



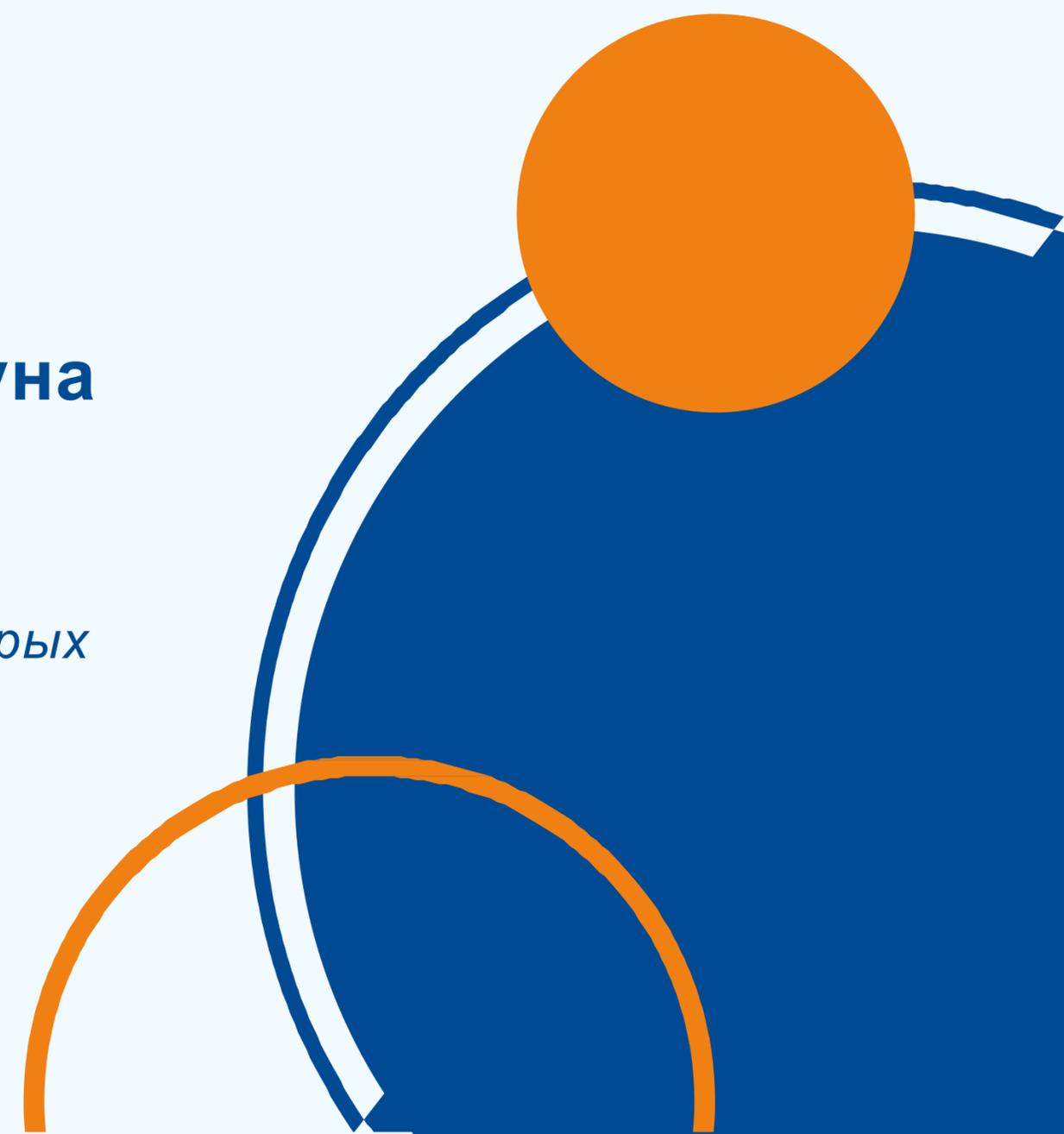
Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

# Портрет семьи, в которой есть человек с синдромом Дауна

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

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

**Март 2023**



# Дизайн исследования

## Ежегодный опрос БФ «Даунсайд Ап» о потребностях 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» (~10 тыс. адресов),
- ✓ соцсети БФ «Даунсайд Ап»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты.

