

«Мало где могут помочь бесплатно заниматься с такими детьми».

ОЦЕНКА ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С СИНДРОМОМ ДАУНА И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ В УСЛОВИЯХ ПАНДЕМИИ. Результаты опроса.

Содержание:	стр.
1. Аннотация	1
2. Выводы	2
3. Результаты опроса	6
4. Информация о респондентах	24
5. Дизайн проведения опроса	26
6. Методический подход	26

1. Аннотация

В январе 2021 г. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» в партнерстве с родительскими организациями (НКО), поддерживающими семьи с детьми и взрослыми с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, провел широкомасштабный опрос для оценки потребностей семей в условиях пандемии. В опросе приняли участие 986 семей из 75 регионов России. Результаты опроса будут использоваться для уточнения стратегии и перспектив развития поддержки российских семей с детьми и взрослыми с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями.

Список партнерских НКО при проведении данного опроса: АРООСД «Солнечный Круг» (Барнаул), АНО «Дом Солнца» (Вел. Новгород), Фонд «Владмама» (Владивосток), ВОБОО "Общество им. Выготского" (Волгоград), АНО "Я Могу! Я Есть! Я Буду!" (Екатеринбург), РОД "Солнечный Мир" (Ижевск), РООРДИ "Дорогою Добра" (Киров), ККОО ЦПСВДОР "Дети Лучики" (Краснодар), КРООР «Солнце в наших сердцах» (Красноярск), НООО «Сияние» (Нижний Новгород), ОРООИ "Планета Друзей" (Омск), ПГООРДИ "Тепло Сердец" (Пятигорск), РОООСЛСД "Лучики Добра" (Ростов-на-Дону), РРОО "Добрые Сердца" (Рязань), СООО "Самарские Солнышки" (Самара), РОО «Содействие» (Уфа), ХРОО «СоДружество» (Хабаровск).

2. Выводы

При оценке потребностей семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, проведен анализ по 8 основным направлениям (областям) развития и 9 основным навыкам ребенка, подростка и молодого взрослого. Методический подход к проведению опроса описан на стр. 26.

В целом, большое количество родителей ответили, что чувствуют себя уверенно или скорее уверенно, что смогут дать своему ребенку то, что ему нужно, по большинству основных направлений (областей) развития и основных навыков.

Восемь основных областей (направлений) развития:

- По пяти направлениям (областям) развития из 8 большинство родителей чувствуют себя довольно уверенно: сумма ответов «Скорее сможем» и «Точно сможем» составляет 80-90% и всегда значительно превышает сумму ответов «Скорее НЕ сможем» и «Точно НЕ сможем», которая составляет 9-18%.
- По трем направлениям (областям) развития ситуация с уверенностью родителей хуже, чем по другим областям:
 - а. Профориентация - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет больше трети - 35%,
 - б. Половое воспитание - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет чуть меньше - 28%,
 - в. Общение со сверстниками - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет 25%.

1. Контроль за состоянием здоровья ребенка.
2. Обучение в школе/колледже или на дому.
3. Интересный досуг в свободное время.
4. Представления о мире, расширение кругозора.
5. Общение со сверстниками.
6. Физическая активность, спорт.
7. Половое воспитание.
8. Профориентация.

ЧЕГО НЕ ХВАТАЕТ РОДИТЕЛЯМ?

- Больше всего для обретения уверенности родителям не хватает поддержки хороших специалистов: от 21% до 76% родителей выбрали этот вариант ответа.
 - При этом потребность родителей в улучшении поддержки со стороны качественных специалистов по трем областям: «Контроль за состоянием здоровья ребенка» (76%), «Обучение в школе/колледже или на дому» (64%), «Профориентация» (52%) - очень высока, особенно по сравнению со всеми остальными областями, где аналогичный показатель составляет 21-38%.
- Самый большой дефицит информации имеется по двум областям: «Профориентация» и «Половое воспитание» – 33% и 36% родителей соответственно ответили, что им не хватает именно информации, чтобы чувствовать себя более уверенными в этих областях.
- Немалый «спрос» имеется на улучшение навыков и умений родителей по обеспечению потребностей ребенка практически по всем областям развития: от 16% до 29% родителей отметили, что им не хватает навыков и умений по всем областям.
- Кроме того, родители отметили, что для увеличения уверенности им также не хватает: денег, в том числе часто для оплаты услуг платных специалистов, т.к. бесплатные услуги найти часто невозможно – 28%; 16% упомянули полное или почти полное отсутствие мест, куда приняли бы их ребенка.

Нет мест для досуга, развития, даже школ нет именно для наших детей, только общие коррекционные школы, куда сдают детей, как в камеру хранения

У нас в районе нет ни врачей, ни специалистов для занятий с больными детьми.

Нет специальностей в городе в училище для выпускников школ 8 вида, адекватно соответствующим возможностям здоровья и интеллекта наших ребят. Я уж не говорю о выборе по интересу и умениям, т.е. выбор специальности, которая действительно нравится. Просто вообще их нет! Получается, что после школы проф.обучения нет.

Девять основных навыков:

- Больше всего неуверенности у родителей с «Навыками самостоятельного проживания». Здесь примерно поровну родителей, которые считают, что точно не смогут или скорее не смогут помочь своему ребенку освоить эти навыки (44%), и родителей, которые думают, что скорее смогут или точно смогут помочь ребенку в этом (42%).
- Второе и третье места негативного рейтинга по неуверенности родителей занимают:
 - Навыки, связанные с половым воспитанием - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет 26%,
 - Инициативность - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет столько же - 26%,
- По остальным шести навыкам большинство родителей чувствуют себя довольно уверенно: сумма ответов «Скорее сможем» и «Точно сможем» составляет 64-94% и значительно превышает сумму ответов «Скорее НЕ сможем» и «Точно НЕ сможем», которая составляет 5-26%.

1. Навыки самообслуживания
2. Навыки общения и взаимодействия с окружающими людьми
3. Навыки приемлемого поведения в обществе
4. Навыки, связанные с половым воспитанием
5. Навыки здорового питания и здорового образа жизни
6. Инициативность
7. Дисциплинированность
8. Мотивация к труду
9. Навыки самостоятельного проживания

ЧЕГО НЕ ХВАТАЕТ РОДИТЕЛЯМ?

- Больше всего для обретения уверенности родителям не хватает поддержки хороших специалистов: от 25% до 49% родителей выбрали этот вариант ответа.
 - Потребность родителей в улучшении поддержки со стороны качественных специалистов по трем навыкам: «Навыки самостоятельного проживания» (49%), «Навыки, связанные с половым воспитанием» (49%), «Навыки общения и взаимодействия с окружающими людьми» (44%) - довольно высока.
 - По остальным навыкам аналогичный показатель составляет 25-38%.
- Самый большой дефицит информации имеется по двум областям: «Навыки самостоятельного проживания» и «Навыки, связанные с половым воспитанием» – по 27% родителей ответили, что им не хватает именно информации, чтобы чувствовать себя более уверенными при помощи ребенка в освоении этих навыков.
- Довольно большой «спрос» имеется на улучшение навыков и умений родителей при помощи ребенка в освоении всех важных навыков: от 24% до 36% родителей отметили, что им не хватает своих навыков и умений в обучении ребенка.
- Дополнительно 33% ответили, что им не хватает того, что можно в целом назвать «РЕСУРСОМ РОДИТЕЛЕЙ/ СЕМЬИ», 31% - что не хватает «ПОДДЕРЖКИ ГОСУДАРСТВА», 22% сказали, им не хватает того, что можно в целом назвать «РЕСУРСОМ РЕБЕНКА/ ВЕРЫ В НЕГО», 8% сообщили, что им не хватает денег.

«Мне не хватает информации о том, как правильно себя вести в ситуациях, когда ребёнок ведёт себя не социально-приемлемо».

«Полное отсутствие информации о том, как ведут себя люди с СД»

«Отсутствие понимания в обществе у людей, не сталкивающихся лично с проблемой РАС, какие поведенческие реакции возможны со стороны человека с РАС, находящегося в обществе».

«Не хватает информации о том, как сейчас живут такие взрослые дети, какие будут трудности, на что сделать акцент, вообще нет информации о взрослых с синдромом Дауна в нашем городе».

