

СОБЛЮДЕНИЕ ЭТИЧЕСКИХ ПРИНЦИПОВ ПО ОТНОШЕНИЮ К ДЕТЯМ С СИНДРОМОМ ДАУНА В РАЗНЫХ СФЕРАХ ЖИЗНИ



РЕЗУЛЬТАТЫ КОЛИЧЕСТВЕННОГО ИССЛЕДОВАНИЯ

Февраль – Апрель, 2020

- **Описание исследования**
- **Сравнение аудиторий**
- **Целевая аудитория 1: Семьи с детьми с синдромом Дауна**
 - Актуальность нарушений этических норм для родителей
 - Управление финансами
- **Целевая аудитория 2: Эксперты, работающие с детьми с синдромом Дауна**
 - Актуальность нарушений этических норм
 - Текущая занятость, готовность повышать квалификацию
- **Выводы**

Цель:

- Сбор и анализ данных для выяснения ситуации в области соблюдения этических принципов и возможностей участия детей с синдромом Дауна (0-18 лет) в различных областях жизни общества: образование, здравоохранение, банковские услуги и др.

Задачи:

- ✓ Оценить наличие возможностей для детей с синдромом Дауна получать медицинские, образовательные и социальные услуги с соблюдением норм этики и морали;

ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ИССЛЕДОВАНИЯ

Целевые аудитории:

- ЦА1: Семьи с детьми с синдромом Дауна;
- ЦА2: Эксперты в области спорта, образования, здравоохранения, социальных услуг, НКО.

Методология:

- Онлайн опрос по клиентской базе БФ «Даунсайд Ап»;
- Количественный охват респондентов: более 2500 человек.

Размер конечных выборок:

- ЦА1: N= 608 респондентов;
- ЦА2: N= 110 респондентов.

География:

- Вся Россия и ближнее Зарубежье.

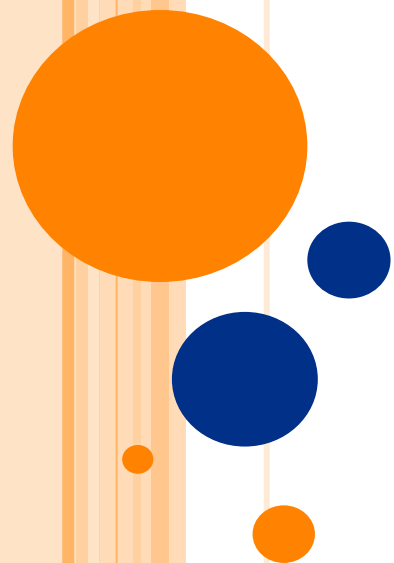
Анализ проводился по следующим группам:

- ✓ Возрастные интервалы: младший возраст (0-3 года)/ подготовка к школе (4-7 лет)/ школа, колледж (8-18 лет);
- ✓ Размер населенного пункта: село/ менее 100 тыс. человек / от 100 до 500 тысяч человек/ от 500 тысяч до миллиона человек/ более миллиона человек.

Статистическая погрешность выборки рассчитана при доверительном уровне 0,95.

отмечены значения статистически меньше, чем в среднем по массиву

отмечены значения статистически больше, чем в среднем по массиву



Сравнение аудиторий

- Как показали результаты опроса, экспертная аудитория оценивает соблюдение этических норм по отношению к детям с синдромом Дауна и их семьям более позитивно, чем родители.
- Этические принципы по отношению к детям с синдромом Дауна и их семьям чаще соблюдаются в крупных городах, чем в селах или городах с населением меньше 100 тыс., что является индикатором общего культурного уровня населения.
- **Сферы, в которых, по мнению участников опроса, этические нормы скорее соблюдаются:**
 - ✓ Банковское обслуживание (удобство получения финансового обслуживания);
 - ✓ Культура (удобство при посещении культурных объектов и мероприятий);
 - ✓ Медицинские услуги/ Здравоохранение;
 - ✓ Социальное обслуживание (услуги психолога, дефектолога, логопеда и др. социальных служб);
 - ✓ Отношение со стороны общества (сверстников и их родителей);
 - ✓ Дополнительное образование (кружки).

ОЦЕНКА СОБЛЮДЕНИЯ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ В РАЗНЫХ СФЕРАХ

Сферы жизни	ЦА1: Родители									ЦА2: Эксперты
	Всего [N=608]	Младший возраст (0-3 лет) [N=247]	Подготовка к школе (4-7 лет) [N=189]	Школа/колледж (8-18 лет) [N=172]	Село [N=66]	Менее 100 тысяч [N=127]	От 100 тысяч до 500 тысяч [N=157]	От 500 тысяч до миллиона [N=49]	Более миллиона [N=192]	Всего [N=110]
Отношение со стороны общества (сверстников и их родителей)	3,6	3,7	3,7	3,4	3,7	3,6	3,6	3,5	3,7	3,5
Медицинские услуги/Здравоохранение	3,7	3,7	3,7	3,8	3,7	3,7	3,6	3,7	3,9	3,8
Образование школьное	3,4	2,8	3,2	3,8	3,6	3,3	3,4	3,4	3,5	3,6
Дополнительное образование (кружки)	3,5	3,6	3,4	3,6	3,5	3,2	3,4	3,6	3,8	3,5
Адаптивная физическая культура (спортивные секции)	3,3	3,4	3,1	3,3	3,0	3,0	3,2	3,7	3,6	3,5
Профессиональные спортивные секции	2,9	3,0	2,8	2,9	2,7	2,7	2,8	3,2	3,1	3,1
Банковское обслуживание (удобство получения финансового обслуживания)	4,1	4,3	4,1	4,2	4,0	4,3	4,2	4,3	4,1	3,6
Социальное обслуживание (услуги психолога, дефектолога, логопеда и др. социальных служб)	3,7	3,8	3,7	3,6	3,3	3,4	3,8	3,7	4,0	4,0
Культура (удобство при посещении культурных объектов и мероприятий)	3,9	3,9	3,9	4,1	3,8	3,9	4,0	3,7	4,1	3,8

