

Опрос родителей,

**воспитывающих детей
и молодых взрослых
с синдромом Дауна**

Июнь 2026



Синдром
Любви

СИНДРОМ ЛЮБВИ

благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна



Мы работаем ради будущего, где общество понимает особенности людей с дополнительной хромосомой, ценит их индивидуальность и оказывает им поддержку.

Мы даем возможность людям с синдромом Дауна заниматься спортом, творчеством, волонтерством, помогаем им найти работу и интегрироваться в общество.

Семьи, в которых родился ребенок с синдромом Дауна, могут получить от фонда "Синдром любви" бесплатную психолого-педагогическую и социальную помощь.



В наших информационных проектах мы рассказываем о жизни людей с ментальными особенностями, демонстрируя их таланты и уникальные способности.

Мы верим, что каждый человек, независимо от особенностей развития, достоин счастья, любви и возможности жить полноценной жизнью

Оглавление

Методика исследования и состав выборки	4
Образ фондов в глазах родителей	6
Пользование услугами фондов	7
Вклад фондов в развитие детей	10
Результаты спортивных тренировок	14
Вклад фондов в развитие родительских компетенций	17
Вклад в подготовку к школе	21
Возможности для трудоузанятости	24
Образ будущего у родителей	28
Адвокация и изменение отношения в обществе	31
Пользование интернет-ресурсами фондов	35
Пожертвования в адрес фондов	38
Отзывы и пожелания фондам от родителей	41

Методика исследования

Ежегодный опрос родителей, воспитывающих детей и молодых взрослых с синдромом Дауна

Метод: онлайн-опрос, приглашение к опросу через рассылку по базе семей фондов «Синдром любви» и «Даунсайд Ап», объявления на сайте, в соцсетях и в родительских чатах фондов.

Выборка: 336 чел.

География: 61 регион РФ и другие страны

Период сбора данных: апрель-май 2026 г.

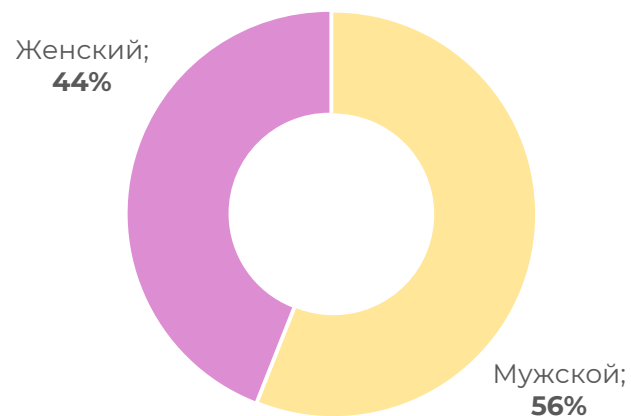


СОСТАВ ВЫБОРКИ

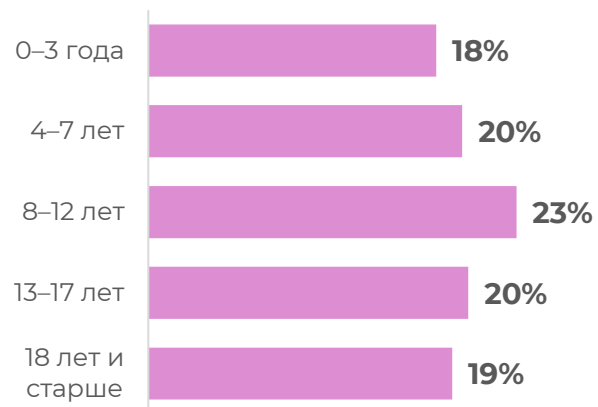
В опросе приняли участие семьи из **61** субъекта РФ, а также других стран (Беларусь, Индия, Казахстан, Кыргызстан, Латвия, Таджикистан, Турция, Узбекистан).

Доля проживающих за рубежом – **5%**. Доля респондентов из Москвы – **36%**.

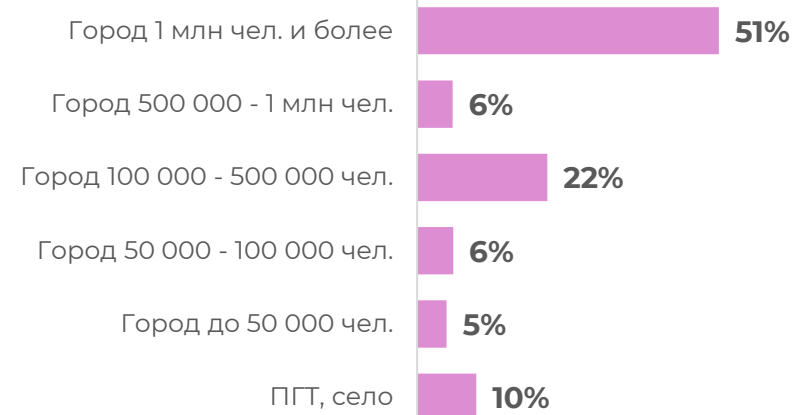
Пол ребенка с синдромом Дауна



Кол-во полных лет ребенка



Тип населенного пункта, в котором проживает семья



Образ фондов в глазах родителей

Назовите три любых слова, которые **первыми приходят в голову**, когда вы думаете о фондах «Даунсайд Ап» и / или «Синдром любви».

Открытый вопрос

N=336 чел, все респонденты

904 ответа-ассоциации

Образ фондов у родителей устойчиво позитивный и эмоционально теплый.

Чаще всего фонды ассоциируются с конкретной помощью и поддержкой: лидируют слова «помощь» (155), «поддержка» (98) и «забота» (41). Важно, что родители также связывают фонды с «информацией» и «знаниями» (37 и 15 упоминаний соотв.) – это говорит о том, что фонды воспринимаются как инструментальный, практический ресурс, решающий насущные задачи.

С другой стороны, в лидерах оказывается и абстрактное, эмоционально насыщенное слово «любовь» (49). Оно показывает, что фонды вызывают у родителей не только благодарность за услуги, но и глубокое чувство принятия, тепла и безопасности.



Пользование услугами

Наиболее распространенные услуги, которыми пользовались родители за последний год:

- групповые занятия для детей (41%)
- вебинары / прямые эфиры (35%)
- E-mail – рассылки (35%).

Индивидуальные консультации и почтовые рассылки также популярны (по 24%).

Ключевые барьеры, которые мешают родителям обращаться в фонды за помощью, – организационные и информационные. 22% не совпадают по времени, 18% сталкиваются с географической недоступностью, 17% не знают, как записаться, 16% не знали о существовании услуги, 10% не понимают, подходит ли она им.

Большинство родителей (64%) сталкиваются с теми или иными барьерами при получении услуг:

- 41% опрошенных назвали хотя бы один барьер,
- 16% - два барьера,
- 8% - три и более

(при подсчете учитывалось количество выбранных вариантов ответа в вопросе о причинах неиспользования услуг).

Лишь 36% не назвали ни одного препятствия. Это говорит о том, что даже при высокой мотивации и потребности в помощи родителям часто требуется дополнительная поддержка, чтобы преодолеть организационные и информационные трудности.



Пользование услугами фондов

Какими из услуг / ресурсов фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» вы или ваш ребенок пользовались за последний год?
Несколько ответов. N=336 чел, все респонденты



Что мешает обращаться за помощью

Если вы пользовались не всеми услугами / возможностями фондов, которые могли бы быть вам полезны, то с чем это связано?
Несколько ответов. N=336 чел, все респонденты



«Планирую воспользоваться дистанционными консультациями, немного стесняюсь»

«Тут много нюансов, первое: я не знаю группы развивающие от фондов... но теперь ждать до сентября, а в сентябре вряд ли нам подойдут занятия для детей в год, когда нам уже будет два года, а присоединиться к детям нашего возраста не получится, так как они уже прошли какие то этапы развивашек, а мы отстаем»

«Очень большой круг проблем, не успеваем по всем направлениям, хотя понимаем, что все эти занятия нужны».

«Не знали про социально-культурные мероприятия»

«Нет такой услуги, из за особенностей ребенка многие услуги не подходят»

«Получали журналы, когда их перестали посылать закончилось сотрудничество с фондом»

«Не все можно узнать, иногда только по сарафанному радио»

«Не хватает времени и сил»

«Закончились занятия по возрасту»

«Интересует логопед для индивид занятий 1 раз в неделю. Насколтко мне известно, такого предложения нет»

«Очень хотелось бы пользоваться всеми услугами. В очереди на консультацию уже долго находимся, пока тишина. Все время боюсь что-то упустить, хотя он очень маленький еще»

Вклад фондов в развитие детей

Наиболее сильный и стабильный эффект фондов – в развитии навыков коммуникации, самостоятельности и мотивации на всех возрастных этапах.

