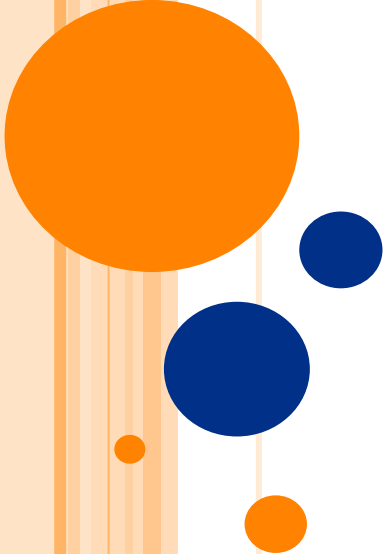


ОЦЕНКА СЕМЬЯМИ И СПЕЦИАЛИСТАМИ ПОМОЩИ И ПОДДЕРЖКИ «ДАУНСАЙД АП»

РЕЗУЛЬТАТЫ КОЛИЧЕСТВЕННОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

Октябрь, 2021

<u>Выводы и рекомендации</u>	3
<u>Методология исследования</u>	16
<u>Оценка помощи и поддержки «Даунсайд Ап»: семьи</u>	24
<u>Оценка помощи и поддержки «Даунсайд Ап»: специалисты</u>	37
<u>Отношение к «Декларации этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями»</u>	44
<u>Отношение к обучающим мероприятиям «Даунсайд Ап»</u>	56



Выводы и рекомендации

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

0. ВЫБОРКА И ДАННЫЕ

- Исследование включало опрос двух целевых аудиторий (ЦА) Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» – семьи, воспитывающие детей/молодых людей с синдромом Дауна (СД), и специалисты, работающие с этими детьми/молодыми людьми и их семьями:
 - В опросе приняли участие 197 **родителей и членов семей**, воспитывающих детей и молодых людей с СД. Подавляющее большинство респондентов в этой ЦА (92%) имеют детей с СД дошкольного (56%) или младшего школьного возраста (36%). Оставшиеся 8% семей воспитывают подростков 13-17 лет (6%) и молодых людей старше 18 лет (2%). Основная масса респондентов (92%) – из России, в том числе 37% проживают в Москве и Московской обл. Географический охват данной ЦА – свыше 50 субъектов РФ, представляющих все федеральные округа РФ, а также страны ближнего и дальнего зарубежья.
 - Объем выборки другой ЦА – **специалисты** – составил 105 чел. При этом 37% опрошенных специалистов работают в системе образования, четверть (26%) – в учреждениях социального обслуживания, а треть специалистов (30%) представляют третий сектор (НКО). Две трети (62%) специалистов работают с детьми/взрослыми с синдромом Дауна и/или их родителями. Остальная часть респондентов (38%) работают с людьми с другими ментальными особенностями/их семьями и другими категориями подопечных. География опроса для этой ЦА составила 35 регионов РФ из всех федеральных округов РФ (91%), а также ближнее и дальнее зарубежье (9%).
- Выборки опрошенных семей и специалистов в настоящем опросе традиционно смещены в сторону более активной, включенной, открытой к общению и лояльной аудитории. Как и в любом почтовом (в т.ч. онлайн) опросе, обе выборки стихийные (в них попали все, кто захотел ответить). Квотирование по ключевым признакам (в т.ч. социально-демографическим) не производилось, поэтому о репрезентативности данных говорить сложно. Кроме того, выборки крайне малы по объему. В этом плане к полученным данным стоит скорее относиться как **к тенденциями, нежели к точным цифрам**.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

1. ОЦЕНКА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ «ДАУНСАЙД АП»: СЕМЬИ (1 ИЗ 2)

- Три четверти опрошенных семей (76%) высоко оценивают объем помощи и поддержки со стороны «Даунсайд Ап». При этом чаще остальных позитивные оценки дают семьи с маленькими детьми (до трех лет), а также жители Москвы и Московской области. Такая же доля респондентов (73%) сочли помощь и поддержку «Даунсайд Ап» в целом полезными для своего ребенка с СД и семьи.
- Доля резко негативных оценок работы «Даунсайд Ап» составляет не более 5% опрошенных, еще 10-20% дают оценки ниже среднего. Среди этой категории повышены доли семей с детьми младшего школьного возраста (7-12 лет) и тех, кто проживает в регионах РФ (не москвичей).
- Поскольку значительное число респондентов – это семьи с маленькими детьми (до 7 лет), то и восприятие конкретных направлений помощи фонда смещено в сторону фокуса этой аудитории. Наиболее полезными для опрошенных оказались знания об особенностях здоровья и развития детей – около 75% отметили, что в этих сферах фонд оказал существенную помощь. Менее всего актуальными для этой аудитории оказались знания о профориентации людей с СД, внутрисемейных отношениях, вопросах воспитания самостоятельности и преодоления трудностей у детей. Также ограниченную значимость имеет юридическая проблематика – оформление инвалидности, социальных льгот, пособий.
- В оценках различных ресурсов фонда наблюдается примерно одинаковая ситуация: доли тех, кто считает их полезными, составляет 70-80% от пользователей. Разница в основном – в объеме потребления этих ресурсов. Максимальные доли пользователей наблюдаются у печатных изданий (книги, брошюры, пособия), электронных ресурсов фонда (сайт и соцсети), а также рассылок по электронной почте – ими пользуются свыше 90% опрошенных. Менее всего охват у онлайн-форума (59% пользователей), а также офлайн и онлайн консультаций и занятий (56% и 43% соответственно).

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

1. ОЦЕНКА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ «ДАУНСАЙД АП»: СЕМЬИ (2 ИЗ 2)

- В открытых вопросах, где можно было писать ответы в свободной форме, респонденты отмечали **значительную помощь** «Даунсайд Ап» по таким направлениям, как возрастное развитие ребенка, подготовка к школе, спортивные мероприятия фонда, медицинские консультации на форуме, личные визиты специалистов на дом. Для многих родителей важна информационная и психологическая поддержка, которую оказывает фонд семьям. Особым образом респонденты отмечают возможность (в рамках мероприятий фонда) общения с другими детьми с СД и их родителями, знакомства с опытом других семей, их историями успеха. Для части родителей ценен дистанционный формат получения помощи (занятий, консультаций, вебинаров и т.п. - онлайн и в записи), что делает ее доступной для широкого круга пользователей.
- Среди **недостатков работы фонда** называются недоступность услуг (территориальная удаленность, сложности работы с сайтом), неудачный опыт взаимодействия с фондом (отсутствие ответа, отказ в помощи, невнимательность, отсутствие видимых результатов в развитии ребенка и т.п.), неполучение каких-либо конкретных знаний/возможностей (индивидуальные консультации, оформление инвалидности, особенности возрастного развития и т.п.).
- У части респондентов (вероятнее всего, в силу занятости и психологической/физической усталости) имеется **проблема с переработкой информации**, информационная **перегрузка** и т.п. - респонденты не успевают разобраться и освоить информацию, доступную на ресурсах «Даунсайд Ап». Это актуализирует необходимость разработки удобной навигации по ресурсам, разноформатной подачи одной и той же информации, сопроводительные инструкции, написанные простым, доступным языком. Важно, чтобы благополучатели понимали, как устроены информационные ресурсы фонда.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

2. ОЦЕНКА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ «ДАУНСАЙД АП»: СПЕЦИАЛИСТЫ

- Специалисты демонстрируют еще **более высокую удовлетворенность**, по сравнению с семьями, - 80% респондентов этой ЦА оценивают поддержку фонда весьма позитивно, негативные отзывы практически отсутствуют. Высокие оценки чаще всего дают специалисты, проживающие в регионах, и с длительным стажем сотрудничества в фондом (вывод достаточно осторожный, учитывая малое количество участников опроса из этой ЦА). Это дополнительный аргумент в пользу того, что долговременные стратегии взаимодействия с фондом увеличивают лояльность целевых аудиторий.
- Наиболее востребованные **ресурсы** у специалистов – методические пособия, информация на сайте, онлайн вебинары/трансляции/курсы: их охват - свыше 90% специалистов. Менее всего специалисты обращаются к таким ресурсам, как онлайн-форум (пользуются 56% специалистов), очные семинары (58%), журнал для родителей «Сделай шаг» (64%), публикации в соцсетях фонда (71%). Таким образом, в отличие от семей, у специалистов более востребованы возможности дистанционного взаимодействия с «Даунсайд Ап».
- Специалисты отмечают пользу для себя от помощи «Даунсайд Ап» в таких **направлениях развития ребенка с СД**, как познавательное развитие, развитие коммуникативных навыков/речи, мелкой и крупной моторики – т.е., прежде всего, в работе с детьми раннего возраста. Кроме того, напомним, в выборку попали большие доли специалистов из образовательной сферы и НКО.
- В вопросах **поддержки семьи** для специалистов важна помощь «Даунсайд Ап» в таких направлениях, как **передача знаний** о детско-родительском взаимодействии, здоровье и развитии ребенка, **использование** информационно-методических ресурсов «Даунсайд Ап», **вовлечение** родителей в процессы обучения и развития ребенка. Гораздо в меньшей степени специалисты работают с такими направлениями, как **психологическая поддержка** родителей и членов семей (переживание травмы рождения особого ребенка, личные и внутрисемейные психологические проблемы), а также информирование родителей о профориентации молодых людей с СД.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

3. ОТНОШЕНИЕ К ТЕМЕ ЭТИЧЕСКОГО ОТНОШЕНИЯ К ЛЮДЯМ С СД

- Подавляющее большинство как семей, так и специалистов признают актуальность темы повышения этики обслуживания людей с синдромом Дауна – **95% специалистов и 85% семей** назвали ее важной и актуальной.
- Заметными факторами, определяющими актуальность темы этического отношения к людям с СД в глазах семей, являются **возраст ребенка с СД и удаленность места проживания семьи от столицы**. В Москве люди реже сталкиваются с проявлениями неэтичного отношения, нежели в провинции. Равным образом, реже встречают неэтичное отношение родители маленьких детей с СД.
- Как показали ответы на **открытые вопросы**, некоторые семьи сталкиваются с бестактным, неуважительным отношением окружающих к их детям с СД. Однако более травматичным для многих опрошенных является **опыт неэтичного отношения со стороны специалистов**. Специалисты-участники опроса также говорят о случаях нарушения этических норм как со стороны социума, так и внутри профессионального сообщества (медработников, педагогов, психологов и т.п.), особенно в провинции. Также некоторые респонденты-специалисты отмечают, что зачастую бывает, что окружение относится к людям с СД внимательно и доброжелательно, но **снисходительно, без уважения к достоинству их личности**, – что, по мнению опрошенных, тоже является проявлением неэтичного подхода к людям с ментальными особенностями.
- По мнению респондентов, сегодня стоит острая потребность в том, чтобы преодолевать **общественные стереотипы** по отношению к людям с синдромом Дауна – игнорирование, предвзятое и настороженное отношение к ним, нежелание их замечать, страх общения и т.п. При этом, как показал опрос, некоторые семьи **не до конца понимают, что включает в себя этический подход** при взаимодействии с людьми с ментальными особенностями, что подтверждает необходимость информирования специалистов, семей с детьми с СД, широкой общественности и продвижения этических стандартов взаимодействия с людьми с СД.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

4. ОТНОШЕНИЕ К «ДЕКЛАРАЦИИ ЭТИЧЕСКИХ ПРИНЦИПОВ ОКАЗАНИЯ УСЛУГ ЛЮДЯМ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ»

- Большинство специалистов и семей отмечают высокую потребность в «Декларации этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями» для нашей страны: **83% специалистов и 75% семей считают, что такая Декларация нужна** нашей стране.
- С текстом Декларации знакомы треть респондентов в обеих ЦА: **34% семей и 35% специалистов**. Знакомство с Декларацией обусловлено информационной включенностью респондентов в деятельность фонда «Даунсайд Ап».
- В своих ответах на **открытые вопросы** респонденты в обеих целевых аудиториях значение продвижения Декларации связывают с необходимостью привлечь внимание общества к имеющимся проблемам, потребностью в информировании и просвещении всех заинтересованных сторон — специалистов, семьи с детьми с СД, самих людей с СД и все общество в целом. Специалисты чаще обращают внимание на необходимость просвещения профессионального сообщества (педагогов, врачей и т.п.).

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

5. ОТНОШЕНИЕ К ЭФИРАМ В СОЦСЕТЯХ С ПЕДИАТРОМ*

- Аудитория эфиров составила две трети опрошенных – 62% респондентов из ЦА1 (семьи) посмотрели эфиры, при этом практически все из них сочли их полезными. Среди родителей с детьми 0-3 года **охват составил 83%** (посмотрели эфиры)**.
- Среди преимуществ эфиров респонденты отмечали полезность полученных знаний, четкость и ясность изложения, возможность прямого доступа к высококвалифицированным специалистам, которые вели эфиры.
- Негативных отзывов об эфирах было мало – в основном опрошенные ссылались на неактуальность представленной информации (в силу старшего возраста ребенка или уровня компетенции родителя), свою занятость и отсутствие времени.

**С сентября 2020 г. по апрель 2021 г. на страницах «Даунсайд Ап» в социальных сетях ВКонтакте, Инстаграм, Фейсбуке и на канале фонда в YouTube прошло 8 прямых эфиров с педиатром по медицинским вопросам для родителей детей с синдромом Дауна. Отношение к эфирам измерялось только в ЦА1 (семьи).*

***Напомним, что выборка настоящего опроса смещена в сторону информационно включенной аудитории.*

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ:

6. ОТНОШЕНИЕ К МЕДИЦИНСКИМ БРОШЮРАМ*

- Уровень знакомства целевых аудиторий с медицинскими брошюрами невелик: 37% семей и 47% специалистов прочитали хотя бы одну брошюру. При этом подавляющее большинство из них сочли брошюры полезными.
- Для **семей** значимость брошюр определяется возможностью получить исчерпывающую информацию по интересующим темам, при этом в краткой, доступной и понятной форме. Особенно это **актуально в регионах** - там, где сложно лично попасть на прием к высококвалифицированным специалистам.
- Некоторые родители отметили, что представленные в брошюрах материалы не просто дают новые знания, но и помогают им **почувствовать свою уверенность** при общении со специалистами «на местах». А именно такой конструктивный диалог на равных между родителями и специалистами представляется крайне важным для развития ребенка, для роста вовлеченности родителей и семьи в это развитие.
- Для **специалистов** ценность содержащейся в брошюрах информации обуславливается ее четкостью, ясностью и комплексностью, доступной формой изложения, опорой на научную доказательную базу, возможностью использовать как в своей работе, так и информировать родителей.
- **Стоп-факторами** продвижения брошюр среди **специалистов** были отсутствие у специалистов времени и интереса к заявленным темам (в опрошенной аудитории много педагогов, психологов, и вопросы медицинского сопровождения привлекают далеко не всех из них). Часть опрошенных отмечали, что медицинские аспекты интересны для них не сами по себе, а как возможность более полно отвечать на вопросы родителей. В этом плане, с точки зрения дальнейших стратегий работы «Даунсайд Ап» с профессиональной аудиторией, важно не просто передавать новые знания, но и рассказывать об их практической применимости и разнообразных возможностях использования в повседневной деятельности.