- По мнению обеих целевых аудиторий, наиболее актуальными темами сообщества на текущий момент являются:
 - ✓ Отсутствие/ нехватка учителей, способных заниматься с детьми с СД;
 - ✓ Отсутствие/ нехватка среды, дружелюбной для детей с ментальными особенностями (специально оборудованные зоны, язык указателей).
- В качестве тем с низкой актуальностью для обеих целевых аудиторий упоминались следующие:
 - ✓ Изолирующее, неуважительное отношение к ребенку с СД и его семье со стороны специалистов (учителей, медиков, социальных работников, тренеров и т.д.);
 - ✓ Ущемление прав детей с СД в контексте пользования объектами культуры (выставки, музеи, мероприятия);
 - ✓ Трудности с получением медицинской справки для занятий спортом;
 - ✓ Изолирующее, неуважительное отношение к ребенку с СД и его семье со стороны сверстников и их родителей;
 - ✓ Трудности с получением банковского обслуживания, оформления банковской карты, распоряжения собственными финансами.

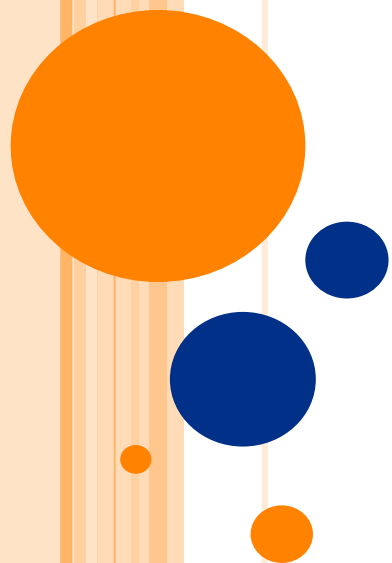
АКТУАЛЬНОСТЬ НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ

Ситуации, в которых могут нарушаться этические принципы по отношению к детям с синдромом Дауна и их семьям	ЦА1: Родители Всего [N=608]	ЦА2: Эксперты Всего [N=110]
Употребление слова «Даун» в неуместном контексте (шутки, анекдоты, ругательства)	3,8	3,7
Изолирующее, неуважительное отношение к ребенку с СД и его семье со стороны сверстников и их родителей	2,8	3,1
Изолирующее, неуважительное отношение к ребенку с СД и его семье со стороны специалистов (учителей, медиков, социальных работников, тренеров и т.д.)	2,9	2,7
Ущемление прав детей с СД в контексте пользования объектами культуры (выставки, музеи, мероприятия)	2,4	2,7
Ущемление прав детей с СД в контексте пользования спортивными объектами (залы, секции, бассейны и т.д.)	3,2	3,1
Отсутствие/ нехватка среды, дружелюбной для детей с ментальными особенностями (специально оборудованные зоны, язык указателей)	3,7	4,0
Некорректное/неэтичное сообщение родителям диагноза ребенка	3,3	3,6
Отношение к ребенку с СД, как к объекту, а не полноправному субъекту общества	3,4	3,4
Отсутствие четких протоколов постановки медицинского диагноза (F7.1 по МКБ), что ведет к социальной изоляции (домашнее обучение, невозможность санаторного лечения)	3,4	3,6
Отсутствие/ нехватка учителей, способных заниматься с детьми с СД	3,9	4,2
Нежелание учителей повышать квалификацию, обучаться для работы с детьми с СД	3,7	3,5
Манипуляции в школах, ведущие к переводу детей с СД на домашнее обучение	3,3	3,5
Трудности с получением медицинской справки для занятий спортом	2,8	2,9
Травля (буллинг) детей в школе, во дворе, в детских коллективах	3,0	3,1
Трудности с получением банковского обслуживания, оформления банковской карты, распоряжения собственными финансами	2,6	3,3
Трудности с оформлением направления на санаторно-курортное лечение	3,3	3,2

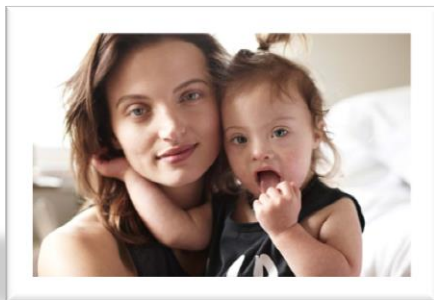
ГОТОВНОСТЬ ЭКСПЕРТОВ ПОВЫШАТЬ КВАЛИФИКАЦИЮ

- **Эксперты оценивают свою текущую загруженность как среднюю (35%) или высокую (40%).** Около половины экспертов, принявших участие в исследовании, потенциально готовы повышать квалификацию, осваивать новые навыки для работы с детьми с синдромом Дауна или РАС.
- **В качестве барьеров препятствующих повышению квалификации, эксперты упоминали следующие:**
 - ✓ **Личные затруднения:** невозможность самостоятельно оплачивать курсы по переквалификации (50%), необходимость получать дополнительную квалификацию (43%), нехватку опыта работы с детьми с данной особенностью (40%).
 - ✓ **Внешние трудности:** отсутствие поддержки со стороны руководства организации, в которой работает эксперт (30%), а так же отсутствие материальных поощрений (30%). Так же у многих отсутствует ясность где именно можно получить дополнительное образование (27%) и как начать процесс (27%).
- Большинство специалистов помимо детей с синдромом Дауна, так же занимаются с детьми с РАС. В данном контексте возможна совместная образовательная деятельность экспертов вместе с фондами, специализирующихся на детях с РАС: обмен опытом, создание методических материалов, проведение обучающих семинаров и т.п.

- По оценкам родителей и экспертов **этические нормы в сфере банковского обслуживания (удобство получения финансового обслуживания) скорее соблюдаются**. Возможно, родители в данном пункте оценивали удобство получения пенсий и пособий на детей-инвалидов.
- В подавляющем большинстве (89%) **финансами ребенка распоряжаются родители**. Лишь в 5% случаев дети с синдромом Дауна имеют некоторую сумму денег на руках и могут ей распоряжаться. Обычно они совершают покупки самостоятельно или с родителями, расплачиваясь наличными (54%), 17% получают деньги на банковскую карту, но не снимают с нее денежные средства.
- Необходима популяризация банковских услуг, созданных для людей с ментальными особенностями, среди родителей, имеющих взрослых детей с синдромом Дауна.

