

# Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК): мнение семей с людьми с синдромом Дауна

*Результаты опроса*



# Дизайн исследования

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

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

**Метод:** **онлайн-опрос**

- ✓ рассылка по базе семей-благополучателей БФ «Даунсайд Ап» (~11,5 тыс. адресов),
- ✓ соцсети «Даунсайд Ап»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты «Даунсайд Ап».

**Выборка:** **1108 чел.**

**География:** **89 регионов РФ,**

а также семьи из следующих стран:

Австрия, Беларусь, Германия, Италия, Казахстан, Канада, Кипр, Кувейт, Кыргызстан, Латвия, Молдавия, Португалия, Сербия, Таджикистан, Турция, Узбекистан, Эквадор, Эстония, Япония

**Сроки сбора данных:** **октябрь-декабрь 2023 г.**

# ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

# ВЫВОДЫ

1

Нарушения речи и сложности с общением – острейшая проблема, которая актуальна для подавляющего большинства людей с синдромом Дауна

В среднем 88% детей и взрослых с синдромом Дауна имеют те или иные проблемы с речью:

- ✓ говорят невнятно – 45%,
- ✓ не говорят, но используют другие средства коммуникации – 32%,
- ✓ не говорят и не используют другие средства коммуникации – 11%.

Кроме того, 10% родителей жалуются, что у их детей имеется конфликтное поведение, с ними сложно взаимодействовать, трудно договориться.

Только 7% родителей сообщили, что у их ребенка нет никаких речевых или коммуникативных проблем.

Проблемы в речь острее ощущаются в регионах:

- ✓ в Москве – 82% родителей жалуются на них,
- ✓ в др. городах-миллионниках – 85%,
- ✓ в остальных городах, пгт, селах – 91%,
- ✓ в регионах (в целом) – 90%.

Возрастной пик трудностей (и внимания родителей к этим трудностям) – 4-7 и 8-12 лет: 98% и 92% соотв. родителей детей этих возрастных групп сообщили о наличии речевых сложностей у своего ребенка. Три четверти взрослых с синдромом Дауна имеют различные речевые проблемы (74%).

# ВЫВОДЫ

2

Для решения проблем речевого развития и коммуникации родители чаще всего обращаются в образовательные учреждения, где учится ребенок, или к частным специалистам

Половина детей (47%) дошкольного и младшего школьного возраста (4-12 лет) получают помощь в своем образовательном учреждении (детсаду или школе). Половина дошкольников (48%, 4-7 лет) занимаются с частными специалистами.

У детей 4-7 лет интенсивность занятий (число посещаемых мест, где оказывают такого рода помощь) на треть выше по сравнению с другими детьми и взрослыми с синдромом Дауна.

В среднем 70% семей, которые получают помощь для решения проблем с речью и общением у ребенка любого возраста, замечают улучшения (значительные – 20% или небольшие – 50%) от этих занятий.

Каждый четвертый человек с синдромом Дауна (24%) нигде не получает помощь. Среди взрослых людей с синдромом Дауна (18+) этот показатель составляет 65%. Те из взрослых, кто все-таки получают помощь, делают это преимущественно во время курсов реабилитации, т.е. периодически (17%), или занимаются с частными специалистами (7%).

Около 3% родителей занимаются со своим ребенком развитием речи дома сами.

Почти 40% из тех, кто имеют наиболее тяжелые нарушения (не говорят и не используют другие средства коммуникации), нигде не получают помощь по решению этих проблем.



# ВЫВОДЫ

3

Большинство родителей знают, что такое АДК, но не планируют обучать своего ребенка ее использованию

Только 18% родителей детей с синдромом Дауна не знают, что такое альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК). Доля не знакомых с АДК чуть выше среди родителей детей раннего возраста (1-3 года, 22%) и родителей младших школьников (8-12 лет, 21%). В остальных возрастных группах этот показатель находится на уровне 14-15%.

Отсутствие информированности об АДК выше среди семей с неговорящими детьми (особенно теми, кто не говорит и не использует другие средства коммуникации) – 30%.

15% семей планируют обучить своего ребенка использованию АДК. Наиболее высокая доля желающих пройти такое обучение – среди родителей детей раннего возраста (1-3 года). В более старших возрастных группах этот показатель находится на средних значениях – 12-15%, а среди родителей взрослых людей с синдромом Дауна резко сокращается (7%).

Среди родителей неговорящих детей только не более четверти намерены обучить ребенка АДК.

# ВЫВОДЫ

4

Значительная часть родителей рассматривают АДК как запасной вариант на случай, если не удастся запустить или развить речь у ребенка (это превратное представление об АДК)

В среднем пятая часть родителей (22%) выбрали ответ *«пока хочу попробовать запустить / развить речь, а если не получится, подумаю об АДК»*. Для родителей **маленьких детей** **особенно характерны** такие взгляды:

- ✓ дети 1-3 года – 37%,
- ✓ дети 4-7 лет – 28%.

В группе родителей **неговорящих** детей также значительная часть **надеется запустить речь** у своего ребенка:

- ✓ с детьми, использующими другие средства коммуникации – 32%,
- ✓ с детьми, НЕ использующими другие средства коммуникации – 23%.

При этом родители **не считают** обучение АДК **непосильной задачей** для их детей – даже в группе детей с глубокими коммуникативными нарушениями (не говорят и не используют другие средства коммуникации) только 3% родителей полагают, их дети не смогут освоить АДК (*«ребенок не справится, это слишком сложно»*).

13% родителей, у которых дети говорят невнятно, не считают эту речевую проблему достаточным основанием для изучения АДК. Очевидно, это группа семей, в которых дети имеют **наиболее легкие речевые нарушения**, – она составляет **6%** от всех опрошенных.

# ВЫВОДЫ

5

Подавляющее большинство родителей не в курсе, где можно пройти обучение АДК, и не знают приложений, которые могут помочь в развитии речи их ребенка

Среди тех, кто планирует обучить своего ребенка АДК (15% от всех семей), 94% не знают, где можно пройти такое обучение.

5% родителей сообщили, что их ребенок уже проходит (или прошел) обучение АДК. Дети проходили такое обучение в детском саду, школе или у частных специалистов. В качестве обучающих центров были названы Даунсайд Ап, ЦЛП, Каритас, Инновационный центр Сияние (Н.Новгород) и др.

