

# РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ ОБ ОТНОШЕНИИ РОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА К ЛЮДЯМ С СИНДРОМОМ ДАУНА И О ПОТРЕБНОСТЯХ СЕМЕЙ

Александр Боровых,  
директор отдела стратегий БФ «Даунсайд Ап» (г. Москва)

На конференции Даунсайд Ап «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения», которая проходила в гибридном формате в июне 2021 года, были представлены результаты опроса жителей РФ об их отношении к людям с синдромом Дауна. В рамках этого опроса, который проводился в ноябре–декабре 2020 года, Даунсайд Ап ставил перед собой следующие задачи:

- оценить уровень осведомленности российских граждан о синдроме Дауна;
- выявить отношение граждан к людям с синдромом Дауна;
- выявить интерес граждан к информации о людях с синдромом Дауна;
- оценить уровень готовности граждан помогать людям с синдромом Дауна.

Целевой аудиторией опроса были россияне в возрасте от 18 до 50 лет, постоянно проживающие в городских населенных пунктах с численностью населения от 100 тыс. человек. Общая выборка составила 2000 человек, соотношение мужчин и женщин — 50 % на 50 %. Средний возраст респондентов составил 34,6 года. В опросе участвовали жители 12 городов: Барнаула, Брянска, Владивостока, Волгограда, Екатеринбурга, Красноярск, Москвы, Нижнего Новгорода, Омска, Рязани, Самары и Уфы. Нужно отметить, что Даунсайд Ап и ранее проводил опросы об отношении к людям с синдромом Дауна и к благотворительности в целом; так, опрос об информированности о синдроме Дауна был проведен в 2011 году, а об отношении к благотворительности — в 2018-м.

В целом основными выводами проведенного опроса можно считать следующие.

- Жители России достаточно хорошо осведомлены о людях с синдромом Дауна: подавляющее большинство знает о том, что это генетический сбой (71 %), который не препятствует развитию способностей к творчеству и спорту.
- Часть молодежного сегмента (респонденты в возрасте 18–24 лет) находится в заблуждении относительно причин этого генетического сбоя, полагая, что ребенок с синдромом Дауна рождается у тех родителей, которые ведут нездоровый образ жизни (15 %), и что синдром Дауна является болезнью (45 %).
- Респонденты более лояльны к детям с синдромом Дауна, чем ко взрослым; взрослые люди с синдромом Дауна находятся как бы «за кадром».
- Отношение к семьям с ребенком с синдромом Дауна значительно изменилось за последние 10 лет: уровень толерантности по отношению к ним существенно вырос.
- При этом социальное взаимодействие людей с синдромом Дауна с другими гражданами в российском обществе по-прежнему носит опосредованный характер: только 26 % респондентов лично взаимодействовали с людьми с синдромом Дауна.

Ниже мы рассмотрим приведенные общие выводы более детально. Некоторые данные будут рассматриваться в сравнении с результатами предыдущих опросов.

Как уже говорилось, в целом респонденты хорошо осведомлены о людях с синдромом Дауна: 71 % опрошенных знают, что это

генетическая аномалия, 66 % знают о способности людей с синдромом Дауна заниматься творчеством и спортом. При этом у 17 % респондентов осведомленность всё еще достаточно низкая. Если сравнить с ситуацией в 2018 году, то следует отметить, что общий уровень знаний о синдроме Дауна повысился. Это безусловная заслуга некоммерческих организаций, которые ведут непрерывную просветительскую работу. Данное положение может иллюстрировать график 1.

Опрос также показал, что в целом нет значимой разницы в уровне осведомленности о синдроме Дауна между представителями

региональных групп. Интересно отметить, что женщин отличает более высокий уровень осведомленности по сравнению с мужчинами. При этом люди более молодого возраста чаще находятся в заблуждении, что синдром Дауна — это болезнь, что такие дети рождаются у тех, кто ведет неправильный образ жизни. Представители молодого поколения более позитивные и отзывчивые. У 45 % молодежи люди синдромом Дауна вызывают желанием помочь, тогда как в старшей возрастной группе таких респондентов только 33 %. Существует разница между тем, как респонденты оценивают свое личное отношение к людям с синдромом Дауна, и тем, как в их представлении к таким людям относятся в обществе в целом. Субъективные оценки общественного мнения более негативные.

Кроме того, опрос показал, что наблюдается положительная динамика в отношении россиян к людям с синдромом Дауна. 26 % опрошенных отметили, что их отношение улучшилось. Главные факторы влияния на изменение отношения в лучшую сторону это повышение информированности, личностный рост и непосредственный опыт. Респонденты отмечали, что стало больше информации из разных источников (фильмы, форумы, интернет и т.д.).