**Выборка:** 1181 чел.

**География:** Россия и зарубежье

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

# ВЫВОДЫ

## 1. БОЛЬШИНСТВО СЕМЕЙ С ЛЮДЬМИ С СИНДРОМОМ ДАУНА – ПОЛНЫЕ И С ДЕТЬМИ

В 85% семей вместе с ребенком с синдромом Дауна проживают отцы – постоянно, в одной квартире (доме). В большинстве семей с людьми с синдромом Дауна есть другие дети: 80% матерей имеют других детей помимо ребенка с синдромом Дауна; в 66% семей братья и/или сестры проживают вместе с ребенком с синдромом Дауна на одной жилплощади. Среднее количество всех детей в семье – двое (2,5 ребенка на семью).

В каждой девятой семье вместе с ребенком с синдромом Дауна проживают бабушки / дедушки (11%).

Большинству мам в уходе за ребенком с синдромом Дауна помогают другие члены семьи (91%).

В 75% семей папа принимает участие в уходе за ребенком. Только в 9% семей мама одна заботится о ребенке с синдромом Дауна, и никто ей не помогает.

## 2. СРЕДНИЙ ВОЗРАСТ МАТЕРИНСТВА – 36 ЛЕТ.

По данным опроса, 42% матерей родили детей с синдромом Дауна в возрасте до 35 лет, 58% - после 35 лет. На момент опроса 85% мам - старше 35-летнего возраста - 50% находятся в возрасте 35-44 года, 30% - в возрасте 45-54 года, и еще 5% - старше 55 лет. Только каждая шестая мама младше 35 лет (15%).

## 3. БОЛЬШИНСТВО МАТЕРЕЙ ИМЕЮТ ВЫСШЕЕ ОБРАЗОВАНИЕ, НО НЕ РАБОТАЮТ

72% мам имеют высшее / неполное высшее образование. Среди мам, проживающих в Москве, доля лиц с высшим образованием еще выше (85%).

Две трети матерей (63%) не работают. Среди мам детей раннего возраста (0-3) выше доля неработающих (72%). Наибольшие доли работающих – в категориях мам детей 4-7 лет (44%) и 13-17 лет (50%).

# ВЫВОДЫ

## 4. БОЛЬШИНСТВО МАТЕРЕЙ ОЦЕНИВАЮТ СВОЕ ЗДОРОВЬЕ КАК ХОРОШЕЕ. ОДНАКО ОНИ ИСПЫТЫВАЮТ ВЫСОКУЮ НАГРУЗКУ ПО УХОДУ ЗА СВОИ РЕБЕНКОМ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Три четверти матерей (76%) оценивают свое состояние здоровья как хорошее и очень хорошее, остальные (24%) – как плохое или очень плохое.

60% матерей говорят о существенной нехватке или полном отсутствии личного свободного времени.

80% матерей находятся со своим ребенком с синдромом Дауна более 8 часов в сутки, в т.ч. половина (54%) – безотрывно, на протяжении всего дня. Причем, в возрасте детей от 18 и старше постоянно со своими детьми (уже взрослыми) пребывают половина мам (50%).

## 5. ЗНАЧИМАЯ ЧАСТЬ МАТЕРЕЙ НАХОДЯТСЯ В СОСТОЯНИИ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО НАПРЯЖЕНИЯ И СТРЕССА

43% матерей людей с синдромом Дауна сообщили, что регулярно испытывают сильную усталость, перегруженность.

Каждая шестая мама постоянно ощущает одиночество, социальную изоляцию (15%). Почти такая же доля мам (13%) постоянно переживает отсутствие поддержки со стороны близких.

Заметная часть матерей за последние полгода НИ РАЗУ не испытывали таких позитивных эмоций, как радость от жизни (11%), уверенность в своих силах (12%), подъем энергии, вдохновение, энтузиазм (16%).

## 6. МАТЕРИАЛЬНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ СЕМЕЙ ЗА ПОСЛЕДНИЙ ГОД УХУДШИЛОСЬ

Половине семей с людьми с синдромом Дауна (53%) денег хватает только на еду и одежду. Каждая восьмая семья (13%) испытывает нехватку средств даже на еду или одежду. Таким образом, общая доля малообеспеченных (НЕ могут позволить себе товары длительного пользования) составляет две трети от всех опрошенных (66%).

