

Как живут дети с синдромом Дауна в России. Результаты опроса семей.

Опрос проведен Отделом стратегий Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

1. Дизайн опроса

Цели:

- изучить общую картину ситуации, в которой живут дети с синдромом Дауна в России.
- А также:
- сделать первую попытку широкомасштабного анкетирования семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна (далее – СД), зарегистрированных в Даунсайд Ап,

Способ проведения опроса – анкетирование.

Комбинировалось 2 способа анкетирования семей:

1. Раздача бумажных анкет всем семьям, которые пришли в Даунсайд Ап для получения услуг между 13 февраля и 1 марта 2015 (включая детей, посещающих групповые занятия, «песочницу», консультации, а также семьи, получающие домашние визиты)
2. Отправка ссылки на электронную анкету 24 февраля и повторно 2 марта (запрограммирована форма в Гугл.докс) по всем e-mail адресам из базы данных семей, зарегистрированных в фонде.

Сроки анкетирования: 13 февраля - 10 марта 2015 г.

Количество собранных заполненных анкет:

- Всего собрано 535 анкет. Из них:
 - бумажных – 90,
 - электронных – 445.

Репрезентативность результатов

С одной стороны, метод сбора анкет не позволяет сказать, что результаты могут быть распространены на всех детей, зарегистрированных в Даунсайд Ап. Т.е. такой дизайн не дает репрезентативности. С другой стороны, количество собранных анкет составляет больше 10% от всех зарегистрированных в фонде семей (на февраль 2015 г.). Поэтому можно считать, что в целом получены результаты, которые более-менее отражают ситуацию для всех семей, зарегистрированных в Даунсайд Ап. В любом случае, это единственный на настоящий момент опрос, в котором приняли участие такое большое количество семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в России.

2. Результаты опроса

2.1. Демография собранных анкет

55% собранных анкет заполнены родителями детей раннего возраста (младше 3 лет). По такой активности понятно, что родители малышей в целом более вовлечены, чем родители старших детей:

Возраст ребенка:	%	
Менее 12 мес.	21	55 %
12-24 мес. (от 1 до 2 лет)	19	
24-36 мес. (от 2 до 3 лет)	15	
От 3 до 4 лет	15	45 %
От 4 до 5 лет	10	
От 5 до 6 лет	9	
От 6 до 7 лет	5	
От 7 до 8 лет	3	
Старше 8 лет	4	

Количество мальчиков больше количества девочек:

	%
Мальчик	55
Девочка	45

90% анкет заполнены мамами:

	%
Мама	90
Папа	6
Другие родственники (бабушка, дедушка, сестра, брат)	4

89% детей, чьи родственники ответили на вопросы анкеты, живут в России:

	%
Россия	89
Украина	5
Другие страны	6

Среди россиян распределение по федеральным округам следующее:

	%
Центральный	38
Из них - Москва	19
Северо-Западный	17
Южный	14
Приволжский	13
Сибирский	9
Уральский	5
Дальневосточный	3
Северо-Кавказский	2
Крымский	1

Ожидаемо много - 19% всех анкет - собраны от московских семей, т.к. анкетирование проводилось в том числе при помощи бумажной версии анкеты непосредственно в здании Даунсайд Ап в Москве.

Примеры городов и населенных пунктов, где живут ответившие семьи:

Ярославль, Пермь, Владимир, г.Энгельс Саратовской области, деревня Каликино Борского р-на Нижегородской области; Владивосток, село Тихвинка Омской области; г.Заинск Республики Татарстан; г.Волжский Волгоградской области; Краснодар, Ставрополь, Чебоксары, Тула, деревня Якимово Калужской области, Благовещенск, Ульяновск, Санкт-Петербург и так далее.

2.2.Получение ребенком образовательных услуг

Посещает ли Ваш ребенок образовательные и досуговые учреждения? (%)

	Дети до 3 лет (290 детей)	Дети 3-8 лет (226 детей)
Не посещает	41	9
Детский сад - Коррекционный	1	19
Детский сад - Инклюзивный	0	3
Детский сад - Обычный	4	39
Лекотека	4	6
Служба ранней помощи, группа кратковременного пребывания	9	7
Реабилитационный центр	24	30
Школа (в т.ч. коррекционная), школа-интернат	0	1
Даунсайд Ап	16	8
Другие учреждения (такие как бассейн, центр раннего развития, музыкальные занятия и т.п.)	13	8

Дети младше 3 лет (ранний возраст):

- 41% не посещают никаких учреждений. С одной стороны это понятно, т.к. дети еще очень маленькие. С другой – это значит, что ранняя помощь им, вероятно, не оказывается.
- 24% посещают реабилитационные центры.
- Крик души в одной анкете:

Нашему ребенку 1 <год> 5 месяцев. Несколько раз просили путевку в реабилитационный центр. Не отказывают, но предлагают <там,> где для нас нет условий. Я знаю что в Казани есть реаб.центр "Солнечный", где берут <таких> как моего. Но туда нам не дают путевку. С рождения нигде не были. Он у меня до сих пор не сидит самостоятельно. Где живем - нет таких учреждений. В шесть месяцев перенесли операцию на сердце. В районе есть врач участковый детский. К остальным врачам ездим в Казань за 300км.