Среди участников опроса преобладает мнение, что люди с синдромом Дауна — это инвалиды (60 %). Соответственно, 39 % опрошенных считают, что таким людям нужны специализированные сады, школы и рабочие места. При этом 58 % понимают, что от риска рождения ребенка с синдромом Дауна не застрахован никто, и повлиять на это посредством образа жизни невозможно (см. График 2).

Чтобы выяснить уровень толерантности общества, в анкете участникам опроса были предложены различные ситуации взаимодействия с людьми с синдромом Дауна разного возраста. Были предложены следующие ситуации.

- Детская площадка: дети дошкольного возраста играют и бегают; на площадку пришла мама, у которой ребенок с синдромом Дауна.
- Обычная школа: в класс, где учится ваш ребенок, начал ходить ребенок с синдромом Дауна.
- Улица: к вам обращается взрослый человек с синдромом Дауна.



График 2. Данные опроса 2018 года\*



- **Кафе:** ваш столик обслуживает официант с синдромом Дауна.
- **Работа:** в вашу организацию приняли на работу сотрудника с синдромом Дауна.
- **Дом:** в соседнюю квартиру переехал взрослый человек с синдромом Дауна.

В целом можно сказать следующее: легче всего людей с синдрома Дауна принимают в ситуациях взаимодействия с детьми; достаточно терпимо к людям с синдромом Дауна относятся, когда взаимодействие случайно; в случаях, когда предполагается регулярное и продолжительное взаимодействие, уровень толерантности к людям с синдромом Дауна снижается. Вышесказанное можно проиллюстрировать графиками 3 и 4.

Согласно результатам опроса Даунсайд Ап, большинство граждан России (71 %) не видит никаких негативных последствий в случае активного включения людей с синдромом Дауна в жизнь общества. По мнению опрошенных,

общество станет более гуманным, повысится уровень доверия в обществе. При этом значимого отличия между регионами России в этом смысле нет. Для значительной части наших граждан интеграция людей с синдромом Дауна может быть индикатором большей защищенности и доверия в обществе.

Опрос также показал, что за последние 10 лет значительно вырос уровень толерантности к семье, где воспитывается ребенок