Заметное число родителей написали, что мама прошла обучение АДК (либо является профессиональным логопедом) и сама учит своего ребенка дома.

Менее 3% семей знают приложения, которые помогают неговорящим детям улучшить коммуникацию и речь. В качестве примеров таких приложений родители назвали PECS, Логобанк, Linka, Макатон, LetMeTalk, SimboTalk, Arasaac.



# РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

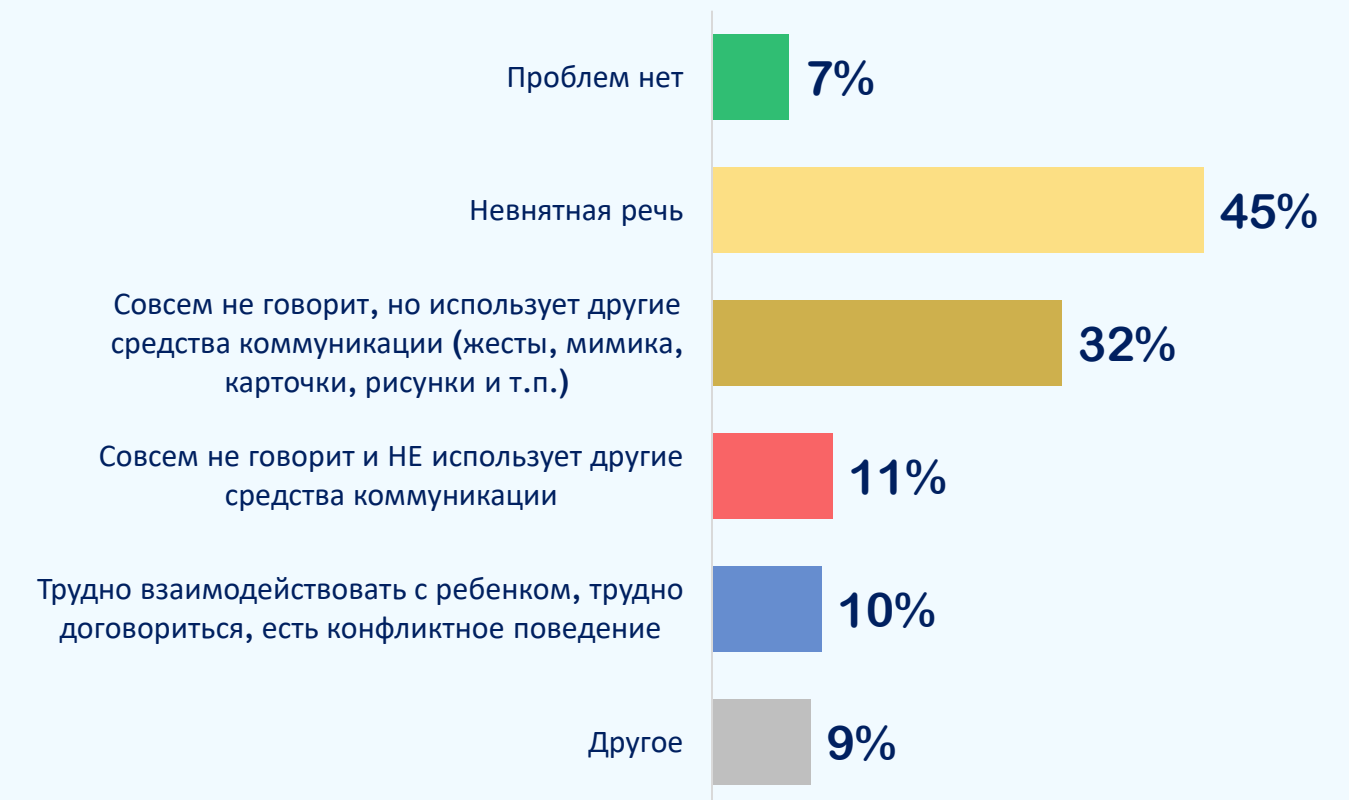
# Проблемы с речью и коммуникацией у детей с СД

**88%** детей имеют какие-либо речевые проблемы  
*Суммарная доля ответов «невнятная речь», «не говорит с использованием или без использования других средств коммуникации»*