За последний год доля малообеспеченных семей увеличилась на 8% (с 58% до 66%).

Среди семей с людьми с синдромом Дауна доля малообеспеченных примерно сопоставима с всероссийскими показателями (66% vs 69%).

# Семейная ситуация

«Кто постоянно проживает с человеком с синдромом Дауна в одной квартире (доме)?»,  
«Есть ли у Вас еще дети, помимо ребенка с синдромом Дауна? Если есть, укажите их количество и возраст», «Кто, кроме Вас, принимает участие в уходе за ребенком?», все респонденты, N=1181 чел.

- ✓ Большинство семей с людьми с синдромом Дауна – **полные**: в 85% семей вместе с ребенком с синдромом Дауна **проживают отцы** – постоянно, в одной квартире (доме).
- ✓ В большинстве семей с людьми с синдромом Дауна есть **другие дети**: 80% матерей имеют других детей помимо ребенка с синдромом Дауна; в 66% семей **братья и/или сестры проживают вместе** с ребенком с синдромом Дауна на одной жилплощади. Среднее количество всех детей в семье – двое (среднее арифметическое - 2,5 ребенка на семью, мода, медиана – 2 ребенка на семью).
- ✓ В каждой девятой семье вместе с ребенком с синдромом Дауна проживают бабушки /дедушки (11%).
- ✓ Большинству мам в уходе за ребенком с синдромом Дауна помогают другие члены семьи (91%). В 75% семей **папа** принимает участие в уходе за ребенком.
- ✓ Только в 9% семей мама одна заботится о ребенке с синдромом Дауна (никто кроме мамы не принимает участия в уходе за ребенком).

## Для сравнения:

По данным опроса БФ «Даунсайд Ап» семей, в которых есть люди с синдромом Дауна (ноябрь 2021 г.):  
**83%** опрошенных состоят в браке;  
среднее количество членов семьи – **4,3 чел.**;  
у **81%** в семье есть ещё дети помимо ребёнка с синдромом Дауна.

## Общее количество детей на семью

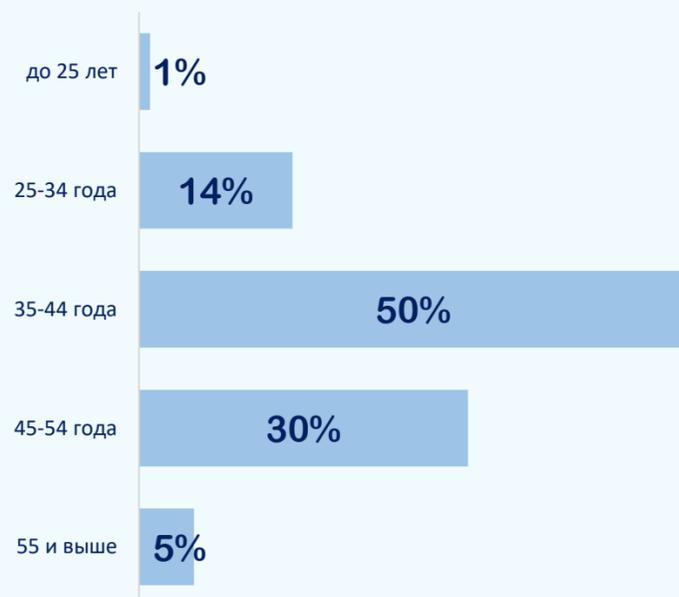
1 ребенок	20% семей
2 детей	38% семей
3 детей	27% семей
4 детей и больше	15% семей