График 3. Толерантность: ситуации взаимодействия с детьми

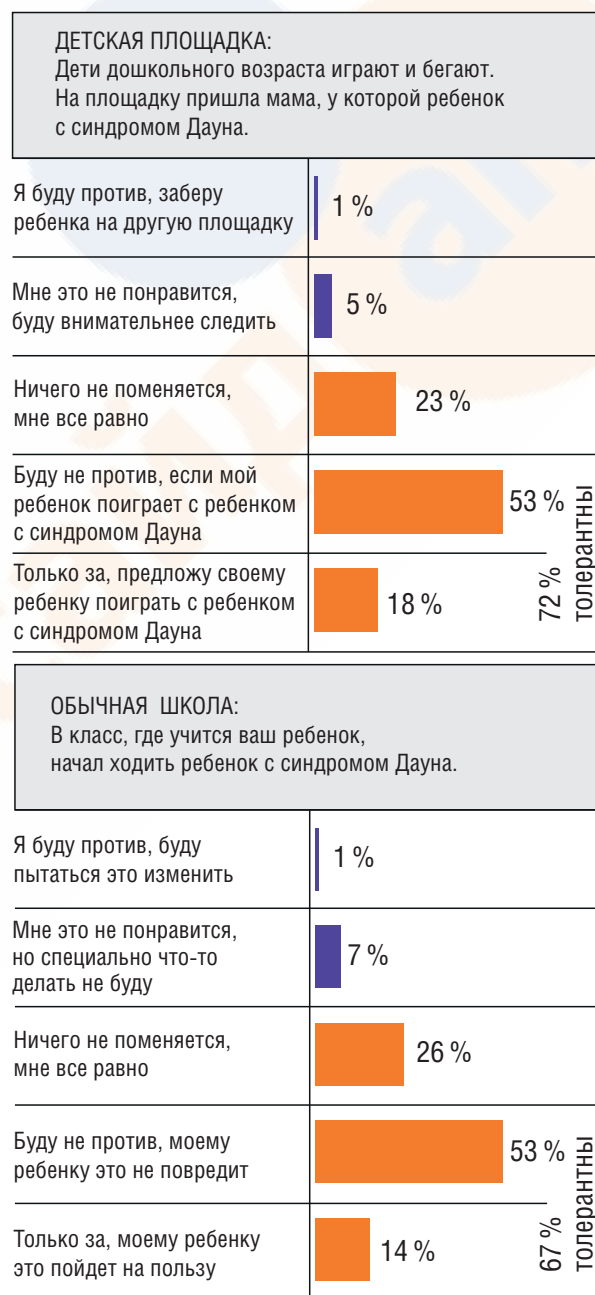


График 4. **Толерантность: регулярное взаимодействие со взрослыми**



с синдромом Дауна. Отношение к таким семьям значимо меняется: 85 % респондентов считают, что ребенку с синдромом Дауна лучше жить в семье. Наши сограждане считают, что главная причина отказа от ребенка с синдромом Дауна — слишком большая ответственность, которая ложится на плечи родителей. На втором месте по важности — объективные факторы внешней среды: отсутствие финансовых возможностей или специальных условий для

абилитации ребенка. Среди причин, по которым, как считают участники опроса, ребенка с синдромом Дауна оставляют в семье, были отмечены следующие (см. График 5):

Интересно отметить, что жители Москвы видят больше возможностей для медицинской и социальной помощи, чем жители регионов: 32 % при 26 % по России в целом.

В ходе опроса была затронута и тема инклюзии детей с синдромом Дауна в образовательном пространстве. Несмотря на то, что около половины респондентов считают, что детям с синдромом Дауна лучше посещать специализированное образовательное учреждение — почти все родители готовы принимать таких

График 5. **Почему ребенка с синдромом Дауна оставляют в семье**



детей в одном пространстве со своими детьми. При этом основная роль в процессе инклюзии детей с синдромом Дауна отводится педагогам и родителям. По мнению 60 % опрошенных, именно от них зависит то, как таких детей будут воспринимать сверстники и окружающие. Сама концепция инклюзивного образования воспринимается положительно. Более половины респондентов отмечают положительный вклад инклюзии в формирование отношения в обществе и интеграцию.

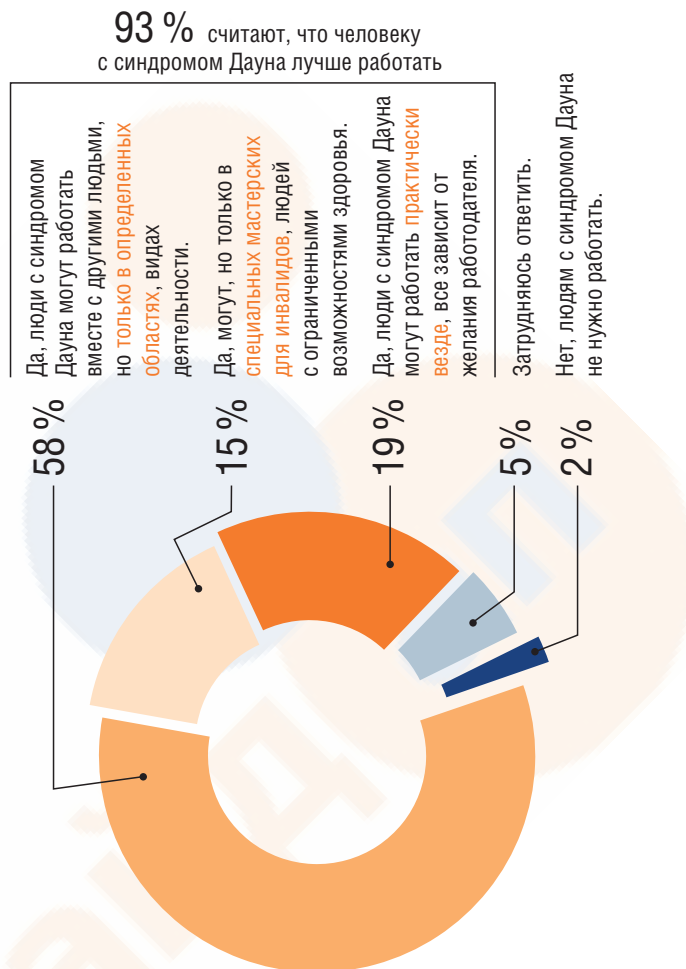
Относительно трудовой занятости людей с синдромом Дауна большинство опрошенных выразили мнение, что человек с синдромом Дауна должен быть включен в трудовую занятость; при этом 58 % видят необходимость в ограничениях на определенные области, 19 % уверены, что такие люди могут работать практически везде (см. График 7).