Родители отмечают влияние фондов прежде всего на развитие следующих навыков:



Ранний период (2-3 года) – познавательный интерес

- Познавательный интерес (48%)
- Усложнение деятельности (39%)
- Самостоятельность (35%)
- Выполнение поручений (35%)
- Развитие эмоциональной сферы и самовыражения (30%)

Дошкольники (4-7 лет) – **когнитивные и социальные навыки:**

- Когнитивные способности (34%)
- Ответственность, внимательность, собранность (34%)
- Познавательный интерес и мотивация к учебе (33%)
- Выполнение поручений (31%)

Младшие школьники (8-12 лет) – учебная мотивация и ответственность

- Интерес и мотивация к учебе (38%)
- Самостоятельность в быту (22%)
- Ответственность, внимательность, собранность (22%)

Подростки (13-17 лет) – социальная зрелость и саморегуляция

- Выполнение поручений (35%)
- Правила общественного поведения и безопасности (31%)
- Коммуникативные навыки (27%)
- Самостоятельность в быту (25%)

Старшие (18+ лет) – социальная интеграция

- Коммуникативные навыки (46%)
- Самостоятельность в быту (46%)
- Правила общественного поведения и безопасности (46%)
- Ответственность, внимательность, собранность (41%)

Доля родителей, не заметивших изменений, минимальна – от 3% до 12% в зависимости от возраста, что говорит о системной и последовательной работе фондов. Затруднились с ответом чаще родители дошкольников и подростков (28-29%), что может отражать сложность оценки прогресса на переходных этапах (поступление в школу и взросление), тогда как родители взрослых детей 18+ дают наиболее уверенные и максимально позитивные оценки.

Для подростков 13+ фонды особенно заметно влияют на качество жизни семьи: снижается потребность в помощи в повседневных делах, растет самостоятельность, появляется собственная позиция и уверенность. Немного отстают навыки самостоятельного передвижения по городу и посещения общественных мест. При этом доля тех, кто не заметил изменений под влияние работы фондов, минимальна.

Вклад фондов в развитие детей (для детей 2-3 лет)

Какие вы заметили позитивные изменения в вашем ребенке в результате поддержки фондов в «Даунсайд Ап» и/или «Синдроме любви» за последний учебный год? Несколько ответов. N=23 чел., родители детей 2-3 лет, пользователи услуг фондов



Вклад фондов в развитие детей (для детей от 4 лет и старше)

Какие вы заметили позитивные изменения в вашем ребенке в результате поддержки фондов в «Даунсайд Ап» и/или «Синдроме любви» за последний учебный год? Несколько ответов. N=220 чел., родители детей от 4 лет и старше, пользователи услуг фондов

	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18+ лет
Стал(а) более самостоятелен в быту (гигиена, еда, одевание)	28%	22%	25%	46%
Стал помогать по дому / лучше справляться с домашними делами (уборка, готовка, уход за питомцем и др.)	21%	17%	23%	36%
Стал(а) лучше выражать свои мысли, чувства, потребности (словами, жестами, взглядом), просить о помощи	26%	16%	17%	36%
Начал(а) лучше говорить, речь стала более сложной, разнообразной	26%	21%	13%	16%
Стал(а) лучше понимать и выполнять просьбы, поручения	31%	21%	35%	41%
Стал(а) лучше справляться с эмоциями, контролировать свое поведение	17%	14%	17%	27%
Стал(а) более сообразительным, улучшились память, мышление	34%	17%	10%	27%
Появилось больше интереса и мотивации к новым занятиям или учебе	33%	38%	13%	27%
Стал(а) лучше взаимодействовать с др. детьми и взрослыми, поддерживать отношения, решать конфликты	26%	10%	27%	46%
Стал(а) лучше понимать, как вести себя в обществ. местах, соблюдать правила поведения и безопасности	17%	17%	31%	46%
В целом стал(а) более самостоятельным, ответственным, внимательным, собранным	34%	22%	19%	41%
Ничего не изменилось	3%	12%	8%	4%
Затрудняюсь ответить	28%	21%	29%	4%

Вклад фондов в изменения в качестве жизни ребенка и семьи (для детей от 13 лет и старше)

Какие из следующих изменений в качестве жизни ребенка и вашей семьи вы замечаете за последний год благодаря поддержке фондов? Несколько ответов. N=104 чел., родители детей 13+лет, пользователи услуг фондов



Результаты спортивных тренировок

Спортивные занятия дают комплексный положительный эффект – от физического развития до социализации и личностного роста. Наиболее заметные изменения:

- дети научились работать в команде (63%),
- улучшили здоровье и физическую форму (57%),
- полюбили спорт и активный образ жизни (50%),
- стали более выносливыми (47%)

При этом более трети родителей отмечают улучшение когнитивных и поведенческих навыков: дети лучше выполняют просьбы (43%), стали более самостоятельными и ответственными, более упорными и целеустремленными (по 37%), улучшилась память и мышление (37%). Спорт работает не только как физическая активность, но и как инструмент развития мягких навыков, дисциплины и социализации.

Спорт формирует вокруг ребенка поддерживающее сообщество: дети находят друзей (37%), легче общаются с другими людьми, в том числе нормотипичными (30%). Это особенно важно в контексте социализации – спорт дает естественную среду для общения, где стираются барьеры и ребенок воспринимается в первую очередь как спортсмен, партнер по команде, а не как «человек с особенностями».

Спорт становится мостом, объединяющим семью: 47% родителей стали больше времени проводить с ребенком, у них появились общие интересы. Каждый второй родитель (53%) отмечает, что спортивные занятия помогли им лучше понять, как развивать и оздоравливать ребенка. 37% семей стали более активными и спортивными, а 23% изменили подход к воспитанию и улучшили атмосферу в семье. Открытые ответы показывают, что спорт вовлекает не только мам и пап, но и старших братьев, сестер, бабушек, дедушек и даже дальних родственников – семья начинает болеть, играть, тренироваться и обсуждать спорт вместе.

Ни один из родителей не сказал, что занятия не дали результата – 0% выбрали вариант «ничего не изменилось».



Спортивные секции

Какие вы замечаете позитивные изменения в ребенке в результате участия ребенка в спортивных тренировках «Синдрома любви»? Несколько ответов. N=30 чел, участники спортивных программ фондов



Спортивные секции: влияние на семью

Как повлияли спортивные занятия ребенка на вас лично или других членов вашей семьи? Несколько ответов. N=30 чел, участники спортивных программ фондов



Стали ли другие члены вашей семьи более активно заниматься ребенком под влиянием его спортивных занятий в фондах? Открытый вопрос. N=30 чел, участники спортивных программ фондов

«Дружно играем в футбол, дома, на улице, на даче»

«Мечтаю вместе с дочерью пробежать взрослую дистанцию на осеннем празднике "Спорт во благо". Занимаюсь спортом немного, но чаще, чем раньше»

«Нормотипичные мои дети стали играть с ним в футбол, чего раньше не делали»

«Папа активно поддерживает, подсказывает и играет с сыном в футбол»

«Все мы поддерживаем увлечения ребенка различными видами спорта. Приходится и дома заниматься. В активных тренировках в свободное время помогает старшая дочь, племянник, зять и даже внучка. Ну и мы – родители»

«Так как воспитывается в семье с бабушкой и дедушкой, то спортивные темы разбирает с ним дедушка, смотрят чемпионаты обсуждают спортсменов, и свои игры»

«Участвуют по возможности все члены семьи: Мама, папа, бабушка, старшая сестра, зять, двоюродная сестра с мужем. Кто-то помогает тренировать и повторять изученный материал на тренировках, т.к. в семье профессиональные спортсмены и футболисты, молодежь помогает в изучении и просмотре на компьютере и в книгах материалы о великих футболистах, их заслугах и обучающих материалах. Все вместе любим смотреть, комментировать и разбирать ошибки при просмотре футбола и женского гандбола по спортивным каналам, а также регулярно всей семьей выезжаем болеть за любимые команды на всевозможные турниры и соревнования. Семья-профессиональных болельщиков»

«Брат, стал чаще играть с Ефимом в футбол»