РЕКОМЕНДАЦИИ (1 из 4)

1) Переход в оценке деятельности от удовлетворенности к социальным эффектам

В настоящем опросе оценка деятельности «Даунсайд Ап» замеряется индикаторами удовлетворенности благополучателей. Это только самый первый, поверхностный уровень оценки. Задача дальнейшего мониторинга состоит в том, чтобы перейти на уровень оценки социальных эффектов, степени продвижения по пути к желаемым целям, позитивным социальным изменениям от реализованных проектов и программ. Кроме того, фокусируясь на результативности работы, мы мало внимания уделяем оценке эффективности деятельности – соотношению достигнутых результатов и затрат (человеческих, финансовых, организационных и т.п.).

2) Углубление работы с обратной связью, в т.ч. негативными отзывами

Преобладание в опросах лояльной аудитории искажает реальную картину и мешает пониманию объективной ситуации. В этом плане необходимо шире использовать механизмы обратной связи (не ограничиваясь количественными опросами), больше вовлекать в исследования нелояльных благополучателей, обсуждать с благополучателями их цели и задачи, фиксировать и отрабатывать негативные отзывы. Кроме того, важно иметь формальные внутренние процедуры работы с негативным фидбэком: отслеживание, отработка, связь с клиентом и т.п.

3) Сегментация целевых аудиторий

Полученные данные представляют слишком обобщенную картину. Важно переходить от описания обезличенной аудитории к изучению отдельных сегментов благополучателей. При этом для сегментирования недостаточно социально-демографических или географических характеристик респондентов – важно понимать еще и их стиль жизни, потребности, запросы, возможности и т.п.

4) Больше информации о благополучателях: расширение методов сбора данных

Большое количество опросов, высокая частота участия в них ведут к снижению качества данных (усталость респондентов, искажение ответов). Кроме того, когда стоит задача глубже изучить аудиторию, полезнее использовать качественные методы сбора информации – они позволяют лучше понять глубинные мотивы, запросы и потребности клиентов, выявить слабые места в точках контакта между фондом и его благополучателями, персонифицировать коммуникацию с ними.

В идеале должно быть два больших количественных опроса в год и несколько качественных (интервью, фокус-группы) и кабинетных исследований (анализ статистики, публикаций в СМИ и т.п.). Мелкие количественные опросы необходимо проводить только в случае крайней необходимости.

5) Повышение вовлеченности благополучателей

Низкий отклик благополучателей на опросы косвенно показывает, что перед фондом стоит задача повышения вовлеченности клиентов.

Полученные данные позволяют предположить, что для специалистов ценность длительных отношений с «Даунсайд Ап» более или менее очевидна: специалисты с длительным стажем работы с фондом показывают более высокую лояльность. А семьи в силу разных причин (жизненных циклов ребенка и семьи, личных интересов, обстоятельств и т.п.) в какой-то момент перестают взаимодействовать с фондом. Поэтому есть потребность в выстраивании стратегии длительных взаимодействий с целевыми аудиториями. Для этого важно демонстрировать долгосрочные, перспективные результаты и выстраивать более тесную коммуникацию с ЦА. Здесь возможна работа по следующим направлениям:

- уточнить базу по семьям на предмет возможности отслеживания включенности семьи в программы фонда, сформировать процедуру получения обратной связи от семей, длительно не участвующих в программах, собрать с них отзывы с целью выяснения причин неучастия и возможных направлений поддержки;
- больше информировать родителей о возможностях ДСА с точки зрения преемственности программ 0-7 и 7+ ;
- больше работать с родительским сообществом, проводить родительские встречи, вовлекать родителей в мероприятиях ДСА на различных платформах, делать их организаторами и активными участниками.

6) Важность метазнаний для благополучателей

Опрос косвенно обнаружил потребность в том, чтобы не просто обучать, передавать знания, компетенции, навыки и т.п., но и показывать место этих знаний в общей системе поддержки ребенка и семьи, демонстрировать значение этих знаний, выгоды от их получения, дополнительные возможности. Это будет способствовать росту осознанности, мотивации и вовлеченности родителей и специалистов.

Нужно больше рассказывать клиентам о практической пользе передаваемых знаний и разнообразных возможностях использования в повседневной деятельности, применять большее разнообразие в форматах занятий, делать уклон в сторону практико-ориентированных форм (практикумов, квизов, супервизий и т.п.).

7) Расширение каналов коммуникации с благополучателями и повышение омниканальности

Опрос показал, что в части целевых аудиториях имеется некоторая проблема с потреблением знаний, предоставляемых фондом, – информационная перегруженность, невозможность освоить весь объем полезной информации. В этом плане очень полезна сегментация целевых аудиторий на основе информационных потребностей. Определенно, части аудитории нужно сопровождение информационных продуктов (печатных изданий, рассылок, семинаров и т.п.) простыми и понятными пошаговыми инструкциями – для чего нужен этот продукт, в чем его практическая польза, как он устроен и как им пользоваться. Важно также продолжать использовать разные форматы и каналы взаимодействия с семьями и дублировать предлагаемую информацию для благополучателей инфографикой с простыми, доступными комментариями и прочими визуализациями.

5, 6 и 7 пункты настоящих рекомендаций – про работу с **мотивацией к получению знаний**.

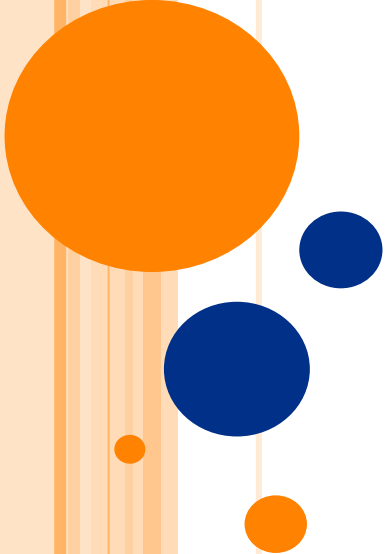
8) Продолжение работы над Декларацией этических принципов

Подготовить инфографику / визуализацию Декларации – короткую, на одну страницу, выжимку с простыми и доступными объяснениями основных понятий, а также сделать ряд других сопутствующих материалов:

- аналогичную визуализацию с разъяснениями того, что такое этика вообще (концептуализация понятия и примеры),
- руководство для родителей, как вести себя в конкретных ситуациях нарушения прав

9) Расширение сотрудничества с регионами

Регулярно презентовать результаты опросов региональным партнерам, собирать обратную связь от них (в т.ч. через чат «Солнечная система»).



Методология исследования



Цель:

Сбор и анализ данных для ежегодной оценки поддержки и помощи, оказываемых «Даунсайд Ап» благополучателям – семьям с детьми с синдромом Дауна, а также специалистам.

Задачи:

- ✓ определить отношение семей и специалистов к поддержке и помощи со стороны «Даунсайд Ап» в целом и по различным направлениям работы фонда;
- ✓ выявить отношение семей и специалистов к «Декларации этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями» и к продвижению этических принципов во взаимоотношении с людьми с синдромом Дауна;
- ✓ определить отношение семей и специалистов к обучающим онлайн-инициативам «Даунсайд Ап», проведенным в конце 2020-21 гг.:
 - прямые эфиры в соцсетях с педиатром по медицинским вопросам для родителей детей с синдромом Дауна;
 - размещение на сайте брошюр, посвященных медицинскому сопровождению детей с синдромом Дауна.





Целевые аудитории*:

- ЦА1: СЕМЬИ с детьми с синдромом Дауна;
- ЦА2: СПЕЦИАЛИСТЫ, прошедшие обучение в «Даунсайд Ап».

Методология:

- Онлайн опрос по базе «Даунсайд Ап»

Размер выборок:

- ЦА1 - СЕМЬИ: N= 197 респондентов;
- ЦА2 - СПЕЦИАЛИСТЫ: N= 105 респондентов.



География:

- Россия и зарубежье.

Сроки проведения опросов:

- ЦА1 - СЕМЬИ: 19 мая – 27 июня 2021 г.;
- ЦА2 - СПЕЦИАЛИСТЫ: 28 мая – 29 июня 2021 г.

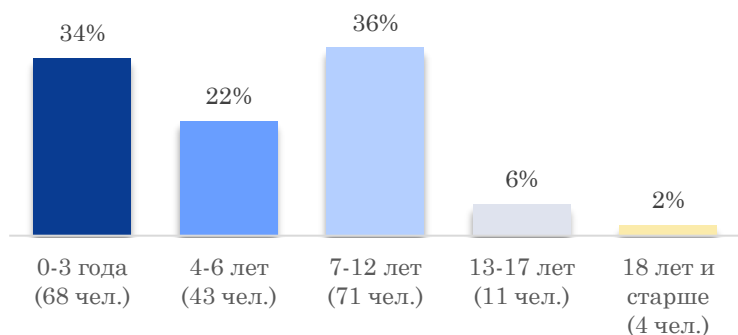
ХАРАКТЕРИСТИКИ ЦА1 – СЕМЬИ С ДЕТЬМИ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Свыше 90% семей, принявших участие в опросе, имеют детей с СД дошкольного (56%) или младшего школьного (36%) возраста.

Подавляющее большинство семей (81%) прошли регистрацию в базе ДСА, когда ребенку было менее 1 года.

Основная масса респондентов (92%) – из России, в том числе 37% проживают в Москве и Московской обл.

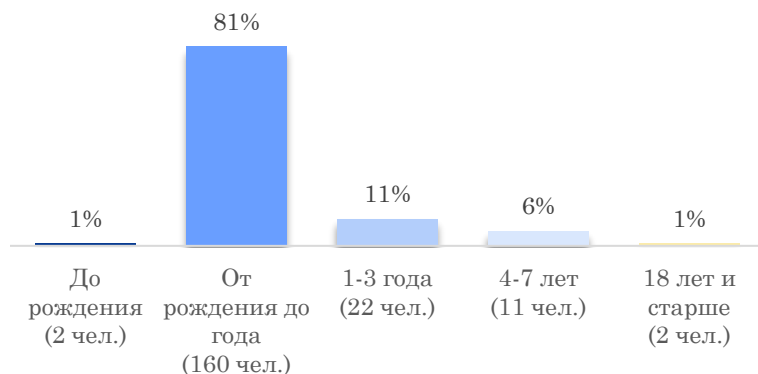
Возраст ребенка с синдромом Дауна [N=197 чел.]



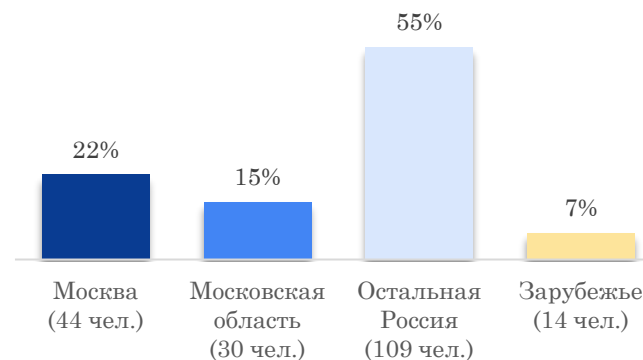
Страна проживания семьи [N=197 чел.]



Возраст ребенка, когда семья зарегистрировалась в базе «Даунсайд Ап» [N=197 чел.]



Регион проживания в РФ [N=197 чел.]



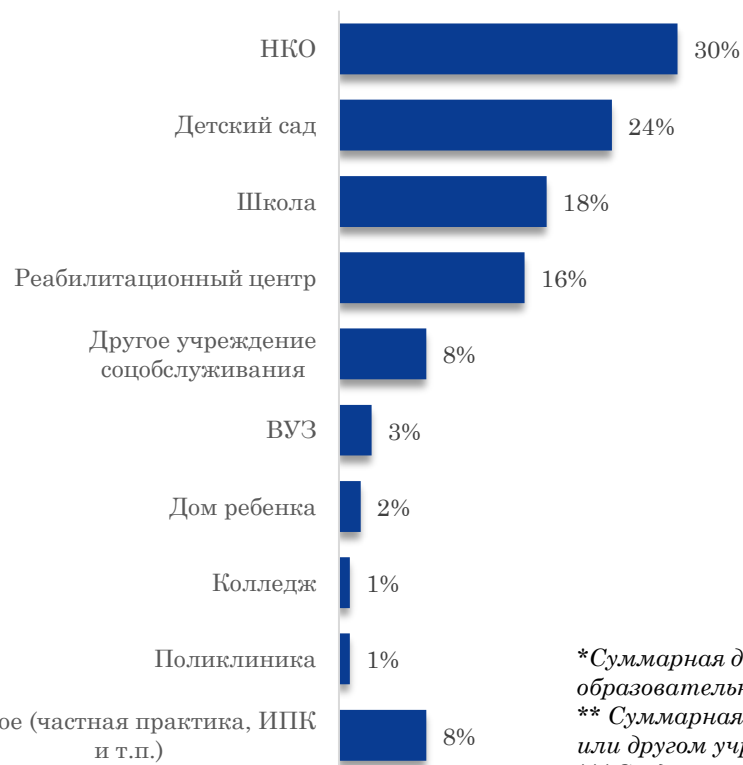
ХАРАКТЕРИСТИКИ ЦА2 – СПЕЦИАЛИСТЫ, ПРОШЕДШИЕ ОБУЧЕНИЕ В «ДАУНСАЙД АП» (1 ИЗ 2)

37% опрошенных специалистов работают в системе образования*, четверть (26%) – в учреждениях социального обслуживания**. Треть специалистов (30%) представляют третий сектор (НКО).

Две трети (62%) специалистов работают с детьми/взрослыми с синдромом Дауна и/или их родителями.