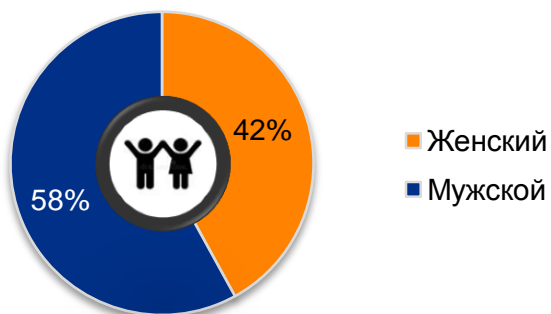


Целевая аудитория 1:
Семьи с детьми с синдромом Дауна

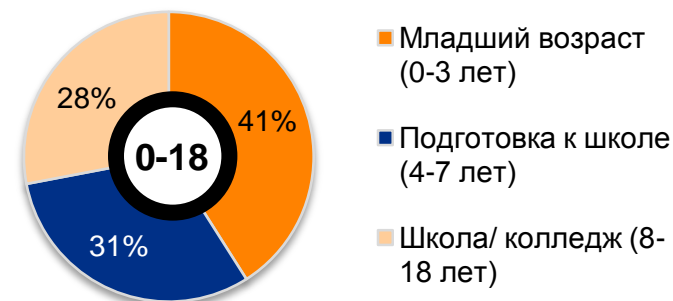


✓ Большинство участников исследования имеют детей с синдромом Дауна дошкольного возраста (72%), проживают в крупных городах с численностью населения более миллиона человек (32%). Около четверти опрошенных (26%) живут в городах с численностью от 100 до 500 тыс. чел.

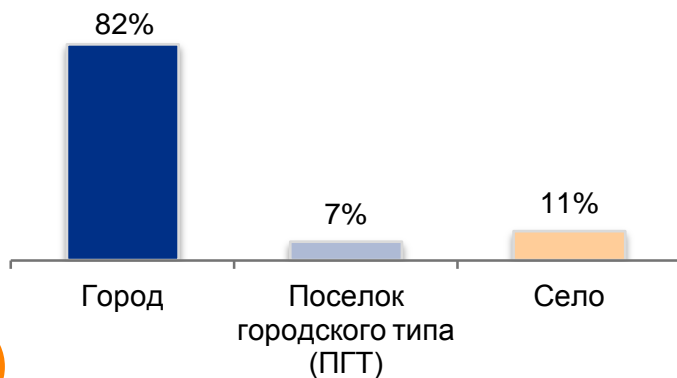
F5. Пол ребенка с синдромом Дауна [N=608]



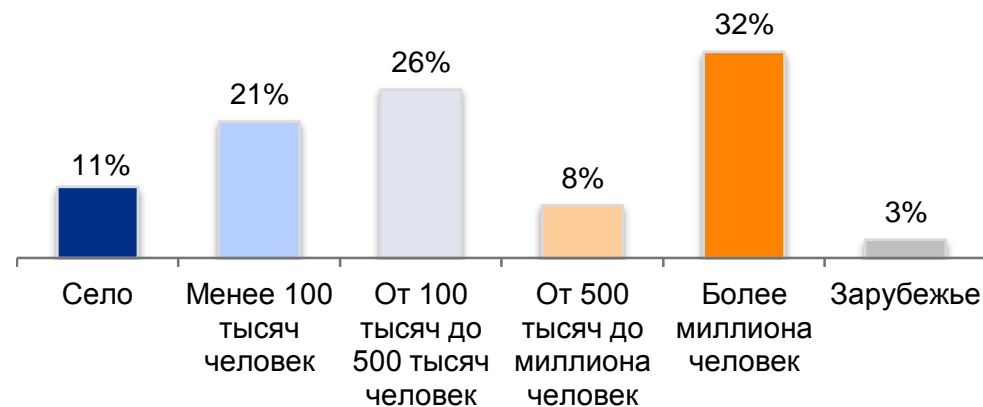
F6. Возраст ребенка с синдромом Дауна [N=608]



F2. Тип населенного пункта [N=608]



F3. Размер населенного пункта [N=608]





Наиболее актуальны для родителей следующие ситуации, в которых нарушаются этические принципы по отношению к детям с синдромом Дауна и их семьям (ср. балл 3,5 и выше, в порядке уменьшения актуальности):

- Отсутствие/ нехватка спортивных секций по адаптивной физической культуре;
- Отсутствие/ нехватка учителей, способных заниматься с детьми с синдромом Дауна;
- Отсутствие/ нехватка специалистов, способных заниматься с детьми с синдромом Дауна;
- Употребление слова «Даун» в неуместном контексте (шутки, анекдоты, ругательства);
- Нежелание учителей повышать квалификацию, обучаться для работы с детьми с синдромом Дауна;
- Отсутствие/ нехватка среды, дружелюбной для детей с ментальными особенностями (специально оборудованные зоны, язык указателей);
- Нежелание спортивных тренеров повышать квалификацию, обучаться для работы с детьми с синдромом Дауна.

Наименее актуальны для родителей следующие темы (ср. балл ниже 3,0, в порядке уменьшения актуальности):

- Изолирующее, неуважительное отношение со стороны специалистов (учителей, медиков, социальных работников, тренеров и т.д.);
- Трудности с получением медицинской справки для занятий спортом;
- Изолирующее, неуважительное отношение со стороны сверстников и их родителей;
- Трудности с получением банковского обслуживания, оформления банковской карты, распоряжения собственными финансами;
- Ущемление прав в контексте пользования объектами культуры (выставки, музеи, культурные мероприятия).

Включенность/ Актуальность нарушений этических норм



S2. Ниже перечислены ситуации, в которых могут ущемляться права детей с синдромом Дауна. Оцените степень актуальности каждой ситуации лично для Вас.