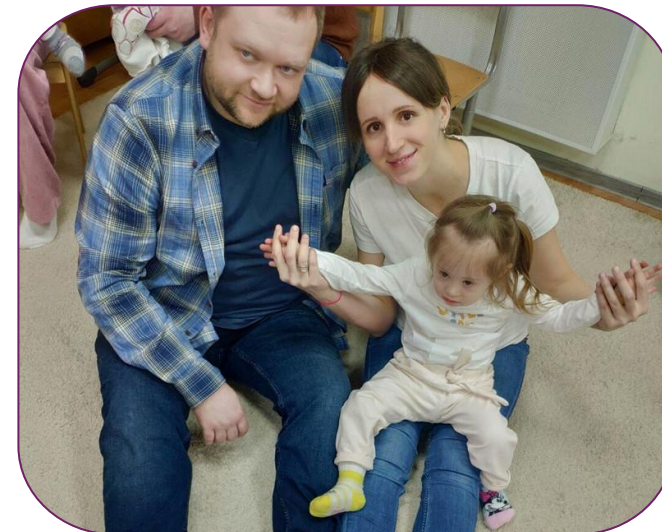
«Папа стал ездить на выездные соревнования, чтобы поболеть за сына»

«Вместе с Аллой стали заниматься дома спортом, посещать бассейн»

Вклад в развитие родительских компетенций

Работа фондов в целом высоко оценивается родителями:

- 70% родителей стали лучше разбираться, как помогать ребенку,
- 64% почувствовали себя более спокойно и уверенно,
- 63% поверили, что ребенок может быть самостоятельным,
- 67% стали активнее участвовать в его развитии,
- 59% почувствовали улучшение отношений с ребенком,
- 49% ощутили улучшение общего климата в семье



Наиболее сильное влияние фондов заметно на старте родительского пути (возраст ребенка 0-3 года): здесь все показатели выше средних.

Специалисты фондов оказывают родителям глубокую и адресную помощь: они учат замечать успехи ребенка (44%), подбирают упражнения (35%), помогают понимать поведение ребенка (28%), выстраивать приоритеты в его развитии (28%), дают рекомендации по развитию навыков самообслуживания (27%) и т.п. Ключевая ценность фондов для родителей – это не просто конкретные техники и упражнения для развития, но прежде всего смена мышления и эмоциональная поддержка. Самая частая помощь (44%) – это навык замечать маленькие победы и радоваться им, что напрямую связано со снижением тревожности.

Потенциальная зона роста для фондов – системная маршрутизация развития: только 9% получили четкий индивидуальный план развития на ближайшее время.

Главная проблема родителей при внедрения рекомендаций специалистов фонда – не непонимание со стороны родителей, а нехватка времени и сил у родителей. 42% опрошенных не испытывают трудностей с применением советов от специалистов фондов, но среди тех, у кого эти проблемы есть, лидируют ответы «не хватает времени или сил вникнуть» (18%) и «сложно запомнить все сразу» (19%). Наиболее уязвимая группа – родители детей 4-7 лет, здесь жалуются на нехватку времени и сил гораздо чаще (33%).

Многие родители отмечают потребность в «упаковывании» рекомендаций в виде готовых памяток, чек-листов, которые легко встроить в ограниченное время (19%). Особенно это выражено в одной из наиболее мотивированных групп – родителей детей 0-3 года (28%).

Развитие родительских компетенций и улучшение отношений в семье

Как вы оцениваете, насколько работа «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» в целом повлияла на то, что лично вы как родитель (или член семьи)... Шкала от 1 до 5, где 1 – «совсем не повлияла», 5 – «очень сильно повлияла». В таблице приведены суммарные доли ответов «4» и «5».

N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год

	Всего	Возраст ребенка				
		0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и старше
Начали лучше разбираться в том, как эффективно помогать развитию ребенка	70%	81%	66%	77%	56%	71%
Почувствовали себя более спокойно и уверенно, стали меньше тревожиться по поводу ребенка	64%	79%	62%	63%	56%	58%
Поверили в то, что ваш ребенок может быть самостоятельным	63%	81%	60%	58%	50%	63%
Стали активнее участвовать в развитии своего ребенка	67%	87%	69%	73%	60%	49%
Почувствовали улучшение отношений между вами и вашим ребенком	59%	70%	59%	57%	54%	56%
Почувствовали в целом улучшение отношений в семье	49%	58%	45%	55%	46%	42%

В чем именно фонды помогли родителям

В чем именно помогли вам специалисты фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»? Возможно несколько ответов

	Всего	Возраст ребенка				
		0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и старше
Научили замечать даже маленькие успехи ребенка и радоваться им	44%	57%	45%	45%	36%	36%
Дали конкретные техники и упражнения для занятий дома	35%	43%	47%	32%	26%	27%
Показали, как договариваться с ребенком и лучше его понимать	28%	11%	40%	28%	30%	29%
Помогли расставить приоритеты: чему учить сейчас, а что можно отложить	28%	38%	40%	28%	14%	17%
Рассказали, как развивать навыки самообслуживания в игровой форме	27%	23%	36%	17%	26%	32%
Дали рекомендации, за чем следить в состоянии и поведении ребенка, к каким специалистам обратиться	24%	21%	36%	25%	26%	10%
Показали, как правильно реагировать на нежелательное поведение	23%	13%	31%	18%	30%	20%
Показали, как правильно хвалить и мотивировать ребенка	22%	9%	31%	23%	18%	25%
Подобрали подходящие методики развития именно для вашего ребенка	18%	17%	22%	18%	20%	12%
Составили четкий индивидуальный план развития на ближайшее время	9%	11%	16%	12%	2%	2%
Смогли скорректировать режим дня и быт под потребности ребенка	8%	0%	12%	12%	4%	10%
Ничем не помогли / не обращались в фонды по этому поводу	12%	6%	10%	18%	14%	12%
Затрудняюсь ответить	13%	19%	7%	7%	14%	17%

Сложности внедрения рекомендаций

Бывает ли вам сложно использовать советы наших специалистов в повседневной жизни? Если да, то с чем это чаще всего связано? Несколько ответов. N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год

	Всего	Возраст ребенка				
		0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и старше
Нет, все понятно и применимо	42%	49%	36%	40%	36%	49%
Да, не хватает времени или сил вникнуть	18%	8%	33%	17%	16%	17%
Да, информация кажется слишком общей (не подходит под мою ситуацию)	11%	9%	17%	8%	8%	12%
Да, сложно запомнить все сразу, хотелось бы иметь памятку/шпаргалку	19%	28%	19%	20%	18%	12%
Другое	5%	6%	12%	3%	2%	3%
Затрудняюсь ответить / редко использую советы специалистов фондов	15%	9%	3%	22%	24%	15%

Другое:

«У меня не хватает мотивации, ребенок не очень хочет и тд»

«Информация подается хорошо, просто у ребенка еще и характер имеется, оттого и сложности - не все сразу»

«Сложность скорее не в советах специалистов, а в нехватке времени, либо нужно бросить сидеть читать литературу или заниматься с ребенком»

«Просто мало свободного времени. Суть задания понятна, но применить не успеваешь»

Вклад в подготовку к школе

Среди навыков, которые могут пригодиться в школе, наиболее заметный вклад фондов – в развитии навыков саморегуляции. Родители дошкольников (3-8 лет) отмечают, что благодаря фондам их дети:

- стали лучше понимать и выполнять просьбы (41%)
- удерживать внимание (38%)
- соблюдать правила поведения (30%).

Социальные навыки развиты чуть слабее, что отчасти связано с возрастом детей. Однако среди родителей детей 7–8 лет улучшения в этой сфере отмечают уже более трети (35%).

Доля «не обратились / не повлияло» и «затрудняюсь ответить» ожидаемо ниже у родителей старших дошкольников (7-8 лет) детей. Для детей 3–4 лет школьная готовность еще не стоит в повестке.

Фонды активно помогают в подготовке к школе – в первую очередь через развитие навыков, необходимых для школы. Однако организационное сопровождение перехода в школу пока остается не в фокусе: помощь в выборе школы, сборе документов и согласовании условий, поддержка в первые месяцы встречается значительно редко.

Из 40 родителей детей 7–8 лет, которые пользовались услугами фондов за последний год, половина (20 человек) не обращались за поддержкой при переходе в школу. Шесть родителей справились самостоятельно. Среди тех, кто получал организационную помощь от фондов, чаще всего упоминается подготовка характеристик для школы.

При этом и других организаций, которые могли бы взять на себя эту роль, тоже немного – это важный системный пробел, на который стоит обратить внимание.



Навыки для школы: роль фондов

Какие навыки и умения, которые могут пригодиться (или уже пригодились) вашему ребенку в школе, помогли развить специалисты фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»? Несколько ответов.

N=87 чел, родители детей 3-8 лет, пользователи услуг фондов за последний год



Организационная помощь

Родителям задавался вопрос о том, какую поддержку при поступлении в школу получал их ребенок – от любых организаций или специалистов.

