после рождения. В абсолютный числах – это 58 и 56 семей соответственно.



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=417 чел., пользовались какими-либо услугами фондов]

64% вклад фондов в освоение родителями знаний об особенностях развития своих детей. Наиболее высоко оценивают этот вклад родители детей 0-3 года и взрослых 18+ (70% и 67% соответственно). Этот показатель полностью совпадает с аналогичными данными прошлого года.



Вклад по возрастам и месту проживания

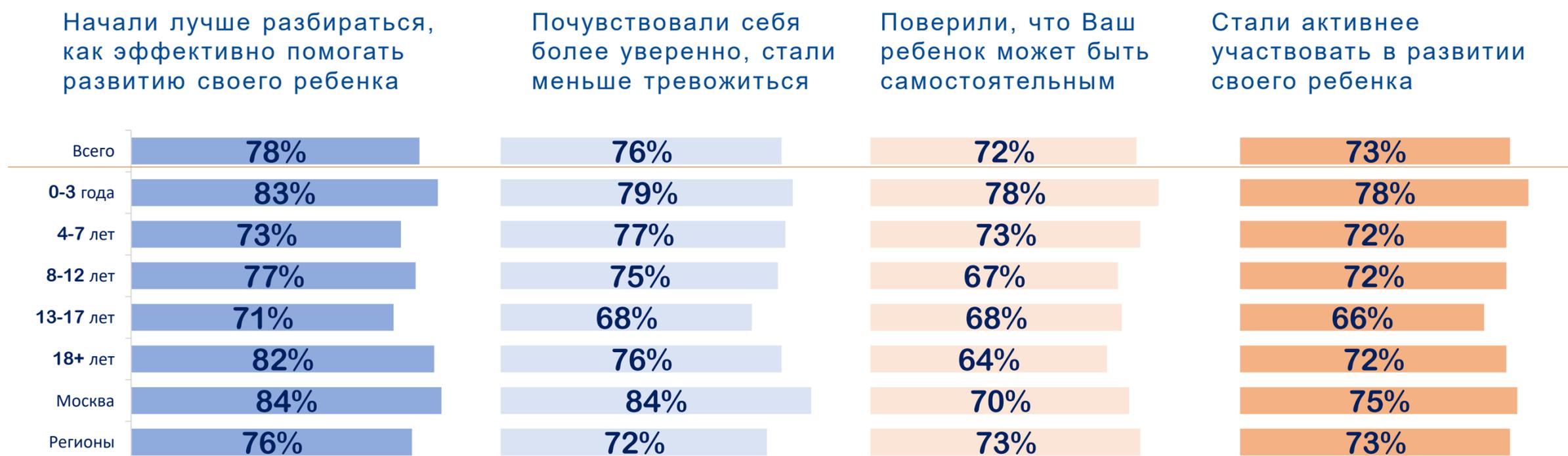
ВСЕГО	64%
0-3 года	70%
4-7 лет	64%
8-12 лет	61%
13-17 лет	54%
18+ лет	67%
Москва	65%
Регионы	64%

Развитие родительских компетенций

Как вы оцениваете, насколько работа фондов «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи)... [N=417 чел., пользовались какими-либо услугами фондов]. Шкала 1-5, где 1 – совсем не повлияла, а 5 – очень сильно повлияла. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

Три четверти родителей отметили ведущую роль фондов в развитие родительских компетенций:

- 78% - сообщили, что благодаря фонду стали лучше разбираться в том, как эффективно помогать ребенку;
- 76% - почувствовали благодаря работе фонда уверенность в своих силах,
- 72% - поверили, что их ребенок может быть самостоятельным;
- 73% - стали благодаря фонду активнее участвовать в развитии своего ребенка.



Развитие семейного благополучия

Как вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи)... [N=417 чел., пользовались какими-либо услугами фондов] Шкала 1-5, где 1 – совсем не повлияла, а 5 – очень сильно повлияла. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

Более половины семей отметили вклад фондов в развитие их семейного благополучия: 58% сказали, что благодаря усилиям фондов улучшились отношения между ними и их ребенком, и 51% сообщили об улучшении семейного климата в семье в целом. Наиболее высокие показатели улучшения отношений в паре родитель-ребенок – в группе семей с детьми раннего и дошкольного возрастов.

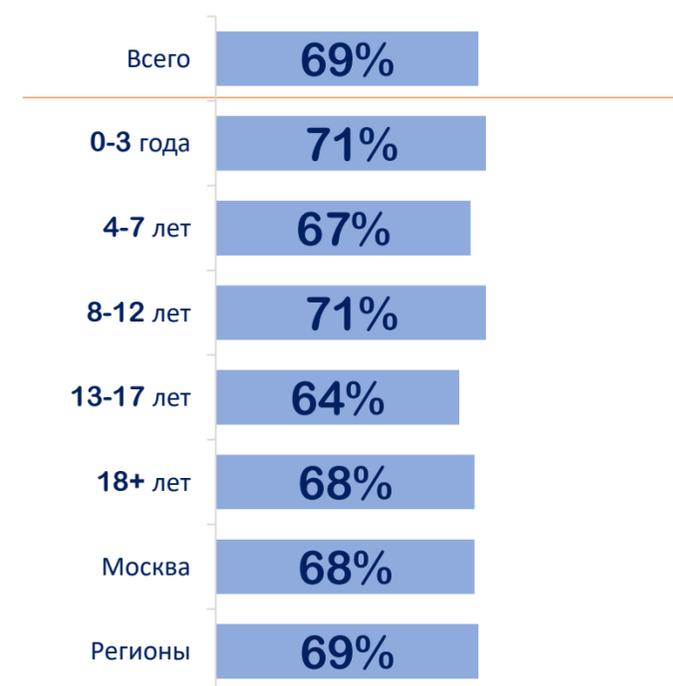


Готовность родителей защищать интересы ребенка

Как вы оцениваете, насколько работа фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи) стали увереннее отстаивать интересы своего ребенка? [N=417 чел., пользовались какими-либо услугами фондов]. Шкала 1-5, где 1 – совсем не повлияла, а 5 – очень сильно повлияла. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

Почти 70% семей отметили вклад фондов в развитие у себя готовности к самоадвокации (по сравнению с прошлым годом - рост 9%).