Для оценки использовалась шкала от «1» до «5», где «1» - означает, низкая степень актуальности, а «5» - высокая степень актуальности.

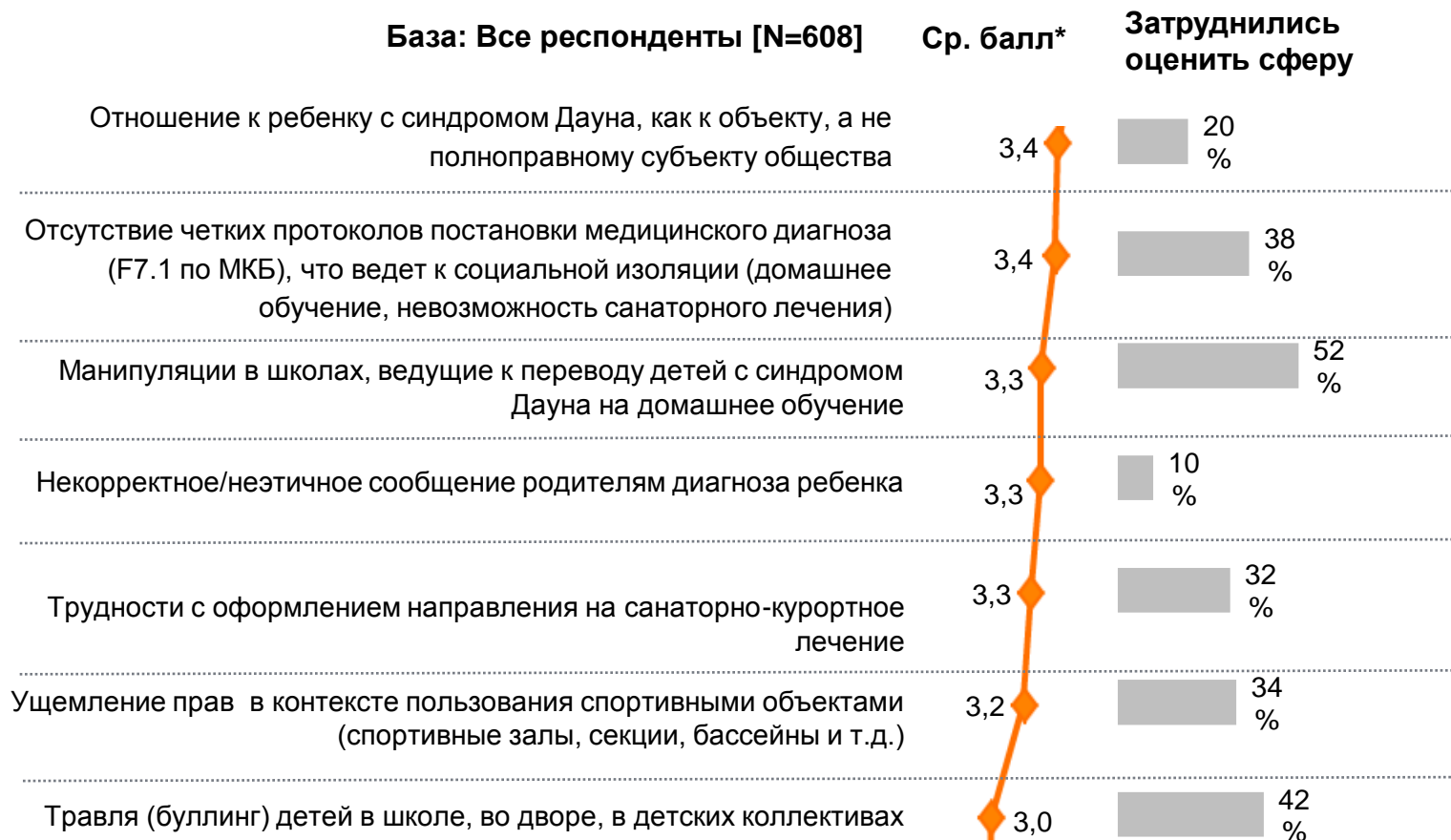


ВКЛЮЧЕННОСТЬ/ АКТУАЛЬНОСТЬ НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ



S2. Ниже перечислены ситуации, в которых могут ущемляться права детей с синдромом Дауна. Оцените степень актуальности каждой ситуации лично для Вас.

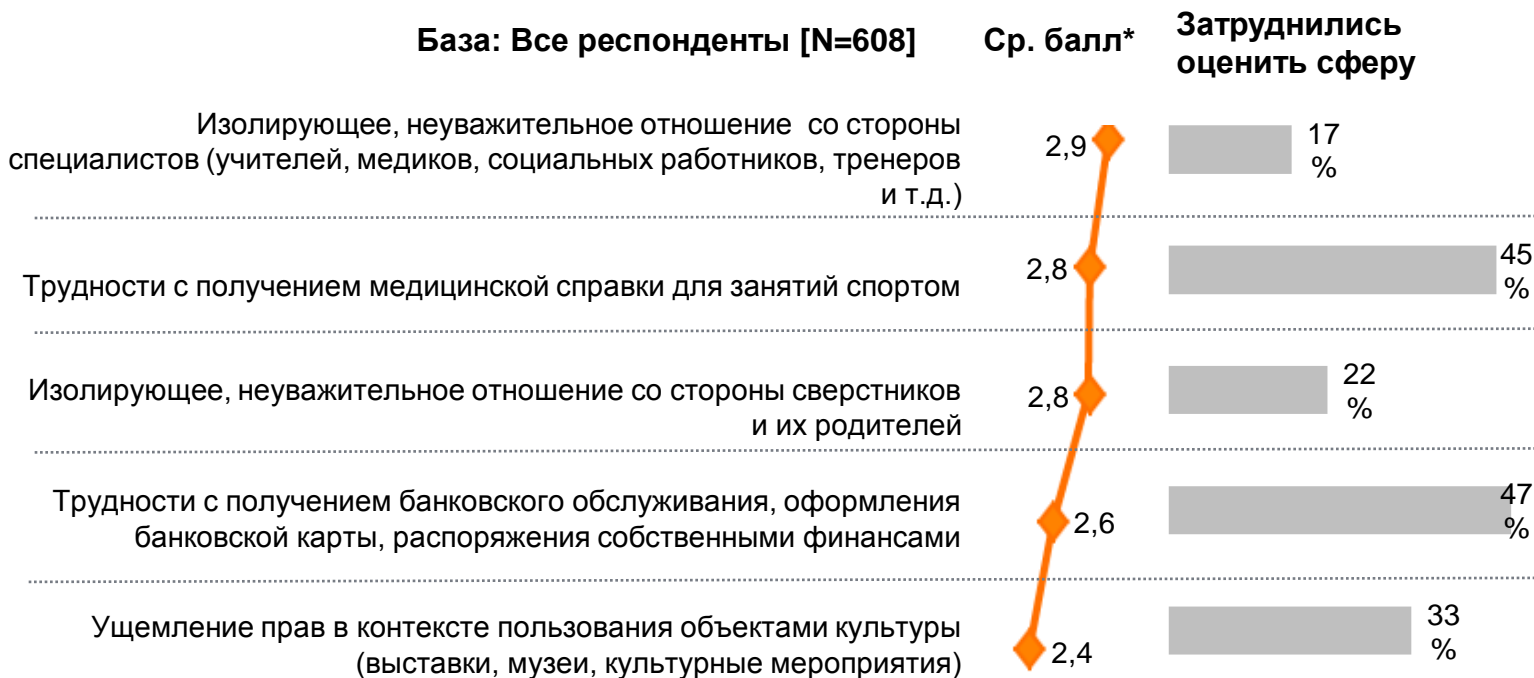
Для оценки использовалась шкала от «1» до «5», где «1» - означает, низкая степень актуальности, а «5» - высокая степень актуальности.