Варианты ответов охватывали как содержательную подготовку (занятия с логопедом, дефектологом, психологом), так и организационное сопровождение (выбор школы, документы, ПМПК, согласование условий, помощь в первые месяцы).

Результаты показывают, что фонды активно помогают в развитии навыков, но организационная поддержка перехода в школу остается не достаточной.

Из 40 родителей детей 7–8 лет, которые пользовались услугами фондов за последний год, половина (20 человек) не обращалась за поддержкой при переходе в школу. Шесть родителей справились с поступлением самостоятельно, без помощи служб и организаций.

Среди тех, кто отмечает помощь фондов в организационных вопросах, чаще всего упоминается подготовка характеристик для школы.

Какие еще организации помогли вам при поступлении ребенка в школу? В чем именно? Открытый вопрос

«В детском саду сказали записаться к психиатру и на ПМПК, занимаемся, так никто не помогал, не объясняли как готовится, узнаем от родителей»

«Никто не помогает. Добиваемся сами, настаиваем, ругаемся... Никакой поддержки семьи, только подарки к новому году от администрации и соцзащиты. Есть НКО "Солнце в руках", но они организуют своими силами то, что могут и как могут. На занятия/мероприятия попасть могут не все желающие»

«Помогали только родители, которые уже прошли это»

«Фонд социального развития»

«Центр родителей для детей инвалидов. Общение с детьми, умение выполнять инструкцию, работа с телом»

«Образовательный центр 1, города Ивантеевки»

«ГППЦ "Участие" в подготовке с учителями логопед, дефектолог, психолог»

«Директор школы-интерната 2 города Рыбинска Ольга Николаевна и приемная комиссия помогли с выбором программы и класса для Полины. Главная цель обучения - всестороннее развитие ребенка и помощь в адаптации и общении»

«Семейный центр Дмитровский при посещении занятий от соцзащиты, там могут подсказать»

Возможности для трудоустройства

Две трети опрошенных родителей детей старше 16 лет (66%) уверены, что их ребенок сможет работать. При этом 44% детей этих респондентов имеют трудовую занятость, благодаря фондам (суммарная доля ответов тех, кто участвует в социальных мастерских, волонтерстве, стажировках или получил работу на открытом рынке). Это свидетельствует о высоком запросе на дальнейшее развитие программ трудоустройства и стажировок – родители готовы, чтобы их дети работали, но не все пока не имеют достаточно возможностей для этого.

Наиболее распространенные форматы занятости, которые предоставляют фонды, – профориентация (27%) и социальные мастерские (34%). Оплачиваемая работа на открытом рынке встречается реже (7%). Возможностей для трудоустройства людей с синдромом Дауна на открытом рынке пока крайне мало, и фонды делают все возможное в существующих условиях. Тем не менее, развитие партнерств с работодателями и создание новых форматов занятости остается важнейшим направлением для дальнейшего движения вперед.

Ключевой вклад фондов – изменение родительского мышления: 51% родителей под влиянием фондов изменили свои представления о нужности трудовой занятости для своего ребенка, а 44% отметили, что у их ребенка появилась мотивация работать. Это подтверждает важнейшую роль фондов как «агентов изменений» - они не только дают навыки, но и перестраивают восприятие родителей, которые перестают сомневаться в возможности трудоустройства своего ребенка. Почти треть (29%) прямо сказали, что фонды помогли им задуматься и поверить в то, что трудовая занятость возможна и нужна.

Обучение конкретным навыкам и профориентация со стороны фондов высоко ценятся родителями, при этом системная маршрутизация в вопросах профессионального образования и трудоустройства остается зоной роста: лишь 14% семей получили от фондов помощь в виде конкретных вариантов образовательного и трудового маршрута.

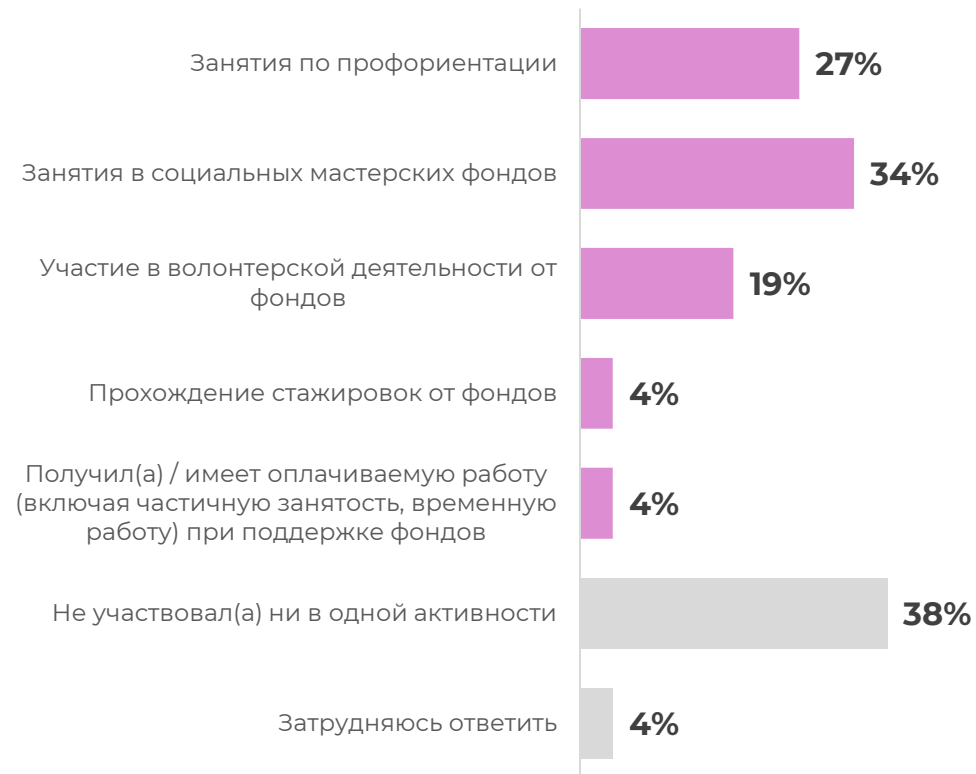


Трудовая занятость: ожидания и участие

Думая о будущем своего ребенка, как вы сейчас относитесь к возможности его трудовой занятости?
Один ответ. N=73 чел, родители детей от 16 лет и старше



В каких формах трудовой активности, организованных при поддержке фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви», принимал участие ваш ребенок за последний год?
Несколько ответов. N=73 чел, родители детей от 16 лет и старше



Влияние фондов на трудоустройство

51% родителей

под влиянием фондов изменили свои представления о нужности трудоустройства для своего ребенка*

*Ответ на вопрос: «Как вы оцениваете, насколько работа «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» в целом повлияла на то, что вы как родитель (или член семьи) изменили свои представления о нужности трудовой занятости своего ребенка и поверили в его возможность работать или иметь трудовую занятость?»
Шкала от 1 до 5, где 1 – «совсем не повлияла», 5 – «очень сильно повлияла». Суммарная доля ответов «4» и «5»
N=73 чел, родители детей от 16 лет и старше

44% родителей

сообщили, что благодаря фондам у их ребенка появилась мотивация работать**

**Ответ на вопрос: «Как вы оцениваете, насколько работа «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» в целом повлияла на то, что у вашего ребенка появились желание и мотивация работать?»
Шкала от 1 до 5, где 1 – «совсем не повлияла», 5 – «очень сильно повлияла». Суммарная доля ответов «4» и «5»
N=73 чел, родители детей от 16 лет и старше

Что дали фонды для трудовой занятости

Какую именно роль сыграла поддержка фондов в вопросах трудовой занятости вашего ребенка? Несколько ответов.
N=73 чел, родители детей от 16 лет и старше



Взгляд в будущее

В начале анкеты мы спросили родителей об общем образе фондов – и увидели устойчивый портрет «надежного помощника» с сильной эмоциональной составляющей (слово «любовь» - в топе). Затем, ближе к концу анкеты, мы задали тот же вопрос, но уже в контексте будущего ребенка.

При разговоре о будущем ребенка тональность ответов заметно меняется. Абстрактные и эмоциональные слова ушли на второй план, уступив место конкретным запросам: знания, социализация, самостоятельность. Выросла частота упоминаний «специалисты» и «профессионализм» - родители чаще связывают будущее ребенка не с общей поддержкой, а с наличием грамотных, компетентных специалистов фондов, способных сопровождать его на сложных этапах взросления. Появились упоминания «тревоги» – этого не было в ответах на первый вопрос. То есть фонды воспринимаются как ресурс, который помогает с ней справиться.