Стали увереннее отстаивать интересы своего ребенка



Вклад в развитие ребенка с синдромом Дауна в образовательной среде

Дети с синдромом Дауна в образовательной среде

Посещает ли Ваш ребенок какое-либо образовательное или досуговое учреждение в настоящий момент? [N=295 чел., родители детей от 3 лет и старше]. Удовлетворенность различными аспектами пребывания в образовательных учреждениях [N=243 чел., родители детей, которые посещают образовательные учреждения] Шкала 1-5, где 1 – совсем не повлияла, а 5 – очень сильно повлияла. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»

ВОВЛЕЧЕННОСТЬ

в образовательную среду
(посещают детский сад, школу, колледж,
учреждения допобразования)

88%

детей 3-7 лет

95%

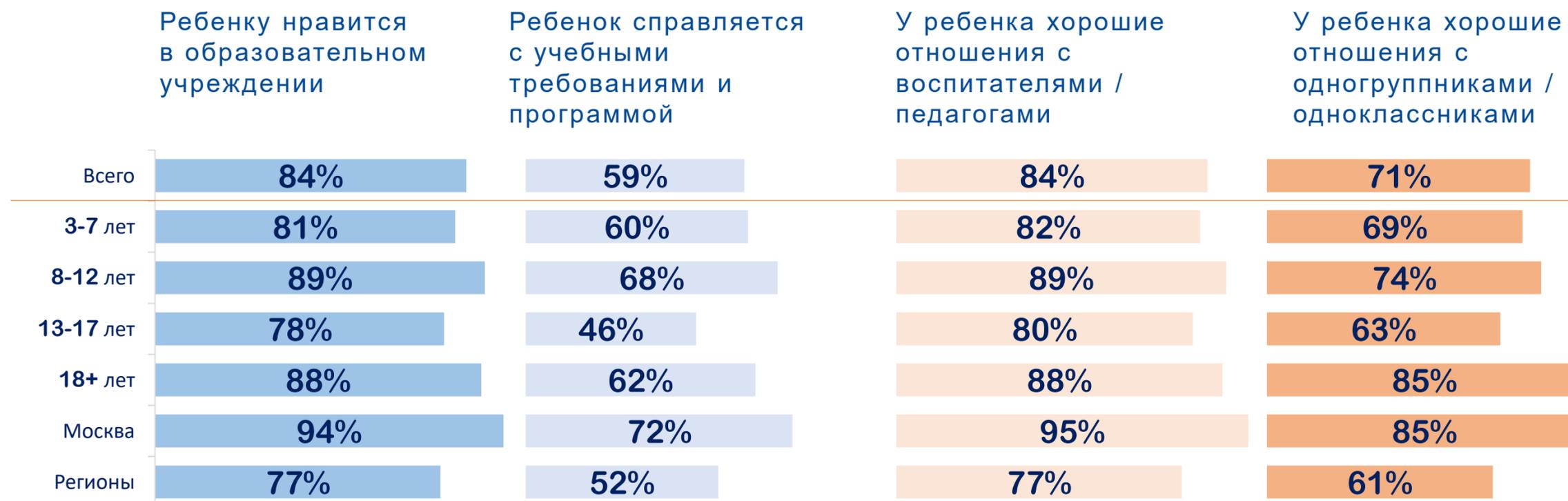
детей 8-12 лет

92%

подростков 13-17 лет

66%

взрослых 18+



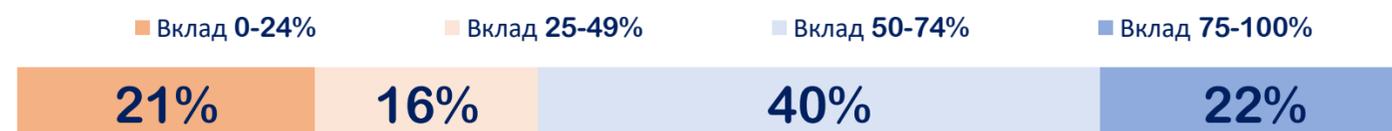
Адаптация в образовательной среде

Если усилия всех, кто помог Вашему ребенку адаптироваться в образовательной среде, взять за 100%, то какую долю в это внесли «Даунсайд Ап» и/или «Синдром любви?» [N=243 чел., родители детей, которые посещают образовательные учреждения]

52% вклад фондов в успешную адаптацию детей с СД в образовательной среде. Наиболее высоко оценивают этот вклад родители взрослых детей 18+ (62%).

Вклад по возрастам и месту проживания

ВСЕГО	52%
3-7 лет	55%
8-12 лет	49%
13-17 лет	46%
18+ лет	62%
Москва	59%
Регионы	48%



В какой мере Вы как родитель / член семьи понимаете, как поддерживать своего ребенка и защищать его интересы в процессе его обучения?

Шкала 1-5, где 1 – плохо понимаю, а 5 – отлично понимаю. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»



Сравнение с другими помогающими организациями

ПРЕИМУЩЕСТВА ДРУГИХ ПОМОГАЮЩИХ ОРГАНИЗАЦИЙ

- Близко к дому
- Живые занятия, очное присутствие, офлайн формат
- Хорошая обратная связь и контроль со стороны специалистов, понятная структура занятий
- Регулярность, частота занятий (несколько раз в неделю)
- Инклюзивные условия (наличие нормотипичных сверстников)
- Узкая специализация

КАК МОЖНО УЛУЧШИТЬ РАБОТУ «ДАУНСАЙД АП» И «СИНДРОМА ЛЮБВИ»

- «Увеличить количество занятий в неделю». «Не хватает занятий с логопедом и занятий по сенсорной интеграции»
- «Онлайн встречи с родителями», «Сделать больше консультаций и личных занятий в онлайн». «Больше онлайн и записи видео занятий».
- «Нужна программа занятий и следование этой программе. С чего начинаем, что делаем, к чему приходим. Часто занятия производят впечатление хаоса, а не структуры. Общие требования у всех специалистов» (напр., советы одного специалиста должны знать и использовать все специалисты, которые работают с ребенком в фондах).
- «Осведомленность!!! Я до 5 лет ребенка не знала про групповые занятия онлайн»
- «Готовить специалистов, которые смогут в разных городах заниматься офлайн»
- «Открыть платных специалистов»
- «Продолжать развивать программы 18+»

Вклад в создание условий для трудоустройства людей с синдромом Дауна

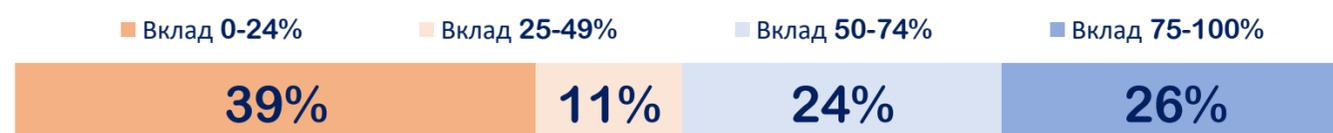
Трудовая занятость для людей с синдромом Дауна

Если усилия всех, кто помог Вашей семье осознать важность трудовой занятости для Вашего ребенка, а ему / ей получить возможность попробовать себя в разных сферах трудовой деятельности (стажировки, волонтерство, социальные мастерские, официальное трудоустройство), взять за 100%, то какую долю внесли «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»? [N=212 чел., родители детей от 7 лет и старше]

55% вклад фондов в создание возможностей для трудовой занятости людей с СД. Наиболее высоко оценивают этот вклад родители взрослых детей 18+ (63%).

Вклад по возрастам и месту проживания

ВСЕГО	55%
7-12 лет	52%
13-17 лет	50%
18+ лет	63%
Москва	67%
Регионы	42%



В какой мере занятия в «Даунсайд Ап» повышают возможности Вашего ребенка иметь трудовую занятость? Шкала 1-5, где 1 – совсем не повышают шансы, а 5 - сильно повышают шансы. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»



Вклад в интеграцию в общество людей с синдромом Дауна

Интеграция в общество

Если усилия всех, кто создает возможности и помогает Вашему ребенку вырасти и становиться относительно самостоятельным, общаться с друзьями и вести активную и интересную жизнь, взять за 100%, то какую долю в это внесли «Даунсайд Ап» и/или «Синдром любви» [N=212 чел., родители детей 7 лет и старше]

52% вклад фондов в успешную социализацию и включение людей с СД в общество. Наиболее высоко оценивают этот вклад родители взрослых людей 18+ (69%), детей 7-12 лет (65%) и жители Москвы (65%).