**43%** не говорят

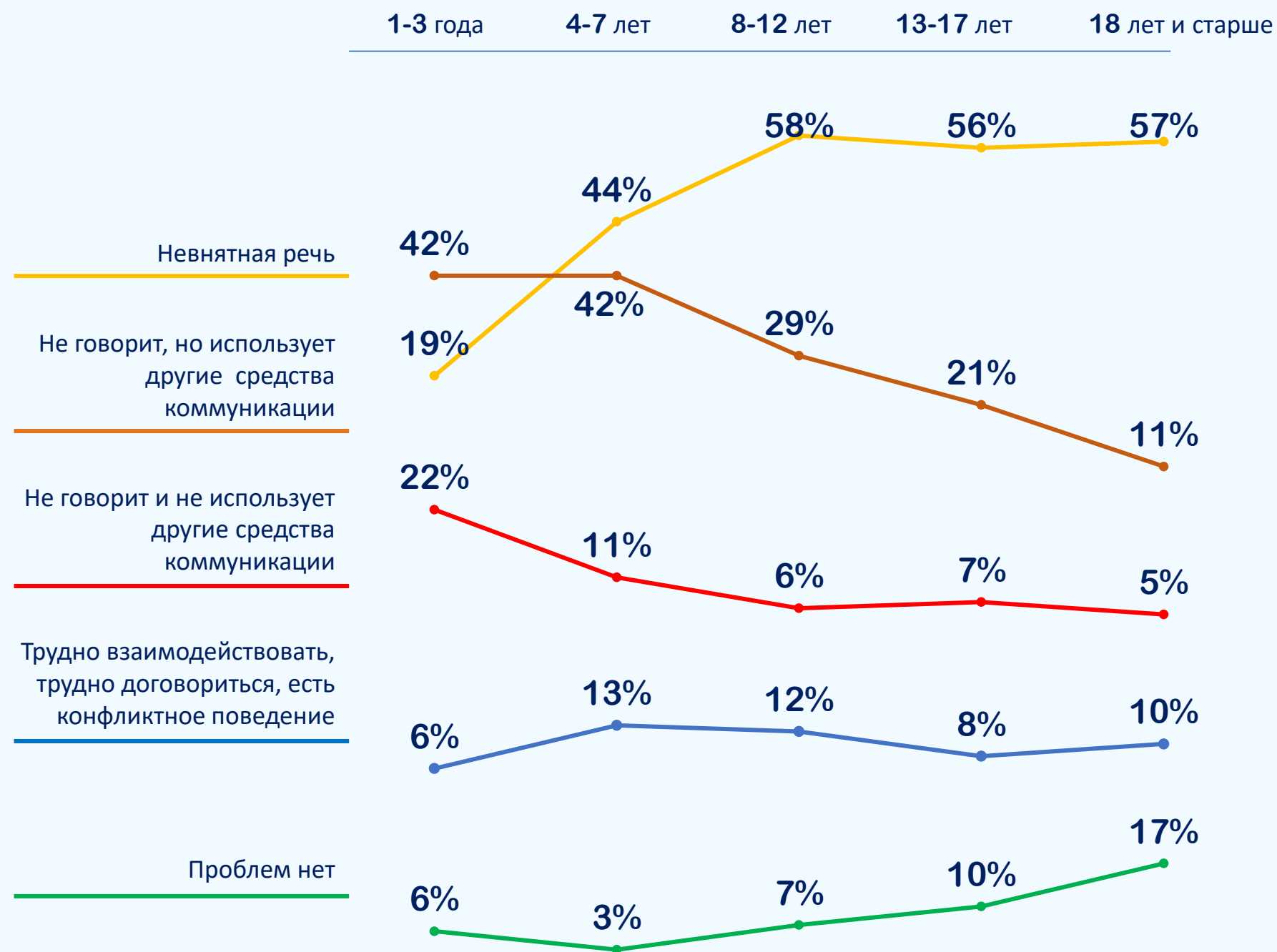
**10%** имеют конфликтное поведение

## Речевые и коммуникативные проблемы у людей с СД



\*Есть ли сейчас у Вашего ребенка проблемы с речью и коммуникацией? Если да, то какие?  
*Несколько ответов. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.*

# Проблемы с речью и коммуникацией у детей с СД



✓ Речевые проблемы стоят **острее в регионах:**

*в Москве – 82%,  
в др. городах-миллионниках – 85%,  
в остальных городах, пгт, селах – 91%,  
в регионах (в целом) – 90%.*

✓ Возрастной **пик трудностей** (и родительского внимания к ним) – 4-7 и 8-12 лет:

*98% и 92% соотв. родителей детей этих возрастных групп сообщили о наличии речевых сложностей у своего ребенка.*

✓ Три четверти **взрослых с СД** имеют те или иные речевые проблемы (74%).

\*Есть ли сейчас у Вашего ребенка проблемы с речью и коммуникацией? Если да, то какие?  
Несколько ответов. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.

# Оценка масштаба речевых проблем у детей с СД

Какие особенности Вашего ребенка мешают ему учиться и развиваться?

**2021 г.** Опрос семей, N=764 чел., родители детей всех возрастов  
**2022 г.** Опрос семей, N=742 чел., родители детей, обучающихся в образовательных учреждениях

2 ответа: плохо или совсем не говорит, но использует др. средства коммуникации, совсем не говорит и не использует др. средства коммуникации)

Есть ли сейчас у Вашего ребенка проблемы с речью и коммуникацией? Если да, то какие?

**2023 г.** Опрос семей, N=1031 чел., родители детей старше 1 года

3 ответа: «невнятная речь», «совсем не говорит и не использует др. средства коммуникации», «совсем не говорит и не использует др. средства коммуникации»)



Примерная оценка речевых нарушений у людей у детей и молодых взрослых с синдромом Дауна

10-12%

Нет проблем

15-20%

Легкие нарушения  
(не сильно мешают развитию и учебе)

40-50%

Речь плохая или полностью отсутствует

10-12%

Нет речи и не использует др. средства коммуникации

\*Есть ли сейчас у Вашего ребенка проблемы с речью и коммуникацией? Если да, то какие?  
Несколько ответов. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.

# Проблемы с речью и коммуникацией у детей:

## цитаты родителей

”

«Дочке сложно поддерживать коммуникацию, она не всегда понимает контекст. У неё не очень широкий кругозор, есть небольшие проблемы со слухом и появилось **стеснение** из-за того, что не все могут разобрать её речь».

«Говорит **отдельные слова**, окончания. Активно использует другие средства коммуникации».

«Речевые нарушения, говорит отдельные слова иногда четко, в основном нет. Бывает, говорит недлинными предложениями».

«Говорит, но трудности в коммуникации есть. **Сложно обратиться с просьбой**. Предложения в основном односложные».

«С речью проблем нет, но при общении с другими людьми испытывает трудности в плане построения общения, весь акцент делает на себя, **не умеет интересоваться собеседником**».

«Укороченные предложения. Диалог строит **только на интересующие ее темы**».

«Он хочет общаться, но рядом **мало людей, которые поддерживают**, а он очень общительный».

«**Нет спонтанной речи**, только по делу пару слов... Для посторонних даже короткие фразы малопонятны».

«Речь развита не полностью, не может строить **полноценные фразы**».