Важный дополнительный сигнал: 36% родителей не дали никакого ответа – они не смогли (или не захотели) сформулировать, какие мысли, образы или чувства связаны у них с фондами в контексте будущего ребенка. Это заметно больше, чем в первом вопросе, и может говорить о том, что для многих родителей будущее остается «белым пятном».

Другие вопросы подтверждают эту картину. Оптимизм остается высокой опорой для родителей: в целом 63% верят в хорошее, а среди родителей самых маленьких детей (0–3 года) этот показатель достигает 85%. Однако с взрослением ребенка оптимизм постепенно снижается – до 47% в группе 18+, что, вероятно, связано с ростом неопределенности в вопросах самостоятельной жизни, образования и трудоустройства.

Тревога о будущем, напротив, усиливается со временем. В группе 4–7 лет и 13–17 лет доля родителей, для которых тревога сильно выражена, достигает 48% - это самые высокие показатели. Это совпадает с ключевыми переходными этапами: поступление в школу и переход во взрослую жизнь. Родители младших детей (0–3 года) чувствуют себя спокойнее (28%), что может быть связано с тем, что основные вызовы еще впереди.

Понимание ясности будущего остается низким во всех группах (от 19% до 34%). Даже в группе 13–17 лет, где родители уже активно взаимодействуют с разными структурами, лишь 30% чувствуют определенность.



Образ фондов в контексте будущего

Когда вы думаете о будущем ребенка, возникают ли у вас какие-то мысли, образы или чувства, связанные с нашими фондами? Не более 3 ассоциаций. N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год
580 ответов-ассоциаций

Топ-5 ассоциаций*

- Помощь и поддержка (31%)
- Знания, информация (13%)
- Вера, надежда (9%)
- Уверенность, спокойствие (6%)
- Специалисты (6%)

36% не назвали никаких ассоциаций



Что чувствуют родители, глядя вперед

Оцените, пожалуйста, ваши нынешние ощущения, когда думаете о будущем вашего ребенка по каждой из шкал. Шкалы от 1 до 5.
N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год

	Всего	Возраст ребенка				
		0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и старше
Тревога, беспокойство (доля ответов «4» и «5» - сильная тревога)	42%	28%	48%	40%	48%	44%
Понимание определенности, ясности того, что будет дальше (доля ответов «4» и «5» - четкое понимание)	25%	34%	19%	23%	30%	20%
Оптимизм (вера в хорошее) (доля ответов «4» и «5» - высокий оптимизм)	63%	85%	67%	65%	52%	47%

Адвокация и изменение отношения в обществе

Фонды формируют у родителей готовность к активной гражданской позиции:

- 69% готовы отстаивать права своего ребенка,
- 54% готовы рассказывать другим о людях с синдромом Дауна.

Важно, что эти цифры стабильно высоки во всех возрастных группах: фонды создают устойчивую базу для системной адвокации, независимо от этапа родительского пути.

При этом реальное участие в просветительских активностях пока отстает от готовности: 48% родителей никогда не участвовали в мероприятиях, направленных на повышение осведомленности о людях с синдромом Дауна.

С другой стороны, почти столько же (47%) участвовали хотя в одной из таких активностей, что говорит о сформированной базе вовлеченных родителей. Наиболее распространенные форматы – участие в публичных мероприятиях (32%) и выступления / публикации в СМИ и соцсетях (21%).

17% родителей (или каждый шестой) участвуют в деятельности родительских или общественных организаций – это говорит о формировании устойчивого сообщества, готового к системной адвокации и взаимоподдержке.

Потенциальная зона роста – не только поддерживать родителей в их готовности рассказывать, но и предлагать конкретные, понятные «шаги входа» для разных уровней вовлеченности: от поста в соцсетях до участия в работе НКО, в общественных советах и рабочих группах.

Активный образ жизни детей меняет восприятие их окружающими: 39% родителей замечают изменения в отдельных ситуациях или с отдельными людьми, 20% отмечают, что окружающие стали охотнее общаться и включать ребенка в разговор, 12% видят устойчивые изменения – люди стали чаще замечать интересы и способности ребенка. Важно, что лишь 1% сообщили об ухудшении отношения. Это подтверждает, что личный пример и видимость – лучший способ изменить общественное сознание. Когда ребенок ведет активный образ жизни, стереотипы разрушаются естественным путем.



Как фонды повлияли на родительскую активность: адвокация и просвещение

В какой мере усилия «Даунсайд Ап» и «Синдрома любви» повлияли на вашу личную готовность...?

Шкала от 1 до 5, где 1 – «совсем не повлияла», 5 – «очень сильно повлияла». В таблице приведены суммарные доли ответов «4» и «5».

N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год

	Всего	Возраст ребенка				
		0-3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18 лет и старше
...рассказывать другим о людях с синдромом Дауна	54%	60%	55%	52%	44%	59%
...отстаивать интересы и права своего ребенка	69%	75%	71%	67%	66%	68%

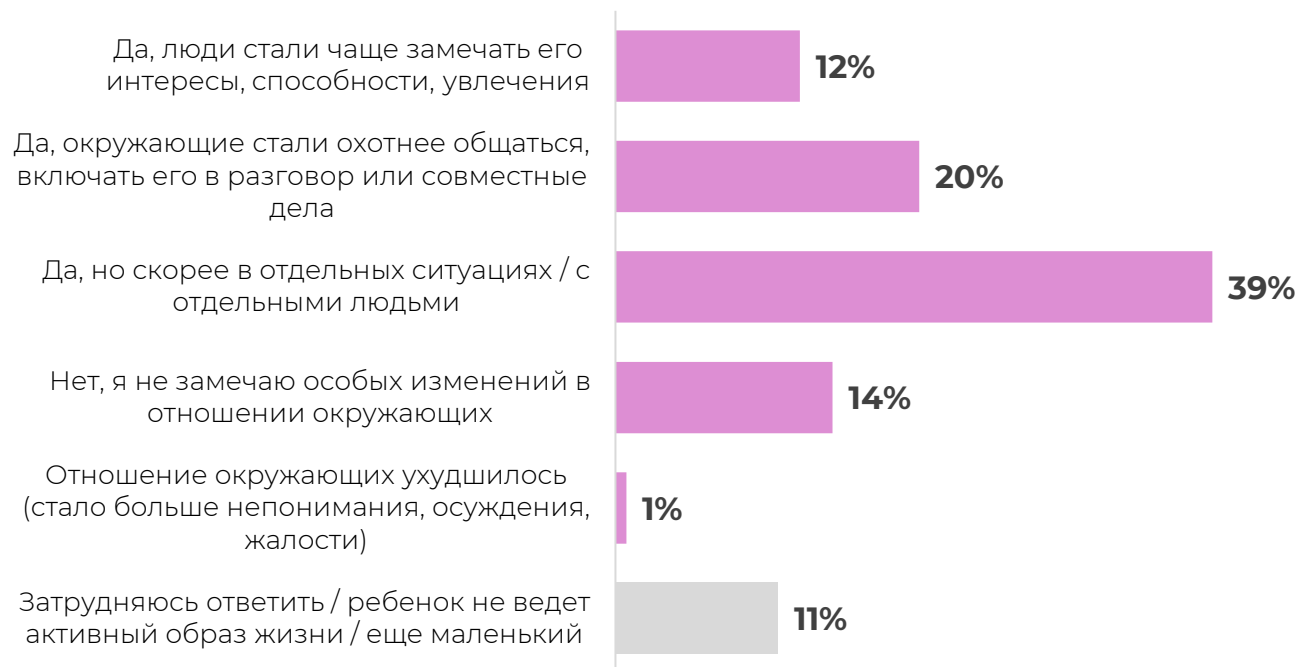
Участие родителей в просвещении

Участвовали ли вы когда-либо в мероприятиях или действиях, направленных на повышение осведомленности о людях с синдромом Дауна? Несколько ответов. N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год



Как активный образ жизни меняет восприятие ребенка

Замечаете ли вы изменения в том, как окружающие (соседи, знакомые, прохожие, родственники) воспринимают вашего ребенка, когда он (сам или вместе с вами) ведет активный образ жизни (участвует в занятиях, выходит в общественные места, занимается спортом, творчеством)? Один ответ. N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год



Пользование интернет-ресурсами фондов

Аудитория фондов активно потребляет контент: 45% родителей пользуются хотя бы одним каналом фондов раз в неделю или чаще.

При этом они предпочитают разные каналы – среди наиболее популярных:

- сайты (сайт «Даунсайд Ап» читают еженедельно 25%, сайт «Синдром любви» - 19%)
- Telegram-каналы (у «Даунсайд Ап» (ныне «Доступный семейный ассистент») еженедельная аудитория составляет 17%, у «Синдром любви» – 20%)
- VK также сохраняет заметную долю еженедельной аудитории (23%).