Вклад по возрастам и месту проживания

ВСЕГО	52%
7-12 лет	41%
13-17 лет	46%
18+ лет	69%
Москва	65%
Регионы	40%

■ Вклад 0-24%
 ■ Вклад 25-49%
 ■ Вклад 50-74%
 ■ Вклад 75-100%



Агентный потенциал родителей

Как часто за последний год Вы делали следующее... [N=417 чел., пользовались услугами фондов]



Ресурсность родителей

- Сколько в Вашем окружении людей (включая специалистов), с которыми **Вы можете регулярно обсуждать** проблемы и трудности развития Вашего ребенка?
- Сколько в Вашем окружении людей, которые **могут позаботиться о Вашем ребенке**, если Вам нужно уехать на несколько дней?



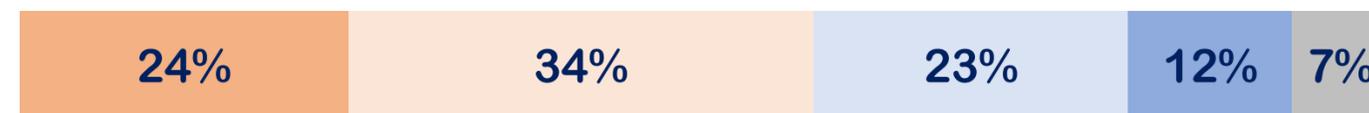
Активность людей с СД в социуме

- Как часто Ваш ребенок **посещает** кино, театр, концерты, выставки, иные массовые досуговые мероприятия?
- Как часто Ваш ребенок **пользуется общественным транспортом** (кроме такси) – не важно в сопровождении кого-либо или один?
- Испытывает ли Ваш ребенок **недостаток в дружеском общении**?

■ Каждую неделю ■ 1–2 раза в месяц ■ Несколько раз в год ■ Раз в год или никогда ■ Затрудняюсь ответить



■ Безусловно испытывает ■ Скорее испытывает ■ Скорее не испытывает ■ Совершенно не испытывает ■ Затрудняюсь ответить



ИСПЫТЫВАЮТ НЕДОСТАТОК ОБЩЕНИЯ

Распределение по возрастам и месту проживания

ВСЕГО	58%
0-3 года	39%
4-7 лет	49%
8-12 лет	65%
13-17 лет	61%
18+ лет	70%
Москва	58%
Регионы	59%

Пользование услугами, удовлетворенность и оценка результатов услуг

Пользование услугами фондов

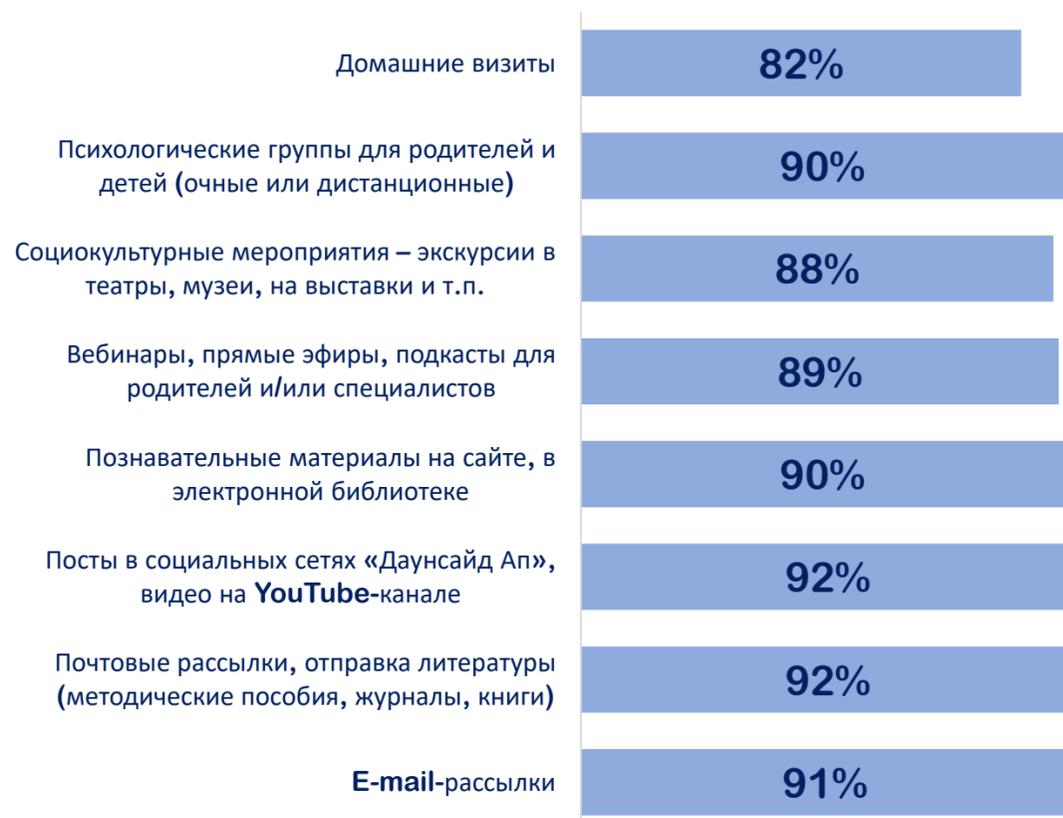
Какими услугами / ресурсами фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» Вы или Ваш ребенок пользовались за все время Вашего знакомства с фондами? [N=436 чел.]. Возможно несколько ответов



Оценка полезности некоторых услуг

Оцените, пожалуйста, насколько для Вас были полезны эти услуги? [N=количество пользователей по каждому виду услуг]. Шкала 1-5, где 1 - совсем бесполезны, а 5 – очень полезны. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5».

Оценка полезности отдельных услуг



Оценка полезности групповых занятий



Оценка полезности консультаций

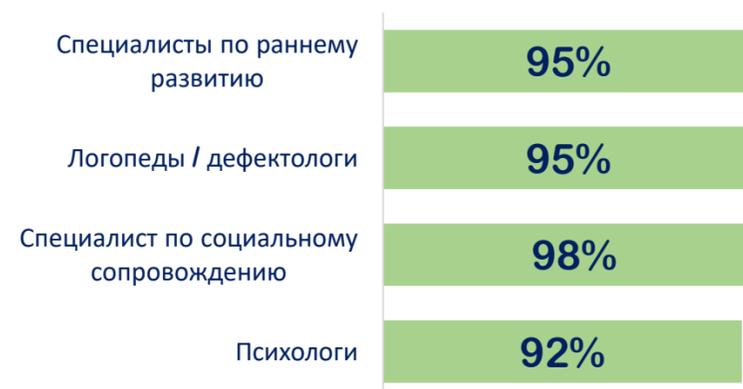
Консультации каких специалистов Вы посещали в «Даунсайд Ап» и «Синдроме любви» за все время (очно или онлайн)?
Насколько эти консультации были полезны для Вас? Шкала 1-5, где 1 - совсем бесполезны, а 5 – очень полезны. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5». [N=268, пользователи консультаций - индивидуальные консультации, психологические группы, домашние визиты].