# Возраст матерей

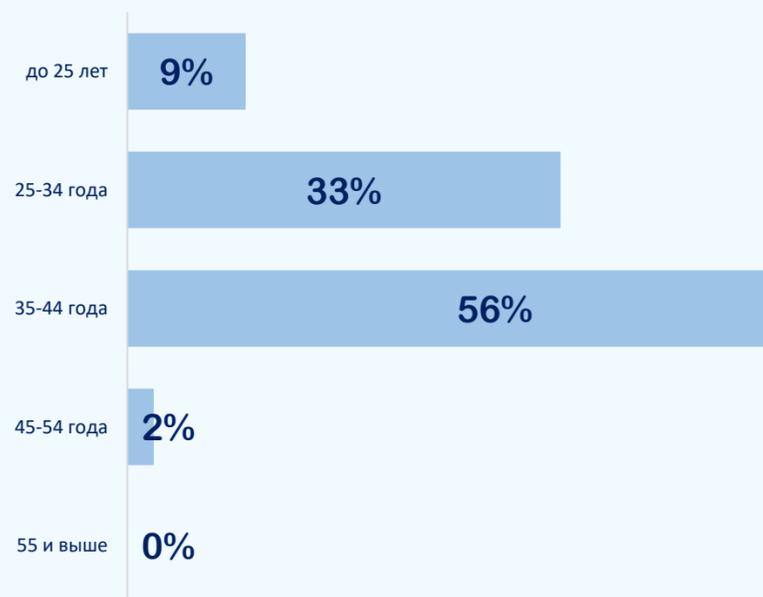
Только ответы родных или приемных матерей (из основного массива были удалены ответы пап, других членов семьи), N=1106 чел. (94% респондентов)

**42%** матерей родили детей с синдромом Дауна в возрасте до 35 лет,  
**58%** - после 35 лет

Возраст матери на момент опроса



Возраст матери на момент родов ребенка с синдромом Дауна\*



Средний возраст матери при рождении ребенка с синдромом Дауна – 36 лет

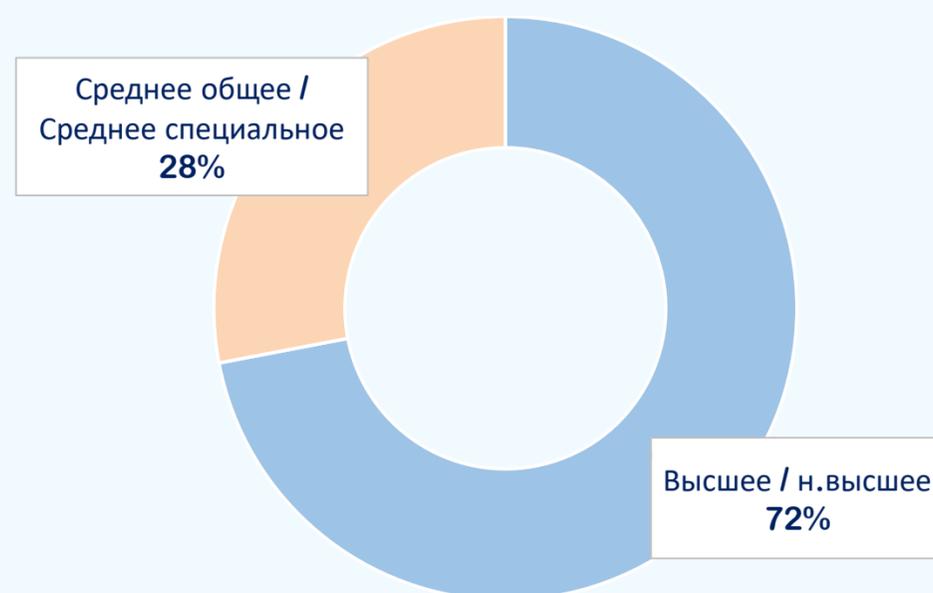
Медиана - 36 лет

\*Рассчитан путем сопоставления возраста матери на момент опроса и возраста ребенка с синдромом Дауна

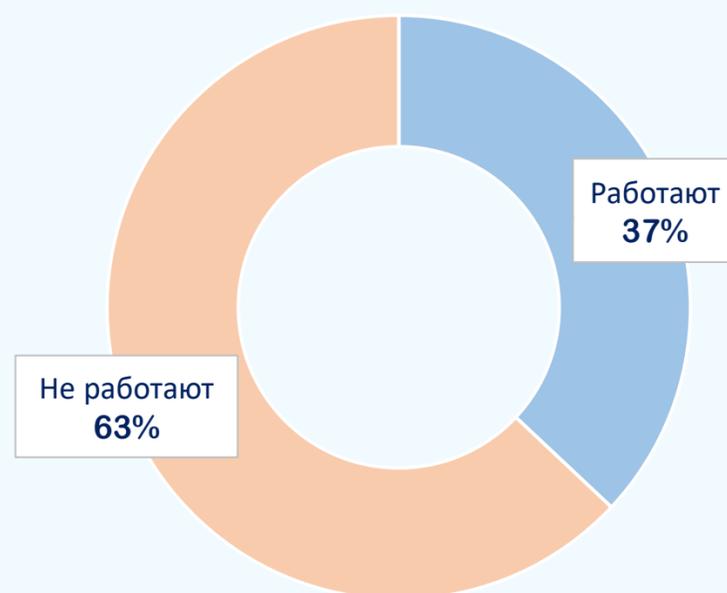
# Образование и занятость матерей

Только ответы матерей (родных и приемных), N=1106 чел.