S2. Ниже перечислены ситуации, в которых могут ущемляться права детей с синдромом Дауна. Оцените степень актуальности каждой ситуации лично для Вас.

Для оценки использовалась шкала от «1» до «5», где «1» - означает, низкая степень актуальности, а «5» - высокая степень актуальности.



Включенность/ Актуальность НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ (1/2)



**Высокая
актуальность**
(ср. балл 3,5 и выше)



Включенность/ Актуальность НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ (2/2)



Средняя актуальность
(ср. балл от 3,0 до 3,4)

Низкая актуальность
(ср. балл ниже 3,0)

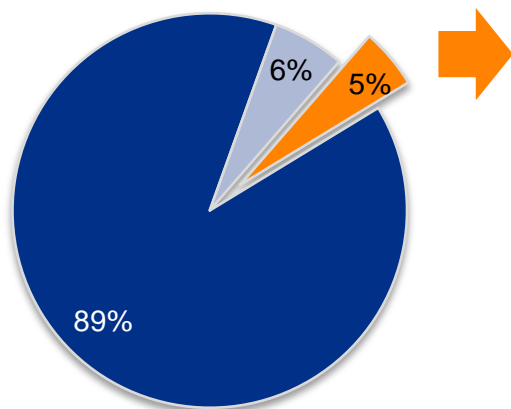




- ✓ В подавляющем большинстве семей (89%) финансами ребенка распоряжаются родители.
- ✓ Лишь в 5% случаев дети с синдромом Дауна имеют некоторую сумму денег на руках и могут ей распорядиться. Обычно они совершают покупки самостоятельно или с родителями, расплачиваясь наличными (54%). Реже ребенок получает деньги на банковскую карту, но не снимает с нее денежные средства (17%).

S8. Есть ли у ребенка в распоряжении деньги?

База: Все респонденты [N=608]



- Да, есть
- Нет, ребенок маленький
- Нет, ребенок совершеннолетний, но всеми финансами ребенка распоряжается родитель

S9. Опыт обращения с деньгами

База: Те, у кого есть в распоряжении деньги [N=30]



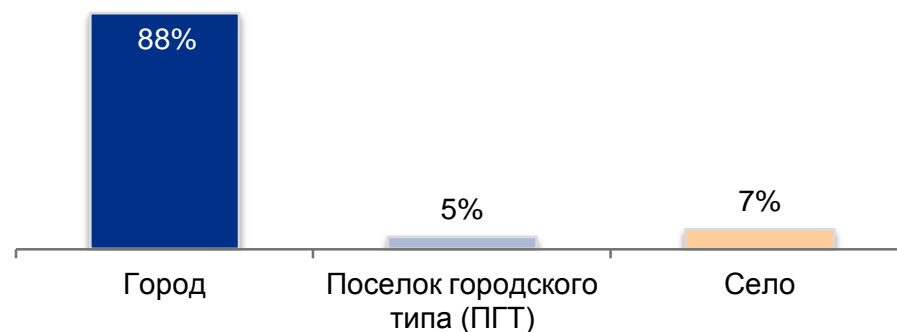


Целевая аудитория 2:
Эксперты, имеющие опыт работы
с детьми с синдромом Дауна

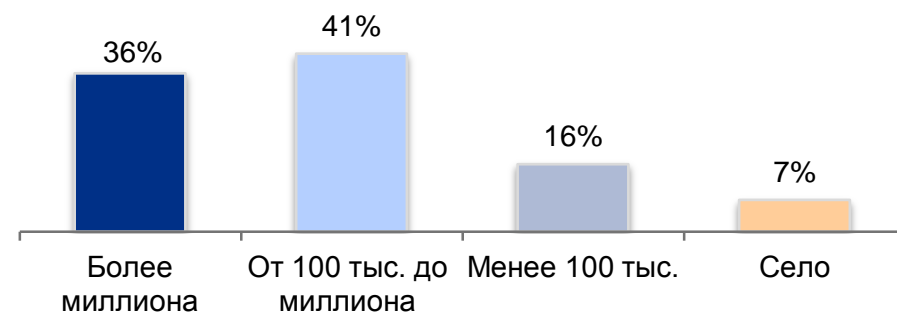
F6. Эксперты [N=110]