Соответственно, существенная часть респондентов (38%) работает с другими категориями подопечных***.

Место работы специалиста [N=105 чел.],
сумма превышает 100%, т.к. можно было выбрать несколько вариантов ответа



Категории подопечных, с которыми работает специалист [N=105 чел.]
сумма превышает 100%, т.к. можно было выбрать несколько вариантов ответа



*Суммарная доля респондентов, которые работают в школе, детском саду, колледже, образовательном комплексе и т.п.

** Суммарная доля респондентов, которые работают в доме ребенка, реабилитационном центре или другом учреждении соцобслуживания.

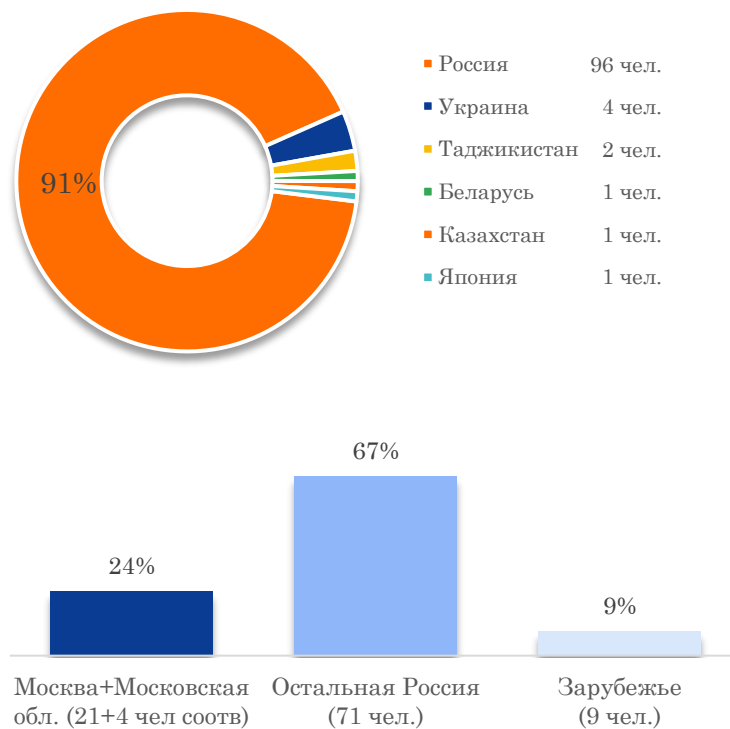
*** Среди зарегистрированных специалистов были 2 респондента, которые указали, что они мамы детей с СД.

ХАРАКТЕРИСТИКИ ЦА2 – СПЕЦИАЛИСТЫ, ПРОШЕДШИЕ ОБУЧЕНИЕ В «ДАУНСАЙД АП» (2 из 2)

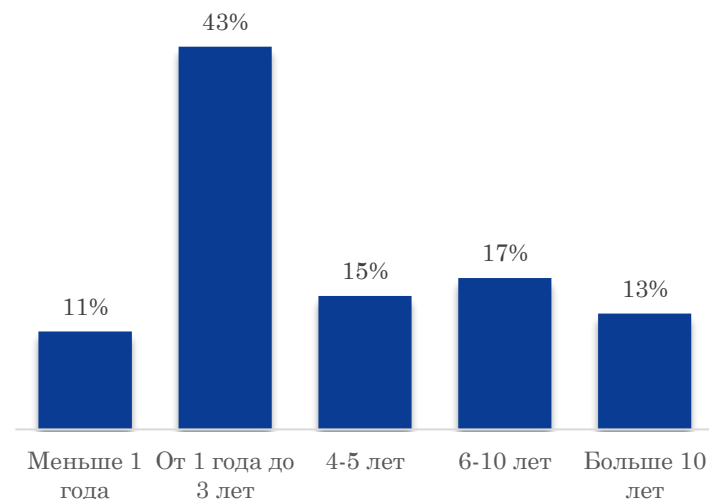
Основная масса респондентов-специалистов (91%) – из России, в том числе 24% проживают в Москве и Московской обл.

Половина опрошенных специалистов (54%) пользуются ресурсами «Даунсайд Ап» менее трех лет.

Место проживания: страна или регион в РФ
[N=105 чел.]



Скажите, пожалуйста, сколько лет Вы пользуетесь информацией и другими ресурсами фонда «Даунсайд Ап»? [N=105 чел.]



ГЕОГРАФИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ ПО ОКРУГАМ РФ

ЦА1 - СЕМЬИ

Регион	чел.	Регион	чел.
не указали регион РФ	4	Северо-Кавказский ФО	4
Центральный ФО	96	Ставропольский край	3
Белгородская обл.	1	Республика Дагестан	1
Брянская обл.	2	Приволжский ФО	27
Владимирская обл.	2	Кировская обл.	1
Ивановская обл.	1	Нижегородская обл.	6
Костромская обл.	1	Оренбургская обл.	1
Курская обл.	2	Пермский край	3
Москва	44	Республика Башкортостан	1
Московская обл.	30	Республика Марий Эл	2
Орловская обл.	1	Республика Татарстан	3
Смоленская обл.	2	Самарская обл.	1
Тамбовская обл.	1	Саратовская обл.	3
Тверская обл.	4	Удмуртская Республика	2
Тульская обл.	2	Ульяновская обл.	1
Ярославская обл.	3	Чувашская Республика	2
Северо-Западный ФО	16	Южный Урал (?)	1
Архангельская обл.	1	Уральский ФО	12
Вологодская обл.	1	Курганская обл.	2
Калининградская обл.	2	Свердловская обл.	2
Ленинградская обл.	2	Тюменская обл.	2
Мурманская обл.	2	ХМАО	2
Псковская обл.	2	Челябинская обл.	4
Республика Карелия	1	Сибирский ФО	8
Республика Коми	1	Забайкальский край	1
Санкт-Петербург	3	Красноярский край	3
СЗФО (без уточн.)	1	Новосибирская обл.	3
Южный ФО	15	Томская обл.	1
Астраханская обл.	1	Дальневосточный ФО	1
Волгоградская обл.	5	Магаданская обл.	1
Краснодарский край	5		
Республика Крым	2	ВСЕГО	183
Ростовская обл.	2		



ЦА2 - СПЕЦИАЛИСТЫ

Регион	чел.	Регион	чел.
не указали регион РФ	3	Северо-Кавказский ФО	3
Центральный ФО	36	Ставропольский край	3
Владимирская обл.	2	Приволжский ФО	6
Калужская обл.	1	Нижегородская обл.	4
Костромская обл.	1	Удмуртская Республика	1
Курская обл.	1	Чувашская Республика	1
Москва	21	Уральский ФО	10
Московская обл.	4	Курганская обл.	1
Рязанская обл.	1	Свердловская обл.	6
Тамбовская обл.	1	Тюменская обл.	1
Тульская обл.	4	ХМАО	1
Северо-Западный ФО	9	УрФО (без уточн.)	1
Архангельская обл.	2	Сибирский ФО	19
Вологодская обл.	2	Алтайский край	1
Новгородская обл.	1	Забайкальский край	1
Псковская обл.	1	Иркутская обл.	6
Санкт-Петербург	2	Кемеровская обл.	2
Смоленская обл.	1	Красноярский край	3
Южный ФО	9	Новосибирская обл.	5
Волгоградская обл.	3	Омская обл.	1
Краснодарский край	2	Дальневосточный ФО	1
Ростовская обл.	4	Приморский край	1
		ВСЕГО	96

Выборки опрошенных семей и специалистов в настоящем опросе традиционно смещены в сторону более активной, включенной, открытой к общению и лояльной аудитории. Как и в любом почтовом (в т.ч. онлайн) опросе, обе выборки стихийные (в них попали все, кто захотел ответить). Квотирование по ключевым признакам (в т.ч. социально-демографическим) не применялось. Поэтому о репрезентации данных говорить сложно. Кроме того, выборки крайне малы по объему.

В этом плане к полученным данным стоит скорее относиться как **к тенденциями, нежели к точным цифрам.**

ЦА1 - СЕМЬИ

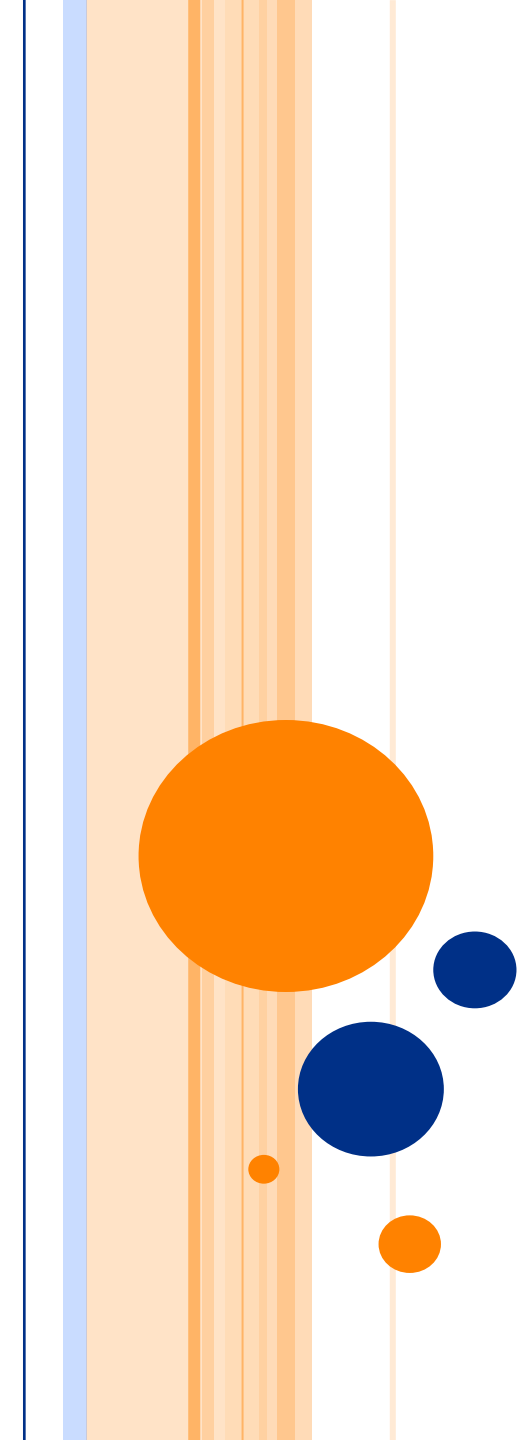
		Опрос по рамке социальных результатов	Текущий опрос
		Май 2020	Май 2021
Возраст детей с СД	0-3 года	39%	35%
	4-7 лет	31%	30%
	8-12 лет	18%	27%
	13-17 лет	9%	6%
	18 и старше	3%	2%
Федеральные округа	ЦФО	49%	52%
	СЗФО	7%	9%
	ПФО	18%	15%
	УрФО	6%	6%
	СФО	10%	4%
	ЮФО	6%	8%
	СКФО	1%	2%
	ДФО	1%	>1%
N (количество опрошенных в РФ)		296 чел.	197 чел.

Сравнение с данными аналогичного исследования в 2020 г. показывает, что в текущей выборке **ЦА1** немного больше семей с детьми более возраста (8 лет и старше) – 35% vs 30% соответственно. Распределение в географическом плане (по представительству округов, соотношению Москва+Моск. обл. vs. регионы) практически идентично.

По **ЦА2** (специалисты) в прошлом году были опрошены всего 76 чел., и аудитории опрошенных в прошлом и этом году НЕ совпадают по географии и сфере деятельности специалистов.

ЦА2 - СПЕЦИАЛИСТЫ

		Опрос по рамке социальных результатов	Текущий опрос
		Май 2020	Май 2021
Сферы работы специалиста	Образование	46%	37%
	Соц.обслуживание	41%	26%
	НКО	21%	30%



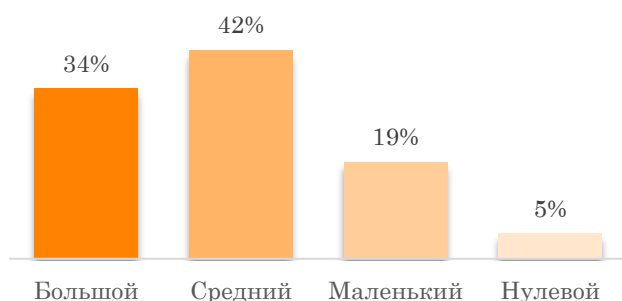
Оценка помощи и поддержки «Даунсайд Ап»: **семьи**

ОБЪЕМ ПОДДЕРЖКИ: СЕМЬИ



Оцените **объем** поддержки, которую Ваша семья и ребенок получили в «Даунсайд Ап» с момента регистрации? [N=197 чел.*]

Распределение ответов, ВСЕГО



Распределение ответов по возрасту детей с СД и региону проживания семей**

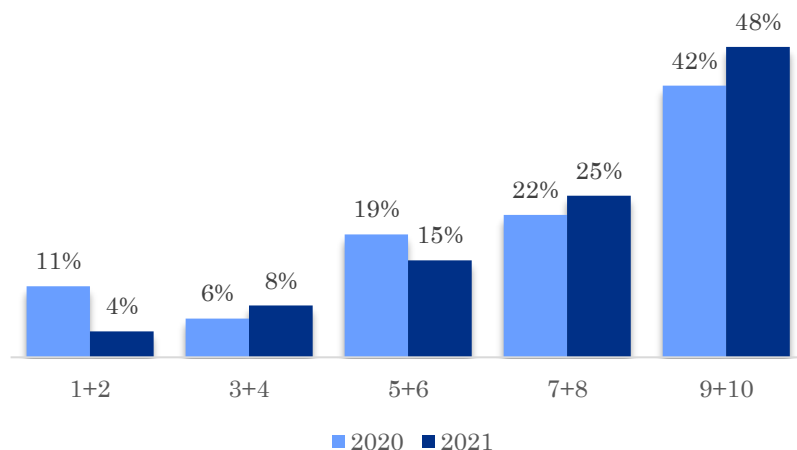
		Большой	Средний	Маленький	Нулевой
Возраст детей с СД	0-3	28 чел.	25 чел.	9 чел.	6 чел.
		41%	37%	13%	9%
	4-6	12 чел.	19 чел.	9 чел.	3 чел.
		28%	44%	21%	7%
	7-12	20 чел.	32 чел.	18 чел.	1 чел.
		28%	45%	25%	1%
	13-17	5 чел.	5 чел.	1 чел.	0 чел.
		45%	45%	9%	0%
18 и старше	2 чел.	1 чел.	1 чел.	0 чел.	
	50%	25%	25%	0%	
Регион проживания семей с детьми с СД	Москва	22 чел.	12 чел.	7 чел.	3 чел.
		50%	27%	16%	7%
	Московская область	16 чел.	12 чел.	1 чел.	1 чел.
		53%	40%	3%	3%
	Остальная Россия	26 чел.	51 чел.	28 чел.	4 чел.
		24%	47%	26%	4%
Зарубежье	3 чел.	7 чел.	2 чел.	2 чел.	
	21%	50%	14%	14%	
ВСЕГО		67 чел.	82 чел.	38 чел.	10 чел.
		34%	42%	19%	5%

Три четверти опрошенных семей (76%) высоко оценивают объем помощи и поддержки со стороны «Даунсайд Ап» (ответы «большой» и «средний» объем). При этом чаще остальных высокие оценки дают семьи с маленькими детьми (до трех лет), а также жители Москвы и Московской области.



