

Напутствие родителей людей с синдромом Дауна другим родителям

Результаты опроса семей с людьми с синдромом Дауна



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.**

ЧТО ИЗМЕНИЛИ БЫ В ЖИЗНИ

Сейчас, уже пройдя некоторый путь развития и воспитания своего ребенка, что бы Вы поменяли, сделали иначе?
Открытый вопрос. N=1108 чел., 40% написали ответ

1

РАНЬШЕ ПРИНЯТЬ РЕБЕНКА

”

«Иначе бы приняла появление такой дочери, *с радостью, а не болью*».

«Не стала бы тратить время на уныние, когда была беременна. Нужно было это время тратить на *поиск информации и знакомство с особенными родителями*».

2

ПОЗАБОТИТЬСЯ О СЕБЕ

«Успокоилась бы, не гналась вперед». «*Больше бы отдыхала* с ребенком». «*Берегла бы себя*».
«Чаще бы обращалась к психологу по поводу своего состояния».

«Нормальная, *спокойная мама* даст ребенку все, что нужно, найдет нужных специалистов... и, возможно, избежит лишних вмешательств... Это самое главное, на мой взгляд».

«Я бы искала больше возможностей помощи себе, чтобы *не впахивать, а успевать думать*, анализировать, планировать и таким образом более качественно организовывать и отдых и занятия с ребенком. Быт пожирает силы и время, а потом оглядываешься, а важного не было сделано, потому что копошился в мелочах. А *посмотреть на все сверху* можно только не измученной, ясной головой».

ЧТО ИЗМЕНИЛИ БЫ В ЖИЗНИ

Сейчас, уже пройдя некоторый путь развития и воспитания своего ребенка, что бы Вы поменяли, сделали иначе?
Открытый вопрос. N=1108 чел., 40% написали ответ

3

РАНЬШЕ НАЧАТЬ ЗАНИМАТЬСЯ

”

«Начала бы все делать раньше». «Приложила **больше усилий** для развития речи у ребенка». «Больше усилий приложила в раннем возрасте для развития речи». «Более **интенсивно** и последовательно занимались бы развитием речи».

«Сейчас я понимаю, что **много времени упустила** в развитии ребёнка».

«Раньше бы стал искать помощь по развитию ребёнка... Развивали по своему пониманию, поэтому **многое, вероятно, упустили**».

«Раньше бы отдала в спорт».

«Раньше бы стала искать специалистов в своем городе, **требовать** от участкового врача больше информации».

ЧТО ИЗМЕНИЛИ БЫ В ЖИЗНИ

Сейчас, уже пройдя некоторый путь развития и воспитания своего ребенка, что бы Вы поменяли, сделали иначе?
Открытый вопрос. N=1108 чел., 40% написали ответ

4

БОЛЬШЕ СВОБОДЫ РЕБЕНКУ

”

«Постаралась бы **меньше его опека**ть, дать больше самостоятельности»

«Изначально **отстала бы от своего ребенка** и не насиловала его всеми бессмысленными занятиями, которые попросту не подходили ему».

«Давала бы ребенку **больше отдыха**».

«Позволила бы ребёнку быть **более самостоятельным**. Не мешала бы излишним вниманием саморазвитию ребёнка».

«**Меньше бы опекала** своего ребенка, дала бы **больше свободы** выбора и не решала за него его проблема (в пределах разумного)».

«Больше бы давала свободы для ребёнка, а не опекала бы так».

ЧТО ИЗМЕНИЛИ БЫ В ЖИЗНИ

Сейчас, уже пройдя некоторый путь развития и воспитания своего ребенка, что бы Вы поменяли, сделали иначе?
Открытый вопрос. N=1108 чел., 40% написали ответ

5

БОЛЬШЕ ВРЕМЕНИ с РЕБЕНКОМ

”

«Сидела бы дома, а не работала».

«*Не работать*, а уделять все время моей дочери, моему солнышку».

«Радоваться каждому дню, проведенному с ребенком, не унывать, *быть терпимее*».