«Обучения родителей, поддержки семьи государством (помощь психолога, тренинги, курирование семьи и ребёнка), доступной среды с обученными специалистами, чтобы закреплять и обобщать навыки, полученные дома»

Настроение и общение

- У 88% детей чаще всего бывает хорошее и отличное настроение - на 4 или 5 баллов из 5.
- Из перечисленных возможных проблем сильнее всего на детей влияет недостаток общения со сверстниками – 49% родителей отметили это. На 2 и 3 местах – возбудимость и усталость ребенка: 46% и 43% соответственно.
- Родители оценили свое настроение несколько хуже, чем настроение своих детей: «пятерок» меньше примерно в 3 раза, а «троек» в 2 раза больше. 70% родителей оценили свое самое частое настроение на 4 или 5 баллов из 5, 27% - на 3 балла из 5.
- Пять из семи перечисленных возможных проблем сильно влияют более чем на половину родителей:
 - Усталость сильно влияет почти на три четверти родителей – 73% отметили этот вариант ответа.
 - Тревога сильно влияет почти на две трети родителей – 66% отметили этот вариант ответа.
 - Перегруженность, чувство неуверенности и страхи сильно влияют примерно на половину родителей – 57%, 56% и 54% соответственно.
- Отвечая на открытый вопрос о том, есть ли еще что-то, что беспокоит, родители поделились своими тревогами. В ответах на этот вопрос самое часто употребляемое слово – «будущее» (23% родителей).
- Отвечая на открытый вопрос о том, что Вы считаете сильными сторонами своего ребенка, родители чаще всего употребляли слово – «доброта», а также однокоренные с ним слова «доброжелательность» и «добрый»; общее число упоминаний – 15%.
- Почти всегда или часто могут договориться с ребенком 67% родителей. Но при этом 19% могут договориться с ребенком лишь время от времени и еще 7% - только иногда.

- 10% детей имеют серьезные проблемы со здоровьем.

Из детей старше 7 лет:

- 8% не говорят совсем,
- лишь 13% разговаривают достаточно четко.

Здоровье и COVID-19

- 30% родителей не знают про план необходимых медицинских обследований и наблюдений для своего ребенка, еще 26% - слышали про такой план, но не уверены. То есть фактически они тоже не знают, что включено в этот план.

Изменения в доступности образовательных, медицинских, социальных и других услуг в связи с эпидемией COVID-19:

- Для 46% семей в доступности услуг ничего или почти ничего не изменилось.
- Для 37% услуги стали менее доступными.
- 12% отметили, что услуги стали более доступными, но пользоваться этими более доступными услугами смогли только примерно половина, остальные не смогли воспользоваться этими ставшими более доступными услугами.

В описаниях изменений в доступности услуг и последствиях этих изменений для ребенка и семьи можно выделить семь основных тем:

1. Ситуация с услугами для детей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями и до пандемии была неважной.
2. Неудовлетворенность медицинским обслуживанием - как до, так и во время пандемии.
3. Эпидемия вылилась в необходимость платить больше денег, в том числе за те услуги, которые раньше были бесплатными. Особенно часто это касается медицинских услуг.
4. Дистанционная форма обучения в том виде, в котором она была предложена, не подходит для детей с ментальными особенностями.
5. Ситуация с реабилитационными услугами: осложнилось получение таких услуг.
6. Родители меньше возят ребенка на занятия из осторожности.
7. Как отразились эти изменения: **«У ребенка откат, а у родителей стресс»**

- 16% детей болели или «наверное болели» новым коронавирусом COVID-19.
- Из них 4% детей перенесли COVID-19 тяжело и очень тяжело, 16% - средне-тяжело.
- 44% родителей точно НЕ будут прививать своего ребенка от COVID-19.
- 28% - скорее НЕ будут прививать.
- 11% - возможно будут прививать.
- 2% родителей точно планируют прививать своего ребенка.
- Еще 8% хотели бы привить, но пока не понимают, как это сделать и смогут ли они это сделать
- 80% семей получали дополнительную материальную поддержку от государства во время эпидемии COVID-19
- 95% семей ответили, что им было легко или скорее легко получить эту поддержку.

Информация о респондентах

- 84% респондентов отметили, что у их ребенка синдром Дауна, 14% - задержка психического развития, 9% - расстройства аутистического спектра.
- 95% ответов – от родителей детей и подростков в возрасте от 2 месяцев до 17 лет.
- 94% респондентов – мамы
- В опросе приняли участие семьи, живущие в 74 регионах России из всех федеральных округов РФ:

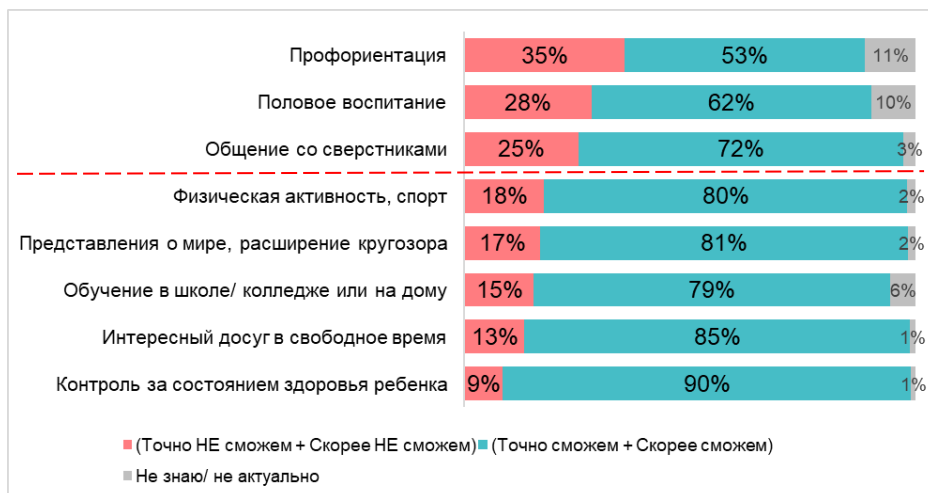
Федеральный округ	Число респондентов	% от общего числа
Центральный	187	19%
Северо-Западный	73	7%
Южный	180	18%
Северо-Кавказский	29	3%
Приволжский	195	20%
Уральский	38	4%
Сибирский	183	19%
Дальневосточный	95	10%
Не уточн.	6	1%
ВСЕГО	986	100%

В данном документе все проценты округлены до целых для удобства восприятия.

3. Результаты опроса

ОБЛАСТИ, ВАЖНЫЕ ДЛЯ РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА/ ПОДРОСТКА / ВЗРОСЛОГО

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



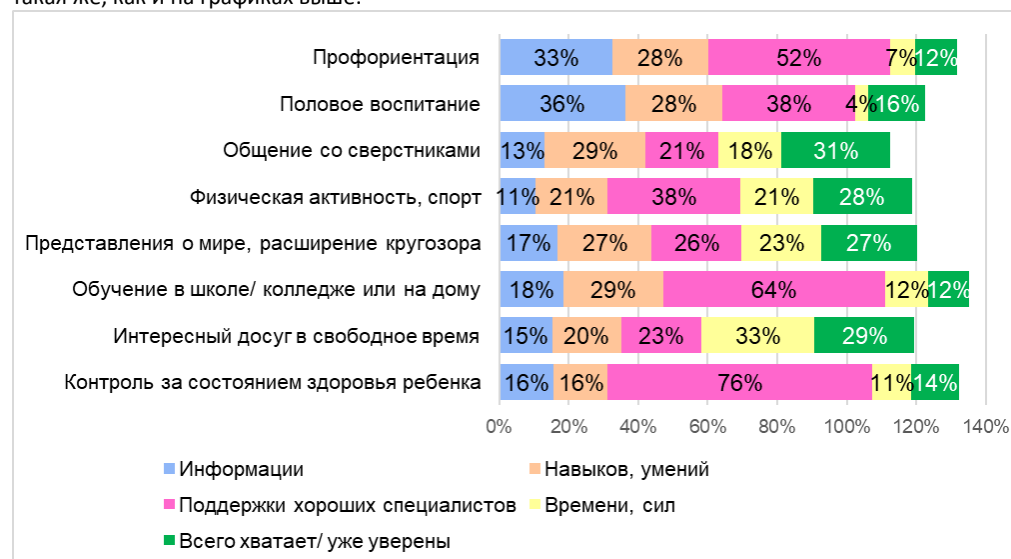
Ниже – тот же график, но с разбивкой отдельно на «Точно НЕ сможем», «Скорее НЕ сможем», «Скорее сможем», «Точно сможем»:



- По трем направлениям (областям) развития ситуация с уверенностью родителей хуже, чем по другим областям:
 - d. Профориентация - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет больше трети - 35%,
 - e. Половое воспитание - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет чуть меньше - 28%,
 - i. Также количество родителей, которые ответили «точно сможем» по этим двум областям, существенно ниже, чем по всем другим: 12-14% по сравнению с 24-37% по всем остальным областям.
 - f. Общение со сверстниками - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет 25%.
- По пяти направлениям (областям) развития из 8 большинство родителей чувствуют себя довольно уверенно: сумма ответов «Скорее сможем» и «Точно сможем» составляет 80-90% и всегда значительно превышает сумму ответов «Скорее НЕ сможем» и «Точно НЕ сможем», которая составляет 9-18%.