«Какое у Вас образование?»



«Работаете ли Вы в настоящее время (включая частичную занятость)?»



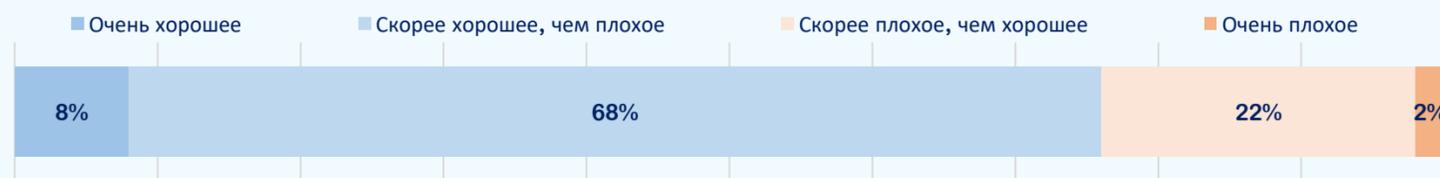
- ✓ Среди мам, проживающих в Москве, выше доля лиц с высшим образованием (85%).
- ✓ Среди мам детей раннего возраста (0-3) выше доля неработающих (72%).
- ✓ Наибольшие доли работающих – в категориях мам детей 4-7 лет (44%) и 13-17 лет (50%).

	Возраст ребенка					Жители Москвы
	0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и более	
Высшее образование	74%	74%	68%	71%	68%	85%
Среднее образование	26%	26%	32%	29%	32%	15%
Работают	28%	44%	38%	50%	38%	38%
Не работают	72%	56%	62%	50%	62%	62%

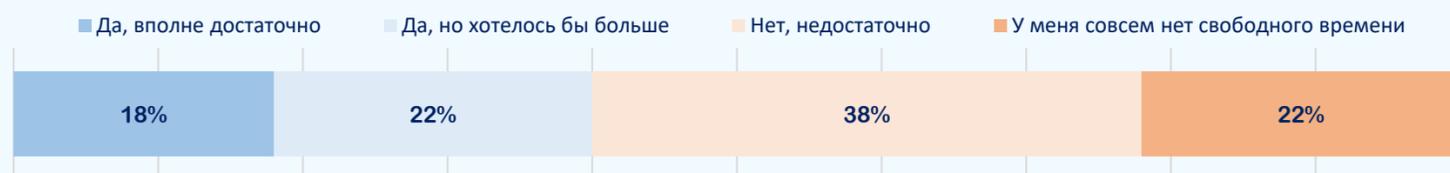
# Здоровье и наличие свободного времени

Только ответы матерей, N=1106 чел.

Как Вы оцениваете свое состояние здоровья?



Достаточно ли у Вас свободного времени на себя, свои личные дела?



Сколько времени в сутки лично Вы проводите вместе с ребенком с синдромом Дауна?\*



- ✓ Три четверти матерей (76%) оценивают свое состояние здоровья как хорошее и очень хорошее, остальные (24%) – как плохое или очень плохое.
- ✓ 60% матерей говорят о существенной нехватке или полном отсутствии личного свободного времени.
- ✓ 80% матерей находятся со своим ребенком с синдромом Дауна более 8 часов в сутки, в т.ч. половина (54%) – безотрывно, на протяжении всего дня. Причем, в возрасте детей от 18 и старше, постоянно со своими детьми (уже взрослыми) пребывают половина мам (50%).

\*Открытый вопрос, ответы респондентов унифицированы и объединены в группы.

# Психологическое состояние матерей

«Как часто за последние полгода лично Вы испытывали следующие чувства или переживания?»,  
 Варианты ответов: «Не испытывал(а)», «Испытывал(а) иногда», «Испытываю часто или почти всегда»  
 Только ответы матерей (родных и приемных), N=1106 чел.