61% благополучателей фонда пользовались консультации специалистов фондов .

Объем различных направлений консультаций среди всех видов консультаций в фондах



Оценка полезности консультаций по направлениям



«Подобно обсудили то что меня беспокоит, нашли решения как можно менять ситуацию. Прислали письменный отчет нашего разговора и какие шаги нужно предпринимать» (семья мальчика 1 года, Чебоксары)

«Специалисты помогли взглянуть на проблему с другой стороны, подсказать эффективные решения, их знания особенностей детей с СД превышают знания специалистов в нашем городе» (семья мальчика 7 лет, Краснодарский край)

«Ваня стал лучше понимать себя и научился говорить о своих переживаниях откровенно и спокойно. Это очень помогает и это очень интересно - общаться с ребёнком зная, что у него на душе» (семья молодого человека 17 лет, Москва)

Оценка полезности групповых занятий

Какие именно групповые занятия посещал Ваш ребенок за все время (очно или онлайн)?
Насколько эти занятия были полезны для Вас? Шкала 1-5, где 1 - совсем бесполезны, а 5 – очень полезны. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5».



«Огромная благодарность вашим педагогам за подготовку к школе, результат удивил не только меня но и учителей в школе, в этом году онлайн занятия в группе помогли и научили многим соц. Быт. Навыкам.. Спасибо огромное всем за ваш труд» (семья мальчика 9 лет, Беларусь)

«Ребенок заметно продвинулся в сфере социально-бытового развития, приобрел навыки слушать и повторять за педагогом, взаимодействовать и общаться» (семья мальчика 2 года, Москва)

«Все занятия продуманы, дают направления куда двигаться с ребёнком, чем заниматься самостоятельно, что развивать» (семья мальчика 2 лет, Краснодар)

«Мой ребёнок ходил на занятия с удовольствием, я видела результаты и это очень питало и вдохновляло! Было важное и нужное общение с другими детьми и родителями в комьюнити. Специалисты на занятиях (от 1года до 8лет) супер квалификации, душевного и профессионального подхода, как к детям, так и к родителям!» (семья мальчика 14 лет, Москва)

«Именно благодаря нашим занятиям он-лайн ребёнок научился фокусировать внимание на педагоге, хоть и через планшет, мы много занимаемся он-лайн. Всё занятия построены в виде игры, Светлана замечательный педагог, чётко построено занятие, разносторонние, Роману очень нравились занятия и мне конечно же тоже» (семья мальчика 3 лет, Краснодарский край)

Оценка полезности спортивных тренировок

Насколько спортивные тренировки в «Синдроме любви» были полезны для Вас? Шкала 1-5, где 1 - совсем бесполезны, а 5 – очень полезны. Указаны суммарные доли ответов «4» и «5». [N=43, посещают спортивные тренировки фонда «Синдром любви»].

100%

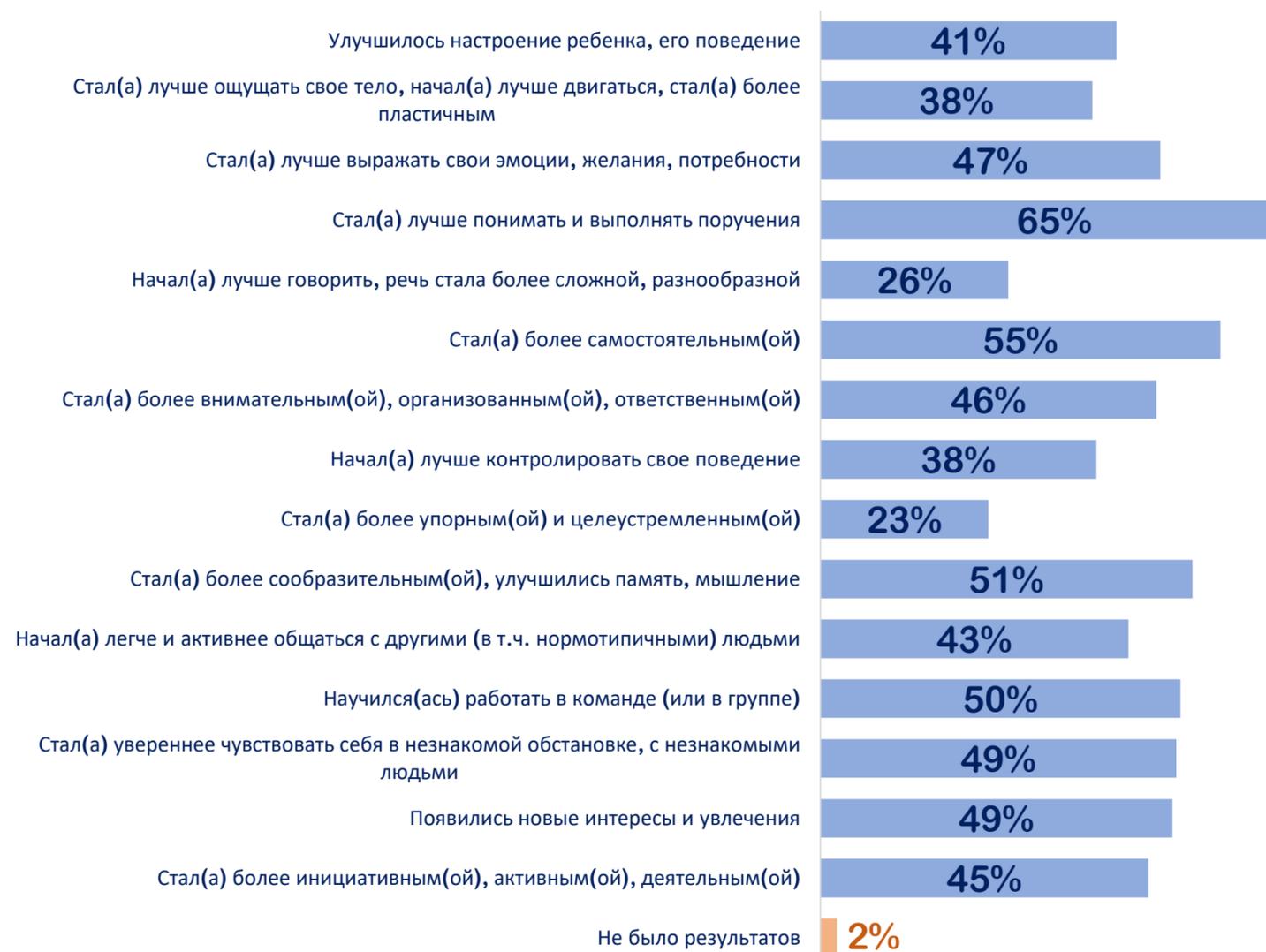
семей участников спортивных тренировок отмечают их пользу: 98% считают очень полезными и 2% - скорее полезными

«Тренеры в спортивной секции по футболу очень терпеливые и внимательные к каждому ребенку, помогают включить спорт в нашу повседневную жизнь и полюбить его! Регулярно предоставляют места для участия в забегах и футбольных мероприятиях, это очень вдохновляет и мотивирует!» (семья мальчика 9 лет, Москва)

«Спортивные кружки очень при очень важны для ребят, я и подумать не могла, что мой ребенок будет бегать и у него это будет получаться. Я не могу выделить какое-то одно занятие, потому что они все важны, каждое для своего возраста. Педагоги самые лучшие, самые любимые» (семья молодого человека 25 лет, Москва).