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

Последовательность перечисления областей, важных для развития ребенка, на этом графике такая же, как и на графиках выше.



Общая сумма ответов везде больше 100%, т.к. респонденты могли выбрать несколько ответов.

- Больше всего для обретения уверенности родителям не хватает поддержки хороших специалистов: от 21% до 76% родителей выбрали этот вариант ответа.
 - При этом потребность родителей в улучшении поддержки со стороны качественных специалистов по трем областям: «Контроль за состоянием здоровья ребенка» (76%), «Обучение в школе/ колледже или на дому» (64%), «Профориентация» (52%) - очень высока, особенно по сравнению со всеми остальными областями, где аналогичный показатель составляет 21-38%.
- Самый большой дефицит информации имеется по двум областям: «Профориентация» и «Половое воспитание» – 33% и 36% родителей соответственно ответили, что им не хватает именно информации, чтобы чувствовать себя более уверенными в этих областях.
- Довольно стабильный «спрос» имеется на улучшение навыков и умений родителей по обеспечению потребностей ребенка практически по всем областям развития: от 16% до 29% родителей отметили, что им не хватает навыков и умений по всем областям.
-

7. Возможно, для уверенности по областям развития ребенка Вам не хватает чего-то другого? Опишите это, пожалуйста. n=280

На данный вопрос можно было не отвечать. Но 280 респондентов из 986 (28%) ответили на него. Предположительно, это те респонденты, которые чувствуют себя менее уверенно; и действительно, их ответы рисуют портрет гораздо менее уверенных в себе родителей, чем в ответах на вопросы выше. Данный вопрос был открытым (без предложенных вариантов ответов) и позволил респондентам выразить свое мнение в свободной форме.



На графике выше представлены только ответы, набравшие в сумме не менее 3%

- 28% написали прямо, что им не хватает финансов, в том числе часто для оплаты платных специалистов, т.к. бесплатных найти невозможно.
- 3% дополнительно написали, что им не хватает именно бесплатных услуг
- 24% - не хватает хороших специалистов
- 16% - более глобально – нет или почти нет мест, куда приняли бы их ребенка.
- 7% - не хватает наличия государственной системы поддержки для таких детей
- 10% - не хватает информации
- 6% - не хватает общения с такими же семьями или сверстниками для ребенка

Ниже приведены некоторые ответы родителей на данный вопрос. Они хорошо иллюстрируют проблемы, с которыми сталкиваются семьи.

*Нет мест для досуга, развития, даже школ нет именно для наших детей, только общие коррекционные школы, куда сдают детей, как в камеру хранения

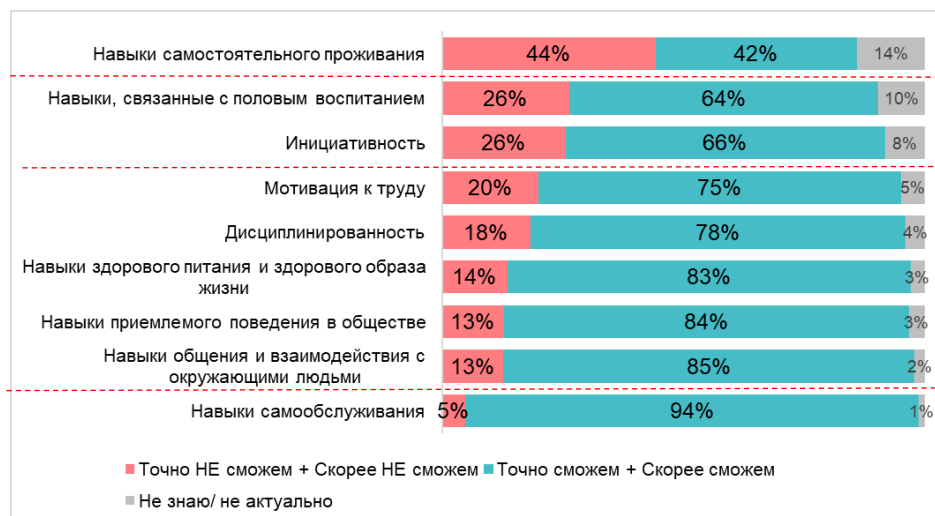
У нас в И-ом районе нет ни врачей, ни специалистов для занятий с больными детьми.

Нет специальностей в городе в училище для выпускников школ 8 вида, адекватно соответствующим возможностям здоровья и интеллекта наших ребят. Я уж не говорю о выборе по интересу и умениям, т.е. выбор специальности, которая действительно нравится. Просто вообще их нет! Получается, что после школы проф.обучения нет.

У нас в городе очень мало мест, куда можно сходить с ребёнком даже в выходной. Про обучение в школе вообще отдельный разговор. Напрямую говорили, что нам нужно обучаться дома, и пугали комиссией, которая отстранит нас от школы. А если нужно лекарство - его нужно добиваться, у нас дело дошло до прокуратуры. С остальными сферами развития, профессией на будущее вообще беда

НАВЫКИ, ВАЖНЫЕ ДЛЯ РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА/ ПОДРОСТКА/ ВЗРОСЛОГО

8. Насколько Вы как родитель (семья) чувствуете себя уверенно или не уверенно, что сможете помочь своему ребенку освоить следующие навыки? n=986



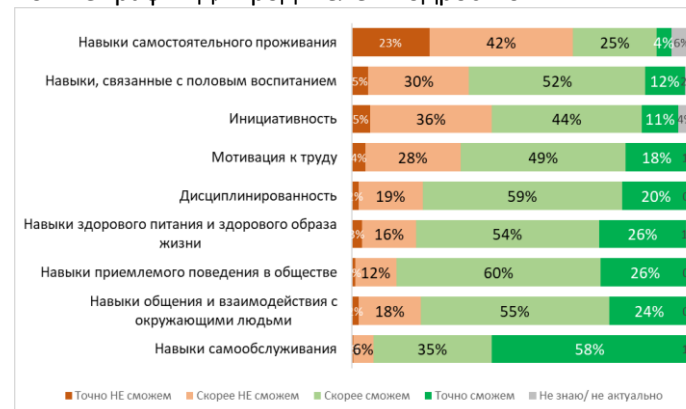
Ниже – тот же график, но с разбивкой отдельно на «Точно НЕ сможем», «Скорее НЕ сможем», «Скорее сможем», «Точно сможем»:



- Больше всего неуверенности у родителей с «Навыками самостоятельного проживания». Здесь примерно поровну родителей, которые считают, что точно не смогут или скорее не смогут помочь своему ребенку освоить эти навыки (44%), и родителей, которые думают, что скорее смогут или точно смогут помочь ребенку в этом (42%).
 - Также количество родителей, которые ответили «точно сможем» по этому навыку, существенно ниже, чем по всем другим: всего 9%.
- Второе и третье места негативного рейтинга по неуверенности родителей занимают:
 - Навыки, связанные с половым воспитанием - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет 26%,
 - Инициативность - сумма ответов «скорее НЕ сможем» и «точно НЕ сможем» составляет столько же - 26%,
- По остальным шести навыкам большинство родителей чувствуют себя довольно уверенно: сумма ответов «Скорее сможем» и «Точно сможем» составляет 64-94% и значительно превышает сумму ответов «Скорее НЕ сможем» и «Точно НЕ сможем», которая составляет 5-26%.