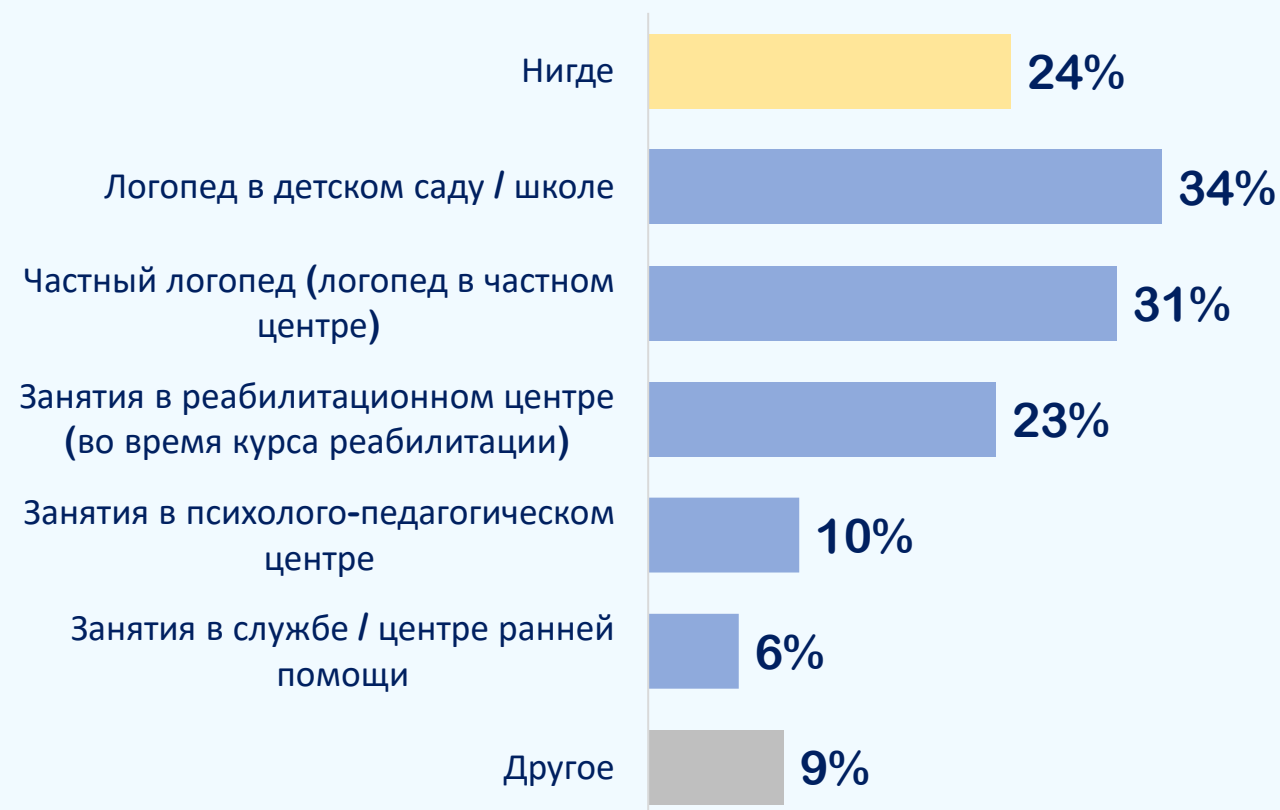
«Не очень хорошо **формулирует свои мысли**».

\*Есть ли сейчас у Вашего ребенка проблемы с речью и коммуникацией? Если да, то какие?  
Несколько ответов. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года. Ответ «Другое».



# Где семьи получают помощь

Где занимается ребенок (взрослый) для решения проблем с речью и общением



”

«Дома. Стараюсь учить её чётко выговаривать слова».  
«Занимаемся дома, онлайн консультации».  
«Занимаюсь сама, так как специалисты по месту жительства нас не берут».  
«Я логопед, сама занимаюсь с ребенком».

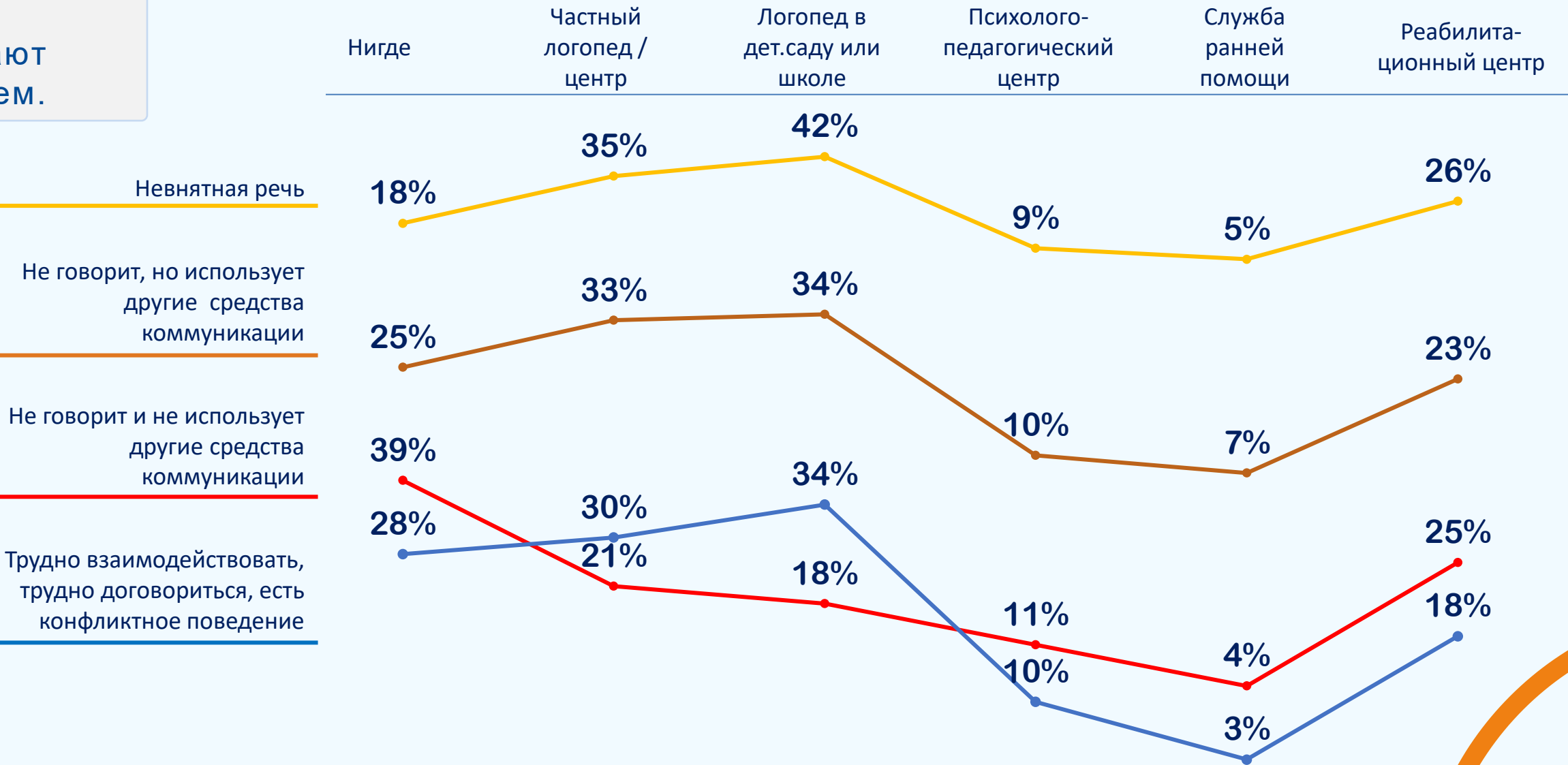
- ✓ Половина детей (47%) дошкольного и младшего школьного возраста (4-12 лет) получают помощь в своем образовательном учреждении (детсаду или школе).
- ✓ Половина дошкольников (48%, 4-7 лет) занимаются с **частными специалистами**.
- ✓ У детей 4-7 лет интенсивность занятий (число посещаемых центров) на треть выше средних значений.
- ✓ Каждый четвертый человек с СД (24%) **нигде не получает помощь** для решения своих проблем с речью и общением.
- ✓ Во взрослом возрасте (18+) **две трети** людей с СД (65%) **не получают такую помощь**. Те из них, кто все-таки получают помощь, делают это преимущественно во время курсов реабилитации (17%) или занимаются с частными специалистами (7%).
- ✓ Около 3% родителей занимаются со своим ребенком развитием речи **дома сами**.