Оцените, пожалуйста, в целом **пользу** от поддержки «Даунсайд Ап» для Вашей семьи и ребёнка за всё время, по шкале от 1 до 10, где 1 означает «никакой пользы», а 10 – «максимальная польза»?* [N=197 чел.]

Распределение ответов, ВСЕГО,
сравнение с данными 2020 г.



Здесь наблюдается примерно схожее распределение - 73% респондентов **положительно** оценили пользу от поддержки «Даунсайд Ап» (сочли ее полезной в той или иной мере – оценки 7-10).

В опросе 2020 г. респондентов просили оценить услуги, оказываемые «Даунсайд Ап» за последний год, а опросе 2021 г. - за все время сотрудничества с фондом. Тем не менее, оценки в обоих опросах практически совпадают.

С методической точки зрения опрос показал, что респондентам в предложенном формате вопросов сложно различать такие категории как «объем» и «польза» оказываемых услуг (равно, как и сравнивать услуги, оказываемые фондом за все время работы с респондентом или за последний год).

Аудитории респондентов, которые дают высокие или, наоборот, низкие оценки полезности и объема услуг, практически совпадают – несущественные различия имеются из-за разной мерности шкал при оценке (3-х балльной при оценке пользы и 4-х балльной при оценке объема).

		Оцените, пожалуйста, ПОЛЬЗУ от поддержки «Даунсайд Ап» для Вашей семьи и ребёнка за всё время. [N=197 чел.]		
		Много пользы	Средние оценки	Мало или никакой пользы
Оцените ОБЪЕМ поддержки, которую Ваша семья и ребенок получили в «Даунсайд Ап» с момента регистрации? [N=197 чел.]	Большой	100%	0%	0%
	Средний	59%	41%	0%
	Маленький	21%	50%	29%
	Нулевой	0%	20%	80%

ОЦЕНКА КОНКРЕТНЫХ НАПРАВЛЕНИЙ ПОДДЕРЖКИ: СЕМЬИ

В каких областях «Даунсайд Ап» сумел помочь Вашей семье, Вам как родителям? [N=197 чел.]

Распределение ответов, ВСЕГО, ранжировано по вариантам ответа «сильно... и прилично помог»



Поскольку значительное число респондентов – это семьи с маленькими детьми, то и восприятие конкретных направлений помощи фонда смещено в сторону фокуса этой аудитории. Наиболее полезными для опрошенных оказались знания об особенностях здоровья и развития детей – около 75% отметили, что в этих сферах фонд оказал существенную помощь (ответы «сильно... и прилично помог»). Менее всего актуальными для этой аудитории оказались знания о профориентации людей с СД, внутрисемейных отношениях, вопросах воспитания самостоятельности и преодоления трудностей у детей. Также ограниченную значимость имеет вопрос правового оформления инвалидности и социальных льгот.

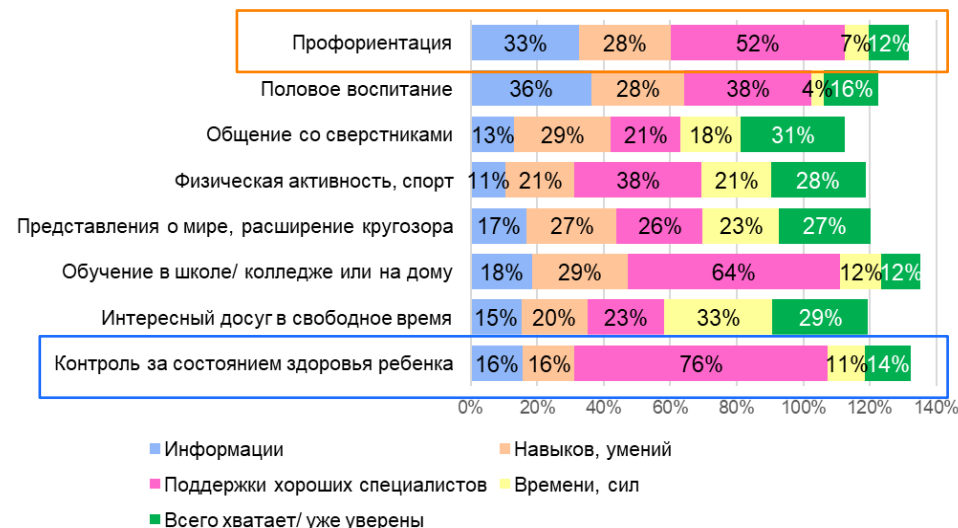
СРАВНЕНИЕ С ДАННЫМИ ОПРОСА В ЯНВАРЕ 2021*: СЕМЬИ



Насколько Вы как родитель (семья) чувствуете себя уверенно или не уверенно, что сможете дать своему ребенку то, что ему нужно? N=986



Чего Вам не хватает, чтобы чувствовать больше уверенности, что сможете дать ребенку то, что ему нужно в этих областях развития? N=986



Вместе с тем, сравнение с данными предыдущих опросов (в частности опрос в январе 2021 г.) показывает, что знания в таких областях, как профориентация и половое воспитание, являются крайне важными для того, чтобы родители детей любых возрастов чувствовали себя более уверенными.

*Исследование «Оценка потребностей семей с детьми с синдромом дауна и другими ментальными особенностями в условиях пандемии%», янв. 2021 г. В выборку вошли не только семьи с детьми с СД (среди респондентов 84% - родители детей с СД), и по сравнению с нынешним опросом существенно больше респондентов из регионов РФ (из Москвы и Московской обл. – только 7%).

Оцените пользу для Вашей семьи от поддержки и ресурсов фонда «Даунсайд Ап», которыми Вы пользовались за всё время по шкале, от 1 до 5, где 1 = «никакой пользы», а 5 = «очень полезно»? [N=197 чел.]

Распределение ответов, ВСЕГО, ранжировано по вариантами ответа 4 и 5



В целом по всем ресурсам наблюдается примерно одинаковая ситуация: доли тех, кто считает их полезными, составляет 70-80% от пользователей. Разница в основном - в объеме потребления этих ресурсов.

Максимальные доли пользователей среди семей наблюдаются у печатных изданий (книги, брошюры, пособия), электронных ресурсов фонда (сайт и соцсети), а также у рассылок по электронной почте – ими пользуются свыше 90% опрошенных.

ПОЗИТИВНЫЕ ОЦЕНКИ : СЕМЬИ (1 ИЗ 3)



Возможно, в предыдущих вопросах были пропущены какие-то важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **ОЧЕНЬ ПОМОГ** Вам, опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос). [N=55 чел.*]

5% от общей выборки (10 чел.) написали, что таких направлений нет.

В остальных ответах были затронуты следующие направления работы ДСА:

1. ПОМОЩЬ СПЕЦИАЛИСТОВ ПО РАЗЛИЧНЫМ НАПРАВЛЕНИЯМ РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА:

Возрастное развитие

*«Игровая деятельность и особенности развития». (Москва, ребенок 1 год, на сайте с 0-1 года**)*

Подготовка к школе

«Два года подряд ДА помогает моему ребенку в подготовке к школе по программе «Нумикон» (Москва, ребенок 8 лет, на сайте с 0-1 года)

Личные визиты специалистов на дом

«Нам очень помогли личные встречи (визиты) педагога до 1,5 лет. Это огромная поддержка. Очень много информации, которой нигде больше не узнаешь, да и психологически это так важно! Огромное Вам спасибо!» (Москва, 2 года, на сайте с 0-1 года)

Спортивные мероприятия

«Спорт – футбол». (Нижегородская обл., ребенок 15 лет, на сайте с 0-1 года)

Медицинские консультации на форуме

«Была оказана очень большая поддержка со стороны педиатра. Ребёнку было около года, у него был маленький вес и рост, плохой аппетит при отсутствии какой-либо патологии. Консультация педиатра помогла исправить эту ситуацию». (Удмуртия, ребенок 15 лет, на сайте с 0-1 года)

«Мы не знали много об особенностях здоровья детей с СД, онлайн консультации со специалистами в области медицины очень помогли, мы обследовались на нестабильность краниовертебрального перехода области 1-2 позвонков шейного отдела соединения черепа в медцентре Приорова. Многие другие консультации онлайн были очень полезны и актуальны». (Москва, ребенок 9 лет, на сайте с 4-7 лет)





Возможно, в предыдущих вопросах были пропущены какие-то важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **ОЧЕНЬ ПОМОГ** Вам, опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос) [N=55 чел.*]

2. ИНФОРМАЦИОННАЯ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЬИ:

Психологическая поддержка семьи

«Я очень благодарна ДСА за поддержку, благодаря ДСА я обрела уверенность, что я со всем справлюсь, и я приобрела там друзей». (Московская обл., ребенок 12 лет, на сайте с 0-1 года)

«Помогли лично мне принять своего сына таким, какой он есть. С первого дня, как я зарегистрировалась на Даунсайт Ап (по совету знакомой) я почувствовала, что не одна. Страх и жалость к себе ушли, а это очень помогает включить мозг и настроиться на работу. В итоге за три года наш Вова довольно неплох 😊, будем стараться и дальше))) спасибо вам огромное!!!!!» (Ленинградская обл., ребенок 3 года, на сайте с 0-1 года)

«Уверенность в себе, не бояться не каких трудности, принимать своего ребенка для себя как обычного и идти только вперед». (Москва, ребенок 8 лет, на сайте с 0-1 года)

Информационная поддержка

«Информационная поддержка. Помогла подписка на сайт. Достаточно нужной и полезной информации». (Казань, ребенок 13 лет, на сайте с 4-7 лет)

«Помогли информацией, когда ребенок только родился». (Москва, ребенок 11 лет, на сайте с 0-1 года).

Оформление инвалидности:

«Про инвалидность, как её оформить». (Ставропольский край, ребенок 3 года, на сайте с 0-1 года)

«Получение инвалидности». (Брянская обл., ребенок 3 года, на сайте с 0-1 года)

Помощь связями

«Помогали связями - не было квоты на операцию на сердце. Специалисты фонда «свели» с врачами из Филатовской». (Москва, ребенок 2 года, на сайте с 0-1 года)



ПОЗИТИВНЫЕ ОЦЕНКИ: СЕМЬИ (3 ИЗ 3)

даунсайд ап



Возможно, в предыдущих вопросах были пропущены какие-то важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **ОЧЕНЬ ПОМОГ** Вам, опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос) [N=55 чел.*]



3. ИНАЯ ПОДДЕРЖКА и ОБЩИЕ БЛАГОДАРНОСТИ

Возможность общения с другими детьми с СД и их семьями, опыт других родителей, истории успеха

«Общение с ребятами своего возраста и их родителями на занятиях и праздниках». (Москва, ребенок 4 года, на сайте с 0-1 года)

«Реальные истории таких же родителей, как и мы». (Южный Урал, ребенок 4 года, на сайте с 0-1 года)

«Информация - это важно, нашла в своём городе таких же, как наша семья». (Краснодарский край, ребенок 5 лет, на сайте с 0-1 года)

Возможность онлайн занятий, занятий в записи

«Помощь в дистанционных занятиях со специалистами, начиная с пандемии для взрослых людей с СД. Очень поддержали и дали много практических знаний. Спасибо». (Краснодарский край, молодой человек 22 года, на сайте с 18 лет и старше)

«Мне очень нравятся видео уроки со специалистами, когда есть время, мы занимаемся по записям». (Удмуртская Республика, ребенок 4 года, на сайте с 0-1 года)

«Помогают различного рода вебинары и эфиры на разные темы. Активно пользуемся». (Оренбург, ребенок 2 года, на сайте с 0-1 года)

Общие благодарности фонду, благодарности отдельным сотрудникам

«Самое важное для меня, что вы есть». (Республика Коми, ребенок 12 лет, на сайте с 0-1 года)

«Самое лучшее – что я могу обратиться АБСОЛЮТНО по любому вопросу». (Московская обл., ребенок 2 года, на сайте с 0-1 года).

«Здравствуйте! Я очень-очень благодарна Киртоки Алле Евгеньевне. Захотелось жить, бороться. Человек от Бога, искренний, профессиональный, настоящий». (Крым, ребенок 9 лет, на сайте с 0-1 года)

«Педагог Дарья Чаклина подсказала, как развивать ребенка. какие игрушки, как правильно присаживать, как читать, как пользоваться карточками и много всего». (Москва, ребенок 1 год, на сайте с 1-3 года)

«У вас классный психолог Илья, и он нас всегда направлял и помогал, подсказывал!!! За что и я, и наша семья очень благодарны ему!» (Москва, ребенок 7 лет, на сайте с 1-3 года)



Возможно, в предыдущих вопросах были пропущены важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **НЕ СУМЕЛ ПОМОЧЬ** Вам. Опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос). [N=34 чел.*]



1. НЕДОСТУПНОСТЬ УСЛУГ ДСА:

Территориальная удаленность

«Мы не в Москве, и этим всё сказано, всем не помочь». (Тюмень, ребенок 2 года, на сайте с 1-3 года).

«Очень бы хотелось посещать очно занятия с самого рождения, но живем далеко от Москвы. В первый год прилетали на консультации, а потом и это стало сложным». (Челябинская обл., ребенок 14 лет, на сайте с 0-1 года).