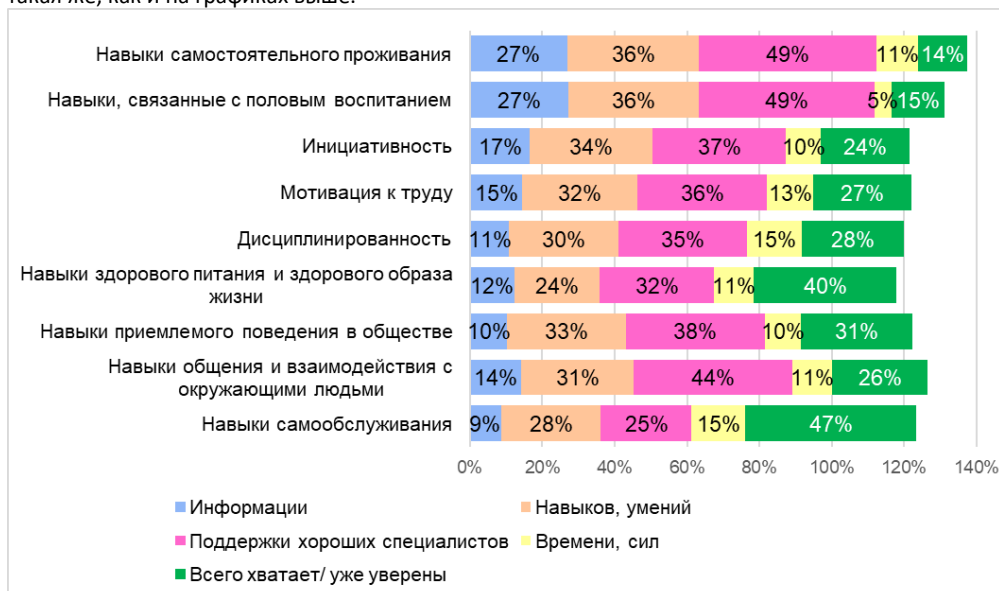
Тот же график для родителей подростков 12+:



- Проверка : для родителей подростков 12+ картина похожая.
- Есть существенное увеличение неуверенности по «Навыкам самостоят. проживания»
- Также «Мотивация к труду» присоединилась к трио лидеров антирейтинга.

9. Чего Вам не хватает, чтобы чувствовать больше уверенности, что сможете помочь ребенку освоить эти навыки? n=986

Последовательность перечисления навыков, важных для развития ребенка, на этом графике такая же, как и на графиках выше.



Общая сумма ответов везде больше 100%, т.к. респонденты могли выбрать несколько ответов.

- Больше всего для обретения уверенности родителям не хватает поддержки хороших специалистов: от 25% до 49% родителей выбрали этот вариант ответа.
 - Потребность родителей в улучшении поддержки со стороны качественных специалистов по трем навыкам: «Навыки самостоятельного проживания» (49%), «Навыки, связанные с половым воспитанием» (49%), «Навыки общения и взаимодействия с окружающими людьми» (44%) - довольно высока.
 - По остальным навыкам аналогичный показатель составляет 25-38%.
- Самый большой дефицит информации имеется по двум областям: «Навыки самостоятельного проживания» и «Навыки, связанные с половым воспитанием» – по 27% родителей ответили, что им не хватает именно информации, чтобы чувствовать себя более уверенными при помощи ребенку в освоении этих навыков.
- Довольно стабильный «спрос» имеется на улучшение навыков и умений родителей при помощи ребенка в освоении всех важных навыков: от 24% до 36% родителей отметили, что им не хватает своих навыков и умений в обучении ребенка.

10. Возможно, для уверенности по навыкам ребенка Вам не хватает чего-то другого? Опишите это, пожалуйста. n=157

На данный вопрос можно было не отвечать. Но 157 респондентов из 986 (16%) ответили на него. Предположительно, это те респонденты, которые чувствуют себя менее уверенно; и действительно, их ответы рисуют портрет гораздо менее уверенных в себе родителей, чем в ответах на вопросы выше. Данный вопрос был открытым (без предложенных вариантов ответов) и позволил респондентам выразить свое мнение в свободной форме.



На графике выше представлены только ответы, набравшие в сумме не менее 3%

- 33% ответили, что им не хватает того, что можно в целом назвать «РЕСУРСОМ РОДИТЕЛЕЙ/ СЕМЬИ». Это такие ответы как: Терпения; Опыта, навыков, умений; Времени, сил; Поддержки семьи, окружения; Веры в себя, собственной уверенности; «волнуюсь за ребенка»; Веры, активности, личных ресурсов, мотивации и др.
- 31% - что не хватает «ПОДДЕРЖКИ ГОСУДАРСТВА». Сюда входят такие ответы как: Поддержки хороших специалистов; Принятия общества; безопасной среды; Системы, поддержки властей, государства, инклюзии; Мест, куда ребенок может ходить; Примеров жизни реальных людей с СД; Общения с другими семьями, сверстниками; Тьютора.
- 22% сказали, им не хватает того, что можно в целом назвать «РЕСУРСОМ РЕБЕНКА/ ВЕРЫ В НЕГО». Это означает, что не хватает: Способностей ребенка или веры в них; Интересы, кооперации со стороны ребенка; Речи ребенка, ребенок не контактен; Ребенок плохо умеет общаться/ давать обратную связь
- По 8% сообщили, что им не хватает денег и информации.

Ниже приведены примеры ответов родителей на данный вопрос. Они хорошо иллюстрируют проблемы, с которыми сталкиваются семьи.

«В нашем селе нет такого, что касается развития и помощи специалистов».

«Самое главное - нет возможности отдыхать и восполнять ресурсы родителям. Для уверенности самое важное - родителям быть в ресурсе».

«Отсутствие понимания в обществе у людей, не сталкивающихся лично с проблемой РАС, какие поведенческие реакции возможны со стороны человека с РАС, находящегося в обществе».

«Ей скоро 8, но по развитию в чем-то 4-5 лет, а в чем-то - 7. Непонятно, какое развитие у неё будет в 20-25. Специалисты пожимают плечами или не хотят огорчать. А от этого и как строить планы?»

«Мне не хватает информации о том, как правильно себя вести в ситуациях, когда ребёнок ведёт себя не социально-приемлемо».

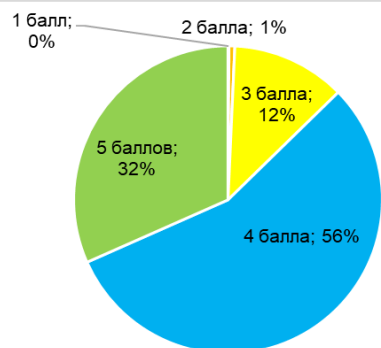
«Полное отсутствие информации о том, как ведут себя люди с СД»

«Не хватает информации о том, как сейчас живут такие взрослые дети, какие будут трудности, на что сделать акцент, вообще нет информации о взрослых с синдромом Дауна в нашем городе».

«Обучения родителей, поддержки семьи государством (помощь психолога, тренинги, курирование семьи и ребёнка), доступной среды с обученными специалистами, чтобы закреплять и обобщать навыки, полученные дома»

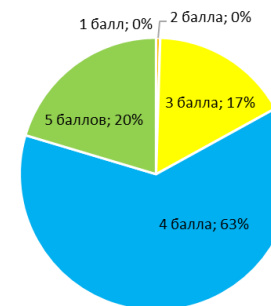
НАСТРОЕНИЕ И ОБЩЕНИЕ

11. Какое настроение чаще всего бывает у Вашего ребенка? Оцените по шкале от 1 до 5, где 1 означает «плохое», а 5 – «отличное». n=986



- Более половины родителей - 56% - ответили, что чаще всего у их ребенка бывает хорошее настроение - на 4 балла из 5.
- Еще почти треть родителей – 32% - считают, что у их ребенка чаще всего бывает отличное настроение – 5 баллов из 5.
- 12% родителей оценили наиболее частое настроение своего ребенка на «тройку» и 1% - на «двойку». 1 балл не выбрал никто.

На втором графике представлены результаты для детей старше 12 лет. У подростков преобладающий фон настроения несколько хуже, чем у более младших детей. Это реалистичная картина.