«Чуть раньше ушел бы с работы, чтоб *больше времени проводить дома*».

«Посвятила бы себя развитию ребенка, но вынуждена работать, чтобы были деньги на оплату ипотеки».

«Я больше посвящала бы *качественного времени* ребенку в младенчестве».

«Больше посвящала времени *игровой форме* развития ребенка».

«Больше бы уделила внимания *самостоятельности* сына, больше творчества в младшем возрасте, больше путешествий с сыном».

ЧТО ИЗМЕНИЛИ БЫ В ЖИЗНИ

Сейчас, уже пройдя некоторый путь развития и воспитания своего ребенка, что бы Вы поменяли, сделали иначе?
Открытый вопрос. N=1108 чел., 40% написали ответ

6

СМЕНИТЬ МЕСТО ЖИТЕЛЬСТВА

”

«Пораньше **переехали бы в город** и начали заниматься с педагогами»

«Во время беременности переехала бы в Москву или Пермь, где **больше возможностей** для моего ребенка и где большую часть таких услуг могу получать **бесплатно**».

«Раньше переехала в большой город, где больше возможностей для развития ребенка».

«Переехал бы в страну, где работают такие организации, как ваши. Ради своего сына я **готова к любым переменам**».

«Уехала бы раньше из своего маленького городка в Нижний Новгород, чтобы диагностировали ребёнка раньше. И, тогда мы бы **не потеряли огромное количество времени** для развития и компенсирования ребёнка».

ЧТО ИЗМЕНИЛИ БЫ В ЖИЗНИ

Сейчас, уже пройдя некоторый путь развития и воспитания своего ребенка, что бы Вы поменяли, сделали иначе?
Открытый вопрос. N=1108 чел., 40% написали ответ

7

БЫТЬ ОТКРЫТОЙ

”

«Я долго скрывала синдром от всех, а нужно было *начать говорить об этом изначально*».

8

ПРИУЧАТЬ РЕБЕНКА К ТРУДУ И САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ

«Больше бы *приучала бы к труду*».

«Раньше занялась социально-бытовым ориентированием ребенка, а не учила сидеть за партой и писать буквы».

ЧТО ИЗМЕНИЛИ БЫ В ЖИЗНИ

Сейчас, уже пройдя некоторый путь развития и воспитания своего ребенка, что бы Вы поменяли, сделали иначе?
Открытый вопрос. N=1108 чел., 40% написали ответ

9

ЗАРАНЕЕ ГОТОВИТЬСЯ К ДИАГНОЗУ

”

«Я бы лучше подготовилась к рождению ребенка, то есть я бы хотела иметь мужество и прочесть и подготовиться к рождению и знать как может протекать беременность и роды и первые месяцы».

«У меня были розовые очки, что все будет как у всех детей, но чуточку позже. Сейчас я понимаю, что много всего реально вообще не будет».

10

ПЛАНИРОВАТЬ БЕРЕМЕННОСТЬ

«Более ответственно и неспешно подошла бы к вопросу планирования беременности, чтобы минимизировать сбои в работе организма».

«Перед проведением ЭКО сделали бы предимплантационную генетическую диагностику».

«Если бы в 1987 году была пренатальная диагностика и выявлен С.Д., я не стала бы сохранять беременность. Устала...»

«Прошла тест НИПТ во время беременности».

”

«Я **научилась быть сильнее и любить** все, что окружает меня!» (мама мальчика первого года жизни, Якутск).

«Всё дается нам по силе, мужеству и любви! **В любви и только в любви дети, взрослые должны жить.** И именно это надо осознавать на протяжении жизни. Благодарю Творца за жизнь и посланных мне детей» (мама мальчика 12 лет, Волгоград).

«...У нас все прекрасно. Благодарю Бога, что именно мы стали родителями такой чудесной доченьки! Своими успехами мы с дочкой **даем надежду другим родителям и веру** в своего ребенка!» (семья девочки 11 лет, Пятигорск).