«Хотелось бы ходить на ваши занятия по подготовке к школе, но очень далеко к вам ездить». (Московская обл., ребенок 7 лет, на сайте с 0-1 года)

«Неплохо бы в Москве иметь еще 1 филиал, хотя бы в южном округе. Для родителей добраться до вашего основного места пребывания, с южного практически невозможно. Мы 2 раза приезжали к Вам в Измайлово, потратили своим ходом 2,5 часа, с 3 пересадками, обратно столько же. Неужели так трудно арендовать помещение (попросить помощи у правительства Москвы, чиновников округа, района и проконсультировать родителей и детей в других округах, хотя бы 1 раз в месяц, по предварительной записи!!!) (Москва, ребенок 7 лет, на сайте с 0-1 года)

Технические сложности с работы с сайтом

«Ни с чем не смогли ознакомиться на вашем сайте из-за сложности с регистрацией». (Ростов-на-Дону, ребенок 4 года, на сайте с 0-1 года)

«Когда родился ребенок, я не смогла адекватно сориентироваться в телефонной версии сайта. Нашла в итоге публикации мам. На компьютере сильно удобнее навигация, но до него я добралась через полтора месяца. Но ваш инстаграм очень удобен. Именно он и инстаблог "Синдрома любви" даёт жизнеутверждающий настрой. Но мы нашли его сильно позднее. В первые дни этого не хватило». (Московская обл., ребенок 2 года, на сайте до года ребенка)

НЕГАТИВНЫЕ ОЦЕНКИ: СЕМЬИ (2 ИЗ 3)



Возможно, в предыдущих вопросах были пропущены важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **НЕ СУМЕЛ ПОМОЧЬ** Вам. Опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос). [N=34 чел.*]



2. НЕУДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ РАБОТОЙ «Даунсайд Ап»:

Отсутствие ответа, отказ в помощи

«Один раз связались и больше не связывались со мной». (ХМАО-Югра, ребенок 1 год).

«Когда у меня родилась дочь с СД, диагноз был поставлен только после родов. Я писала в ДСА, так как находилась в очень плохом состоянии. Мы отказались от ребенка, о чем я тоже писала, прося поддержки. На мои письма ответа не было. Брошюры не присылали. Сама смотрела материалы на сайте. Через 2 года и 4 месяца я вернула дочь». (регион не указан, ребенок 3 года)

«Хотели ходить на занятия в группу. Нам отказали». (Москва, ребенок 11 лет, на сайте с 0-1 года)

«Просил помочь разобраться со здоровьем, так и не помогли. В итоге все сами, развитие тоже сами практически, только направление по даунятам, сам сайт особой пользы не приносит». (Тюмень, ребенок 5 лет, на сайте до 1 года)

«Сайт не отслеживает новых семей с новым ребенком, ждет, когда напишут родители, а им иногда совсем некогда - занимаются ребенком». (Беларусь, ребенок 5 лет, на сайте с 0-1 года)

Редкие консультации

«Более частая поддержка путем консультации. По факту один раз в два-три месяца». (Московская область, ребенок до 1 года)

«Интересоваться семьями с детьми с СД, хотя бы 1-2 раза в год, хотя бы по телефону, коль уж Вы нас зарегистрировали в своей базе». (Москва, ребенок 7 лет, на сайте до года).

Отсутствие результатов работы

«Приехали, проконсультировались, получили установки, работали полгода, сделали основное. Повторная консультация, заключение комиссии: полный отстой, никакого прогресса. Руки опускаются. Больше не поедem». (Тверская обл., ребенок 8 лет, на сайте с 0-1 года)

**Приведены цитаты из ответов респондентов.*

НЕГАТИВНЫЕ ОЦЕНКИ: СЕМЬИ (3 ИЗ 3)

даунсайд ап



Возможно, в предыдущих вопросах пропущены важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **НЕ СУМЕЛ ПОМОЧЬ** Вам. Опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос). [N=34 чел.*]



3. ИНЫЕ ЗАМЕЧАНИЯ:

Нехватка общения или знаний по конкретным направлениям

«Что должен знать ребенок в 1, 2, 3, и 4 классе по 1 варианту обучения». (Астраханская обл., ребенок 9 лет, на сайте с 0-1 года)

«При оформлении инвалидности и получения льгот сталкивалась с проблемами, но с помощью Даунсайд Ап информацию по этому вопросу не нашла». (Оренбург, ребенок 2 года, на сайте с 0-1 года)

«Индивидуальные консультации в этом учебном году, а они очень нужны». (Московская обл., ребенок 7 лет, на сайте с 0-1 года)

«Навыки самообслуживания для ребёнка дошкольного возраста - одеваться, раздеваться, приучение к горшку». (Нижегородская обл., ребенок 3 года, на сайте с 0-1 года).

«Организация общения подростков (может и онлайн) для поддержки друг друга, нахождения общих интересов» (Москва, ребенок 12 лет, на сайте с 0-1 ребенка).

Нехватка возможностей у родителей работать с полученной информацией

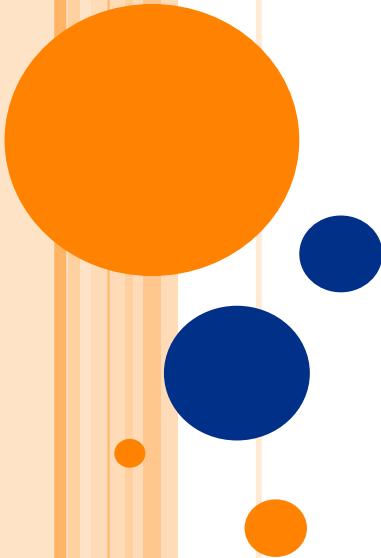
«Я получаю ответы на все вопросы, которые меня интересуют, не всеми вопросами успеваю заниматься» (Удмуртская Республика, ребенок 4 года, на сайте с 0-1 года)

«Я сама как родитель не успеваю ни читать, ни смотреть ролики. Мне помогает наша Дорогою Добра». (Кировская обл., ребенок 9 лет, на сайте с 0-1 года)

Родители нашли помощь в других центрах

«Нам больше помогли в центрах Исток, Центр лечебной педагогики и программа Маленькие ступеньки». (Москва, ребенок 15 лет)

«Нет, находилась помощь в других центрах». (Казань, ребенок 13 лет, на сайте 4-7 лет).



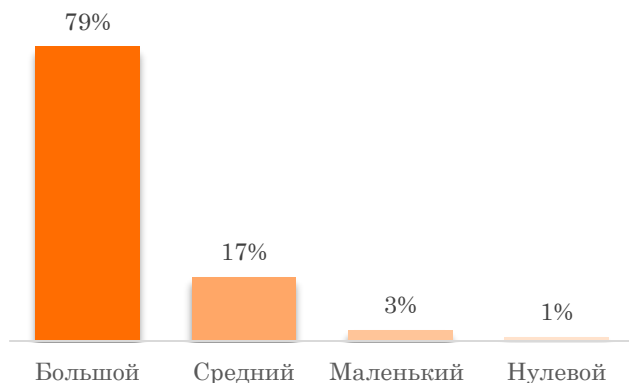
Оценка помощи и поддержки «Даунсайд Ап»: **специалисты**

ОЦЕНКА ПОДДЕРЖКИ: СПЕЦИАЛИСТЫ



Как Вы оцениваете объем информационной, методической и другой поддержки, которую Вы как специалист получили в «Даунсайд Ап» за всё время? [N=105 чел.]

Распределение ответов, ВСЕГО



Распределение ответов по региону проживания специалиста и времени пользования ресурсами «Даунсайд Ап»*

		Большой	Средний	Маленький	Нулевой
Регион проживания специалиста	Москва и Моск. обл.	17 чел.	5 чел.	2 чел.	1 чел.
		68%	20%	8%	4%
	Остальная Россия	61 чел.	9 чел.	1 чел.	0 чел.
		86%	13%	1%	0%
	Зарубежье	5 чел.	4 чел.	0 чел.	0 чел.
	56%	44%	0%	0%	
Время пользования специалистом ресурсами ДСА	Менее 1 года	10 чел.	1 чел.	1 чел.	0 чел.
		83%	8%	8%	0%
	1-3 года	33 чел.	11 чел.	0 чел.	1 чел.
		73%	24%	0%	2%
	4-5 лет	11 чел.	4 чел.	1 чел.	0 чел.
		69%	25%	6%	0%
	6-10 лет	16 чел.	2 чел.	0 чел.	0 чел.
		89%	11%	0%	0%
	Более 10 лет	13 чел.	0 чел.	1 чел.	0 чел.
		93%	0%	7%	0%
ВСЕГО		83 чел.	18 чел.	3 чел.	1 чел.
		79%	17%	3%	1%

Специалисты весьма позитивно оценивают объем поддержки, оказываемый для них «Даунсайд Ап».

Учитывая малое количество участников опроса из этой ЦА, можно сделать осторожные выводы о том, что более высокие оценки чаще дают специалисты, проживающие в регионах, и с длительным стажем сотрудничества в фондом.



Оцените пользу для Вас от поддержки и ресурсов фонда «Даунсайд Ап», которыми Вы пользовались (посещали, смотрели, читали и т.п.) за всё время. По шкале от 1 до 5, где 1 = «никакой пользы», а 5 = «очень полезно». [N=105 чел.]

Распределение ответов, ВСЕГО, ранжировано по вариантам ответа 4 и 5



В целом оценки специалистов достаточно высоки – 70-80% пользователей по каждому ресурсу «Даунсайд Ап» дают позитивные отзывы.

Наиболее востребованные ресурсы у специалистов – методические пособия, информация на сайте, онлайн вебинары/трансляции/курсы.

Менее всего востребован у специалистов онлайн-форум. Кроме того, заметная доля респондентов-специалистов (более 40%) не читают или не считают полезным Журнал для родителей «Сделай шаг», 38% - не обращаются или не считают полезными публикации в соцсетях фонда.

ОЦЕНКА КОНКРЕТНЫХ НАПРАВЛЕНИЙ ОБУЧЕНИЯ И РАЗВИТИЯ ЛЮДЕЙ С СД: СПЕЦИАЛИСТЫ



Удалось ли нашему фонду помочь Вам в изучении методов и приемов **формирования основных навыков и компетенций детей и взрослых с СД**? [N=105 чел.]

Распределение ответов, ранжировано по вариантам ответа «сильно и прилично помог», ВСЕГО

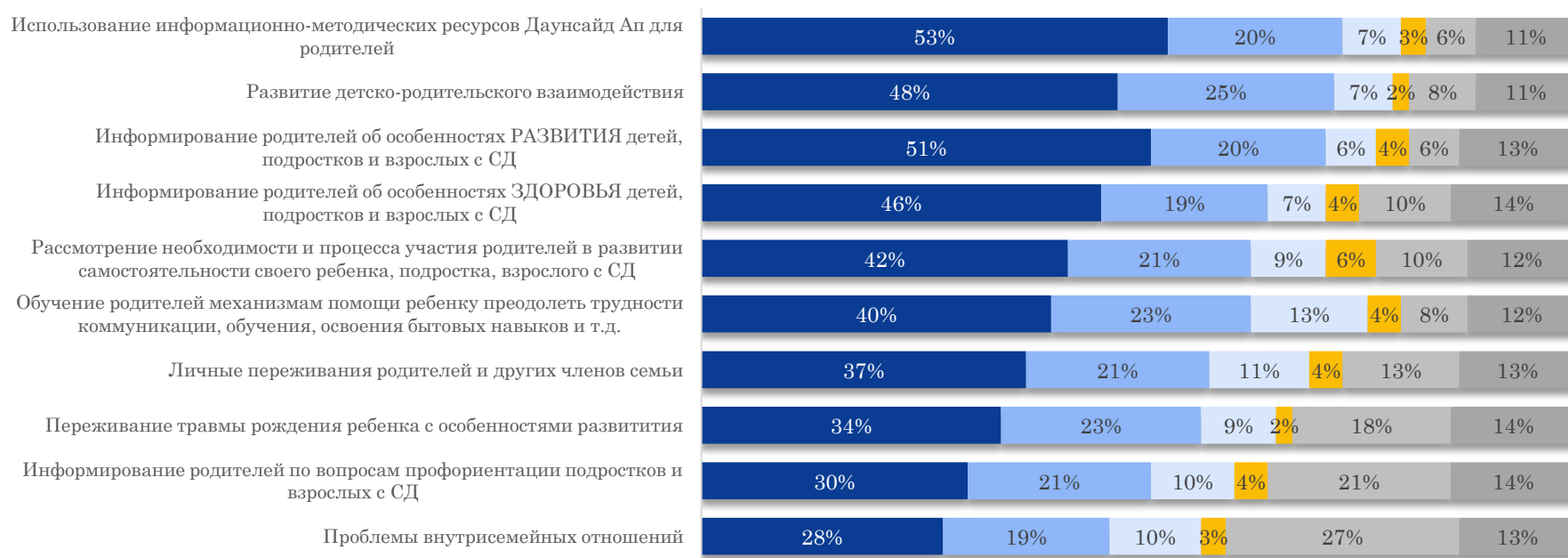


Специалисты отмечают пользу для себя от помощи «Даунсайд Ап» в таких **направлениях развития ребенка**, как познавательное развитие, развитие коммуникативных навыков/речи, мелкой и крупной моторики – т.е., прежде всего, в работе с детьми раннего возраста. Кроме того, напомним, в выборку попали большие доли специалистов из образовательной сферы и НКО.

ОЦЕНКА КОНКРЕТНЫХ НАПРАВЛЕНИЙ: СПЕЦИАЛИСТЫ

Удалось ли нашему фонду помочь Вам изучить методы **поддержки родителей и близких** детей и взрослых с СД и другими ОВЗ? [N=105 чел.]

Распределение ответов, ВСЕГО, ранжировано по вариантам ответа «сильно... и прилично помог»



■ Сильно помог ■ Прилично помог ■ Немного помог ■ Совсем не помог ■ Затрудняюсь ответить ■ Не работаю с родителями по этому вопросу

Чаще всего специалисты отмечают значимость помощи «Даунсайд Ап» в таких **направлениях поддержки семьи**, как **передача знаний** о детско-родительском взаимодействии, здоровье и развитии ребенка, **использование** информационно-методических ресурсов «Даунсайд Ап», **вовлечение** родителей в процессы обучения и развития ребенка. Гораздо в меньшей степени специалисты работают с такими направлениями, как **психологическая поддержка** родителей и членов семей (переживание травмы рождения особого ребенка, личные и внутрисемейные психологические проблемы), а также информирование родителей о профориентации молодых людей с СД.