\*Где сейчас занимается Ваш ребенок для решения проблем с речью и общением?  
Несколько ответов. N=956 чел. - родители детей старше 1 года с проблемами с речью и коммуникацией.

# Где семьи получают помощь

✓ Почти **40%** из тех, кто имеет наиболее **тяжелые нарушения** (не говорят и не используют другие средства коммуникации), **нигде** не получают помощь по решению этих проблем.

Где занимается ребенок (взрослый) для решения проблем с речью и общением  
Распределение ответов в группах по разным проблемам с речью и общением у ребенка



\*Где сейчас занимается Ваш ребенок для решения проблем с речью и общением?  
Несколько ответов. N=956 чел. - родители детей старше 1 года с проблемами с речью и коммуникацией.



# Насколько помощь эффективна

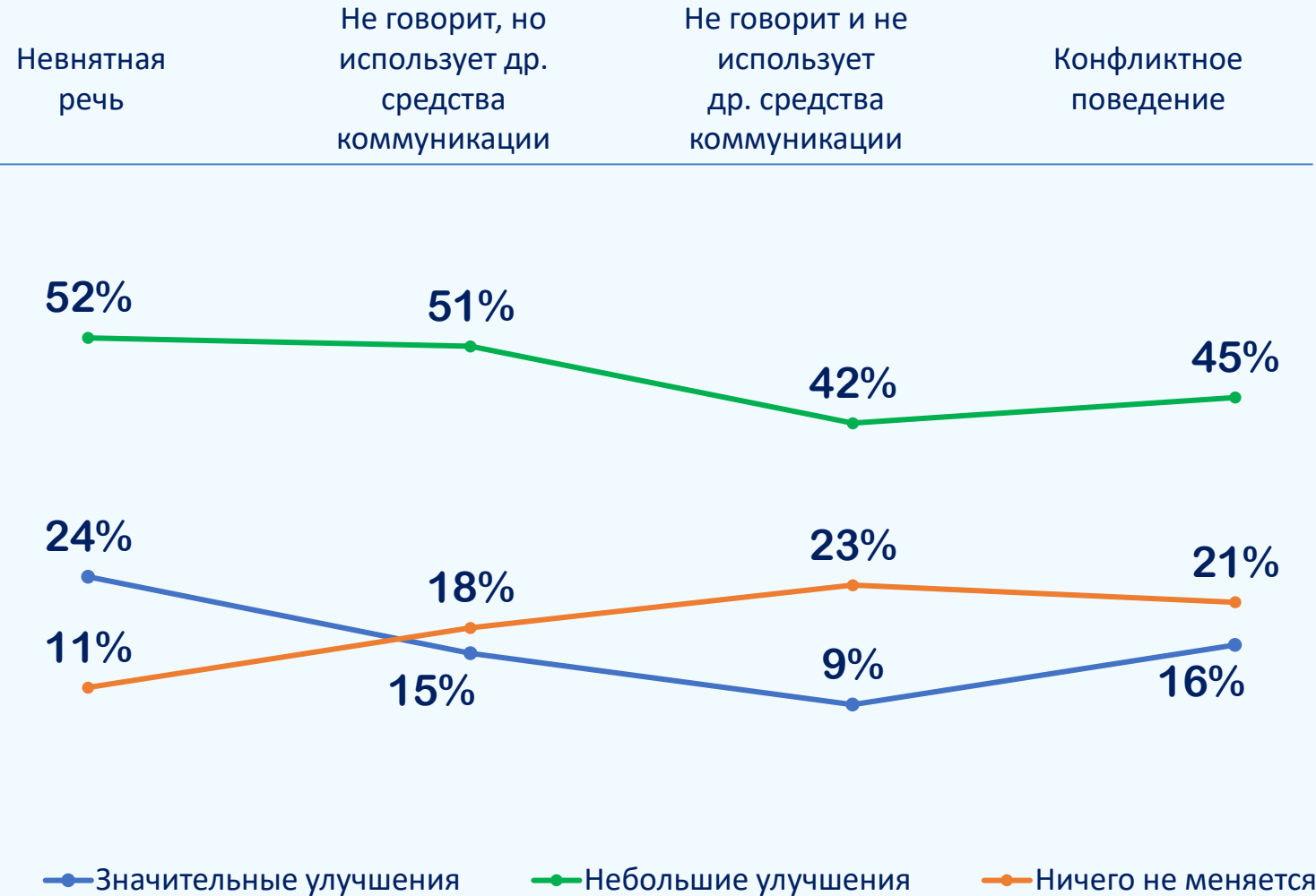
**70%** семей замечают улучшения

## Оценка результатов занятий



## Оценка результатов занятий

Распределение ответов в группах по разным проблемам с речью и коммуникацией у ребенка



\*Какие Вы замечаете результаты от этих занятий? Один ответ.  
N=723 чел. - родители детей старше 1 года с проблемами с речью и коммуникацией, кто где-либо занимается.