Остальные каналы показывают низкую частоту использования (3–5% еженедельно) и высокую долю тех, кто не знает об их существовании (до 70%). Поэтому основные усилия по контент-коммуникации стоит сосредоточить на сайтах, Telegram и VK, а остальные каналы использовать как дополнительные.

По сравнению с прошлым годом Telegram-канал «Даунсайд Ап» (ныне «Доступный семейный ассистент») демонстрирует значительное снижение еженедельной аудитории: с 35% до 17%. Одна из вероятных причин – смена названия канала. Родители, возможно, продолжают им пользоваться, но не обратили внимания на смену нейминга и в анкете не идентифицировали его как канал фонда. При этом аудитория, скорее всего, не ушла из информационного поля фонда полностью, а просто не узнала канал в опросе. Поэтому при ребрендинге канала важно закрепить его, чтобы новое имя «осело» в сознании аудитории.

Родители приходят на каналы фондов за практической пользой: истории успеха (51%), короткие советы (43%), эффективные методики (42%), ответы специалистов (34%), истории других семей (32%). Запрос на психологическую поддержку также высок (31%) и заслуживает отдельного внимания. Кроме того, в топе – запрос на пошаговые инструкции по правовым и организационным вопросам (оформление льгот, инвалидности, получение поддержки) – 28%.



Пользование

Как часто вы читаете/смотрите посты, материалы на следующих ресурсах фондов?

N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год

	Раз в неделю или чаще	Реже, чем раз в неделю	Практически не читаю/ не смотрю	Не знаю об этом канале
Сайт фонда «Синдром любви»	19%	42%	31%	8%
Сайт фонда «Даунсайд Ап»	25%	49%	24%	2%
Вконтакте «Синдром любви»	23%	22%	31%	24%
Telegram-канал «Синдром любви»	20%	18%	25%	36%
Telegram-канал «Доступный семейный ассистент»	17%	7%	19%	57%
Одноклассники «Синдром любви»	3%	7%	28%	62%
Дзен канал фонда «Синдром любви»	3%	7%	19%	71%
Rutube фонда «Синдром любви»	5%	8%	21%	66%

45% родителей пользуются хотя бы одним каналом фондов раз в неделю или чаще

Востребованный контент

Какой контент в социальных сетях фондов был бы для вас наиболее интересен?
Несколько ответов. N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год



Пожертвования в адрес фондов

Уровень вовлеченности родителей в поддержку фондов пока остается умеренным: 28% делали пожертвования за последний год, 60% - нет. По сравнению с прошлым годом доля жертвователей не растет. Однако то, что более четверти опрошенных совершали пожертвования, говорит о наличии устойчивой базы лояльных сторонников.

Наиболее активная в финансовом плане группа – родители детей 4–7 лет (43%), а также москвичи (34%).

Среди способов поддержки лидируют нефинансовые форматы: покупка товаров социальных мастерских (23%), репосты в соцсетях (17%), волонтерство (12%).

Среди финансовых инструментов наиболее популярны разовый онлайн-платеж (16%) и ежемесячное автоматическое списание (14%). Наименее востребованы родителями: наличные пожертвования (6%), благотворительные мероприятия (6%), сертификаты на маркетплейсах (4%), платежи через банковские приложения и СМС (по 3%), платформы-агрегаторы (VK Добро, СберВместе) (1%). В отзывах некоторые родители признались, что не понимают, как их настроить.

Родители из регионов, не имея возможности делать финансовые пожертвования, чаще готовы поддерживать фонды через нефинансовые инструменты – напр, репосты в соцсетях. Стоит учитывать эту региональную специфику: в регионах делать больший акцент на вовлечение через информационную поддержку и репосты.

Отсутствие динамики и стабильно низкая доля жертвователей говорят о том, что проблема лежит глубже, чем просто «недостаточно рассказываем». Для многих родителей фонд, вероятно, остается внешним сервисом, а не своим сообществом, в жизни которого хочется участвовать. Многие родители, особенно с маленькими детьми находятся в позиции «просящего», а не «дающего». Переключение этой роли требует времени и особой работы с идентичностью: «я теперь не только тот, кому помогают, но и тот, кто может помочь другим».



Делали ли пожертвования

За последний год делали ли вы денежные пожертвования (переводили деньги) в поддержку фондов «Даунсайд Ап» и/или «Синдром любви»? Один ответ. N=280 чел, пользователи услуг фондов за последний год

	Всего	Возраст ребенка					Группы по географии	
		0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и старше	Москва	Регионы
Да	28%	21%	43%	25%	16%	31%	34%	24%
Нет	60%	71%	48%	61%	67%	55%	50%	66%
Затрудняюсь ответить, не помню	12%	8%	9%	14%	16%	14%	16%	9%

«Хочу установить ежемесячный автоплатеж на сбере. Не знаю как»

Способы пожертвований

Каким образом вы могли бы помогать фондам «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»? Возможно несколько ответов

	Всего	Возраст ребенка					Группы по географии	
		0-3 года	4-7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18 лет и старше	Москва	Регионы
Покупка товаров, изготовленных людьми с синдромом Дауна в социальных мастерских фондов	23%	13%	22%	27%	20%	30%	33%	16%
Репосты в соцсетях (распространение в соцсетях информации о мероприятиях и проектах фондов)	17%	19%	18%	20%	16%	14%	12%	19%
Разовый онлайн платеж через кнопку «Пожертвовать» на сайте фонда или онлайн-акции	16%	19%	22%	16%	14%	9%	17%	15%
Ежемесячное автоматическое списание с банковской карты небольшой суммы (напр., 100–200 рублей)	14%	17%	13%	14%	18%	11%	12%	16%
Участие в мероприятиях фондов в качестве волонтера	12%	6%	7%	9%	18%	19%	14%	11%
Наличными в ящик для пожертвований в здании фондов в Москве	6%	0%	11%	4%	4%	11%	12%	2%
Пожертвования на благотворительных мероприятиях – спортивных соревнованиях, праздниках, фестивалях и т. п.	6%	0%	4%	0%	12%	12%	9%	3%
Покупка благотворительных сертификатов фондов на Озоне и др. маркетплейсах	4%	4%	5%	7%	2%	0%	4%	3%
Платеж по реквизитам в банковском приложении или в отделении банка	3%	6%	4%	2%	0%	4%	2%	3%
Пожертвования через СМС-сообщения	3%	4%	2%	5%	0%	4%	2%	4%
Пожертвование на платформах VK Добро, СберВместе, Совкомбанк про добро	1%	2%	0%	4%	0%	2%	1%	2%
Открытие сбора в пользу фонда	1%	0%	2%	0%	2%	2%	1%	1%
Никак не могу помогать / нет возможностей / помогаю другим	14%	12%	20%	18%	10%	11%	8%	17%
Затрудняюсь ответить	17%	23%	11%	18%	18%	14%	18%	17%

Отзывы и пожелания фондам от родителей



Общие благодарности

”

«Я благодарна Вам за помощь! Для многих семей в нашей стране Вы - первая неотложная помощь! Вы сдвинули мир с точки равнодушия, неприятия и непонимания! Вы рассказали нам - родителям про наших прекрасных детей! Вы научили нас жить и делать первые и самые важные шаги в новом для нас особенном мире! Сначала наши шаги были неуверенными. Вы поддерживали нас! А теперь мы гордо идем за руки с нашими горячо любимыми детьми!!! Спасибо!!!! Я уверена, что есть дети, которые именно благодаря Вашим знаниям, опыту и помощи остались в семьях! А многие нашли новых любящих родителей!!! Огромное материнское спасибо!!!!»

«Я только недавно зарегистрировалась , но даже на первой встрече(дистанционно) почувствовала поддержку!»

«... Самое сильное впечатление и поддержка была в том , что я увидела искреннюю заинтересованность в том , чтобы помочь мне! Не дежурные улыбки и советы, а именно желание помочь»

«Продолжайте нам помогать, пожалуйста. Больше некому. Мне, как маме очень важно знать, что есть люди, которые мне помогут, выслушаю, подскажут и всегда будут рядом. Спасибо вам большое»

«[после обращения в фонды] Я начала больше верит в своего малыша, больше заниматься с ним»

«На занятиях в группе я познакомилась со своими единомышленниками, это очень ценная находка в этом году»

«Спасибо, что... помощь бесплатна. Помощь доступна, не нужно собирать тонн бумаг и справок»

«Ваша работа очень важна в поддержке семей, где рождаются и живут люди с СД. Со старшим сыном, ему сейчас 6 лет, мы проходили консультации психолога, дефектолога, коллегиальную комиссию и год занимались дистанционно с логопедом. Специалисты очень помогли справиться с тревогой, научили видеть даже самые маленькие успехи, т.к. я даже не знала, как заниматься со своим ребенком. Сейчас у меня уже трое таких деток. С младшей, ей 3 года занимаемся онлайн в группе „Теремок,, , очень нравится, все понятно и доступно, и очень интересно, бывает узнаешь что то новое. Со старшим записаны на следующий учебный год на подготовку к школе, очень ждем занятий. Огромное спасибо за возможность заниматься и поддержку, это неоценимый вклад!»