Результаты групповых занятий (в целом)

Какие Вы заметили позитивные изменения в ребенке в результате занятий в «Даунсайд Ап» и/или «Синдроме любви»? [N=181 чел., посещают групповые занятия в фондах].



Результаты групповых занятий (по группам)

Какие Вы заметили позитивные изменения в ребенке в результате занятий в «Даунсайд Ап» и/или «Синдроме любви»? [N=181 чел., посещают групповые занятия в фондах].

Родители давали ответы о результатах занятий совокупно, без дифференциации на отдельные группы занятий. На графиках ниже представлены распределения ответов среди посещающих отдельные виды групповых занятий.

	Группа детско-родительского взаимодействия «Песочница»	Группы для детей 1-3 лет	Группы для детей 3-5 лет	Подготовка к школе (5-8- лет)	Адаптация к школе (7-12 лет)	Адаптация к школе (13-16 лет)
Улучшилось настроение ребенка, его поведение	34%	45%	36%	41%	15%	7%
Стал(а) лучше ощущать свое тело, начал(а) лучше двигаться, стал(а) более пластичным	32%	47%	44%	47%	21%	6%
Стал(а) лучше выражать свои эмоции, желания, потребности	26%	44%	33%	41%	16%	6%
Стал(а) лучше понимать и выполнять поручения	30%	49%	36%	39%	19%	7%
Начал(а) лучше говорить, речь стала более сложной, разнообразной	26%	51%	47%	57%	23%	6%
Стал(а) более самостоятельным(ой)	30%	43%	35%	43%	21%	6%
Стал(а) более внимательным(ой), организованным(ой), ответственным(ой)	33%	51%	43%	46%	19%	6%
Начал(а) лучше контролировать свое поведение	38%	52%	45%	49%	23%	10%
Стал(а) более упорным(ой) и целеустремленным(ой)	33%	50%	55%	52%	17%	5%
Стал(а) более сообразительным(ой), улучшились память, мышление	32%	52%	35%	44%	17%	4%
Начал(а) легче и активнее общаться с другими (в т.ч. нормотипичными) людьми	31%	48%	43%	42%	18%	6%
Научился(ась) работать в команде (или в группе)	30%	43%	40%	46%	20%	7%
Стал(а) увереннее чувствовать себя в незнакомой обстановке, с незнакомыми людьми	33%	49%	37%	38%	18%	7%
Появились новые интересы и увлечения	27%	42%	31%	38%	19%	8%
Стал(а) более инициативным(ой), активным(ой), деятельным(ой)	28%	40%	38%	45%	23%	7%

Результаты групповых занятий (по группам)

Какие Вы заметили позитивные изменения в ребенке в результате занятий в «Даунсайд Ап» и/или «Синдроме любви»? [N=181 чел., посещают групповые занятия в фондах].

Родители давали ответы о результатах занятий совокупно, без дифференциации на отдельные группы занятий. На графиках ниже представлены распределения ответов среди посещающих отдельные виды групповых занятий.

	Профориентация	Дневная занятость и Социальные мастерские	Медиалаборатория	Театральная мастерская	Спортивные тренировки «Синдрома любви»
Улучшилось настроение ребенка, его поведение	22%	26%	7%	9%	35%
Стал(а) лучше ощущать свое тело, начал(а) лучше двигаться, стал(а) более пластичным	24%	19%	13%	21%	41%
Стал(а) лучше выражать свои эмоции, желания, потребности	27%	22%	11%	12%	25%
Стал(а) лучше понимать и выполнять поручения	20%	20%	8%	9%	26%
Начал(а) лучше говорить, речь стала более сложной, разнообразной	32%	30%	19%	17%	40%
Стал(а) более самостоятельным(ой)	24%	23%	12%	10%	28%
Стал(а) более внимательным(ой), организованным(ой), ответственным(ой)	25%	29%	13%	14%	26%
Начал(а) лучше контролировать свое поведение	28%	20%	9%	12%	33%
Стал(а) более упорным(ой) и целеустремленным(ой)	26%	33%	19%	14%	40%
Стал(а) более сообразительным(ой), улучшились память, мышление	18%	19%	11%	12%	29%
Начал(а) легче и активнее общаться с другими (в т.ч. нормотипичными) людьми	25%	22%	12%	12%	29%
Научился(ась) работать в команде (или в группе)	24%	21%	12%	16%	33%
Стал(а) увереннее чувствовать себя в незнакомой обстановке, с незнакомыми людьми	28%	22%	10%	11%	26%
Появились новые интересы и увлечения	30%	23%	15%	16%	38%
Стал(а) более инициативным(ой), активным(ой), деятельным(ой)	24%	22%	12%	15%	35%

Соответствие программ фондов потребностям семей

Соответствие программ потребностям семей

Если оценить в целом, в какой мере программы и проекты «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» соответствуют интересам и потребностям именно Вашего ребенка и Вашей семьи? [N=417 чел., пользовались услугами фондов] Шкала 1-5, где 1- совсем не соответствует, а 5 – полностью соответствует. Указана доля ответов «4» и «5»

82% семей считают, что программы и проекты фондов соответствуют интересам и потребностям их ребенка и их семьи (полностью или скорее). Наиболее высокие доли таких ответов – среди родителей детей 18+ лет (92%) и жителей Москвы (89%).

Распределение по возрастам и месту проживания



«Работа фонда полностью отвечает запросам родителей особенных деток, специалисты высокие профессионалы, помогающие родителям полноценно адаптировать своих малышей в обществе и жизни» (семья мальчика 3 мес., Москва)

«Больше не знаю организаций которые могли бы помочь, подсказать, направить на нужный путь развития моего малыша и дать информацию о специфике синдрома» (семья мальчика 1 год, Москва)

Важные направления развития ребенка для родителей

Насколько для вас важны следующие направления развития Вашего ребенка? [N=417 чел., пользовались услугами фондов]
Шкала от 1 до 5, где 1 - очень важно, а 5 – совсем не важно.

Суммарные доли ответов «скорее...» и «очень важно» по всем респондентам и отдельно родителям детей 18+



Направления, по которым не хватает информации

Отметьте, пожалуйста, интересующие Вас направления развития Вашего ребенка, по которым у Вас недостаточно информации?
 [N=417 чел., пользовались услугами фондов] Любое число ответов .