- ✓ 43% матерей людей с синдромом Дауна сообщили, что регулярно испытывают сильную усталость, перегруженность.
- ✓ Каждая шестая мама постоянно ощущает одиночество, социальную изоляцию (15%). Почти такая же доля мам (13%) постоянно переживает отсутствие поддержки со стороны близких.
- ✓ Заметная часть матерей за последние полгода НИ РАЗУ не испытывали таких позитивных эмоций, как радость от жизни (10%), уверенность в своих силах (12%), подъем энергии, вдохновение, энтузиазм (16%).

## Доли ответивших «Испытываю часто или почти всегда»



# Материальное положение семей

«Как бы Вы охарактеризовали уровень доходов Вашей семьи?», N=1006 чел.  
(исключены респонденты, отказавшиеся от ответа на этот вопрос (115 чел.) и проживающие за границей (60 чел.)).

Семьи с людьми с синдромом Дауна  
в сравнении с населением РФ в целом\*



Динамика самооценок материального положения в  
семьях с людьми с синдромом Дауна\*\*



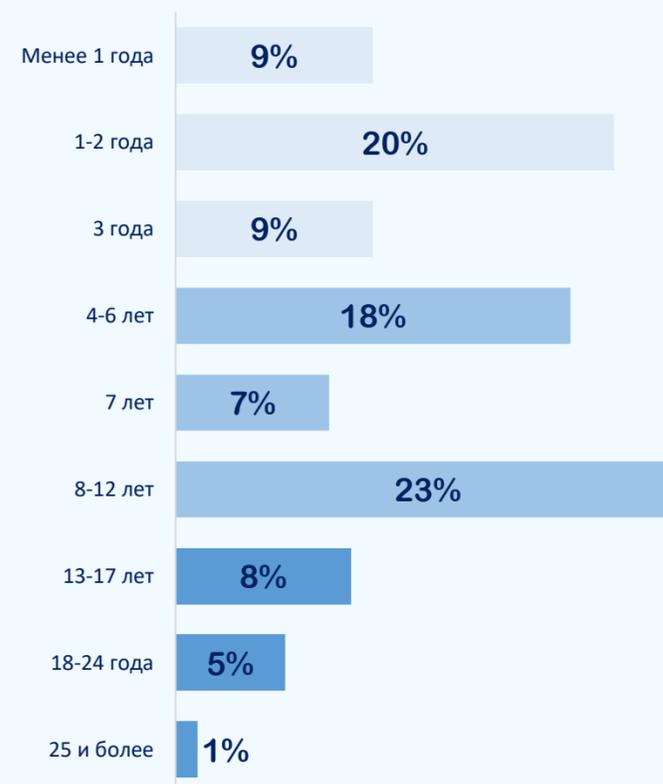
- ✓ Половине семей с людьми с синдромом Дауна (53%) денег хватает только на еду и одежду.
- ✓ Каждая восьмая семья (13%) испытывает нехватку средств даже на еду или одежду.
- ✓ Общая доля **малообеспеченных** (НЕ могут позволить себе товары длительного пользования) составляет **две трети** от всех опрошенных (66%).
- ✓ За последний год **доля малообеспеченных семей** увеличилась на 8% (с 58% до 66%).
- ✓ Среди семей с людьми с синдромом Дауна доля малообеспеченных примерно сопоставима с всероссийскими показателями (66% vs 69%), при этом в два с половиной раза ниже доля совсем малоимущих (у кого хватает денег только на еду) (13% vs 32%).

\*Источник: Всероссийский опрос ФОМ, декабрь 2022 г.. URL: [https://www.cbr.ru/collection/collection/file/43544/infom\\_22-12.pdf](https://www.cbr.ru/collection/collection/file/43544/infom_22-12.pdf)

\*\* Источник данных за 2021 г.: опрос БФ «Даунсайд Ап» семей с людьми с синдромом Дауна (ноябрь 2021 г.). В 2021 г. вариант ответа «Нам не всегда достаточно денег даже на еду» не предлагался.