В благотворительный фонд "Даунсайд ап" ребенок начал ходить с 5 лет, и уже 20 лет мы посещаем развивающие занятия... Уровень подготовки педагогов очень высокий, что очень ценно для нас, родителей. Фонд пользуется уважением среди родителей и наших детей. Необходимы занятия, где дети общаются, развивают свои коммуникативные навыки. Очень радуемся успехам других участников, которым, благодаря усилиям сотрудников фонда, предоставлены места, где можно работать, а самое главное, это - самореализация, уверенность в себе. Спасибо большое за помощь всем, кто имеет отношение к БФ "Даунсайд ап" и " Синдром любви".

Благодарности по направлениям (1)



Раннее развитие и развитие до 3 лет

«Я брала несколько консультаций у специалиста по раннему развитию, мне они очень помогли. Миляуша Фаритовна всегда очень подробно и понятно рассказывала, какие навыки нам сейчас развивать в первую очередь, показывала конкретные игрушки и пособия для этого, давала полезные советы по воспитанию. Очень ей благодарна за помощь!»

«Моему сыну 4 месяца с момента рождения он находится под крылом Жияновой П. Л. И это большое благо для нашей семьи. Также я была на нескольких вебинарах по актуальным вопросам для меня. С каждым разом мои знания растут. Спасибо вам большое»

«Мы брали онлайн консультацию у педагога раннего развития. Мне помогло занятие тем, что я поняла что все делаю правильно. Добавили нужные занятия. Успокоилась в некоторых моментах, перестала дергать себя и ребенка»

«Первые посещения в Песочнице с малышами и родителями, это первый опыт общения и обмен информацией с родителями и эти встречи очень помогли в первый год жизни нашего малыша!»

«Особенно хочется отметить наши регулярные занятия с Татьяной Рыкиной в группе Теремок. Понимание того, что делать с ребенком каждый день, и видеть результаты - для меня это самая большая психозмоциональная поддержка»

Благодарности по направлениям (2)



Работа логопедов, развитие речи и АДК

«Очень помогли индивидуальные занятия с Мариной Ивановой. Важно было понять как правильно взаимодействовать с ребенком в игровой деятельности. И конечно же большое спасибо групповым занятиям, они сыграли большую роль в нашей жизни. Умение заниматься в коллективе, очень важны»

«После посещения уроков логопеда внук стал более активным, позитивным, расширился кругозор»

«В этом учебном году мой сын посещает групповые занятия по АДК. Огромная благодарность нашему педагогу Светлане! Моему неговорящему ребенку становится легче понимать и выражать свои потребности и чувства, понимать других людей»

«Помогли дочке научиться жевать, я думала это уже не реально?? Я с региона. На консультации получила много рекомендаций, у нас не все специалисты знают особенности СД. И главное, увидела много детей с СД в Центре. Они все разные, но все занимаются, были дети разговорчивые, теперь знаю куда стремиться в работе своего НКО»

«Занятия по АДК помогли правильно найти подход к ребенку как заинтересовать его и обучать применением карточек и жестов»

Благодарности по направлениям (3)



Подготовка к школе

«Нас взяли на подготовку к школе, Ирина и Мария ведут очень интересно занятия. Моя дочь всегда с удовольствием собирается туда. Я стала более увереннее, что мой ребенок сможет учиться. Спасибо фонду за такие занятия»

«Очень довольны подготовкой к школе. Ребенок ходил с удовольствием. Занятия и задания интересные»

«Огромная благодарность педагогам подготовительной к школе группе 2025-2026 Александре и Ирине. Алисия делает первые шаги в сложении слов, чисел и т. д. Мы каждый вторник преодолеваем нелегкий путь из Московской области, но после каждого занятия узнаем много нового и необходимого, чего на занятиях у нас рядом не дают. Спасибо большое фонду ДСА за эту помощь!»

«Паша пошел в первый класс в этом учебном году и тот факт, что он 2 года посещал очные занятия по подготовке ко школе в фонде, придали мне уверенности, что он справится и все будет хорошо!»

«Первый класс и для обычных детей и их родителей большой стресс, а уж для особенных детей тем более. Но мы справились!!! И все это в том числе и благодаря фонду!!!»

«Подготовка к школе. Ребенок стал смелее, может отстаивать свои интересы)»

«Мы с ребенком проходили курс подготовки к школе онлайн. Для нас это было удивительное событие мы благодарны специалистам Фонда за эту возможность. Ребенок раскрылся научился слушать учителя выполнять задания. Всегда ждал следующего занятия. Это необыкновенная своевременная и очень ценная помощь»

«Наша семья очень благодарна фонду за помощь и поддержку на всех этапах взросления Паши: песочница, адаптация к детскому саду, адаптация в детском саду, подготовка к школе. Благодарна нашим педагогам Марии и Ирине за их чуткость, профессионализм, индивидуальный подход к каждому ребенку и к семье»

Благодарности по направлениям (4)

”

Занятия для подростков и взрослых

«Сыну очень нравятся занятия для подростков, он их очень ждет. ДСА - это единственное место, где он общается со сверстниками, где педагоги относятся к ним, как к обычным ребятам»

«Алла начала готовить дома завтраки и помогать по хозяйству, благодаря занятиям по профориентации»

«Занятия в фонде в среду – профориентация - интересны ребенку, приходит домой воодушевленный, рассказывает, что узнал. Для меня важно то, что "ребенок" занят, доволен, развивается, общается»

«Типографские мастерские мотивируют к самостоятельной работе в социуме»

«Наш ребенок с удовольствием занимается в группе на Новослободской. Для него это реальная возможность научиться новым навыкам и пообщаться с другими детьми. Благодаря этим занятиям, он учится тому, что возможно мы как родители не можем ему дать (из-за незнания, или занятости, или «замыленности взглядов»). Я думаю, что вряд ли можно найти альтернативу таким занятиям и той дружеской атмосфере, которая там возникает. Мы как родители, так же уверены, что в случае возникновения каких-то вопросов по поводу социальной жизни и прав ребенка, нам смогут дать подробную информацию сотрудники фонда. Это помогает нам с большей уверенностью двигаться вперед вместе с нашим ребенком. Мы испытываем глубокое чувство благодарности ко всем сотрудникам фонда за их труд и желание помогать!»

«Катя иногда теряется, т.к. хочет больше самостоятельности. Но знает, что в этой ситуации надо оставаться на месте; знает, у кого можно просить помощи, а у кого - нет. Это очень помогло мне находить ее быстро и не сильно волноваться»

«Спасибо, что разрешили посещать занятия «Профориентации» и «Трудовую занятость». Мой сын давно мечтал о возможности посещать эти занятия в любимом фонде, т.к. было огромное желание работать, познавать мир в компании своих друзей. Занятия посещает недавно, но результат огромный. Он стал самостоятельней. Пытается передвигаться по Москве на транспорте один, сам убирается дома, старается готовить еду, стал более ответственным, собранным и сам планирует время. Спасибо, что Вы есть»

«Мой сын посещает клуб выпускников. Это замечательные встречи. Кураторы всегда придумывают оч интересные темы и локации. Ребятам эти встречи очень нравятся, они их ждут, им необходимо общение со сверстниками в неформальной обстановке. Но, к сожалению, эти встречи случаются очень редко»

Благодарности по направлениям (5)



Спортивные тренировки

«Спортивные занятия дают колоссальный заряд уверенности в себе и бодрости духа»

«Летом 2025 года фонд нашел возможность финансово помочь детям поехать на соревнования по футболу в Питер. Очень признательны - это облегчило нагрузку от поездки на семейный бюджет»

«Огромная благодарность фондам за возможность заниматься спортом. Хотим поблагодарить всех сотрудников за доверие, огромные теплые Серда и веру в наших ребят»

«Выражаем огромную благодарность за тренировки и соревнования по мини-футболу»

Благодарности по направлениям (6)



Работа психологов

«Консультация психолога Ильи Музюкина (онлайн) и на форуме с Марией Ивановой помогли справиться с проблемой - ребенок давился едой»

«Общаюсь онлайн с психологом Ильей Борисовичем. После беседы с ним обращаю внимание и беру в повседневную жизнь то, что сама, почему-то не замечала. Часто получаю подтверждение, что делаю что-то правильно и это подбадривает»

«Нам очень помогла психолог Киртоки А.Е. на курсе "Предподросток"»

«Совет психолога Киртоки А. Е. по распределению нагрузки ребенку, уроки по адаптации помогли увереннее ребенку общаться»

«Мне очень нравятся "Воскресные встречи" . Понимаешь ,что таких единомышленников, как ты, много. Так здорово, что можно посмотреть какие у них детки, услышать полезные советы, рекомендации, истории. Очень заряжает и появляется больше благодарности высшим силам за то, что доверили "Солнечный проект".