	Всего	0-3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18 лет и старше	Москва	Регионы
Медицинские аспекты, состояние здоровья	46%	52%	46%	41%	41%	40%	29%	53%
Двигательное развитие, спортивная активность	38%	49%	29%	37%	29%	36%	29%	43%
Развитие речи	65%	81%	72%	58%	46%	44%	49%	73%
Творческое развитие	34%	37%	42%	30%	22%	34%	30%	37%
Профессиональное образование и трудовая занятость	57%	51%	51%	68%	69%	54%	61%	56%
Половое воспитание	52%	43%	56%	68%	64%	32%	54%	50%
Прохождение детьми возрастных кризисов, конфликтное поведение	56%	58%	71%	56%	46%	38%	50%	58%
Юридические вопросы	39%	33%	39%	34%	49%	50%	42%	39%

Потребность в частоте взаимодействия с фондом

Насколько тесно Вы хотели бы взаимодействовать со специалистами «Даунсайд Ап» или «Синдрома любви» для получения консультаций и информации по развитию своего ребенка (очно, онлайн или в переписке) [N=417 чел., пользовались услугами фондов]

	Всего	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и старше	Москва	Регионы
Раз в неделю или чаще	24%	19%	34%	23%	20%	32%	31%	23%
Несколько раз в месяц	31%	39%	29%	25%	22%	32%	30%	31%
Несколько раз в год	24%	22%	20%	30%	29%	16%	19%	25%
Мне достаточно материалов на сайте, вебинаров, рассылок и т.п.	17%	15%	15%	16%	27%	18%	17%	17%
Вообще нет необходимости (возможности) взаимодействовать	0%	0%	1%	1%	0%	0%	2%	0%
Другое	3%	5%	0%	4%	2%	2%	2%	4%

«По необходимости: когда-то это несколько раз в месяц, а когда-то возможно несколько раз в год». «Курсами». «С профессиональными специалистами - с удовольствием, с имеющими формальный подход и недостаточную квалификацию – никогда».

Оценка родителями цифровых продуктов «Даунсайд Ап»

Логобанк

Пользуетесь ли Вы «Логобанком» для занятий со своим ребенком? Если да, то как часто? [N=188 чел., родители детей 1-7 лет]
 Оцените, пожалуйста, различные аспекты «Логобанка»? [N=44 чел., пользуются или раньше пользовались «Логобанком»]

14% доля пользователей Логобанка.
 Объем пользования немного вырос по сравнению с 2023 г.
 Три четверти семей с детьми 1-7 лет не пользуются Логобанком.

«Не совсем удобно, что нужно проходить задания в строгом порядке. Понравилось визуальное оформление и приятная озвучка»

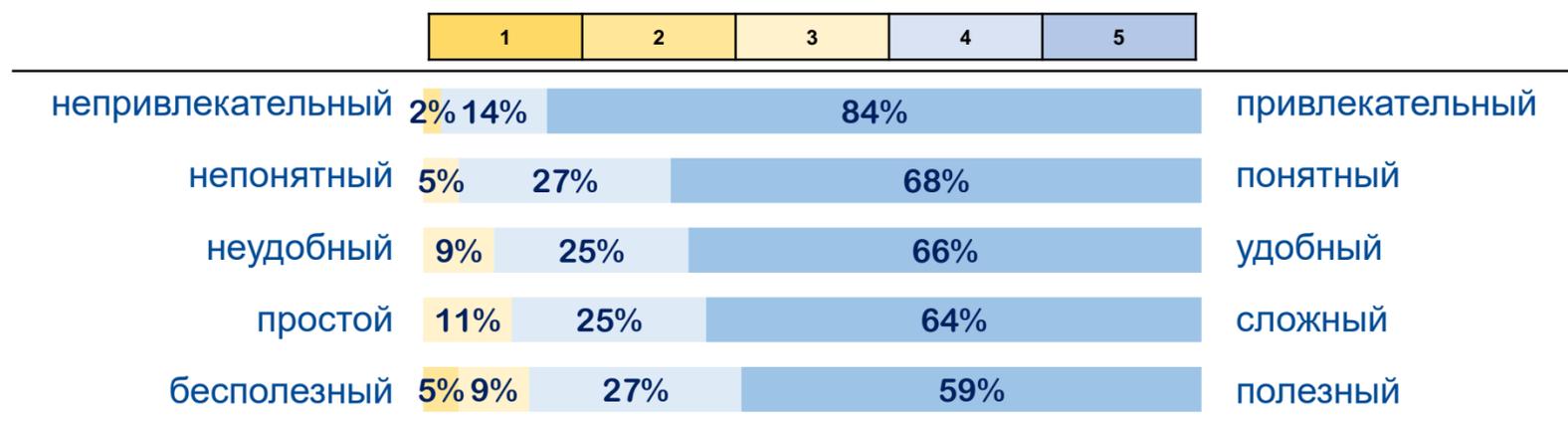
«Сложно судить. Ребёнок не занимается, мы стараемся не прививать любовь к электронным гаджетам, ограничиваем такой вид деятельности максимально».

«Очень понравилась программа ребенку! (Ему было 4.5 года), задания прошли и стало скучно».

«Программа кажется на втором этапе сразу просит чтобы ребенок назвал предметы, а речи то нет. И непонятно».

«Пользовалась более года назад. Ребенку не очень интересно было».

Оценка пользователями Логобанка



Дневник развития

Пользуетесь ли Вы цифровой версией Дневника развития ребенка, расположенной на сайте «Даунсайд Ап»? Если да, то как часто? [N=150 чел., родители детей 0-3 года]. Оцените различные аспекты электронного Дневника развития ребенка? [N=106 чел., пользуются или раньше пользовались Дневником развития]

56% доля пользователей Дневника развития, и за последний год эта доля немного увеличилась (с 45% в 2023 г.). Также за год увеличилась доля активных пользователей (пользуются раз в 3 месяца и чаще) – с 1/2 до 2/3 от всех текущих пользователей. Треть семей никогда не пользовались Дневником.

СЛОЖНОСТИ:

- Непонятный и неоднозначные формулировки навыков ребенка.*
- Не хватает шкалы развития за все время, а не только отражение текущего этапа.*
- Не учитывается специфика ребенка (с учетом других его заболеваний и особенностей).*
- Нет возможности перейти на следующую ступень, если не хватает в развитии нескольких навыков (а навыки у ребенка развиваются неравномерно).*
- Не получается исправить данные, если они внесены с ошибками.*
- Не всегда понятно из рекомендуемых материалов, как конкретно развивать навык.*

Оценка пользователями Дневника развития

	1	2	3	4	5	
непривлекательный	6%	20%	74%			привлекательный
непонятный	9%	28%	62%			понятный
неудобный	8%	27%	65%			удобный
бесполезный	10%	16%	73%			полезный

«Нравится, что оценивается много таких показателей, на которые бывает и не обращаешь внимание в быту, не ценишь. Нравится, что даётся большой список ресурсов, которые могут помочь освоить навыки, с которыми возникают трудности».

«Очень много полезной информации, но она неудобно структурирована и не понятно как ее применить к моему ребенку».