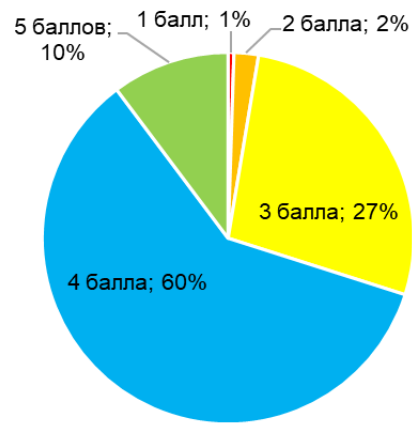


12. Ниже перечислены возможные проблемы. Сильно ли они влияют на Вашего ребенка? n=986



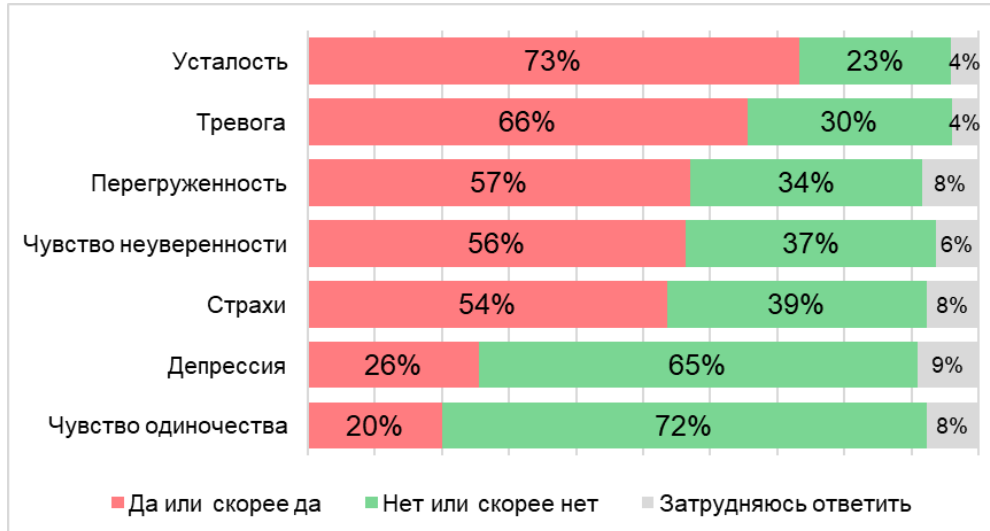
- Из перечисленных возможных проблем сильнее всего на детей влияет недостаток общения со сверстниками – 49% родителей отметили это.
- На 2 и 3 местах – возбудимость и усталость ребенка: 46% и 43% соответственно.
- Остальные перечисленные проблемы сильно влияют на четверть-треть детей – их отметили от 25% до 34% родителей. Это уныние или капризы, страхи, тревожность, апатия, снижение интереса, активности и недостаток общения со взрослыми.

13.А какое настроение чаще всего бывает у Вас (родителя)? Оцените по шкале от 1 до 5, где 1 означает «плохое», а 5 – «отличное». n=986



- Родители оценили свое настроение несколько хуже, чем настроение своих детей: «пятерок» меньше примерно в 3 раза, а «троек» в 2 раза больше.
- 60% родителей оценили свое самое частое настроение на 4 балла из 5.
- 10% - на 5 баллов из 5
- 27% - на 3 балла из 5.
- 2% - на 2 балла и 1% - на 1 балл.

14.Какие из возможных проблем сильно влияют на Вас лично? n=986

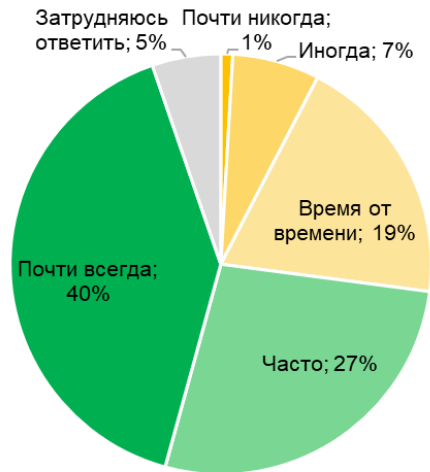


- Пять из семи перечисленных возможных проблем сильно влияют более чем на половину родителей:
 - Усталость сильно влияет почти на три четверти родителей – 73% отметили этот вариант ответа.
 - Тревога сильно влияет почти на две трети родителей – 66% отметили этот вариант ответа.
 - Перегруженность, чувство неуверенности и страхи сильно влияют примерно на половину родителей – 57%, 56% и 54% соответственно.
- Депрессия и чувство одиночества наименее характерны – эти проблемы отметили 26% и 20% родителей.

[illegible]

- *Беспокоит только будущее ребёнка, когда не будет нас, родителей*
- *Как будет складываться жизнь в обществе у моего ребенка*
- *Боюсь, что ребёнку откажут в обучении в школе из-за задержки развития речи и задержки развития ребенка*
- *В способности моего ребёнка не хотят верить. Нам всегда приходится все доказывать. Мы всегда боремся за достойное существование в этом мире.*
- *Гиперактивность и плохое настроение ребенка*
- *Дальнейшее развитие ребёнка после школы, получение профессии*
- *Излишняя доверчивость ребёнка.*
- *Мало где могут помочь бесплатно заниматься с такими детьми*
- *Меня очень беспокоит, что дочка плохо разговаривает.*
- *Мне с ним неинтересно*
- *Непринятие ребёнка близкими, окружающими.*
- *Не ходит на горшок и не говорит ни слова*
- *Незнание и неумение правильного конструктивного общения с ребенком*
- *Отсутствие государственной поддержки во всех сферах, связанных с социализацией и обучением ребенка, и необходимость всего добиваться через органы контроля, не с первого раза и в течение длительного времени*

16. Как часто Вам удается договариваться с ребенком? n=986



- Почти всегда могут договориться с ребенком 40% родителей, и часто – еще 27% родителей.
- 19% могут договориться с ребенком время от времени и еще 7% - иногда.
- 1% родителей не могут договориться с ребенком почти никогда.

18. Если Ваш ребенок старше 7 лет, то опишите, как он(а) разговаривает. n=986 На вопрос отвечали только родители детей старше 7 лет.



Общая сумма ответов везде больше 100%, т.к. респонденты могли выбрать несколько ответов.

Из детей старше 7 лет:

- 8% не говорят совсем
- 20% говорят предложениями
- 13% разговаривают достаточно четко
- 33% разговаривают невнятно.

19. Что Вы считаете сильными сторонами своего ребенка? n=708

Открытый вопрос, на который можно было не отвечать. Решили ответить 708 родителей (72%). Для наглядности составлено так называемое «облако слов», которое показывает наиболее часто употребляющиеся слова. В ответах на этот вопрос самое часто употребляемое слово – «доброта» (69 упоминаний), а также однокоренные слова «доброжелательность» и «добрый» (27 и 12 упоминаний соответственно); общее число упоминаний – 108 (15%).



Список самых часто упоминаемых слов:

- Доброта (69), доброжелательность (27), добрый (12)
- Любознательность (55)
- память (50)
- Активность (46)
- умение (43)
- Настойчивость (42)
- Желание (40)
- упорство (32)
- любовь (32)
- интерес (28)
- общительность (25)
- коммуникабельность (24)
- Усидчивость (21)
- открытость (21)
- стремление (15)
- учиться (15)
- жизнерадостность (15)
- характер (14)
- Трудолюбие (14)
- эмоциональность (13)
- упрямство (12)
- любопытство (12)
- способность (12)
- Зрительная (12)

ЗДОРОВЬЕ РЕБЕНКА/ ПОДРОСТКА/ ВЗРОСЛОГО И COVID-19**20.Знаете ли Вы (Ваша семья) про план необходимых медицинских обследований и наблюдений для Вашего ребенка?** n=986

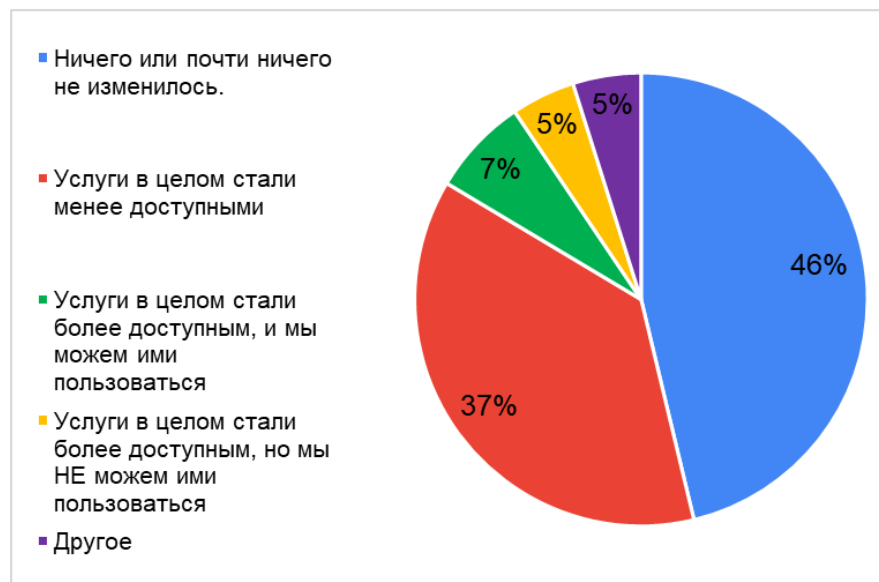
- Почти треть родителей - 30% - не знают про план необходимых медицинских обследований и наблюдений для своего ребенка
- Еще четверть – 26% - слышали про такой план, но не уверены. То есть фактически они тоже не знают, что включено в этот план.
- Почти половина – 43% - знают про план необходимых медицинских обследований и наблюдений для своего ребенка

21.Как в целом Вы бы оценили состояние здоровья своего ребенка? n=986

- 10% детей имеют серьезные проблемы со здоровьем.
- 59% - имеют некоторые проблемы со здоровьем.
- У 29% со здоровьем все хорошо или почти хорошо.