«Я делала все, что могла. И, **прежде всего, любила и люблю** своего мальчика» (мама молодого человека 22 лет, Москва).

«С каждым днём **мы набираемся опыта**, что-то изменить сложно, но сейчас таких детей становится больше, и мы их видим, на улице, в театре, в кино и т.д.» (семья девочки 9 лет, Владивосток).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ

1 Любить и воспитывать как обычного ребенка

«Воспитывать как обычного ребенка, больше любви и терпения!» (семья девушки 19 лет, Ростовская обл.).

«Не нужно относиться к рождению особого ребенка, как к личной неудаче. Это не ваша вина, то, что вы могли предусмотреть. Но и использовать это для привлечения к себе внимания тоже не стоит. Будьте терпеливы, но не упускайте время и возможности» (семья мальчика 8 лет, Германия).

«Ребёнок это награда от Бога! Любите, живите, у вас особенная и уникальная жизнь, радуйтесь!» (семья девочки 2 лет, Московская обл.).

«Видеть перед собой ребенка, а не список диагнозов... Только многие ищут волшебную таблетку» (семья девочки 8 лет, Псков).

«Это не конец жизни, это только начало! Впереди очень много теплого, вкусного, приятного, все будет замечательно!» (семья девочки 5 лет, Уфа).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ

2 Не замыкаться и искать единомышленников

«Не прятаться, не оставаться один на один. Искать общения с другими родителями» (семья мальчика 5 лет, Курск).

«Просто не замыкайтесь внутри семьи, интересуйтесь, познавайте, обращайтесь к специалистам за помощью и поддержкой. Тогда можно многое преодолеть» (семья мальчика первого года жизни, Москва).

«Сразу искать сообщество родителей и специалистов таких детей, чтобы объемнее понимать опыт преодоления разных трудностей» (семья девочки первого года жизни, Екатеринбург).

«Встать в очередь во всех доступных центрах, вступить в чат родителей "особых" детей» (семья девочки 2 лет, Новосибирск).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ

3

Не стыдиться ребенка и не изолировать его

«Не изолировать ребенка, больше общаться с обычными людьми» (семья мальчика 4 лет, Москва).

«Искать любые ресурсы для пребывания ребенка среди других детей и людей. Как можно раньше начинать занятия - все, которые вам предложат. Обязательно родить еще хотя бы одного ребенка» (семья мальчика 14 лет, Брянск).

«Научиться не стыдиться поведения своего ребенка. Относиться к ребенку не как к немощному созданию, а как к обычному человеку, который имеет свои слабые и сильные стороны» (семья девочки 3 лет, Беларусь).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ

4

Не унывать и двигаться вперед

«Относиться к ситуации спокойнее, без надрыва. Жизнь с особым ребёнком это тоже жизнь, только другая!» (семья мальчика 10 лет, Нижний Новгород).

«Надо радоваться каждому прожитому дню и не унывать. Когда у меня подкатывают слезы, я быстро их вытираю, и говорю себе, что моему ребенку от этого лучше не будет» (семья девочки 1 года, Московская обл.).

«Не опускать руки, а настраиваться на ежедневную работу по развитию и воспитанию» (семья девочки 11 лет, Королев).

«Пробовать все варианты для развития и лечения ребенка, а не слушать мнение какого-то одного специалиста, советы которого могут оказаться не компетентным. Получить консультации в разных местах. Если нет сдвигов в течение 3-6 месяцев, менять программы обучения, преподавателей, способ обучения. Не строить иллюзий, а работать и еще раз работать со своим ребенком!» (семья девочки 6 лет, Красноярск).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? *Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ*

5 Использовать любую информацию и помощь

«Общайтесь с родителями детей с ОВЗ, обращайтесь к психологу, **используйте любую предложенную информацию и помощь**» (семья девочки 3 лет, Удмуртия).

«Как можно больше **просвещаться** по теме людей с синдромом Дауна» (семья мальчика 1-го года жизни, Хакасия).