ПОЗИТИВНЫЕ МОМЕНТЫ: СПЕЦИАЛИСТЫ



Возможно, в предыдущих вопросах были пропущены важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **ОЧЕНЬ ПОМОГ** Вам, опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос). [N=21 чел.*]

«По собственной инициативе были с визитами вашего центра. Вызывает восторг организмоменты, качество услуг. Отзывчивый персонал. Вспоминаем с теплотой эти встречи. Были рады за тех детей, которым повезло заниматься в вашем центре». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Таджикистан**)

«Все методы и приемы формированию основных навыков и компетенций детей + **финансовая грамотность**». (Др. учреждение соцобслуживания, Свердловская обл.)

«Главные учителя для нас». (Реабилитационный центр, Калужская обл.)

«Авва». (Реабилитационный центр, УрФО (без уточн.)

«Подготовка детей с СД к **школе**. Очень помог в работе этот курс». (Школа, Москва)

«Комплексное сопровождение **детей-сирот с СД** в условиях ЦССВ». (Дом ребенка / интернат / ЦССВ, Москва)

«По работе с **семьями**». (Реабилитационный центр, Владимирская обл.)

«Первые знания о работе с детьми с СД мы получили на вашем сайте, потом на ваших занятиях. Вы для нас явились своего рода маяком. Затем были и другие организации, но без вас мы бы долго не могли выстроить **правильную траекторию** обучения и помощи другим». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Алтайский край)

«**Ранний возраст**, навыки практической жизни». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Москва)

«Помощь уже **взрослым 20+ людям**». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Москва)

«Нумекон». (Детский сад, Курганская обл.)

«Продвижение **Протокола** об объявлении диагноза». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Иркутская обл.)

«Очень помогли по вопросам подготовки детей к **школе**». (Школа, Чита)

«Очень много информации, **родительско-детские отношения**». (Образовательный комплекс, Иркутск)

«Работа с детьми **раннего возраста**». (Др. учреждение соцобслуживания, Украина)





Возможно, в предыдущих вопросах были пропущены важные направления, по которым «Даунсайд Ап» **НЕ СУМЕЛ ПОМОЧЬ** Вам. Опишите их, пожалуйста... (открытый вопрос). [N=23 чел.*]

15 человек прямо написали, что сотрудники фонда «помогли во всем». 4 респондента написали о позитивных моментах (их ответы учтены включены в раздел «Позитивные моменты»). Таким образом, количество специалистов, написавших о каких-либо пробелах в работе фонда, составило 4 чел.:

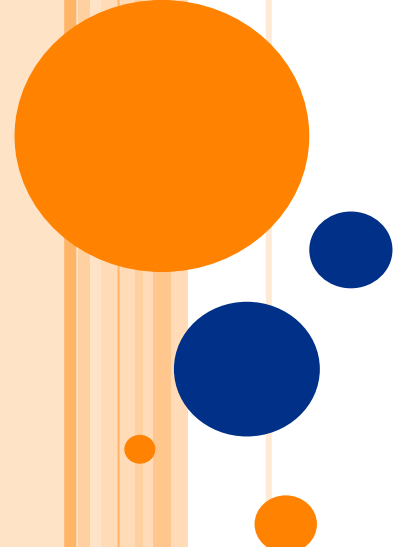
«Половое воспитание подростков с СД». (Реабилитационный центр, Владимирская обл.)

«Сотрудничество с Даунсайд Ап». (Частная благотворительная инициатива, Москва)

«Возможность практики». (ВУЗ/ научная организация, Москва)

«Как справиться с беспокойным поведением ребенка с СД». (мама ребенка с СД (без уточн.), Иркутская обл.)





Отношение к «Декларации этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями»

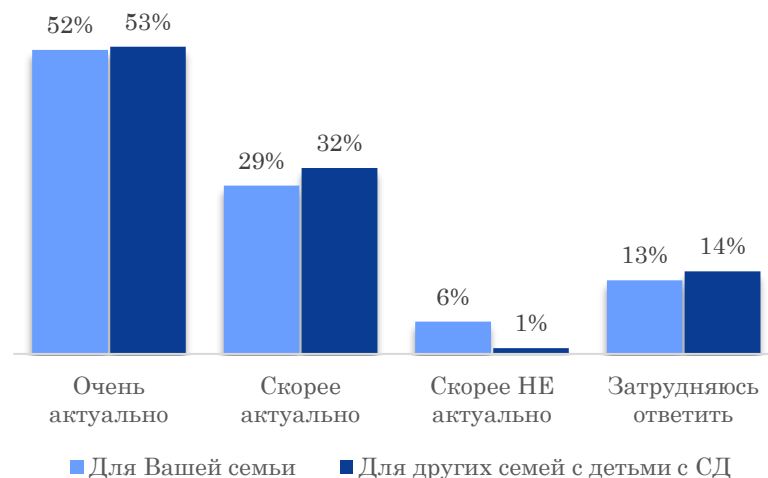
АКТУАЛЬНОСТЬ ТЕМЫ ЭТИЧЕСКОГО ОТНОШЕНИЯ К ЛЮДЯМ С СД: СЕМЬИ (1 ИЗ 2)



Скажите, пожалуйста, насколько тема повышения этики обслуживания людей с синдромом Дауна важна, актуальна?* [N=197 чел.]

...Для Вашей семьи,

...Для других семей с детьми с СД.



Существенных расхождений в оценках актуальности темы этического обслуживания людей с СД в контексте личной и общественной значимости не наблюдается – примерно равное количество респондентов считают эту тему важной как для своей семьи, и для других семей с детьми с СД.

В целом 85% опрошенных семей признают значимость этой темы (ответы «очень.. и скорее актуальна»).

АКТУАЛЬНОСТЬ ТЕМЫ ЭТИЧЕСКОГО ОТНОШЕНИЯ К ЛЮДЯМ С СД:

СЕМЬИ (2 ИЗ 2)



Скажите, пожалуйста, насколько тема повышения этики обслуживания людей с синдромом Дауна важна, актуальна? ... Для Вашей семьи [N=197 чел.]

Распределение ответов по возрасту детей с СД и региону проживания семей*

		Очень актуальна	Скорее актуальна	Скорее НЕ актуальна**	Затрудняюсь ответить
Группы по возрасту детей с СД	0-3	37 чел. 54%	16 чел. 24%	4 чел. 6%	11 чел. 16%
	4-6	25 чел. 58%	12 чел. 28%	4 чел. 9%	2 чел. 5%
	7-12	32 чел. 45%	27 чел. 38%	3 чел. 4%	9 чел. 13%
	13-17	6 чел. 55%	2 чел. 18%	1 чел. 9%	2 чел. 18%
	18 и старше	3 чел. 75%	0 чел. 0%	0 чел. 0%	1 чел. 25%
Регион проживания семей с детьми с СД	Москва	20 чел. 45%	11 чел. 25%	1 чел. 2%	12 чел. 27%
	Московская область	20 чел. 67%	7 чел. 23%	2 чел. 7%	1 чел. 3%
	Остальная Россия	57 чел. 52%	36 чел. 33%	7 чел. 7%	9 чел. 8%
	Зарубежье	6 чел. 44%	3 чел. 21%	2 чел. 14%	3 чел. 21%
ВСЕГО		103 чел. 52%	57 чел. 29%	11 чел. 6%	26 чел. 13%

Заметными факторами значимости темы этического отношения к людям с СД в глазах семей с такими ребятами являются **возраст ребенка с СД** (значимость темы растет по мере по мере взросления ребенка) и **удаленность** места проживания семьи от столицы:

- ✓ Так, если среди семей с детьми 0-3 года эту тему считают значимой 78% опрошенных, то в семьях с ребенком 4-6 лет – такой же позиции придерживаются уже 86%, в семьях с ребенком 7-12 лет – 83%.
- ✓ Среди респондентов-москвичей 70% считают эту тему важной и 27% затрудняются дать определенные оценки. Тогда как среди жителей Московской области и остальной части РФ количество тех, кто считает эту тему важной, составляет 90% и 85% соответственно, а доли неопределившихся с ответом крайне малы.

КОННОТАЦИИ ТЕМЫ ЭТИЧЕСКОГО ОТНОШЕНИЯ К ЛЮДЯМ С СД: СЕМЬИ (1 ИЗ 2)*

Неэтичное отношение общества

«В провинциальных городах до сих пор пальцем показывают, шепчутся, осуждают родителей». (Саратовская обл., ребенок 5 лет)

«Чувствую дискриминацию по отношению к людям с СД, начиная с роддома и заканчивая отношениями в обществе. Непонимание рождает страх и агрессию по отношению к людям с СД». (Казань, ребенок 13 лет)

Неэтичное отношение специалистов

«Основная масса негатива выливается на нас от представителей профессий, призванных нам помочь. Это неврологи, психиатры, логопеды, дефектологи, психологи, которые должны работать с моим ребенком. Не все специалисты относятся негативно, но такое встречается часто... Они не знают, что делать с таким ребенком, как найти к нему подход, как объяснить ему, что будет происходить, не напугать, уговорить. Проще отправить за дверь и оставить родителей с этой проблемой наедине». (Тверская обл., ребенок 8 лет)

Не столько с неэтичное отношение, сколько страх и непонимание окружающих

«Большинство людей «не видит» людей с СД». (Москва, ребенок 5 лет)

«Люди плохо понимают, как вести себя с людьми с СД». (Курганская обл., ребенок 3 года)

«Большинство обычно стараются избегать контактов с людьми с ментальными нарушениями». (Калининградская обл., ребенок 6 лет)

Дифференцированное отношение в зависимости от возраста человека с СД

«Поскольку мой ребенок ещё маленький, то в сфере услуг с ним все обращаются приветливо, как и с любыми маленькими детьми (так принято в нашем обществе). Но наблюдая за окружающими, я понимаю, что начиная с подросткового возраста, особенности моего ребенка могут являться причиной неэтичного отношения, в том числе неуважения, грубости, обмана (опять же из-за того, что в нашем обществе отношение к людям с ментальными особенностями в основном негативное)». (Москва, ребенок 7 лет)

Неуверенность родителей детей с СД, непонимание, как вести себя в неприятных ситуациях

«Сталкивались с разными ситуациями, порой не знаешь как вести себя, чтобы сдержаться от хамства в ответ или как уйти от неприятной ситуации». (ХМАО, ребенок 10 лет)

*Респонденты сами писали ответы на открытый вопрос: «Поясните, пожалуйста, почему Вы так ответили?» [N=115 чел.]. Приведены цитаты из ответов респондентов.

КОННОТАЦИИ ТЕМЫ ЭТИЧЕСКОГО ОТНОШЕНИЯ К ЛЮДЯМ С СД: СЕМЬИ (2 ИЗ 2)*

Непонимание, что именно предполагается под этическим отношением

«Не совсем понимаю, что подразумевается под этикой обслуживания людей с СД». (Москва, ребенок 12 лет)

«Я не придаю особого значения тому, как реагирует на моих детей общество. Я уверено себя чувствую везде, где бы мы с детьми не находились. Поэтому больших проблем не возникает. Гораздо важнее, как дети с СД чувствуют себя среди нормотипичных, потому что ни те ни другие как правило не умеют общаться друг с другом. Эту проблему и нужно решать. И вообще вопрос о повышении этики обслуживания мне не понятен. Какую этику и какое обслуживание имеется в виду? Со мной эта тема не обсуждалась, наверно». (Москва, ребенок 9 лет)

Не сталкивались с неэтическим отношением

«Наше окружение воспитанное, и не попадались люди, которые бы вели себя некорректно по отношению к нам или к нашему ребёнку. Относительно других семей не знаю...» (Москва, ребенок 2 года)

«Мы пока не сталкивались с явными проблемами, но понимаю, что чем старше становимся, тем вопрос становится актуальнее. И к сожалению, обязательно столкнёмся». (Москва, ребенок 1 год)

«Я практически не сталкивалась с негативным отношением к ребенку». (Орловская обл., ребенок 9 лет)

Не сталкивались лично, но слышали про неэтическое отношение к людям с СД

«Лично наша семья не встречалась с неэтичным общением с окружающими людьми. Но слышала много негативных опытов от других семей». (Москва, ребенок 8 лет)

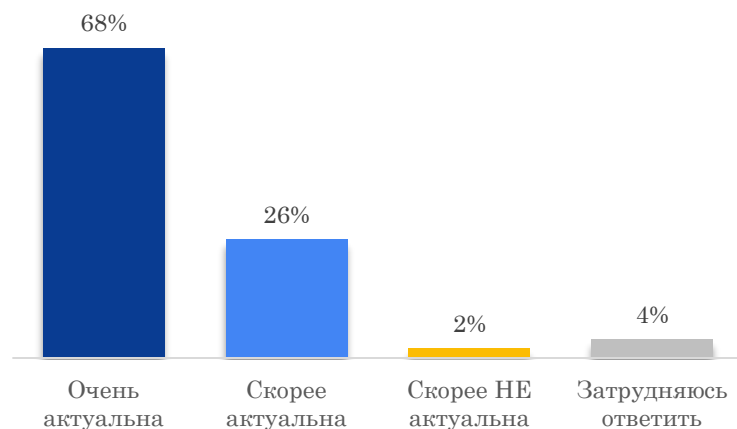
Позитивная динамика последних лет

«За время, прошедшее с рождения ребенка до 7 лет, наша семья увидела колоссальные изменения в обществе по отношению к людям с СД». (Пермский край, ребенок 7 лет)

АКТУАЛЬНОСТЬ ТЕМЫ ЭТИЧЕСКОГО ОТНОШЕНИЯ К ЛЮДЯМ С СД: СПЕЦИАЛИСТЫ



Скажите, пожалуйста, насколько тема повышения этики обслуживания людей с синдромом Дауна важна, актуальна в нашей стране?* [N=105 чел.]



Специалисты практически единогласно признают актуальность темы этического обращения с людьми с СД – почти 95% из них придерживаются этой точки зрения.

КОННОТАЦИИ ТЕМЫ ЭТИЧЕСКОГО ОТНОШЕНИЯ К ЛЮДЯМ С СД: СПЕЦИАЛИСТЫ*

Необходимо соблюдать этические принципы не только в отношении людей с СД, но и с другими особенностями, и вообще в целом по отношению ко всем людям

«Очень "узко" дано определение, повышение этики обслуживания необходимо и людям с другими нарушениями развития». (Общественная/ благотворительная организация/ НКО, Костромская обл.)