22. В связи с эпидемией COVID-19, изменилось ли что-то в доступности образовательных, медицинских, социальных и других услуг для Вашего ребенка? n=986

Ответьте, пожалуйста, про ситуацию в сентябре-декабре 2020 года.



- Для 46% семей в доступности услуг ничего или почти ничего не изменилось.
- Для 37% услуги стали менее доступными
- 12% отметили, что услуги стали более доступными, но пользоваться этими более доступными услугами смогли только примерно половина (7% на графике), остальные не смогли воспользоваться этими ставшими более доступными услугами (5% на графике)

23-24. Если в доступности услуг есть изменения, опишите их, пожалуйста. Как эти изменения отражаются на ребенке и на Вас лично? n=319

Среди круга вопросов, поднятых родителями при ответе на эти вопросы, выделяется семь основных тем. Ниже приведены примеры ответов по каждой теме.

1. Ситуация с услугами для детей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями и до пандемии была неважной.

- Тяжело было и так с такими детьми, а теперь стало тяжелее в сотни раз.
- Как до пандемии, так и после в нашем городе мало бесплатных и качественных образовательных, психологических, социальных услуг.

- Как были проблемы попасть к врачу, оформить инвалидность или устроить ребёнка в сад, так и остались.
- Образовательных услуг не было и нет.
- Нам что до ковид было все платно, что без – ничего не изменилось.

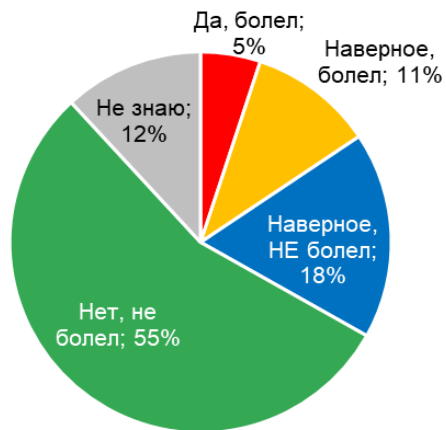
2. Неудовлетворенность медицинским обслуживанием - как до, так и во время пандемии.

- Наши дети медикам не нужны, это для них нагрузка. Помощи вообще нет, медики безразличны к детям с инвалидностью. все родители делают сами, и это печально

- Теперь не просто пройти обследование сердца ребенка и других органов ребенка.
- По полдня очереди в больницах
- По ОМС трудно, надо набраться столько сил и времени, чтобы пройти все эти инстанции для получения услуги.

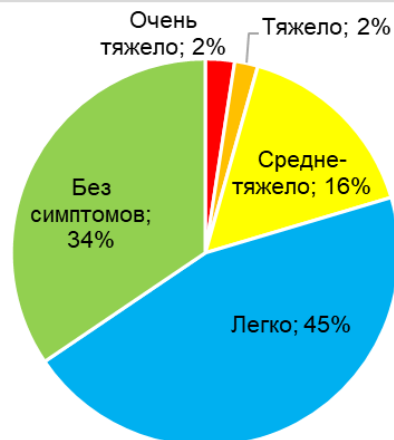
3.Эпидемия вылилась в необходимость платить больше денег, в том числе за те услуги, которые раньше были бесплатными. Особенно часто это касается медицинских услуг:	• Дома сидим, всё подорожало. • У ребенка ухудшается здоровье, потому как на платные услуги (консультации и анализы) нет денег. • Платим из своего кармана. Медицина обходится очень дорого, потому что в поликлиниках или нет, или не информативно, а также бюрократия.	• Приходится ходить к платным врачам, так как в поликлинике нет возможности записаться к тому же например неврологу, он остался один на всю поликлинику. • Бесплатные услуги и обследования заменяются платными.
4.Дистанционная форма обучения в том виде, в котором она была предложена, не подходит для детей с ментальными особенностями:	• В связи с эпидемией количество занятий для ребёнка резко сократилось, что привело к серьезным проблемам в его поведении и развитии, с которыми я одна не могу справиться. • 9 месяцев не посещали ДОО, это ужасно. Откат на год.	• Дистанционное обучение - это профанация для детей с ментальными нарушениями, по крайней мере в том виде, что было предложено. • Дистанционное образование в виде смс с заданиями - это не для нас; нарушен тренировочный процесс.
5.Ситуация с реабилитационными услугами: осложнилось получение:	• Стало очень сложно попасть в реабилитационные центры. • Нет возможности посещать ТЦСО, а там хороший ЛФК.	• С марта 2020 не можем попасть на занятия в ЦССВ. • Из-за Ковид -19 не можем планово попасть на реабилитацию.
6.Родители меньше возят ребенка на занятия из осторожности	• Мы стараемся максимально меньше контактировать с другими людьми, поэтому и услугами пользуемся только теми, которые крайне нужны, а от остальных воздерживаемся.	• Мы сами ограничили ребенка в дополнительных занятиях, т.к. опасаемся за его здоровье (в анамнезе 6 пневмоний, операция ВПС (полная форма АВК), тромбоз).
7.Как отразились эти изменения: «У ребенка откат, а у родителей стресс»	• Ребёнок временами неуправляем, агрессивен, крайне беспокоен, нарушился сон, питание. Отказ от речи, от занятий со мной. Больше стереотипного поведения • Бесконтрольность состояния здоровья, моя тревога • Ребёнок хорошо развивается, потому что я вкладываю в это очень много усилий, самостоятельно развивая по разным направлениям. Я сама очень устала, потому что помощи в семье мало, а в чем-то её нет совсем.	• Откаты у ребёнка, депрессия у меня. • Появился «психоз» у мамы. • Для ребенка пропущенное занятие - катастрофа, для меня – депрессия. • Ребенок толстеет без спорта, от долгого перерыва в общении он "одичал". Пропало желание ходить в школу. • Ребёнок отвыкает от общения, замыкается в присутствии незнакомых, повышается тревожность, замкнутость.
	ПОЛОЖИТЕЛЬНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ: • Меньше загруженность и усталость от бесконечных походов за сбором справок • Положительно. Больше уделила внимание занятиям с ребенком. Его эмоциональное состояние и здоровье стали лучше.	• Сидим дома, никуда не ходим, занимаемся самообразованием. Надеюсь только на себя во всех областях развития ребенка и здоровья тоже. Медицина очень хромает!

25. Болел ли Ваш ребенок новым коронавирусом COVID-19? n=986



- 5% детей болели новым коронавирусом и еще 11% - наверное, болели. В сумме 16%.
- 55% детей – не болели и еще 18% - наверное, не болели. В сумме 73%, почти три четверти.

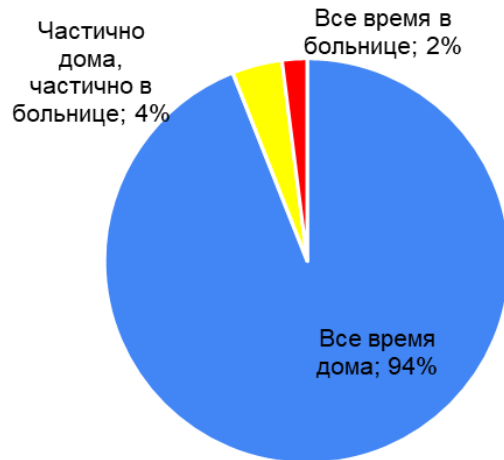
26. Если болел или думаете, что болел, насколько тяжело ребенок перенес COVID-19? n=206



- 4% детей перенесли COVID-19 тяжело и очень тяжело.
- 16% - средне-тяжело.
- Почти половина - 45% - переболели легко.
- Треть – 34% - переболели без симптомов.

Примечание. На данный вопрос ответили 206 респондентов, в то время как на вопрос 25 утвердительно ответили только 154 респондента (варианты ответов «Да, болел» и «Наверное, болел»). Был проведен анализ «лишних» ответов и решено их не удалять, т.к. среди них встречаются варианты ответов «Средне-тяжело» и даже «Очень тяжело» - что, вероятно, означает, что респондент либо ошибся либо перестраховался, выбирая ответ на вопрос 25, т.к. диагноз COVID-19 формально устанавливался не всем.