Дети 3-8 лет (дошкольники):

- 51% детей данного возраста ходят в детские сады, а 49% - не ходят в детские сады. То есть дошкольным образованием НЕ охвачена половина детей дошкольного возраста!
- 9% дошкольников не посещают никаких учреждений вообще! Они сидят дома или посещают индивидуальные занятия с частными педагогами. И, значит, в значительной степени лишены социализации.

- Радует, что 39% детей данного возраста посещают обычные детские сады, где у них есть возможность для социализации. Но нам не известно качество услуг, которые предоставляются там детям с синдромом Дауна.
- 30% посещают реабилитационные центры.

Дети 8-9 лет (школьный возраст):

Таких детей в опросе всего 18. Подсчитывать % по такому маленькому числу нельзя. Картина с ними такая:

- Все они посещают хотя бы одно учреждение, дома никто не сидит.
- Но всего 5 человек из 18 ходят в школу!
- 7 человек все еще ходят в детский сад, хотя по возрасту уже должны бы быть в школе.
- Оставшиеся 6 человек (которые не ходят ни в сад, ни в школу) посещают либо Даунсайд Ап, либо реабилитационный центр.

Какие сложности возникали у Вас при устройстве (попытках устройства) ребенка в детский сад?

191 родитель ответил на этот вопрос, из них 78 (41%) сказали, что сложностей с устройством в детский сад не было. 59% столкнулись с разными сложностями, и часто больше чем с одной:

	%
Не было сложностей	41
Не смогли или было сложно попасть в тот вид сада/ группы, который хотели родители / в городе нет того вида сада, который хотели родители	19
Не хватает квалификации у воспитателей или вообще нет специалистов, умеющих работать с детьми с СД (и это служит причиной отказа)	8
Диагноз СД сам по себе явился основанием для отказа/ диагноз СД пугал сотрудников детского сада или других чиновников, от которых зависит прием или неприем ребенка в садик	8
Бюрократические препоны и сложности/ долгий процесс доказывания своих прав	7
Удалось устроить на меньше часов/ дней в неделю, чем хотели бы родители	7
Никуда не берут/ не хотят брать/ сложности не конкретизированные	6
Сложности из-за отсутствия постоянной регистрации (Москва)	3
Нет/ не было мест в садах	3
Пришлось/ приходится ходить в сад вместе с ребенком	3
У ребенка нет нужных навыков самообслуживания или общения	3
Другие сложности (каждая из которых набрала <3%. Например: запугивали страшными словами или прогнозами/ устроили травлю; родители обычных детей были против/ заведующая боялась, что они будут против; взяли, но пытались избавиться от ребенка; родители скрыли диагноз, чтобы попасть в детский сад; пришлось упрашивать/ уговаривать; и др.)	19

Примеры ответов родителей на этот вопрос:

- В нашем городе моя дочка - первый ребенок с СД, который пошел в обычный сад. Когда я сказала заведующей, что есть некое отставание в развитии, мне ответили, что это не проблема, и дочку возьмут, но когда прозвучали слова "синдром Дауна" меня всячески хотели переубедить, что в обычном саду нам делать нечего, устраивайтесь, мол, либо в коррекционный, либо оставайтесь в центре реабилитации. После нескольких месяцев уговоров, просьб, ссылок на законодательство, по которому нам просто не имеют права отказать, неофициального ПМПК и, наконец, моего обещания, что я заберу дочь из д/с, если с ней будут возникать проблемы, нас-таки приняли. и то только на короткий день, то есть на 2 часа. воспитатели не знали, как вести себя с моим ребенком. первую неделю я находилась в группе вместе с детьми, потом еще 2 недели возле группы (на всякий случай)
- Заведующая отказывалась брать ребёнка, т.к. в группе много детей, и воспитатель не сможет уделять ребёнку время, аргументы: ещё не просится на горшок, сам не одевается, не говорит, плохо поднимается по лестнице, у воспитателей нет опыта работы с такими детьми, дети не примут, родители будут

возмущаться. УГОВОРИЛА - взять с испытательным сроком на месяц, обещала делать всё, что попросят (разрисовала веранду, принесла пособия, карточки, игры, пазлы, помогала делать ремонт, организовала покупку новых столов и стульчиков и т.д.) Результат - ребёнок в садике, просится на горшок, активный, с детьми дружит, родители довольны, воспитатели вдохновлены, заведующая решила сделать садик инклюзивным. Вывод - нужно прилагать максимум усилий и возможностей, выкладываться полностью и не думать, что тебе кто-то что-то должен.