«Прежде всего обратиться за помощью к психологу, найти организацию, которая помогла бы разобраться в вопросах развития ребенка: рекомендации по выбору реабилитаций, специалистов, общая информация о людях с синдромом Дауна и т.д.» (семья девочки 4 лет, Италия).

«Сейчас **много информации и возможностей** справиться с задачами, которые будут возникать» (семья мальчика 11 лет, Москва).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? *Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ*

6 Решать проблемы по мере поступления

«Обращаться за помощью до родов, но не перегружать информацией себя и **решать проблемы по мере поступления**. Не накручивать себя, не кормить негативом» (семья мальчика 3 лет, Московская обл.)

«Не унывать, решать проблемы по мере их поступления, но **держат руку на пульсе**» (семья мальчика 10 лет, Московская обл.)

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ

7

Не завышать планку

«Не завышайте планку для себя и для ребенка. Не переусердствовать с занятиями и разными развивашками, дайте ребенку возможность саморазвития и просто побыть одному без ваших учений» (семья девочки 3 лет, Беларусь).

«Не зацикливаться только на одном обучении ребенка, больше играть с ним и социализировать, посещать разные мероприятия, театры, выставки» (семья девушки 16 лет, Московская обл.).

«Принимать его, не тянуть насильно "до нормы", идти от потребностей и реальных возможностей ребенка, даже если они невысокие» (семья мальчика 7 лет, Санкт-Петербург).

«Чтобы не было перегибов в сторону только развивающих занятий. Надо путешествовать, ходить в театры, получать больше положительных эмоций от прогулок, праздников и общения» (семья девочки 9 лет, Алтайский край).

«Слушать своего ребенка и стараться его понять, а не пичкать всем подряд и дать ему насладиться детством!» (семья девочки 4 лет, Москва).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? *Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ*

8

Больше общаться с ребенком

«Больше **разговаривать с ребенком**» (семья мальчика 7 лет, Новосибирск).

«Идти вперед по жизни с ребёнком, **вместе развиваться, учиться** чему-то новому» (семья девушки 20 лет, Алтайский край).

«Читайте книги ребенку , больше проводите время с ним, **не допускайте потерю контакта с ребенком**» (семья девушки 24 лет, Москва).

«Любить и ценить ребенка и его потрясающий оптимизм, жизнелюбие, умение радоваться разному и неожиданному, наблюдать за ним, учиться понимать его. Играть с ним в разные игры, учить его играть, радоваться тому, чему радуется он), учить его взаимодействию, создавать ситуации для общения... Обязательно заниматься каким-то физкультурно-спортивным направлением: пробовать-искать, что ему понравится» (семья мальчика 12 лет, Красноярск).

«Побольше смеяться , улыбаться, целовать, обнимать. По возможности водить в бассейн и много гулять, путешествовать, **открывать для него мир**» (семья девочки первого года жизни, Смоленск).

НАПУТСТВИЕ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ

Какой совет Вы бы дали друзьям, чтобы поддержать и направить их в схожей ситуации воспитания «особого» ребенка? Открытый вопрос. N=1108 чел., 66% написали ответ

9 Больше свободы и доверия ребенку

«Больше свободы ребенку и меньше опеки» (семья мальчика 11 лет, Иркутск).

«Дать ребенку шанс сделать что-то полезное в доме. Это очень сильно стимулирует, и у него потом появляется желание еще раз это повторить и сделать что-то новое!» (семья мальчика 15 лет, Воронежская обл.).

«Любите, не опекайте, не бойтесь, что дети станут самостоятельными» (семья девушки 18 лет, Нижний Новгород).

«Воспринимать их на равных, тогда они более самостоятельные и пытаются тебе помогать» (семья мальчика 11 лет, Сочи).