«Мой сайт»

Пользуется ли Ваш ребенок «Моим сайтом»? [N=109 чел., родители детей 13+ лет]
 Оцените различные аспекты «Моего сайта»? [N=10 чел., пользуются «Моим сайтом»]

5% доля пользователей «Моего сайта».

Эта доля не растет за 2 последних года.

Еще столько же (5%) раньше пользовались, а сейчас – нет.

Более 90% семей с детьми 13+ не пользуются ресурсом.

«Ему было не очень удобно им пользоваться и еще там мало ребят активно общающихся».

«На сайте моей дочери всё понравилось».

«Понятные рецепты для приготовления блюд».

«Ребенок не хочет знакомится с людьми которых не знает. А знакомых на этом сайте у нас нет».

Оценка пользователями «Моего сайта»

	1	2	3	4	5	
непривлекательный	10%	10%	20%	10%	50%	привлекательный
непонятный	10%	20%	10%	60%		понятный
неудобный	10%	30%	10%	50%		удобный
бесполезный	10%	20%	70%			полезный
простой	10%	30%	60%			сложный

Пользование другими приложениями

Пользуетесь ли Вы какими-либо специальными приложениями или цифровыми платформами, обучающими и развивающими Вашего ребенка, а также помогающими делать Вашу и его жизнь проще и удобнее? Если да, то напишите какими.? [N=436 чел.]

11%

пользуются приложениями



**ЧТО НЕ УСТРАИВАЕТ
В ЭТИХ ПРИЛОЖЕНИЯХ:**

«не хватает систематизации знаний, чёткого плана занятий»,

«многие с рекламой и платные, у многих некрасивая графика»



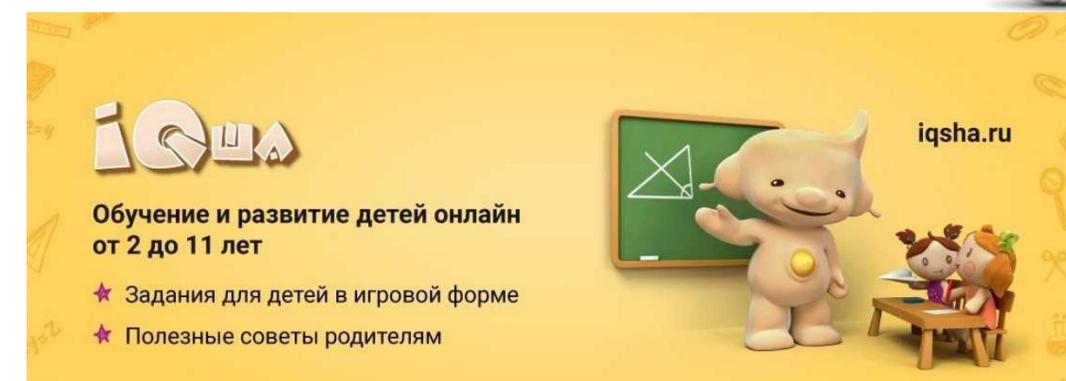
Всё Знайки | ВКГ — развивающие игры для детей от двух лет



Развивайте логику, интеллект и расширяйте кругозор детей 4-12 лет



«Альберт» — приложение для общения неговорящих людей



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

Отзывы: общие

«Спасибо за вашу работу, вы лучшие. Для нас как родителей это спокойствие где всегда можно найти или получить ответ!» (семья девочки 2 лет, Красноярский край)

«Спасибо огромное всем специалистам вашего фонда, это очень доброжелательные люди, которые дают много полезной и нужной информации, с которыми очень приятно общаться и прислушиваться к их советам. Пожелание - процветания фонду» (семья мальчика 15 лет, Кипр)



«Не сбавлять обороты! Где бы я ни встречала родителей детей с СД, все они знают про фонд и пользуются той помощью, которую он оказывает нашим детям. ДСА - самая ценная организация из всех, в которые обращались с ребенком. Главное преимущество в том - что обобщен опыт работы именно с СД, а не с другими нарушениями (в т.ч. ментальными). Это особые дети (даже среди ментальных диагнозов), и только в фонде ДСА знают к ним правильный подход» (семья мальчика 2 лет, Москва)

«Мы рады, что вы есть в нашей жизни, мы нашли тут поддержку, людей, помогли в тяжёлую минуту, помогли развивать, добиваться успеху ребёнку в разных направлениях, помогли заговорить, и т. Д Хотелось и дальше иметь возможность посещать ваши занятия группы. У вас дети чувствуют себя нужными, востребованными» (Семья девочки 9 лет, Московская область)

«Продолжайте работать! Ваша работа важна для родителей! Благодаря Вам мы поняли, что не всё так страшно! Спасибо за это!» (семья мальчика 8 лет, Саратовская область)

«Очень часто вы единственные к кому можно обратиться и вы всегда на связи. Нет бюрократии. Нет равнодушия. Спасибо вам большое» (семья девочки 10 лет, Казань)

«Для ребят Даунсайд ап невероятно важен, это родной дом где их понимают, принимают и поддерживают не только педагоги и все сотрудники, но и лучшие друзья!» (семья молодого человека 25 лет, Москва)

«Огромная благодарность каждому специалисту фонда! Благодаря Вашей работе я закрыла практически все острые вопросы, которые у меня были по синдрому Дауна - и в медицинском плане, и в плане развития малыша!» (семья мальчика 7 месяцев, Новосибирск)

«Вы просто молодцы, что делаете свое дело как можете. постоянство вашего присутствия оцениваю как верную руку друга» (семья мальчика 11 лет, Татарстан)

*Сохранена орфография и пунктуация респондентов.

Отзывы: информационная поддержка

«Я вам очень благодарна за публикации, за вебинары с врачами, психологами и логопедами. Из пожеланий - пожалуйста, не прекращайте свою деятельность, вы очень нужны, особенно за пределами Москвы, в небольших городках, селах» (семья девочки 8 лет, Псков)

«Только на вашем сайте я получала полную информацию» (семья мальчика 3 лет, Ростовская область)



«Очень богатая информационная база, нам 15 мы до сих пор все ещё не объяли)) да и постоянно пополняется в процессе» (семья мальчика 15 лет, Сургут)

«В интернете много общей информации. Но от фонда мы получили поддержку, консультации и статьи по развитию малыша!) Это кладёшь для всех семей с солнечными детками! нам только 5 месяцев и мы учимся, и смотрим только ваши видео, развиваемся по вашим урокам! И планируем приехать к вам для знакомства, для большей уверенности в себе и ребенке!» (семья мальчика 5 месяцев, Московская область)

«Очень сильно повлияли материалы, которые фонд предоставил в первые месяцы Сына» (семья мальчика 9 лет, Москва)

«Мы получали поддержку и сопровождение начиная с 20 недель беременности. При поиске в интернете наиболее оптимально, корректно и доброжелательно поданная информация по синдрому Дауна была именно от фонда Даунсайд Ап. Для меня очень важна работа, которую делает фонд. Я в любом случае собиралась сохранить беременность и воспитывать дочку, но мне было важно почувствовать, что я не одна и есть к кому обратиться за помощью. В условиях беременности, когда женщина особенно уязвима, помощь фонда неоценима» (семья девочки 1 год, Московская область)

«Фонд ооочень много даёт знаний, а главное они структурированы и не нужно нигде больше перепроверять информацию или ещё где-то дополнительно её искать, все есть в фонде» (семья мальчика 2 лет, Краснодар)

«Даунсайтап оказал максимальную поддержку в период установления инвалидности, и я получила максимум информации о том, что делать дальше, как развивать ребенка» (семья девочки 5 лет, Московская область)

«Мне внушают доверие специалисты, которые работают в фонде, так как они имеют огромный опыт работы с людьми с синдромом Дауна, я доверяю сотрудникам фонда. Очень нравится доступность и разнообразие информации на сайте и других ресурсах фонда» (семья девочки 1 год, Краснодарский край)

*Сохранена орфография и пунктуация респондентов.