Отвечая на вопрос о трудовой занятости человека с синдромом Дауна, жители Москвы чаще других уверены, что всё зависит от желания работодателя. Респонденты в регионах настроены более осторожно и готовы видеть людей с синдромом Дауна только в определенных областях и видах деятельности. При этом участники опроса видели в работнике с синдромом Дауна прежде всего сотрудника, а не просто фактор социальной нагрузки для работодателя. В частности, они отмечали, что

График 6. Понимание функции инклюзивного образования

Функция	Позитивные оценки	Процент
Формировать положительное отношение к людям с синдромом Дауна в обществе, повышать терпимость	61 %	61 %
Интегрировать людей с синдромом Дауна в общество с самого раннего возраста	54 %	54 %
Это признак развитого, цивилизованного общества	47 %	47 %
Чтобы сэкономить, специализированный сад или школа обходятся бюджету дороже	17 %	17 %
Чтобы отвлечь от реальных проблем, которые есть в нашей системе образования	8 %	8 %
Затрудняюсь ответить	8 %	8 %

График 7. Интеграция людей с синдромом Дауна через трудовую занятость



основные преимущества сотрудников с синдромом Дауна — это качества, которые характерны именно для таких людей: наличие творческого потенциала в сочетании с хорошей усидчивостью. Руководители компаний, которые отвечали на вопросы, оценивают сотрудников с синдромом Дауна как более исполнительных.

Среди барьеров для трудоустройства человека с синдромом Дауна респонденты отмечали отсутствие желания работодателя, что, по их мнению, связано невысокой информированностью работодателя в целом и сопутствующими техническими сложностями. В ходе опроса руководители среднего звена чаще других допускали ситуацию, что сотрудник с синдромом Дауна может вызвать негативное отношение коллектива.

Что касается взаимодействия граждан с людьми с синдромом Дауна в общественной сфере, то у 51 % респондентов оно носит

График 8. **Интересные темы**

Особенности поведения людей с синдромом Дауна	50 %
Как люди с синдромом Дауна могут устроиться в жизни	48 %
Чему люди с синдромом Дауна могут научиться	46 %
Где люди с синдромом Дауна могут работать	45 %
Здоровье людей с синдромом Дауна	26 %
Не знаю, затрудняюсь ответить	20 %
Ничего, меня это не интересует	8 %

опосредованный характер; личный опыт взаимодействия имеют только 26 % опрошенных, а треть от общего числа видела людей с синдромом Дауна только по телевизору или в интернете. Люди с синдромом Дауна в общественных местах практически не встречаются: 61 % респондентов отметили, что видят таких людей редко, 20 % — очень редко. 33 % опрошенных отметили, что тема синдрома Дауна почти не обсуждается в обществе. 67 % респондентов согласны с тем, что уровень информированности о людях с синдромом Дауна нужно повышать. Обществу интересны любые темы: начиная от особенностей поведения до потенциала в сфере занятости (см. График 8).

Участники опроса выразили определенную степень готовности непосредственно предпринять конкретные действия для решения проблем людей с синдромом Дауна. Более половины опрошенных готовы взять на себя информационную функцию и рассказать о синдроме Дауна своим детям. Две трети готовы участвовать в различного рода социальных активностях. Помогать финансово через официальные фонды готовы не более 12 % респондентов. Интересный факт: с ростом дохода появляется больше возможностей для финансового участия, но снижается желание личного включения.

Основным барьером к участию в какой-либо деятельности, касающейся людей с синдромом

График 9. **Потенциальные направления информационной активности**

У меня достаточно своих проблем и забот	44 %
Нет лишнего времени	35 %
Нет финансовой возможности	29 %
Не вижу в этом смысла, таким людям нужна специализированная помощь	28 %
Здоровье людей с синдромом Дауна	23 %
Не знаю, затрудняюсь ответить	14 %
Ничего, меня это не интересует	2 %

Дауна, является личное нежелание. Самые распространенные аргументы — наличие собственных проблем и отсутствие свободного времени (см. График 9).

В заключение стоит отметить, что подобные опросы могут служить хорошим обоснованием для развития деятельности НКО в области просвещения населения РФ в целом, а также специалистов и государственных чиновников относительно положения людей с синдромом Дауна. В свете вышесказанного нельзя исключать риск, что в целом положительное отношение граждан России к людям с синдромом Дауна может проистекать из того, что они видят их только на экранах телевизоров и в социальных рекламных роликах. Улучшить ситуацию могут широкомасштабные просветительские кампании. Так, например, вышеописанный опрос, среди прочего, показал, что при формировании стратегии развития просветительских проектов рекомендуется обратить внимание на сегмент молодежи. Столь же важно повышать понимание ценности взрослых людей с синдромом Дауна в качестве сотрудников среди потенциальных работодателей (сегодня такие сотрудники вызывают у работодателей некоторую настороженность).

В целом же можно выразить надежду, что в скором времени люди с синдромом Дауна смогут стать полноправными членами нашего общества.