- Наш детский сад - 7-й по счету. Ходили на ГКП (группу кратковременного пребывания) в обычный сад, в лекотеку, в частный вальфдорский сад. Основная сложность - непонимание и неприятие со стороны воспитателей и, особенно, нянь в детсадах. Нынешний сад устраивает.
- Наш детский сад компенсирующего вида, но всех детей с особенностями развития определяют обычно в группу кратковременного пребывания, где детки находятся вместе с мамами. Вот переход из такой группы в группу полного дня (как правило, это обычная группа, в которую могут приниматься некоторые "особые" детки) для нашего сада - главный камень преткновения. Как правило, надо не менее года отходить в кратковременную группу с мамой, после чего ребенка решением комиссии могут перевести (или не перевести) в обычную группу.

2.3. Обеспеченность различными видами услуг

Какие услуги получала Ваша семья для ребенка в 2014 г.:

- а) в Даунсайд Ап?
- б) в других местах?
- с) Какие из этих слуг были платными?
- д) Какие услуги планируете или хотите получать в 2015 г.?

	В Даунсайд Ап	В других местах	Какие из этих услуг были платными?	Какие из услуг планируете или хотите получить в 2015 г.?
ВСЕГО получено видов услуг	1037	847	329	2420
В среднем видов услуг на семью	1,9	1,6	0,6	4,4
Книги или журналы – бумажные	77%	5%	1%	45%
Книги или журналы – электронные	25%	3%	0%	27%
Индивидуальные занятия-консультации (консультирует 1 специалист)	19%	27%	15%	43%
Коллегиальные занятия-консультации (консультируют 2-3 специалиста одновременно)	5%	7%	1%	29%
Психологические консультации	6%	13%	3%	24%
Группы психологической поддержки для родителей	9%	3%	1%	19%
Медицинские консультации	5%	33%	18%	37%
Домашние визиты специалистов	7%	7%	5%	18%
Групповые занятия для детей	12%	19%	6%	40%
Группы детско-родительского взаимодействия	2%	5%	1%	23%
Онлайн консультации в интернете	8%	2%	0%	26%
Вебинары (семинары через интернет)	1%	1%	0%	19%
Учебные видео/ фильмы в интернете	4%	8%	0%	34%
Участие в мероприятиях	9%	13%	0%	31%
Участие в досуговых и спортивных секциях	0%	9%	7%	30%

Какие выводы можно сделать исходя из информации в таблице? Очень многие, например:

- В среднем каждая семья в 2014 г. получала 3,5 вида услуг: 1,9 видов услуг в Даунсайд Ап, и еще 1,6 видов услуг в других местах.
- Услуги, полученные в Даунсайд Ап, все бесплатные для семей.
- А вот услуги от других организаций тоже оказались не такими уж и платными. Всего 39% таких услуг (329 из 847 услуг) были для семей платными.
- В 2015 году семьи хотели бы получать не намного больше услуг, чем они получили в 2014 г.: 4,4 вида услуг на семью в 2015 по сравнению с 3,5 видами услуг в 2014 г. То есть не видно сильного дефицита услуг или сильного неудовлетворенного спроса на услуги.
- Очень интересна ситуация с такими услугами как «Книги и журналы – бумажные» и «Книги и журналы – электронные». 77% получали в 2014 году бумажные книги и журналы от Даунсайд Ап, 25% - электронные книги и журналы от Даунсайд Ап. Из других источников – всего 5% и 3% соответственно. Но при этом в 2015 г. бумажные книги и журналы хотят получать всего 45%, а электронные – 27%. Получается, что спрос на бумажные книги и журналы существенно меньше предложения. Это неожиданный результат, но определенно серьезный повод подумать.
- Интересная ситуация вырисовывается с услугами в интернете (это: онлайн консультации – т.е. форум; вебинары и учебные видео и фильмы онлайн). По этим трем видам услуг спрос на 2015 г. в 2-3 раза превышает объемы услуг, полученных в 2014 г. При этом эти услуги совершенно бесплатные для семей. (Также бесплатны и книги с журналами, но там ситуация со спросом-предложением совсем обратная.) Таким образом, мы получили подтверждение о том, что надо интенсивно развивать онлайн услуги, именно на них есть самый большой неудовлетворенный спрос.
 - Но надо также помнить, что опрос в основном был проведен через интернет, то есть в нем смогли поучаствовать только семьи, у которых есть доступ в интернет и практика пользования им.
- Аналогично виден неудовлетворенный спрос на спортивные и досуговые секции.
- Всего 8% респондентов в 2014 г. получали онлайн-консультации в Даунсайд Ап (на консультативном онлайн-форуме фонда). Это очень мало. Нужно думать, как привлекать на форум больше семей на форум.
- Еще один вид услуг, по которому спрос сильно превышает получение – коллегиальные консультации. В 2014 г. их получали 12%, а в 2015 г. хотят получать 29%.