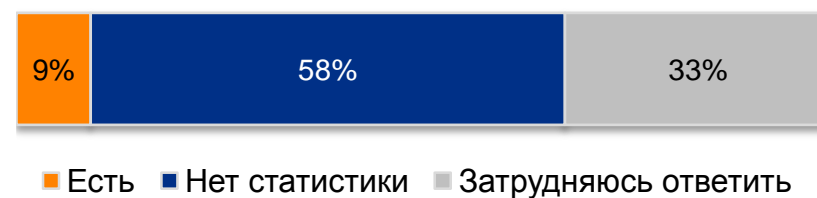
F2. Тип населенного пункта [N=110]



F3. Размер населенного пункта [N=110]



F7. Наличие статистики по количеству детей с СД в населенном пункте [N=110]



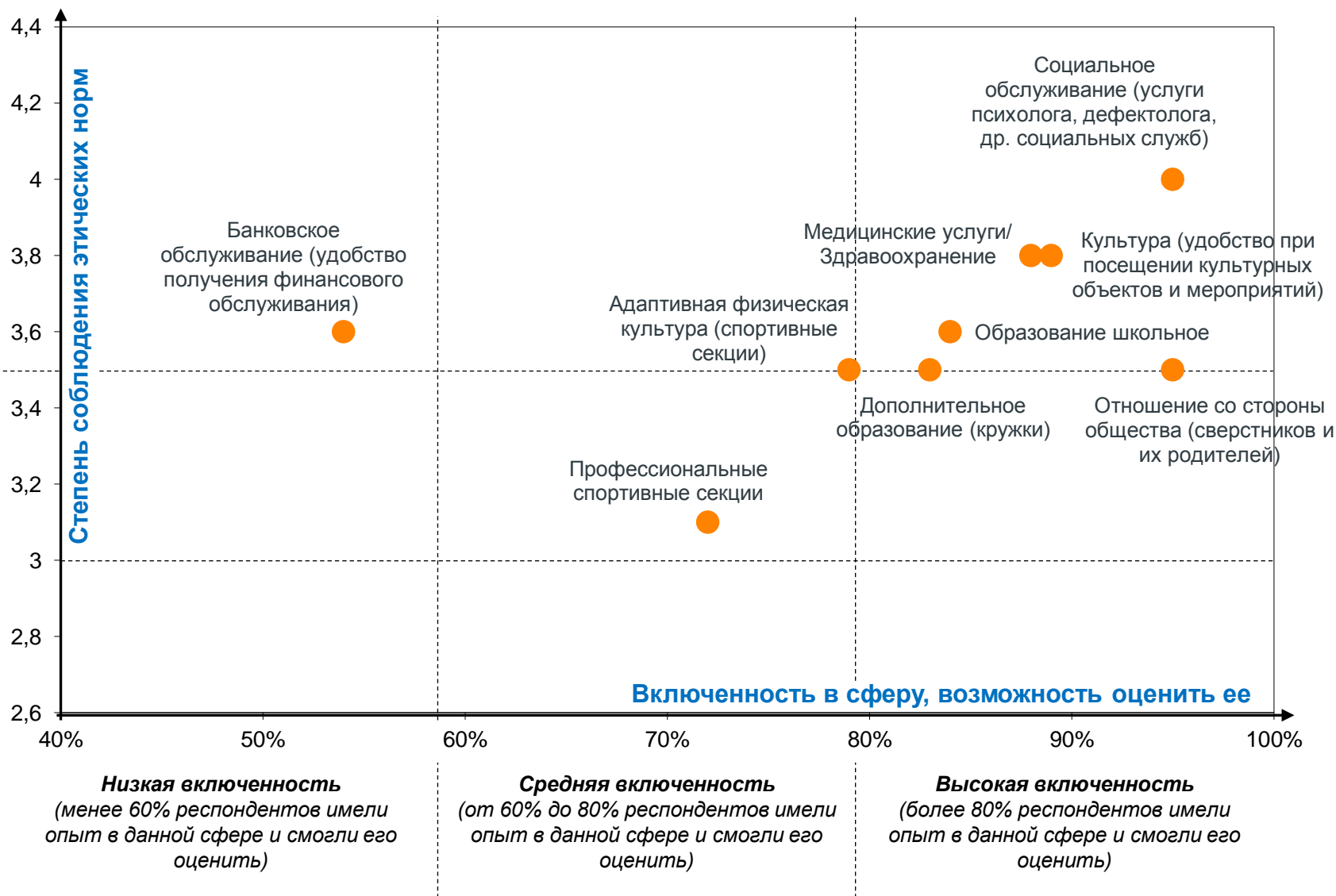
ВКЛЮЧЕННОСТЬ В СФЕРЫ И ОЦЕНКА СОБЛЮДЕНИЯ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ



Скорее соблюдаются
(ср. балл 3,5 и выше)

Иногда соблюдаются, иногда нарушаются
(ср. балл от 3,0 до 3,4)

Скорее нарушаются
(ср. балл ниже 3,0)





Эксперты демонстрируют большую включенность в темы, связанные с нарушениями прав детей с синдромом Дауна. Многие из изучаемых ситуаций актуальны для экспертов (ср. балл 3,5 и выше, в порядке уменьшения актуальности):

- Отсутствие/ нехватка учителей, способных заниматься с детьми с синдромом Дауна;
- Отсутствие/ нехватка среды, дружелюбной для детей с ментальными особенностями (специально оборудованные зоны, язык указателей);
- Употребление слова «Даун» в неуместном контексте (шутки, анекдоты, ругательства);
- Некорректное/неэтичное сообщение родителям диагноза ребенка;
- Нежелание специалистов, повышать квалификацию, обучаться для работы с детьми с синдромом Дауна;
- Отсутствие четких протоколов постановки медицинского диагноза (F7.1 по МКБ), что ведет к социальной изоляции (домашнее обучение, невозможность санаторного лечения);
- Манипуляции в школах, ведущие к переводу детей с синдромом Дауна на домашнее обучение;
- Нежелание учителей повышать квалификацию, обучаться для работы с детьми с синдромом Дауна.

Ситуации с низкой актуальностью для экспертов, в контексте нарушения прав детей с синдромом Дауна и их семей (ср. балл ниже 3, в порядке уменьшения актуальности):

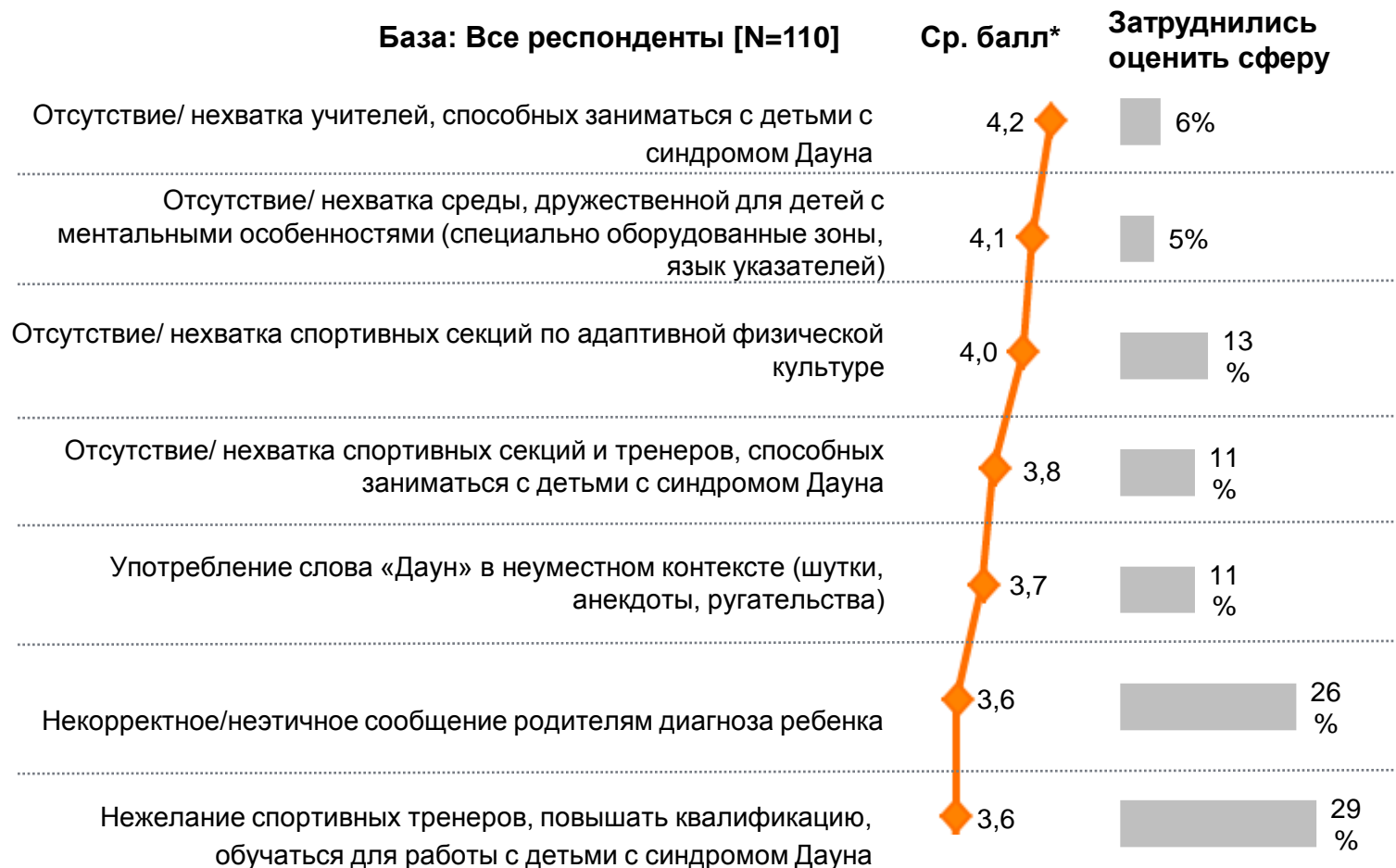
- Трудности с получением медицинских справок (занятий спортом и тд);
- Ущемление прав детей с синдромом Дауна в контексте пользования объектами культуры (выставки, музеи, культурные мероприятия);
- Изолирующее, неуважительное отношение к ребенку с синдромом Дауна и его семье со стороны специалистов (учителей, медиков, социальных работников и т.д.).

ВКЛЮЧЕННОСТЬ/ АКТУАЛЬНОСТЬ НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ



S2. Ниже перечислены ситуации, в которых могут ущемляться права детей с синдромом Дауна. Оцените степень актуальности каждой ситуации лично для Вас.

Для оценки использовалась шкала от «1» до «5», где «1» - означает, низкая степень актуальности, а «5» - высокая степень актуальности.



* Среднеарифметическое значение показателей, исключая затруднившихся с ответом



S2. Ниже перечислены ситуации, в которых могут ущемляться права детей с синдромом Дауна. Оцените степень актуальности каждой ситуации лично для Вас.

Для оценки использовалась шкала от «1» до «5», где «1» - означает, низкая степень актуальности, а «5» - высокая степень актуальности.





S2. Ниже перечислены ситуации, в которых могут ущемляться права детей с синдромом Дауна. Оцените степень актуальности каждой ситуации лично для Вас.

Для оценки использовалась шкала от «1» до «5», где «1» - означает, низкая степень актуальности, а «5» - высокая степень актуальности.



Включенность/ Актуальность НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ (1/2)



Высокая актуальность
(ср. балл 3,5 и выше)



Включенность/ Актуальность НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ (2/2)



Средняя актуальность
(ср. балл от 3,0 до 3,4)

Низкая актуальность
(ср. балл ниже 3,0)



ТЕКУЩАЯ РАБОТА С ДЕТЬМИ С РАЗЛИЧНЫМИ НОЗОЛОГИЯМИ



- ✓ Эксперты оценивают свою загруженность по работе с детьми с разными нозологиями как среднюю (35%) или высокую (40%). В основном, эксперты работают с детьми с синдромом Дауна (76%) и РАС (63%).
- ✓ Около половины экспертов (52%) смогли назвать другие нозологии, с которыми им хотелось бы работать. Соответственно, половина экспертов потенциально готовы повышать квалификацию.