”

«**Не оставляйте таких деток!** Не отказывайтесь от них! Они такие же, как и другие, только чуть медленнее. У них такие же эмоции и желания. Они умеют любить и умеют постоять за себя. Я горжусь, что у меня такие дети! Не скрываю наш диагноз. Я их обожаю!» *(мама мальчика 4 лет, Воронежская обл.).*

«Главное не отчаиваться, не допускать депрессии. Уметь видеть и принимать помощь людей, которые действительно хотят тебе помочь. Полностью игнорировать и уходить от тех, кто пытается обидеть, оскорбить и пр. Нужно научиться **спокойно принимать любую ситуацию**» *(семья девочки 9 лет, Казань).*

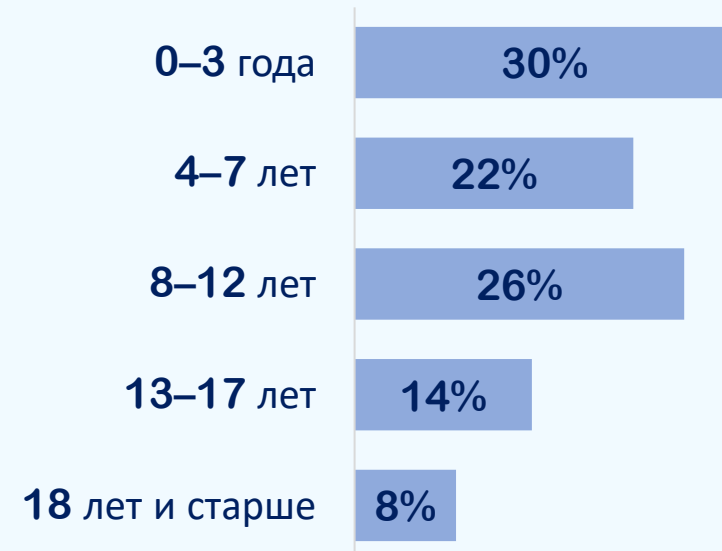
«Когда такой ребенок рождается, расскажите сразу всем, что так получилось – и Вы будете свободны. Ненужные люди отпадут, настоящие останутся, это **сложное счастье** пришло!» *(семья девочки 11 лет, Псковская обл.).*

«Отправляемся навстречу приключениям, друзья) Эту фразу я взяла из статьи какой-то зарубежной мамы. Вскоре после рождения ребенка с СД она встретила в магазине женщину с большим мальчиком с СД и услышала от нее – **welcome to a wonderful journey**» *(семья мальчика 2 лет, Калужская обл.).*

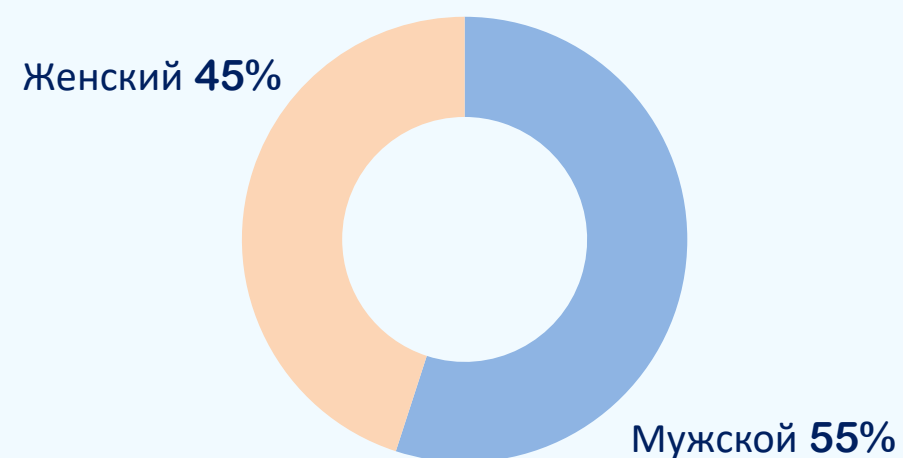
Приложение: структура выборки

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

Регистрируйтесь
на нашем сайте
присоединяйтесь
к нам в
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ



vk.com/downsideup



ok.ru/downsideup



t.me/Downsideup_fund



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



zen.yandex.ru/downsideup_fund