2.4. Инвалидность

Оформлена ли инвалидность у Вашего ребенка? (% среди детей аналогичного возраста)

	Да, оформлена	Нет, не оформлена
Менее 12 мес.	54	46
12-24 мес. (от 1 до 2 лет)	90	10
24-36 мес. (от 2 до 3 лет)	97	3
Старше 3 лет	99	1

- Половина малышей с СД получает инвалидность уже в течение 1-го года жизни.
- В возрасте от 2 лет и старше 97-99% детей с СД имеют инвалидность.

2.5. Ситуация в семье

Кто постоянно проживает вместе с ребенком?

	%
Мама	96
Папа	84
Братья/ сестры	66
Бабушка/ дедушка	25
Другие родственники	3
Другие люди	2

- Судя по ответам, всего 16% детей с СД живут без отца - вопреки широко распространенному мнению, что при рождении ребенка-инвалида отцы чаще всего уходят из семьи. Результаты данного опроса опровергают этот миф. Но надо проверять другими исследованиями.
- 4% детей постоянно живут без мамы. Частично это можно списать на погрешность при заполнении анкет, но в целом ничего удивительного в такой ситуации нет.
- Две трети детей (66%) живут с братьями-сестрами.
- Четверть детей (25%) -- с бабушками-дедушками.
- В целом можно сказать, что семейные дети с СД живут во вполне насыщенной родственными контактами атмосфере.

Оказывают ли члены Вашей семьи помощь в занятиях с ребенком?

	%
Да	81
Нет	19

Здесь поразительная цифра. 19% - почти одна пятая всех детей – живет только на маминых усилиях – по крайней мере, таковы ощущения мам, заполнивших анкету. Члены этих семей не оказывают никакой помощи.

Какую именно помощь с ребенком оказывают члены семьи?

На вопрос отвечали только те, кто ответил «да» в предыдущем вопросе (444 человека)

	%
Занимаются с ребенком дома	61
Гуляют с ребенком	59
Участвуют в приготовлении пищи для всей семьи/ для ребенка	44
Участвуют в организации досуга и отдыха всей семьи/ для ребенка	41
Материальная помощь	36
Водят/ возят ребенка на занятия	24
Другое	4

В среднем на ребенка приходится почти 3 разных вида помощи (точнее 2,7 вида). Это вполне достойно. То есть опять понятно, что чаще всего наши дети не остаются один на один с мамой. А мама не остается один на один со всеми обязанностями.

Как бы Вы охарактеризовали материальное положение своей семьи?

	%
Не хватает денег даже на еду	1
Хватает на еду, но покупка одежды проблематична	12
Денег хватает на еду и одежду, но покупка товаров длительного пользования (новый холодильник или телевизор) затруднительна	44
Можем позволить себе товары длительного пользования, но покупка новой машины пока невозможна	26
Можем позволить себе практически всё, кроме покупки квартиры или дачи	8
Можем позволить себе всё, в том числе покупку квартиры или дачи	2
Затрудняюсь ответить	8

Почти две трети семей (44% + 26% = 70%) принадлежат к семьям среднего достатка и не бедствуют.

Какую часть доходов Ваша семья тратит на еду?

	%
Менее четверти доходов	10
От четверти до половины доходов	33
Половину доходов	21
От половины до трех четвертей доходов	11
Почти все доходы	4
Затрудняюсь ответить	20

- На это вопрос семьи чаще затрудняются ответить, чем на предыдущий (20% затруднились, а там только 8%).
- 54% тратят на еду от четверти до половины доходов. Этот показатель говорит о не самом плохом финансовом положении семьи.
- 15% тратят на еду от половины до почти всех доходов. Эти 15% не смогут сами оплачивать услуги для своих детей с СД.
- В предыдущем вопросе схожий процент – 13% - респондентов ответили, что им либо не хватает денег даже на еду, либо на еду хватает, но покупка одежды проблематична.
- Это значит, что около 13-15% семей живут в очень стесненных финансовых условиях.