Отзывы: благодарности по отдельным направлениям

«Спасибо, что вы были на нашем жизненном пути в раннем возрасте моей дочки! Надеюсь, что и в дальнейшем смогу воспользоваться Вашими знаниями и опытом в работе с детьми с Синдромом дауна. Огромное спасибо консультанту на сайте!» (семья девочки 6 лет, Севастополь)

«Огромное спасибо за вашу работу, поддержку, консультации специалистов. А особенное спасибо логопеду Ирине Анатольевне, мы с ней отзанимались год и я вижу положительные изменения в развитие речи у ребенка» (семья мальчика 4 года, Вологодская обл.)

«Благодарю всех педагогов фонда Ирину Анатольевна, Ладу, Сашу и Машу за огромный вклад в развитие моего ребенка!» (семья мальчика 7 лет, Московская область)

«Самая огромная благодарность Полине Львовне! Она курировала нас много лет, отвечала на мои вопросы, легко решала сложные проблемы. И всей команде профессионалов тоже большая благодарность!!!» (семья девочки 15 лет, Екатеринбург)

«Спасибо вам за ваш труд, заинтересованность, поддержку. Очень приятно слышать, когда педагоги на занятиях про всех ребят с синдромом Дауна говорят «наши дети». Сразу чувствуешь, что, если что, то ты не один. Тебе есть, к кому обратиться за квалифицированной помощью» (семья мальчика 2 года, Московская область)

«ДаунСайд Ап дал возможность развивать и направлять развитие моего ребёнка . А потом появились мастерские, что очень нравится моей дочери! Появились друзья и появилась занятость в жизни, это очень важно!» (семья девушки 25 лет, Москва)

«Раньше мы думали, что он не сможет работать никогда, теперь более оптимистично смотрим на его будущее» (семья молодого человека 19 лет, Москва)

«Иметь друзей и особенно общаться с ними на интересные темы, которые предлагают педагоги в Медиалаборатории, обсуждать их в перерывах между занятиями это есть у дочери только в ДСА. Реализовать интерес к актерской профессии только в Театральной мастерской» (семья девушки 17 лет, Москва)

«Уже не первый год сын посещает занятия Профориентации под чутким руководством Жанны и Натальи. Умело выстроенные занятия приносят пользу и удовольствие для сына» (семья молодого человека 18 лет, Москва)

«Занятия в группе по Подготовке к школе, спортивные секции, совместные походы на концерты, в театр, в музеи помогают ребенку в общении, развивают его, помогают адаптации и социализации» (семья мальчика 7 лет, Москва)

**Сохранена орфография и пунктуация респондентов.*

Пожелания и предложения (1):

ВВЕСТИ ПЛАТНЫЕ И ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ УСЛУГИ

«Откройте по возможности дополнительно платных логопедов дефектологов» (семья девочки 4 лет, Москва)

«Оба фонда - наша единственная надежда на лучшую жизнь наших детей. Хотелось бы, чтобы были платные занятия, учитывающие узкие и специфические особенности людей с СД» (семья девушки 30 лет, Москва)

«В дальнейшем очень хотим продолжить заниматься в ДСА, особенно нам нужны занятия альтернативной речи и язык Макатон» (семья девушки 16 лет, Москва)

УЛУЧШИТЬ ЗАНЯТИЯ

«Очень просим выделить время для группы по подготовке к школе удобные утренние часы (10-13). В этом году мой ребенок буквально проспал за партой все занятия, т.к. в 13:30 в детском саду дневной сон» (семья девочки 7 лет, Москва)

«Пожелания к групповым занятиям - более системный подход. Программа, которой следуют преподаватели и которую могут посмотреть родители, учебные материалы под программу, поурочные планы. И тогда результат будет намного выше. Строже быть к дисциплине и не поощрять нежелательное поведение» (семья девочки 7 лет, Москва)

ВЕСТИ ИНДИВИДУАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

«Хотелось бы наверно, чтобы нас держали на контроле, в том плане, что например раз в полгода уточняли наши умения и давали рекомендации. Хотя бы письменно и виде опроса по важным моментам. Потому что мы растем и не замечаем каких-то переходов, может что-то упускаем, а может и нет, и хотелось бы чтобы со стороны специалист держал на контроле ребенка и маму. Потому что я даже записаться онлайн то забуду, то думаю, что может и не надо. На онлайн встречи стараемся ходить» (семья девочки 1 год, Симферополь)

**Сохранена орфография и пунктуация респондентов.*

Пожелания и предложения (2):

УЛУЧШИТЬ РАБОТУ САЙТА

«Сделать открытым доступ к материалам и ресурсам сайта, без регистрации и паролей» (семья девочки 2 лет, Иркутск)

«Я понимаю, что не со всеми предложениями сайта фонда могу грамотно работать. Поэтому по некоторым вопросам была не очень высокая оценка» (семья мальчика 9 лет, Кемеровская обл.)

СДЕЛАТЬ ПОРТАЛ ПО ТРУДОУСТРОЙСТВУ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

«Хотелось бы чтоб на базе фонда или сайта был создан портал по трудоустройству» (семья девушки 23 года, Москва)

ИСПОЛЬЗОВАТЬ ПОМОЩЬ РОДИТЕЛЕЙ

«Хотелось бы еще узнать, как родители могут помочь фонду, если такая помощь нужна» (семья девочки 1 года, Москва)

РАСШИРЯТЬСЯ В РЕГИОНЫ

«Было бы здорово, если бы специалисты Даунсайд Ап выезжали в города» (семья мальчика 4 лет, Республика Марий Эл)

«Вы большие молодцы, что занимаетесь таким делом, удачи Вам во всём. Продолжайте свой путь, вы нужны родителям детей с СД и самим детям. Конечно хотелось бы, чтобы в нашем городе или рядом был хотя бы маленький офис, куда можно было прийти со своим ребёнком» (семья мальчика 1 года, Приморский край)

«Коллабы с местными фондами» (Семья мальчика 1 год, Казахстан)

**Сохранена орфография и пунктуация респондентов.*

Приложение: структура выборки

95% - жители России из 69 регионов РФ (все федеральные округа)

Пол людей с СД



Возраст людей с СД



География проживания семей





Синдром
любви

downsideup.org

sindromlubvi.ru

РЕГИСТРИРУЙТЕСЬ
НА НАШИХ САЙТАХ

ПРИСОЕДИНЯЙТЕСЬ К НАМ
В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ