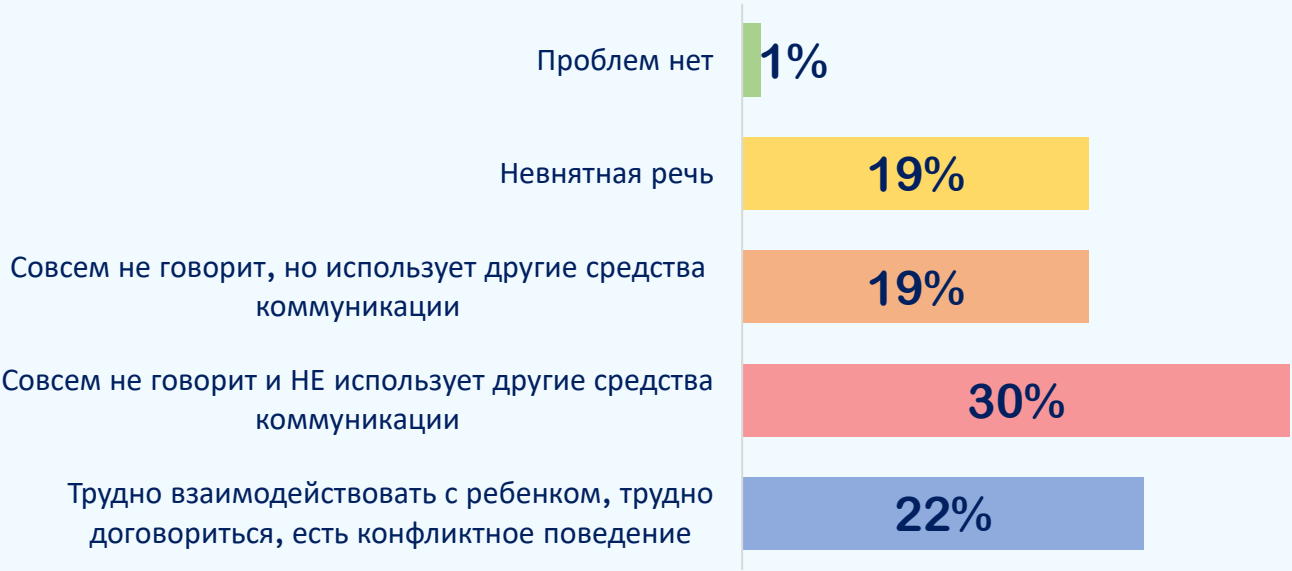
# Осведомленность семей об АДК

**18%** семей не знают, что такое АДК

✓ Отсутствие информированности об АДК **выше** среди семей с **неговорящими** детьми (особенно теми, кто не говорит и не использует другие средства коммуникации – 30%).

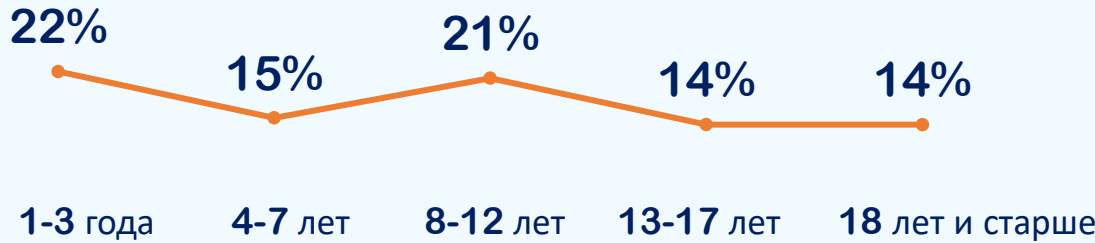
## Не знают, что такое АДК

Распределение ответов в группах по разным проблемам с речью и коммуникацией у ребенка



## Не знают, что такое АДК

Распределение ответов в возрастных группах детей



\*Планируете ли Вы обучить своего ребенка использованию альтернативной или дополнительной коммуникации (АДК) – как общаться с помощью рисунков, схем, карточек, планшета, специальных программ и приложений и др.?  
Один ответ. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.

# Планы семей обучить ребенка АДК

**15%** родителей планируют обучить своего ребенка использованию АДК

- ✓ **Наиболее высокая доля** желающих обучить детей АДК – среди родителей детей раннего возраста (**1-3 года**).
- ✓ В более старших возрастных группах этот показатель находится на средних значениях – 12-15%, а среди родителей **взрослых** людей с синдромом Дауна резко **сокращается** (7%).

## Планы семьи обучить ребенка АДК

*Распределение ответов в группах по разным проблемам с речью и коммуникацией у ребенка*



\*Планируете ли Вы обучить своего ребенка использованию альтернативной или дополнительной коммуникации (АДК) – как общаться с помощью рисунков, схем, карточек, планшета, специальных программ и приложений и др.?  
Один ответ. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.