«В нашей стране много детей и людей с ОВЗ, и СД одна малая часть из всех. Нужно глобально менять отношение людей к таким людям, с раннего возраста. Дети должны понимать, что есть и особенные дети, которых нужно принимать. К сожалению, перешли на инклюзивное образование, но наше общество к этому совсем не готово. и вся нагрузка остаётся на педагогах». (Детский сад, Архангельская обл.)

«Хотелось бы повышения этики обслуживания в целом, а не для отдельных людей». (Реабилитационный центр, Беларусь)

Нарушение специалистами этических норм

«Не все специалисты соблюдают этические нормы общения. Часто медицинские работники бывают очень "прямолинейны" и некорректны. Родители детей без особенностей в развитии часто реагируют на ребенка с проблемами негативно, выдавливая его из группы нормосомичных детей через администрацию учреждений». (Реабилитационный центр, Волгоградская обл.)

«В малых городах России по-прежнему существует масса стереотипов в отношении людей с СД, в том числе среди врачей и специалистов-педагогов, психологов». (Общественная/ благотворительная организация/ НКО, Владимирская обл.)

Отношение общества и специалистов внимательное и доброжелательное, но без уважения к достоинству

«К сожалению, иногда вижу и коллег, которые относятся к людям с СД с большим вниманием, но этичности и уважения, отношения к взрослому человеку как к взрослому, а не ребёнку порой не хватает». (Общественная/ благотворительная организация/ НКО, Москва)

Игнорирование, нежелание замечать людей с СД, страх общения с ними

«Общество игнорирует людей с СД, не желает взаимодействовать». (Дом ребенка/ интернат/ ЦССВ, Москва)

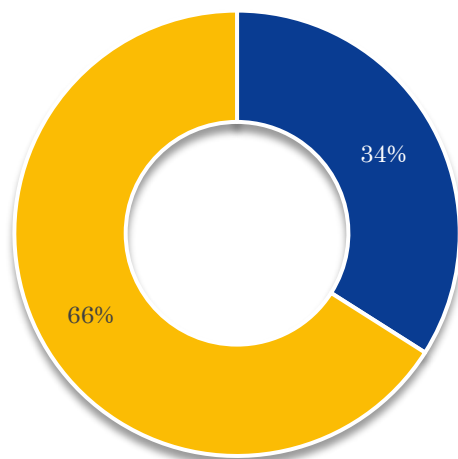
«Люди боятся «непохожих» на себя». (Приморский край, школа)

«Общество готово принимать людей с особенностями здоровья, но не знает как правильно строить общение с ними их семьями». (Общественная/ благотворительная организация/ НКО, Новгородская обл.)



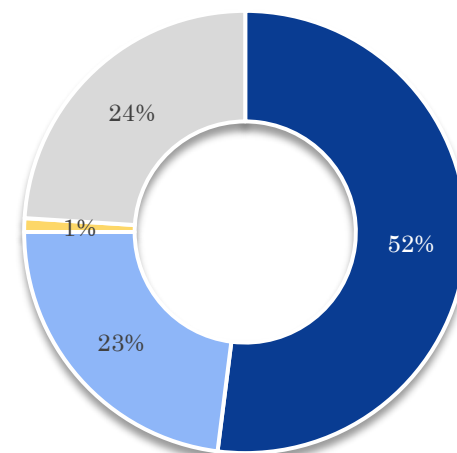
Летом 2020 г. мы опубликовали «Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями»...

Знакомы ли Вы или кто-то из Вашей семьи с текстом этой Декларации? [N=197 чел.]



■ Знакомы ■ Не знакомы

На Ваш взгляд, нужна ли такая Декларация в нашей стране?* [N=197 чел.]



■ Очень нужна
■ Скорее нужна
■ Скорее НЕ нужна
■ Затрудняюсь ответить

Две трети опрошенных семей **НЕ знакомы** с текстом Декларации. При это 75% опрошенных уверены, что такая Декларация нужна нашей стране. Практически никто из ответивших (1%) не оспаривает нужность этой Декларации. Четверть опрошенных затрудняется ответить определенно.



Знакомы ли Вы или кто-то из Вашей семьи с текстом этой Декларации? [N=197 чел.]

Распределение ответов по возрасту детей с СД и региону проживания семей*

		Знаком	Не знаком	
Группы по возрасту детей с СД	0-3	29 чел. 43%	39 чел. 57%	
		14 чел. 33%	29 чел. 67%	
	4-6	18 чел. 25%	53 чел. 75%	
		4 чел. 36%	7 чел. 64%	
	7-12	1 чел. 25%	3 чел. 75%	
		18 и старше		
	Регион проживания семей с детьми с СД	Москва	13 чел. 30%	31 чел. 70%
			11 чел. 37%	19 чел. 63%
Московская область		40 чел. 37%	69 чел. 63%	
		2 чел. 14%	12 чел. 86%	
Остальная Россия		66 чел. 34%	131 чел. 66%	
		Зарубежье		
ВСЕГО				

В семьях с маленькими детьми с СД выше доли знакомых с Декларацией, что скорее всего связано с большей информационной включенностью этих респондентов.

Семьи, проживающие за рубежом крайне мало знакомы с Декларацией.



Поясните, пожалуйста, для чего Декларация нужна или почему она не нужна? (открытый вопрос*).
[N=132 чел.]

«Декларация один из первых шагов по изменению сознания общества, попытка не только **обратить внимание** на проблемы, связанные с оказанием услуг людям с ментальными нарушениями, но и помочь, облегчить **взаимодействие** с ними». (Калининградская обл., ребенок 6 лет)

«Очень часто специалисты, сталкивающиеся в своей работе с людьми с СД и их семьями просто **не знают** как необходимо себя вести. Поэтому Декларация - это пошаговая инструкция для них. Этот документ можно воспринимать ещё и как **способ просвещения** части населения». (Нижегородская обл., ребенок 3 года)

«Чем больше специалистов будет просвещено в этой области, тем **комфортнее** будут чувствовать себя все участники». (Пермский край, ребенок 7 лет)

«Она [Декларация] нужна хотя бы чтобы люди **приняли** существование и **равные права** людей с СД, не шарахались, и, возможно, стали заинтересованными в **помощи** тем, кто слабее». (Москва, ребенок 8 лет)

«Нужна [Декларация], потому что также является возможностью повышения уровня **культуры общения и толерантности** общества. Хотя вряд ли стоит слишком на нее надеяться, это требует многих лет». (Челябинская обл., ребенок 14 лет)

«Она в принципе нужна нашему обществу, чтобы люди понимали насколько **разнообразен** мир вокруг, насколько разные вокруг люди, и учились быть **добрее**». (Удмуртия, ребенок 15 лет)

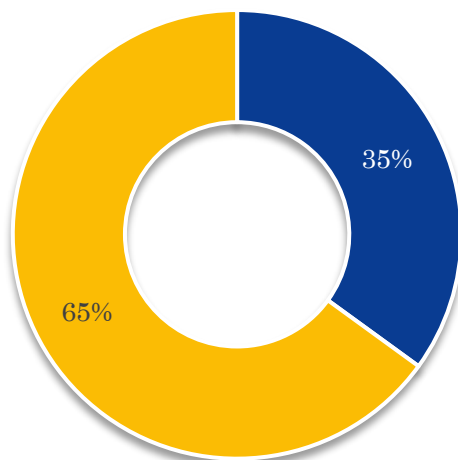
*Приведены цитаты из ответов респондентов.

ИНФОРМИРОВАННОСТЬ И ОТНОШЕНИЕ К ДЕКЛАРАЦИИ: СПЕЦИАЛИСТЫ



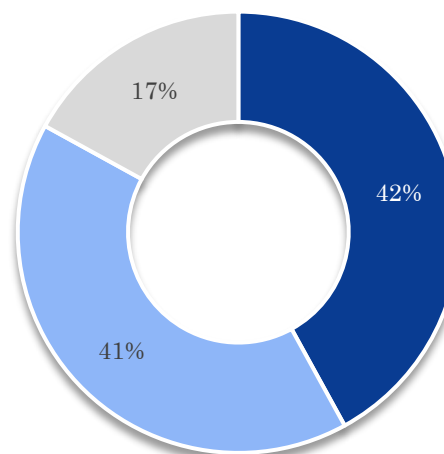
Летом 2020 г. мы опубликовали «Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями»...

Знакомы ли Вы с текстом этой Декларации?
[N=105 чел.]



■ Да, знаком ■ Нет, не знаком

На Ваш взгляд, нужна ли такая Декларация в нашей стране?* [N=105 чел.]



■ Очень нужна
■ Скорее нужна
■ Затрудняюсь ответить

Среди специалистов две трети не знакомы с Декларацией, при этом 83% подчеркивают необходимость такого документа для нашей страны.

Почти 60% специалистов (61 чел.), принявших участие в опросе, написали, что хотели бы прочитать Декларацию.

«В первую очередь, чтобы мы **знали, как себя вести** при общении с особыми детьми». (Реабилитационный центр, УрФО (без уточн.))

«Хорошо бы **направить этот документ во все учреждения, работающие с людьми с СД**: для правильного отношения к людям с инвалидностью, формированию толерантного общества». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Владимирская обл.)

«Население не умеет общаться с людьми с СД. Медперсонал не всегда владеет этикой поведения». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Ставропольский край)

«Для осознания **ответственности** специалистов». (Реабилитационный центр, Курская обл.)

«Она нужна, потому что любой человек, в том числе имеющий нарушения в развитии, имеет **право на достойный уровень** оказания услуг». (Отделение ранней помощи, Кемеровская обл.)

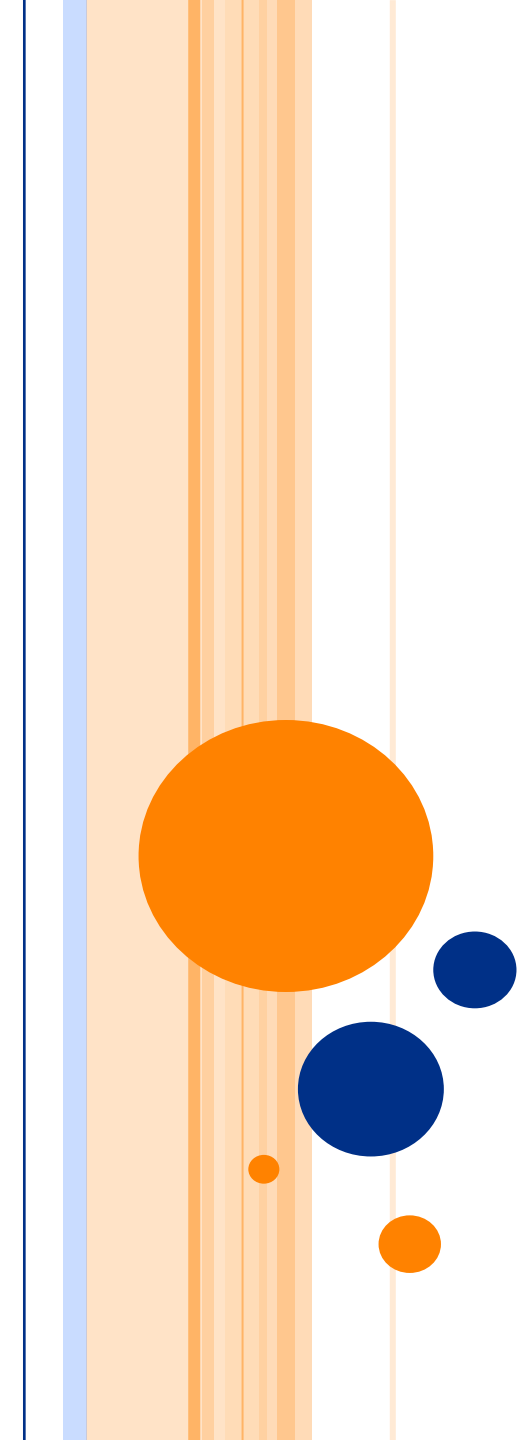
«На мой взгляд, в Декларации очень правильно **систематизированы** многие понятия и принципы. Иногда человеку очень важно напомнить самому себе о неповторимости любого человека». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Алтайский край)

«Нужно опираться на какой то документ в приведении **доводов в поддержку** людей, декларация в этом помогает». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Омская обл.)

«Это повышает **профессиональную и человеческую культуру** людей, специалистов, сопровождающих семьи с детьми с ДС + формируют определённую конструктивную культуру (по данному контексту) в обществе. + Мы за все документы, которые способствуют улучшению качества (в том числе, и защите прав) жизни семей с детьми с ДС». (Детский сад, Красноярский край)

«Мы ещё **не привыкли к открытым разговорам** и включению детей и людей с ОВЗ в нормотипичную жизнь. А многие родители не готовы принять своих детей из-за чувства стыда». (Детский сад, Тюменская обл.)

«Декларация - это обобщенная информация, которая поможет разным направлением людей (родителям, специалистам, чиновникам) общаться на одном языке. И **понимать друг друга** лучше». (Общественная / благотворительная организация / НКО, Красноярск)



Отношение к обучающим мероприятиям «Даунсайд Ап»

ЭФИРЫ В СОЦСЕТЯХ С ПЕДИАТРОМ – ЗНАКОМСТВО И ОЦЕНКА

ПОЛЬЗЫ: СЕМЬИ

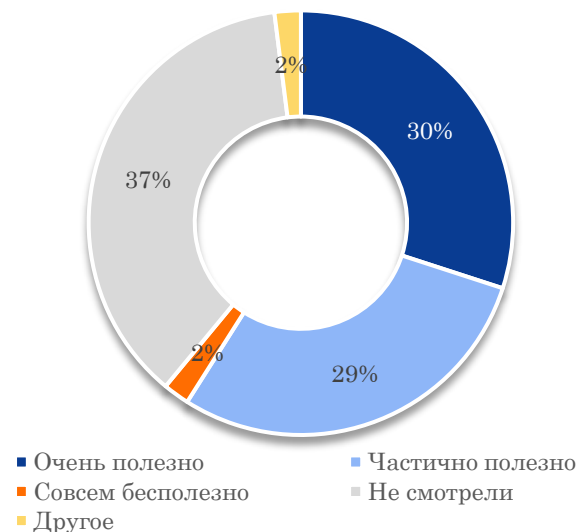


С сентября 2020 г. по апрель 2021 г. на страницах «Даунсайд Ап» в социальных сетях ВКонтакте, Инстаграм, Фейсбуке и на канале фонда в YouTube прошло 8 прямых эфиров с педиатром по медицинским вопросам для родителей детей с синдромом Дауна...