27. Если болел, то был ли он во время болезни дома или в больнице? n=200



- Среди детей, переболевших COVID-19:
 - 94% болели дома,
 - 4% - частично дома, частично – в больнице,
 - 2% - в больнице.

Примечание. На данный вопрос ответили 200 респондентов, в то время как на вопрос 25 утвердительно ответили только 154 респондента (варианты ответов «Да, болел» и «Наверное, болел»). Был проведен анализ «лишних» ответов и решено их не удалять, т.к. среди них встречаются варианты ответов «Средне-тяжело» и даже «Очень тяжело» - что, вероятно, означает, что респондент либо ошибся либо перестраховался, выбирая ответ на вопрос 25, т.к. диагноз COVID-19 формально устанавливался не всем.

28. Если в больнице, то была ли у Вас (или другого члена семьи) возможность находиться в больнице вместе с ребенком? n=28

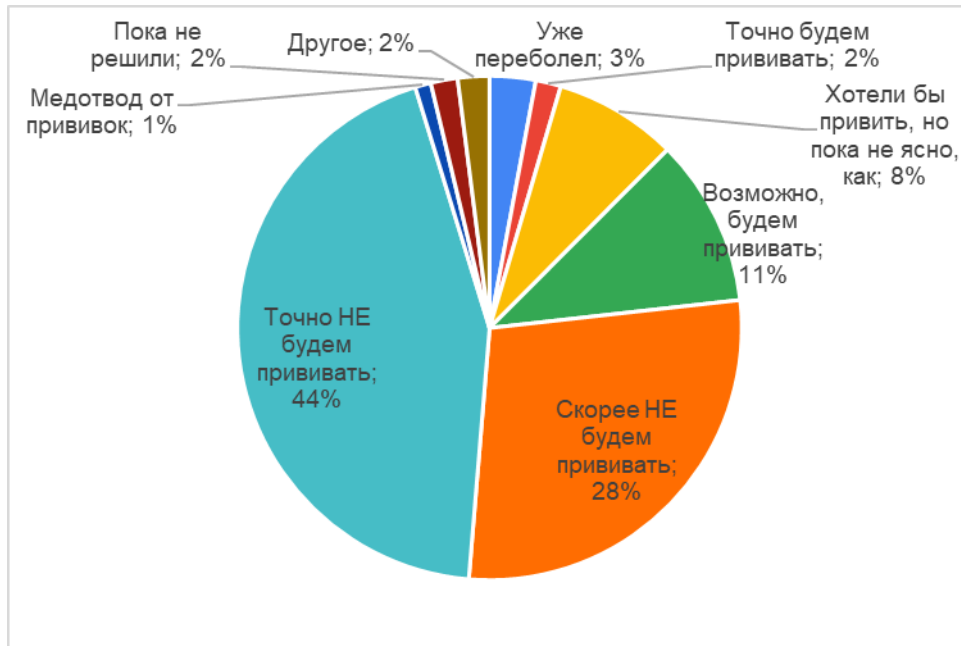


На этот вопрос отвечало слишком маленькое число респондентов (28 человек), чтобы делать выводы, но ответы свидетельствуют, что возможности находиться в больнице с ребенком во время эпидемии ковида существовали.

Примечание. На данный вопрос ответили 28 респондентов, в то время как в предыдущем вопросе только 12 человек сообщили, что ребенок болел в больнице или частично в больнице.

Был проведен анализ «лишних» ответов и решено их не удалять. Все «лишние» ответы одинаковые - и сообщают, что возможность находиться в больнице с ребенком была. Это означает, вероятно, что такая возможность действительно была, если бы ребенок попал в больницу.

29. Планируете ли прививать (вакцинировать) ребенка от COVID-19 или, возможно, уже привили? n=986



- 2% родителей точно планируют прививать своего ребенка.
 - Еще 8% хотели бы привить, но пока не понимают, как это сделать и смогут ли они это сделать
- 11% - возможно будут прививать.
- 28% - скорее НЕ будут прививать
- 44% - точно НЕ будут прививать.
- Вариант ответа «Уже привили» выбрал 1 респондент.

Примеры комментариев в ответах:

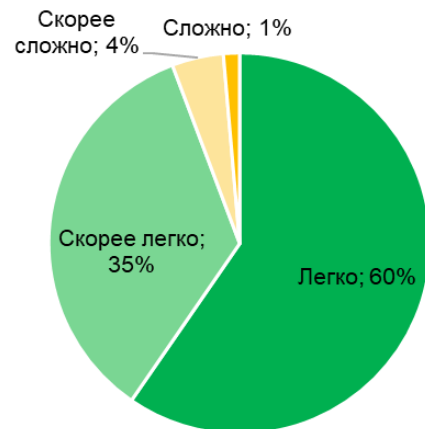
- Сильный риск побочки. А проблем и так в избытке.
- У ребёнка аллергия невыясненного генеза на лекарства, прививать не будем
- Нет ни одной прививки с рождения. Никакой информации по поводу прививок нам не дают. Возможности попасть к специалисту, который бы проинформировал, тоже нет, педиатры ничего не сообщают
- Да мы боимся лишний раз вторгаться в его организм, так как он горстями был 10 лет на лекарствах, потому что врачи обещали, что он заговорит.
- Проконсультируемся с нашим педиатром, и как скажет врач (как для ребёнка будет лучше), так и сделаем.
- Для этого необходимо вакцину исследовать в течение нескольких лет, в том числе и для людей с проблемами по здоровью.

30. Получала ли Ваша семья дополнительную материальную поддержку от государства во время эпидемии COVID-19? n=986



- 80% семей получали дополнительную материальную поддержку от государства во время эпидемии COVID-19
- 16% - не получали этой поддержки
- 4% - затруднились ответить.

31. Насколько легко или сложно было получить эту поддержку? n=802

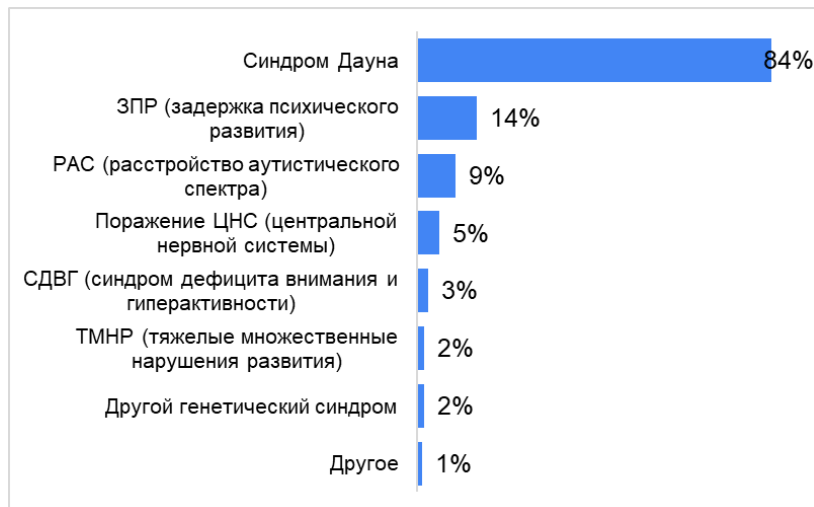


- $60\% + 35\% = 95\%$ семей ответили, что им было легко или скорее легко получить эту поддержку.
- $1\% + 4\% = 5\%$ семей ответили, что им было сложно или скорее сложно получить эту поддержку.

4. Информация о респондентах

Отметьте, пожалуйста, какой диагноз(ы) есть у Вашего ребенка? **n=986**

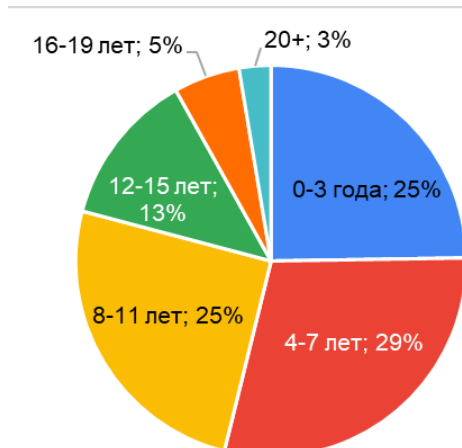
Вопрос задавался про диагноз(ы), связанный(ые) с ментальными особенностями.