# Владение речью и потребность в изучении АДК

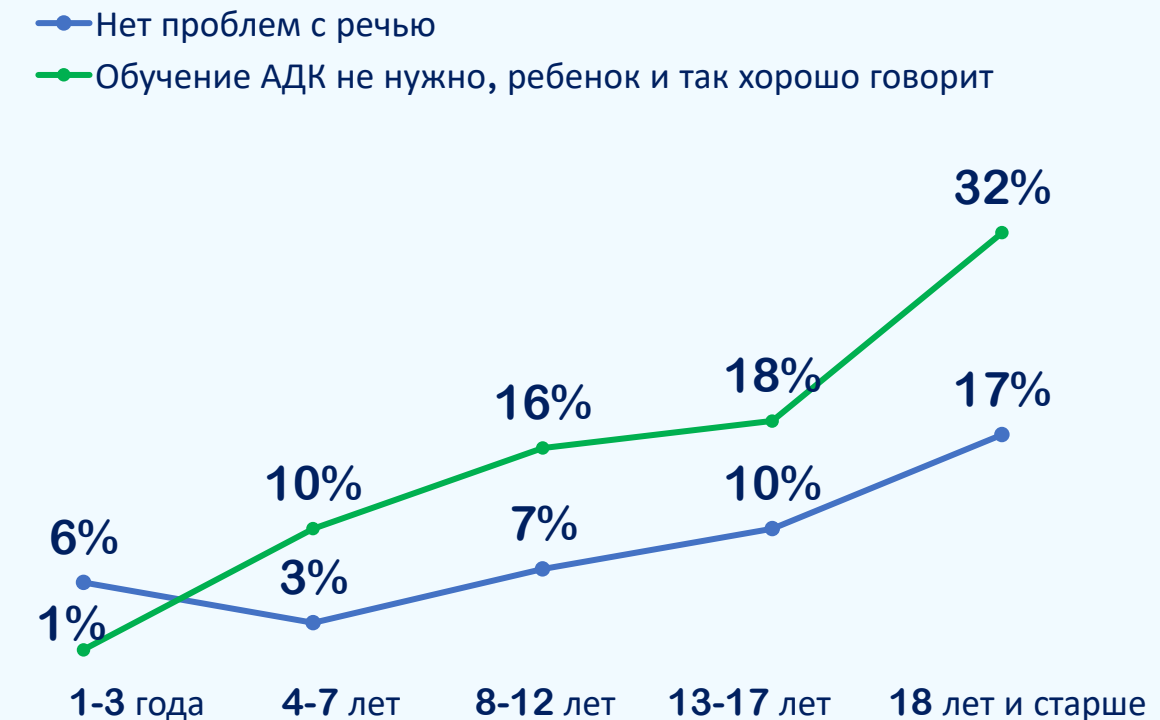
7% vs 13%

Нет речевых или коммуникативных проблем

Обучение АДК не нужно, ребенок и так хорошо говорит

- ✓ Доля родителей, которые не видят необходимости в обучении ребенка АДК из-за отсутствия речевых проблем, в два раза выше доли тех, кто вообще говорит об отсутствии речевых и коммуникативных проблем у ребенка безотносительно возможности его изучения АДК.
- ✓ Это произошло за счет того, что 15% родителей детей с невнятной речью не считают эту проблему достаточным основанием для изучения АДК.

Отсутствие проблем с речью vs.  
Отсутствие потребности в обучении АДК

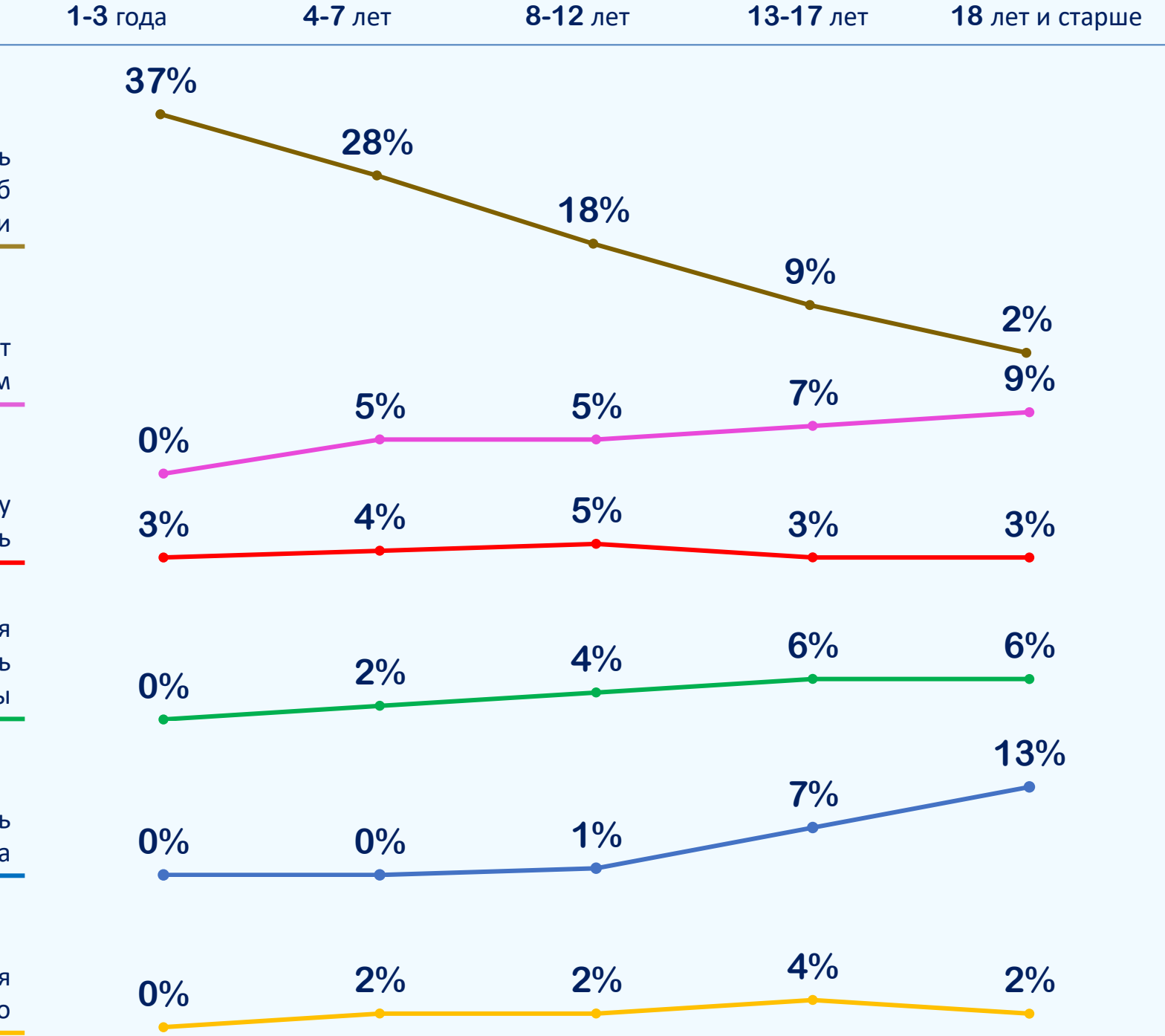


\*Планируете ли Вы обучить своего ребенка использованию альтернативной или дополнительной коммуникации (АДК) – как общаться с помощью рисунков, схем, карточек, планшета, специальных программ и приложений и др.?  
Один ответ. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.

# Причины отказа от обучения ребенка АДК

Почему не планируют обучение АДК

Распределение ответов  
в возрастных группах детей



\*Планируете ли Вы обучить своего ребенка использованию альтернативной или дополнительной коммуникации (АДК) – как общаться с помощью рисунков, схем, карточек, планшета, специальных программ и приложений и др.?  
Один ответ. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.

# Причины отказа от обучения ребенка АДК

## Почему не планируют обучение АДК

Распределение ответов в группах по разным проблемам с речью и общением у ребенка



- ✓ Среди родителей **неговорящих** детей значительная часть **надеется запустить** речь у своего ребенка:
  - 32% – с детьми, использующими другие средства коммуникации,
  - 23% – с детьми, НЕ использующими другие средства коммуникации.
- ✓ Только 3% детей с **тяжелыми коммуникативными нарушениями** (не говорят и не используют другие средства коммуникации), по мнению их родителей, не смогут освоить АДК («ребенок не справится, это слишком сложно»).

\*Планируете ли Вы обучить своего ребенка использованию альтернативной или дополнительной коммуникации (АДК) – как общаться с помощью рисунков, схем, карточек, планшета, специальных программ и приложений и др.?  
Один ответ. N=1031 чел. - родители детей старше 1 года.



# Где планируют пройти обучение АДК

Среди тех, кто планирует обучить своего ребенка АДК  
(15% от всех семей):

**94%** родителей не знают, где пройти такое обучение

## Где уже прошли обучение АДК

5%

родителей сообщили, что их ребенок уже проходит (или прошел) обучение АДК



\*Напишите, где Ваш ребенок прошел обучение АДК? *Открытый вопрос. N=48 чел.*

\*\* Напоминаем, что 73% участников опроса – благополучатели «Даунсайд Ап», поэтому ответы на данный вопрос отражают скорее мнение этой аудитории родителей, а не реальный (фактический) вклад каждого из центров, представленных на Облаке слов.



# Знакомство с приложениями для улучшения коммуникации

>3%

семей знают такие приложения

PECS (10 чел.),  
Логобанк (7 чел.),  
Linka (5 чел.),  
Макатон (3 чел.),  
LetMeTalk (2 чел.),  
SimboTalk (1 чел.),  
Arasaac (1 чел.).

**ЛОГОБАНК**

Играем и учимся говорить вместе

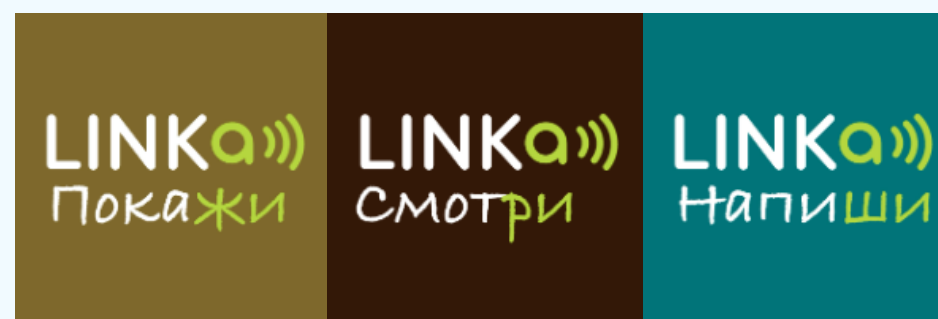


**PECS IV+** 4+

Pyramid Educational Consultants, Inc  
Разработано для iPad

★★★★★ 3,0 • Оценок: 8

7 990,00 Р



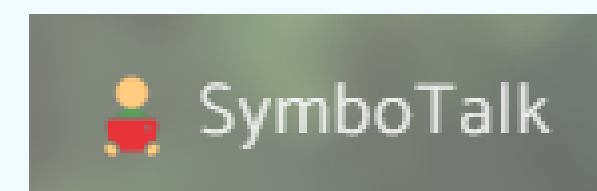
**LetMeTalk: Бесплатное ААК** 12+

AppNotize UG (haftungsbeschränkt)

Разработано для iPad

★★★★★ 4,9 • Оценок: 7

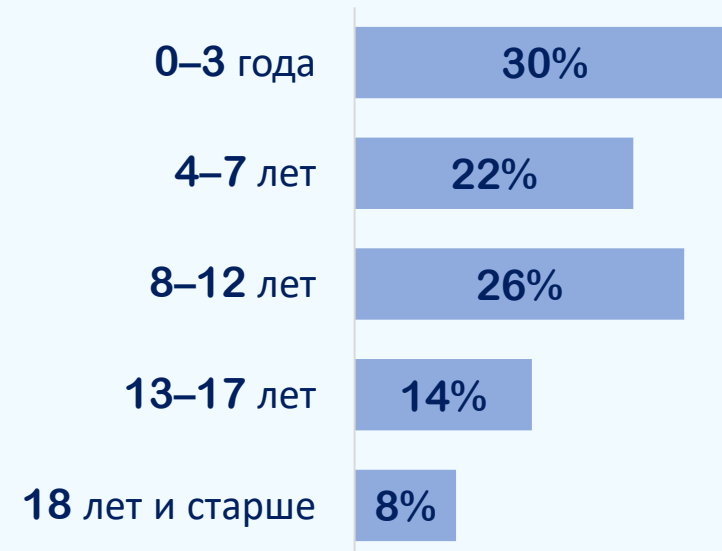
Бесплатно



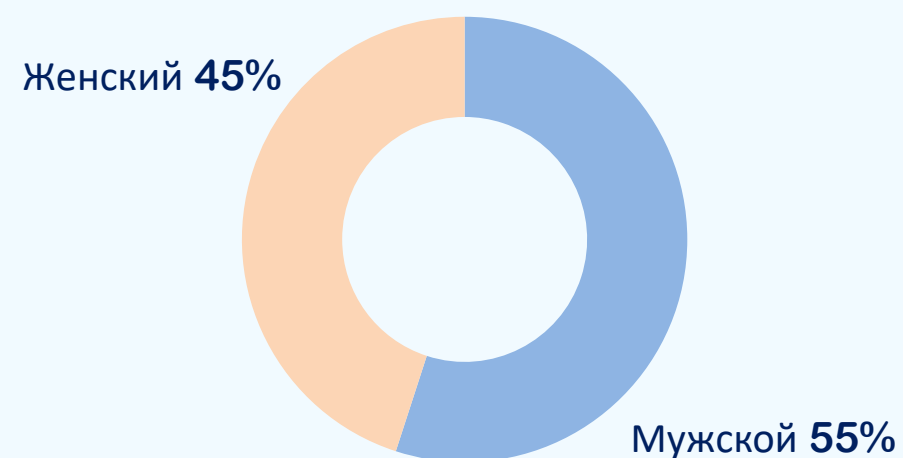
# Приложение: структура выборки

**95%** - жители России из 89 регионов, в т.ч. 17% - Москва, 10% - Московская обл.

## Возраст людей с СД



## Пол людей с СД



## География проживания семей



### Для сравнения

Распределение населения РФ по типам населенных пунктов, данные Росстата на 01.01.23г.: Москва – 9%, города-миллионники – 14%, сельское население – 25%



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

Регистрируйтесь  
на нашем сайте  
присоединяйтесь  
к нам в  
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ



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



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



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



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



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