«Я вернулась на форум и получила советы по подросшему ребенку... Это сработало. Психолог прочла мои нервные потоки сознания и дала идею, которая помогает мне замечать проявления и лучше отслеживать свои реакции, которые могли бы вредить близким и эффективности моих дел»

«Очень помогло участие в психологическом чате для родителей»

Благодарности по направлениям (7)



Вебинары и онлайн-поддержка

«Все в очень доступной форме преподносится. Смотрим вебинары, видео, встречи с врачами, другими специалистами, очень благодарны Жияновой П. Л. за подробные объяснения, ведь когда мы узнали о диагнозе нашего ребенка - мы были просто разбиты. И фонды "Даунсайд Ап" и "Синдром любви" помогли нам собраться и понять как жить и действовать дальше»

«Онлайн занятия с Ульяной очень нужны для нас. Это единственная поддержка. В нашем городе нет ничего для особенных деток...»

«Мы сейчас не в России. Поэтому находим другие способы справляться с житейскими трудностями. Но то, что несмотря на все, фонд рядом: и занятия по средам, и онлайн-игра, и иногда разговоры-обсуждения с преподавателями, и жена что-то вместе с фондом делает - все это реально помогает и очень ценно»

«Занятия в онлайн группе дали дочери возможность увидеть, что таких детей много, они разные и с ребятами можно запросто общаться»

«В прошлом году была тяжелая ситуация, на грани нервного срыва. Я обращалась в фонд за помощью. Мне помогли. Большое спасибо. В этом году проблемы есть, но получается справляться благодаря постоянной информационной поддержке фонда, статьи, видео, записи вебинарам»

«На онлайн-занятиях задаю вопросы, которые актуальны в данный момент времени. Получаю советы, рекомендации и перенимаю опыт родителей, которые уже прошли этот этап. За что безмерно благодарна, так как все что рекомендуют - все работает!»

Благодарности по направлениям (8)

”

Информационная и правовая поддержка

«Мне важны информационная поддержка обоих фондов и знать, что я не одна в процессе воспитания ребенка с СД»

«Благодаря фонду, мы получили привилегии, ездим на такси бесплатно, и от этого дочка Крислина в восторге»

«Использую методич. материалы, которые прислали, а также материалы на сайте по раннему развитию. Использую дневник развития. Записалась на онлайн занятия "теремок". Даунсайд Ап дает мне уверенность мне что есть, к кому обратиться за помощью в проблемных ситуациях, поддерживает морально и методически».

«При получении инвалидности помогли. Инвалидность устанавливали в 4 года (из роддома выписали, как здорового ребенка) Имея генетический анализ и заключение генетика инвалидность дали на год! Фонд проинформировал меня какими документами руководствоваться. Подала жалобу в центрально МСЭ и в тот же день получила ответ, что все исправят»

«Специалист фонда пересылала в личном сообщении ссылку на информационный документ по юридическим вопросам, который очень помог»

«Я благодарю фонд за рассылку литературы, которая мне очень помогла и помогает разбираться с открытыми вопросами. Поддержку я нашла в телеграмм канале, читала о семьях с детьми или взрослыми людьми с СД»

«С вами тревога отступает. Все, что написано на сайте со стороны льгот от государства и доп возможностей очень помогло в оформлении этих льгот. Оформление пенсии начала и завершила только благодаря вам»

Публичное продвижение темы

«После выхода сериала «Встать на ноги», где снялся молодой человек с синдромом Дауна, появилась огромная мотивация дать ребенку все возможное, чтобы он реализовался в будущем и многого достиг»

«Читая истории о детях с СД, морально помогает, что (по отношению к своему ребенку) не все потеряно и много может измениться и произойти. Нужно пробовать, делать, заниматься»

Благодарности по направлениям (9)

”

Тиражирование опыта

«В 2025 году мы с дочерью Дарьей продолжили заниматься он-лайн в проекте "Теремок" у любимого педагога Татьяны Рыкиной. Также с двумя мамами из Узбекистана прошли он-лайн курс для специалистов на тему "Раннее развитие и воспитание детей с синдромом Дауна", получили сертификаты. С помощью фонда мне удалось заключить договор о поэтапном переводе литературы фонда на узбекский язык. В процессе заключения договора, с помощью специалистов фонда Жияновой Полины Львовны, Лилии Шатовой удалось подготовить 2 презентации для родителей детей с синдромом Дауна по книгам, прошедшим он-лайн курсам, видео лекциям и презентациям фонда. А так же перевести свои презентации на узбекский язык, что помогло разным семьям получить более доступную и понятную информацию о синдроме Дауна и о ранней помощи в развитии детей. Кроме того, удалось провести пробный тренинг для мам с детьми раннего возраста, получить новый опыт. Все это придавало больше уверенности в себе и своих силах, помогло найти для себя мотивацию на дальнейшую деятельность не только в развитии своего ребенка, но и для развития нашего общества, в стремлении помогать людям и быть нужной.

В 2026 году мне предложили записать подкаст о том, что делается в нашей стране в направлении развития людей с синдромом Дауна, это также положительно повлияло на осознание своего места в жизни и наших возможностей в развитии детей.

Сердечно благодарю Полину Львовну, Татьяну Рыкину, Лилию Шатову и всю вашу команду за помощь и поддержку на всех этапах развития. Желаем вам удачи, успехов, новых идей, воплощения задуманного, здоровья, любви, добра и радости! С любовью и уважением, Назокат Разакова и Дашуня!»

«В целом мне многое нравится, я хотела бы больше доступного в своем регионе, но я знаю специалистов, которые знакомы с ДСА и с методиками ДСА, пользуются карточками»

Замечания и пожелания родителей

”

Очереди и доступность специалистов

«Долгое ожидание онлайн консультации специалистов фонда. Невозможность попасть на онлайн-курс по АДК для родителей ввиду недостаточного количества мест»

«Очень долго ждала консультацию специалиста по раннему развитию, хотелось бы сделать этот процесс проще и прозрачнее, возможно, чтобы онлайн можно было записаться. Хотелось бы так же видеть четкую структуру - какие есть занятия и помощь, по возрастам»

«Онлайн занятия идут с большой наполняемостью ребятишек, а время ограничено, время уделяется мало на каждого ребенка»

Навигация по услугам и сайту

«Не поняла регламент взаимодействия со специалистами до 1,5 лет. Увидела в ВК информацию о том, что родители отправляют видео о том, как нарабатывают навыки. Это касается всех детей или какая-то отдельная услуга? Нам о таком не говорили»

«Нет времени досконально разобраться с навигацией на сайтах»

«Очень хочу, чтобы моего сына взяли на стажировку, но не понимаю, куда с этим обращаться»

«Хотелось бы иметь полную информацию о возможностях фонда и проводимых мероприятиях»

Индивидуальный маршрут и планирование

«Хочется порекомендовать направлять раз в год на коллегиальную комиссию детей или к специалисту, который составит индивидуальный маршрут обучения, занятий с ребенком, укажет слабые, сильные стороны, направят. Индивидуальные консультации точечные порою, не про картину в целом и направление»

Региональное присутствие

«Нужны филиалы и в других городах»

Бумажные материалы

«Очень хочется возобновить печатные издания Сделай шаг!!! Люблю читать вне гаджетов!»

«Спасибо за информацию о каналах в Телеграм и др. Лично нашей семье наиболее ощутимой была польза от книг и журналов, высылаемых на бумажном носителе. В электронном виде редко получается просмотреть журналы и тем более книги онлайн»

Платные услуги

«Если бы фонд мог ввести такие занятия как логопед, дефектолог на платной основе и еще. Офп было бы вообще здорово, трудно подобрать таких специалистов самим»

**ОБЪЕДИНИМСЯ,
ЧТОБЫ ПРОДОЛЖИТЬ
БЫТЬ МЕСТОМ СИЛЫ
ДЛЯ ЛЮДЕЙ
С СИНДРОМОМ ДАУНА**



**Синдром
любви**