Сумма ответов больше 100%, т.к. респонденты могли выбрать несколько ответов.

- 84% детей – синдром Дауна
- 14% - задержка психического развития.
- 9% - расстройства аутистического спектра.
- 5% - поражение центральной нервной системы
- 3% - синдром дефицита внимания и гиперактивности
- По 2% - тяжелые множественные нарушения и другой генетический синдром.

Сколько полных лет Вашему ребенку? **n=986**



- 95% ответов – от родителей детей и подростков в возрасте от 2 месяцев до 17 лет.
- 5% - от родителей взрослых.

Распределение возрастов:

- 25% - в возрасте от 2 месяцев до 3 лет
- 29% - в возрасте 4-7 лет
- 25% - от 8 до 11 лет
- 13% - от 12 до 15 лет
- 5% - от 16 до 19 лет
- 3% - в возрасте 20 лет и старше.

Кем Вы приходитеесь ребенку? **n=986**



- 94% респондентов - мамы
- 3% - папы
- 3% - бабушки, приемные родители, опекуны и другие члены семьи.

В каком регионе России (субъекте федерации) сейчас живет Ваша семья? n=986

В опросе приняли участие семьи, живущие в 74 регионах России из всех федеральных округов РФ.

Центральный ФО	187	Приволжский ФО	195
Белгородская обл.	6	Кировская обл.	51
Владимирская обл.	8	Нижегородская обл.	32
Воронежская обл.	4	Оренбургская обл.	3
Ивановская обл.	5	Пензенская обл.	2
Калужская обл.	1	Пермский край	7
Костромская обл.	1	Респ. Башкортостан	35
Курская обл.	5	Респ. Марий Эл	2
Москва	50	Респ. Мордовия	2
Московская обл.	26	Респ. Татарстан	7
Орловская обл.	4	Самарская обл.	19
Рязанская обл.	54	Саратовская обл.	2
Смоленская обл.	1	Удмуртская респ.	30
Тверская обл.	2	Ульяновская обл.	1
Тульская обл.	4	Чувашская респ.	1
Ярославская обл.	15	Приволжский ФО (не уточн.)	1
Центральный ФО (не уточн.)	1		
		Уральский ФО	38
Северо-Западный ФО	73	Курганская обл.	2
Архангельская обл.	4	Свердловская обл.	20
Вологодская обл.	1	Тюменская обл.	2
Калининградская обл.	2	ХМАО - Югра	5
Ленинградская обл.	4	Челябинская обл.	6
Мурманская обл.	2	Ямало-Ненецкий АО	3
Новгородская обл.	41		
Псковская обл.	2	Сибирский ФО	183
Респ. Карелия	5	Алтайский край	39
Респ. Коми	2	Забайкальский край	3
Санкт-Петербург	6	Иркутская обл.	1
Северо-Западный ФО (не уточн.)	4	Кемеровская обл.	6
		Красноярский край	67
Южный ФО	180	Новосибирская обл.	7
Астраханская обл.	2	Омская обл.	52
Волгоградская обл.	62	Респ. Алтай	3
Краснодарский край	77	Респ. Тыва	1
Респ. Адыгея	1	Респ. Хакасия	2
Респ. Калмыкия	1	Томская обл.	2
Ростовская обл.	36		
Южный ФО (не уточн.)	1	Дальневосточный ФО	95
		Еврейская АО	1
Северо-Кавказский ФО	29	Камчатский край	1
Кабардино-Балкарская респ.	1	Магаданская обл.	2
Карачаево-Черкесская респ.	2	Приморский край	62
Ставропольский край	24	Респ. Бурятия	2
Чеченская респ.	1	Респ. Саха (Якутия)	5
Северо-Кавказский ФО (не уточн.)	1	Сахалинская обл.	2
		Хабаровский край	19
Россия (не уточн.)	6	Дальневосточный ФО (не уточн.)	1

5. Дизайн проведения опроса

Опрос проведен в онлайн формате, так как этот способ обеспечивает быстрый сбор информации от большого числа респондентов при сравнительно небольших затратах.

Методический подход к проведению опроса и черновик анкеты разработаны в Благотворительном фонде «Даунсайд Ап». Эксперты из партнерских НКО приняли участие в разработке анкеты и тестировании анкеты. На этапе тестирования анкету заполнило 18 родителей детей с синдромом Дауна из разных регионов России. Все они дали обратную связь о том, что у них вызвало сложности или непонимание при заполнении анкеты. После этого анкета была доработана.

Приглашения заполнить анкету были разосланы 12 и 13 января 2021 г. по базе данных зарегистрированных семей фонда «Даунсайд Ап» и по каналам связи всех партнерских НКО (рассылки в группах WhatsApp, соцсетях, по электронной почте и т.п.).

К участию в опросе приглашались семьи, в которых есть не только дети, но и взрослые с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями.

Сбор данных проходил с 12 по 27 января включительно. Отклик на анкету получился очень хороший, в первые 5 дней было получено около 700 заполненных анкет, к моменту закрытия опроса утром 28 января заполненных анкет было 986 (окончательное число анкет после удаления дублей).

Примененный способ приглашения к опросу не является случайным и не обеспечивает репрезентативности собранных данных. Тем не менее, широкий географический охват опроса, большая доля участия семей из многих регионов и общее количество опрошенных семей позволяют говорить о том, что результаты такого опроса являются очень представительными. Результаты данного опроса можно использовать для понимания ситуации в России.

6. Методический подход

При разработке инструментария для проведения оценки потребностей семей с детьми с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями был проанализирован ряд примеров проведения оценки потребностей благополучателей в социальной сфере.

Примеры проведения такой оценки, которые нам удалось достать, основывались на прямых вопросах представителям целевой группы о том, какие проблемы имеются, какие услуги нужны или каких услуг не хватает. На наш взгляд, для проведения оценки потребностей семей с детьми с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями такой подход неэффективен, так как большинство родителей на прямые вопросы об услугах отвечают, что нужны все услуги. И такие ответы совершенно закономерны, потому что для семьи, воспитывающей ребенка с особенностями здоровья, действительно нужен весь спектр возможных социальных, медицинских, образовательных и т.д. услуг.

Для проведения данной оценки мы предложили следующий подход. Если спрашивать родителей о том, насколько они уверены или не уверены, что смогут дать своему ребенку то, что ему нужно – то мы получим картину родительской уверенности и неуверенности. И мы выдвинули гипотезу, что эту картину можно интерпретировать как потребности семей: те области, где большое число родителей чувствует неуверенность – это те области, где находятся наибольшие потребности семей и где, соответственно, семьям нужно оказывать поддержку в первую очередь.

Исходя из этих предположений были сформулированы 8 основных областей (направлений) развития и 9 основных навыков, важных для любого ребенка, подростка или взрослого:

8 основных областей (направлений) развития:	9 основных навыков:
1. Контроль за состоянием здоровья ребенка 2. Обучение в школе/ колледже или на дому 3. Интересный досуг в свободное время 4. Представления о мире, расширение кругозора 5. Общение со сверстниками 6. Физическая активность, спорт 7. Половое воспитание 8. Профориентация (знакомство с разными профессиями, выявление интересов ребенка к профессиям)	1. Навыки самообслуживания (гигиена, самостоятельный прием пищи, забота о своем внешнем виде, участие в домашних делах) 2. Навыки общения и взаимодействия с окружающими людьми 3. Навыки приемлемого поведения в обществе 4. Навыки, связанные с половым воспитанием 5. Навыки здорового питания и здорового образа жизни 6. Инициативность 7. Дисциплинированность 8. Мотивация к труду 9. Навыки самостоятельного проживания

Далее мы предположили, что, если уточнять у родителей, чего именно им не хватает, чтобы уверенность повысилась – мы получим информацию о формах необходимой поддержки.

Варианты ответа на данный вопросы мы предложили следующие:

- Информации
- Навыков, умений
- Поддержки хороших специалистов
- Времени, сил
- Всего хватает/ уже уверены (это вариант ответа был добавлен после тестирования анкеты).

Далее в анкету были добавлены еще два блока вопросов, нацеленных на то, чтобы получить максимально объемную картину текущей ситуации и потребностей семей. Это блоки «Настроение и общение» и «Здоровье и covid-19».

Опрос проведен при поддержке Благотворительного фонда развития филантропии «КАФ» в рамках открытого конкурса проектов «ПроВозможности_4.0. Местная Филантропия» по Программе «Укрепление НКО», а также с использованием гранта Президента Российской Федерации, предоставленного Фондом президентских грантов.