Смотрели ли Вы или кто-то из Вашей семьи эти эфиры во время трансляции или в записи? [N=197 чел.]



Были ли эти эфиры полезны для Вашей семьи? [N=197 чел.]



Эфиры с педиатром в соцсетях оценивались только семьями, воспитывающими детей с СД (ЦА1).

Аудитория этих эфиров составила две трети опрошенных - 62% респондентов посмотрели эфиры, при этом практически все из них сочли их полезными (примерно в равных долях – «очень полезными» или «частично полезными»).

ЭФИРЫ В СОЦСЕТЯХ С ПЕДИАТРОМ – ПОЛЕЗНЫ/БЕСПОЛЕЗНЫ: СЕМЬИ даунсайд ап



Были ли эти эфиры полезны для Вашей семьи?* [N=197 чел.]

Распределение ответов по возрасту детей с СД и региону проживания семей*

		Очень полезны	Частично полезны	Совсем бесполезны	Не смотрели	Другое
Группы по возрасту детей с СД	0-3	29 чел. 43%	20 чел. 29%	1 чел. 1%	18 чел. 27%	0 чел. 0%
	4-6	11 чел. 26%	14 чел. 33%	1 чел. 2%	15 чел. 35%	2 чел. 4%
	7-12	16 чел. 22%	19 чел. 27%	0 чел. 0%	36 чел. 51%	0 чел. 0%
	13-17	2 чел. 18%	4 чел. 36%	1 чел. 9%	4 чел. 36%	0 чел. 0%
	18 и старше	1 чел. 25%	1 чел. 25%	1 чел. 25%	0 0%	1 чел. 25%
Регион проживания семей с детьми с СД	Москва	12 чел. 27%	10 чел. 23%	1 чел. 2%	20 чел. 46%	1 чел. 2%
	Московская область	12 чел. 40%	9 чел. 30%	0 чел. 0%	9 чел. 30%	0 чел. 0%
	Остальная Россия	31 чел. 28%	32 чел. 29%	2 чел. 2%	42 чел. 39%	2 чел. 2%
	Зарубежье	4 чел. 29%	7 чел. 50%	1 чел. 7%	2 чел. 14%	0 чел. 0%
ВСЕГО		59 чел. 30%	58 чел. 29%	4 чел. 2%	73 чел. 37%	3 чел. 2%

В одной из ключевых целевых аудиторий эфиров – родителей с детьми 0-3 года – охват составил 83% респондентов (посмотрели эфиры). При этом две трети от посмотревших сочли эфиры очень полезными для себя, а оставшаяся треть – «частично полезными».



Почему информация из эфиров полезна или бесполезна Вашей семье? (открытый вопрос)*. [N=121 чел.]

«Все вопросы отпали, все **четко, ясно**, по существу, не каждый врач на осмотре разложит все по полочкам». (Башкортостан, ребенок 2 года)

«Очень полезная информация, многое **родители не знают, на что обращать внимание**». (Удмуртия, ребенок 4 года)

«Потому что в них делается упор на возможные особенности течения болезни в связи с синдромом, а в обычных поликлиниках **многие врачи никогда не сталкивались** с таким». (Ленинградская обл., ребенок 1 год)

«Эфиры ведут квалифицированные специалисты, узко направленные, которые работают с детками с СД, у нас в городе **нет возможности** пообщаться со специалистами такого уровня знаний». (Курская обл., ребенок 1 год)

«Прекрасная возможность **не выходя из дома** получить нужную и полезную информацию (бесплатно!!!!), особенно в условиях пандемии и живя в глубинке». (Курская обл., ребенок 10 лет)

«Не всегда получается посмотреть прямой эфир, поэтому необходимо получить доступ к офлайн материалам в удобное время». (Москва, ребенок 2 года)



«Те эфиры, которые смотрела, по большей части уже все и так было мне **известно**». (Тверская обл., ребенок 3 года)

«Хотели бы посмотреть, в момент эфира **была работа**». (Тверская обл., ребенок 8 лет)

«Темы очень актуальны. Только **не всегда можно применить** эту информацию». (Удмуртия, ребенок 15 лет)

«**Нет времени смотреть**. Трое детей, много разной информации для каждого нужно усвоить. Проблемы со здоровьем решаю по мере возникновения». (Костромская обл., ребенок 5 лет)

«Узнавала об эфирах **поздно**. Не всегда просматриваю почту. Была сложная ситуация». (ХМАО, ребенок 10 лет)

«Смотрела эфир про ОРВИ. Для меня есть **спорные вопросы**, ничего нового не услышала». (Тульская обл., ребенок 9 лет)

«На сегодняшний день научились **самостоятельно** справляться с возникающими проблемами здоровья, то есть темы были не актуальны для нас». (Пермский край, ребенок 7 лет)



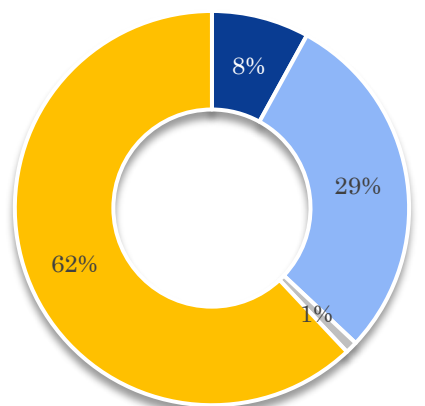
МЕДИЦИНСКИЕ БРОШЮРЫ – ИНФОРМИРОВАННОСТЬ И ПОЛЬЗА:

СЕМЬИ



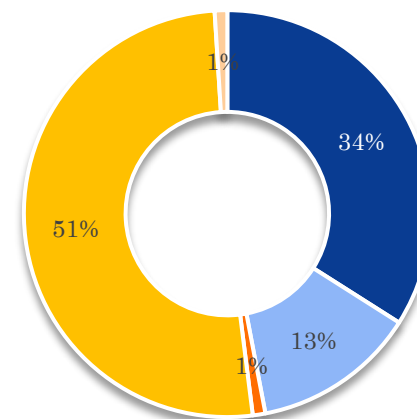
В марте-апреле 2021 г. «Даунсайд Ап» разместил на своем сайте пять новых брошюр, посвященных медицинскому сопровождению детей с СД...

Читали ли Вы или кто-то из Вашей семьи эти брошюры? [N=197 чел.]



- Читали все или почти все брошюры
- Читали 1-2 брошюры
- Другое
- Не читали ни одной брошюры

На Ваш взгляд, полезны ли эти брошюры для Вашей семьи? [N=197 чел.]



- Очень полезны
- В некоторой степени полезны
- Совсем бесполезны
- Не читали брошюры
- Другое

Значимость медицинских брошюр оценивали семьи (ЦА1) и специалисты (ЦА2).

37% опрошенных семей читали брошюры. При этом со всеми брошюрами ознакомились только четверть из этой аудитории (8%), оставшиеся три четверти (29%) прочитали 1-2 брошюры. Две трети опрошенных не читали ни одной брошюры.

Практически все, кто познакомился с брошюрами, сочли их в той или иной мере полезными («очень... или в некоторой степени»).



Читали ли Вы или кто-то из Вашей семьи эти брошюры? [N=197 чел.]

Показатели знакомства с брошюрами немного выше среди семей с маленькими детьми с СД (0-3 года), что лишний раз демонстрирует повышенную информационную включенной этой аудитории.

Распределение ответов по возрасту детей с СД и региону проживания семей*

		Читали все или почти все брошюры	Читали 1-2 брошюры	Не читали ни одной брошюры	Другое
Группы по возрасту детей с СД	0-3	3 чел.	23 чел.	41 чел.	1 чел.
		4%	34%	60%	1%
	4-6	4 чел.	12 чел.	27 чел.	0 чел.
		9%	28%	63%	0%
	7-12	8 чел.	15 чел.	48 чел.	0 чел.
		11%	21%	68%	0%
	13-17	1 чел.	6 чел.	4 чел.	0 чел.
		9%	55%	36%	0%
Регион проживания семей с детьми с СД	Москва	0 чел.	1 чел.	3 чел.	0 чел.
		0%	25%	75%	0%
	Московская область	3 чел.	12 чел.	29 чел.	0 чел.
		7%	27%	66%	0%
	Остальная Россия	3 чел.	7 чел.	20 чел.	0 чел.
		10%	23%	67%	0%
	Зарубежье	9 чел.	35 чел.	64 чел.	1 чел.
		8%	32%	59%	1%
ВСЕГО		1 чел.	3 чел.	10 чел.	0 чел.
		7%	21%	71%	0%
ВСЕГО		16 чел.	57 чел.	123 чел.	1 чел.
		8%	29%	62%	1%



Почему информация из брошюр будет полезна или бесполезна Вашей семье? (открытый вопрос*).
[N=133 чел.]

«Думаю, очень полезны для тех, кто не может себе позволить платных специалистов. По своему опыту знаем, что в городской поликлинике миллионного города нам не могли ответить ни на один вопрос фактически, а то еще и такую ахинею откровенно несли, что оставалось только рыдать. И без таких вот **помощников** было не обойтись». (Челябинская обл., ребенок 14 лет)

«Вся информация в одном месте, **кратко**, всегда **доступна**». (Беларусь, ребенок 3 года)

«Очень полезная информация, всегда стеснялась на приеме у специалистов, но после вашей информации, стала **уверенной** и всегда **отстаиваю права** ребёнка». (Московская обл., ребенок 4 года)

«В некоторой степени полезна - как **шпаргалки**, чтоб не искать. Вся информация, как правило, уже есть на сайте в том или ином виде». (Московская обл., ребенок 2 года)

«Очень хочу почитать. И обязательно **дам почитать своему врачу и отнесу детский сад**». (Мурманская обл., ребенок 2 года)



«В области очень часто **нет возможности** пройти рекомендованное». (Московская обл., ребенок 7 лет)

«Нет [не полезна]. Мне кажется, я текущие моменты все **уже знаю**». (Москва, ребенок 8 лет)

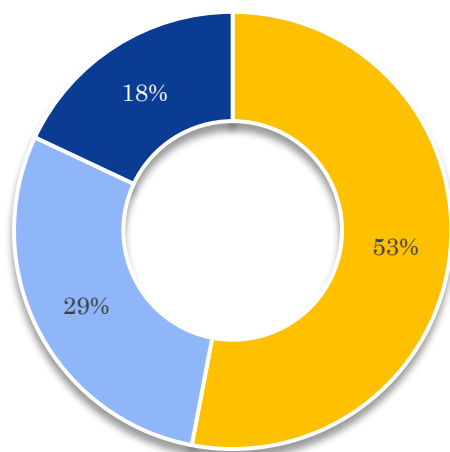
«**Хотелось бы получить** данные брошюры вместе с журналом для получения новой информации, которая поспособствует дальнейшему развитию ребенка». (Московская обл., ребенку 1 год)

МЕДИЦИНСКИЕ БРОШЮРЫ – ИНФОРМИРОВАННОСТЬ И ПОЛЬЗА: СПЕЦИАЛИСТЫ



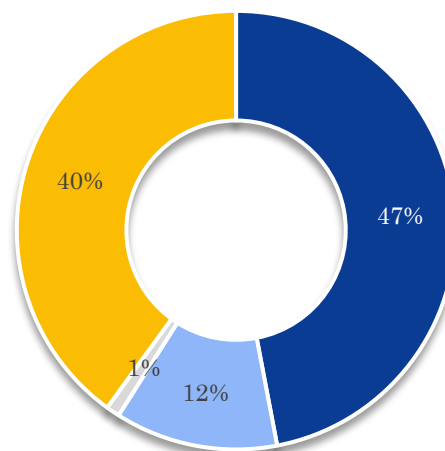
В марте-апреле 2021 г. «Даунсайд Ап» разместил на своем сайте пять новых брошюр, посвященных медицинскому сопровождению детей с СД:

Читали ли Вы эти брошюры? [N=105 чел.]



- Не читал ни одной брошюры
- Читал 1-2 брошюры
- Читал все или более 2

На Ваш взгляд, полезны ли эти брошюры для специалистов? [N=105 чел.]



- Очень полезны
- В некоторой степени полезны
- Затрудняюсь ответить
- Не читал брошюры

Половина специалистов (47%) прочитали хотя бы одну брошюру. При этом абсолютное большинство из них сочли брошюры полезными.



Почему информация из брошюр будет полезна или бесполезна для специалистов? (открытый вопрос*).
[N=101 чел.]

Кроме того, 45 чел. (т.е. почти все, не читавшие эти брошюры) при ответе на данный вопрос сказали, что не читали, но хотели бы прочитать эти брошюры.

«Очень **доступно, интересно** и в то же время с опорой на **научные** данные». (Образовательный комплекс, Иркутск)

«Вся эта информация - о важности **комплексного подхода**, без него - архаичная бессмысленная практика». (Школа, Ростовская обл.)

«Специалистам, работающим с детьми с СД, в организациях, где нет медиков, дают возможность отвечать на вопросы родителей касательно мед. вопросов». (Другое учреждение соц.обслуживания, Новосибирская обл.)

«Она полезна для последующего информирования родителей». (Отделение ранней помощи, Кемеровская обл.)

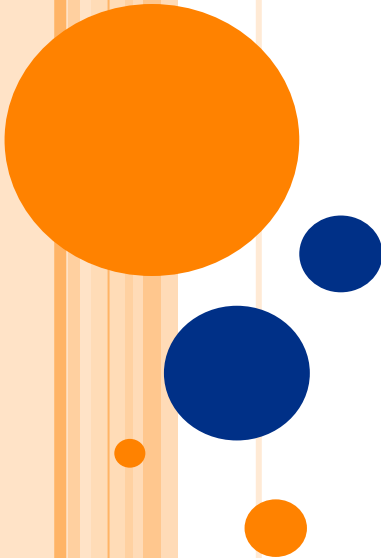


«Наверное да [полезна], но не хватает времени». (Другое учреждение соц.обслуживания, Свердловская обл.)

«Меня меньше интересует вопрос медицинского сопровождения, больше педагогические моменты». (Школа, Чита)

«Информация полезна, но скорее как помощь родителям детей с СД». (Общественная/ благотворительная организация/ НКО, Москва)

«Информация необходима. Но к сожалению брошюры специалисты читают не охотно». (Общественная/ благотворительная организация/ НКО, Красноярск)



Благодарим за внимание!