# Приложение: Структура выборки

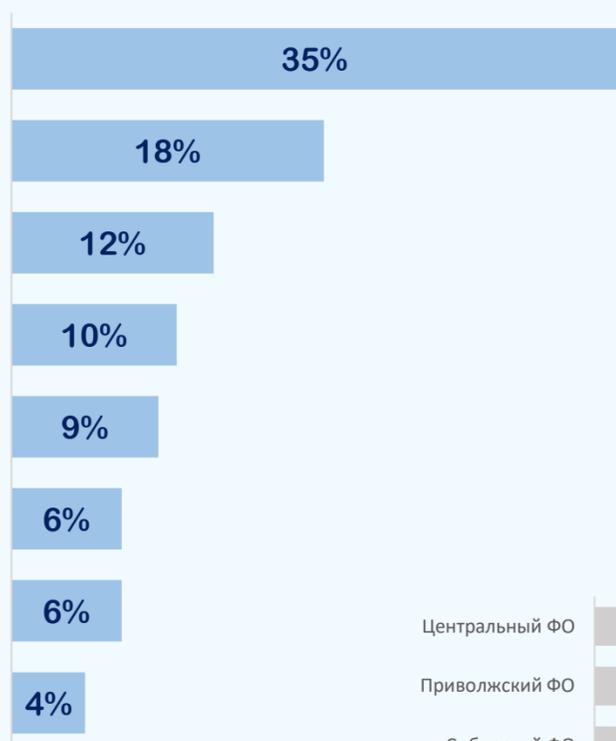
ПОЛОВОЗРАСТНОЙ СОСТАВ  
людей с синдромом Дауна в семьях респондентов, N= 1181 чел.



# Приложение: География выборки

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

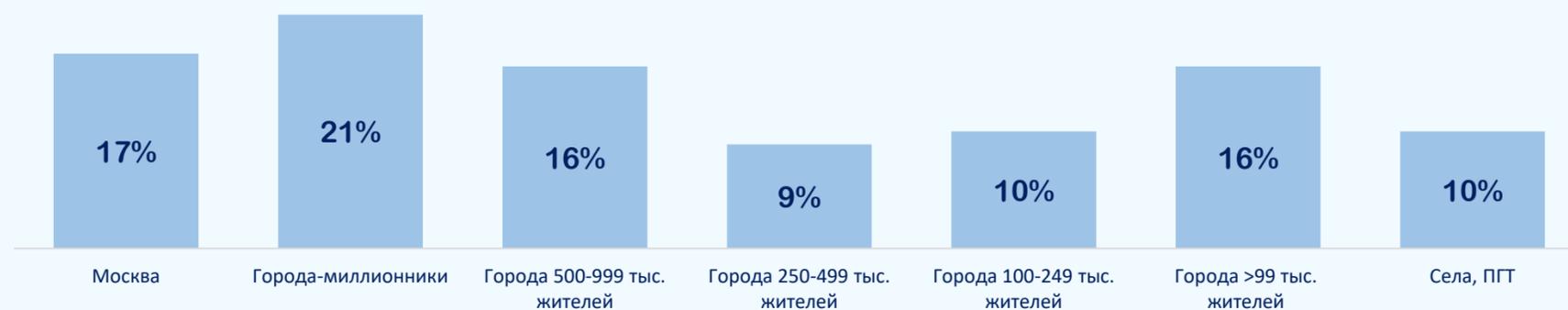
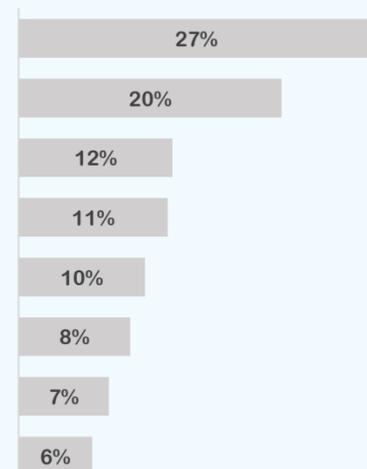
Центральный ФО  
Приволжский ФО  
Сибирский ФО  
Южный ФО  
Дальневосточный ФО  
Северо-Западный ФО  
Уральский ФО  
Северо-Кавказский ФО



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



Центральный ФО  
Приволжский ФО  
Сибирский ФО  
Южный ФО  
Северо-Западный ФО  
Уральский ФО  
Северо-Кавказский ФО  
Дальневосточный ФО



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

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



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



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



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



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



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



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

Регистрируйтесь  
на нашем сайте  
присоединяйтесь  
к нам в  
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