S9. Как оцениваете загруженность занятий с детьми с различными нозологиями?

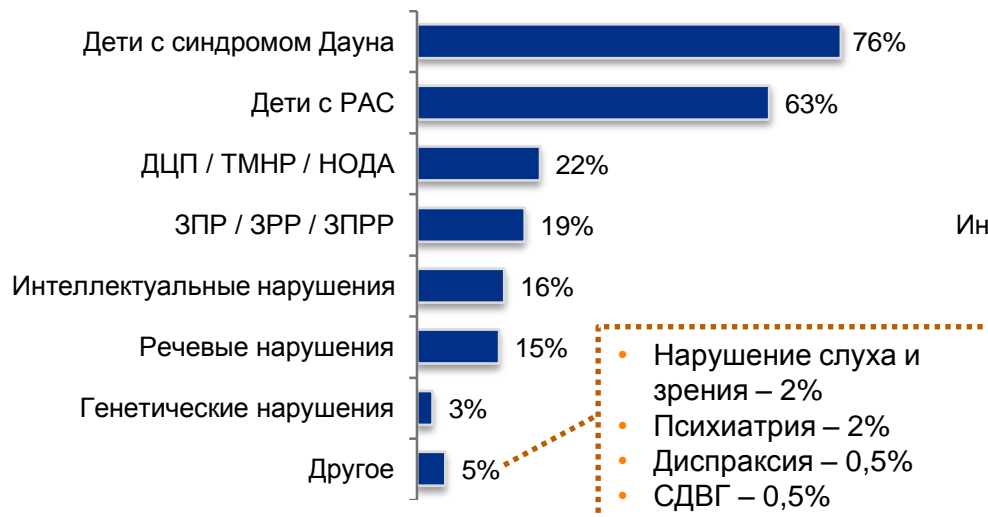
База: Все респонденты [N=110]



■ Низкая ■ Средняя ■ Высокая ■ Затрудняюсь ответить

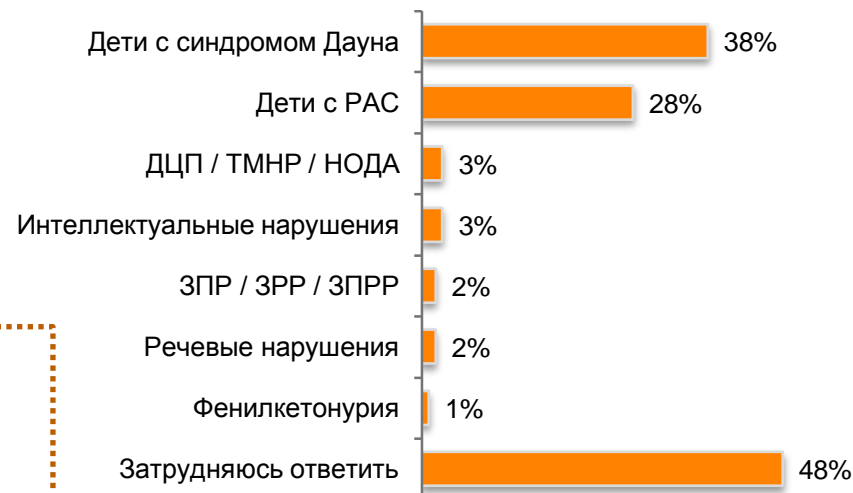
S10. С какими категориями детей занимаетесь?

База: Все респонденты [N=110]



S11. С какими еще категориями хотели бы заниматься?

База: Все респонденты [N=110]



БАРЬЕРЫ ДЛЯ РАБОТЫ С ДЕТЬМИ С ДРУГИМИ НОЗОЛОГИЯМИ



- ✓ В качестве личных затруднений для повышения квалификации и работы с детьми с другими нозологиями эксперты упоминали невозможность самостоятельно оплачивать курсы по переквалификации (50%), необходимость получать дополнительную квалификацию (43%), нехватку опыта работы с детьми с данной особенностью (40%).
- ✓ В качестве внешних барьеров эксперты упоминали отсутствие поддержки со стороны руководства организации, в которой работает эксперт (30%), а так же отсутствие материальных поощрений (30%). Так же у многих отсутствует ясность где именно можно получить дополнительное образование (27%) и как начать процесс (27%).

S12. Личные затруднения с тем, чтобы работать с детьми с другими нозологиями

База: Те, кто хотел бы повысить квалификацию [N=55]

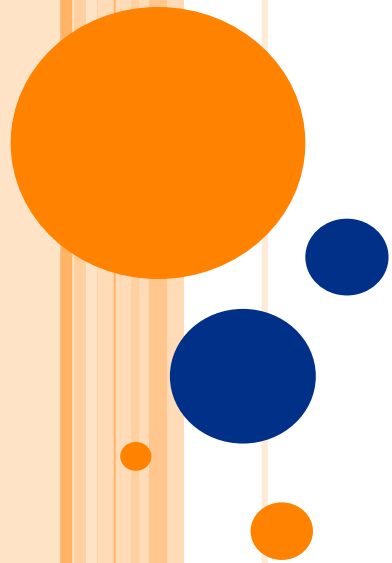


S13. Внешние затруднения с тем, чтобы работать с детьми с другими нозологиями

База: Те, кто хотел бы повысить квалификацию [N=55]



- Отсутствие постоянного помещения/ оборудования – 9%
- Нехватка/ неудовлетворительное качество методических материалов – 6%
- Нехватка времени - 3%



Выводы

ЦА1: СЕМЬИ С ДЕТЬМИ С СИНДРОМ ДАУНА

СОЦИАЛЬНАЯ ДЕМОГРАФИЯ

- Большинство участников исследования имеют детей с синдромом Дауна дошкольного возраста (72%), проживают в крупных городах с численностью населения более миллиона человек (32%). Около четверти опрошенных (26%) живут в городах с численностью от 100 до 500 тыс. чел.

ОЦЕНКА АКТУАЛЬНОСТИ СОБЛЮДЕНИЯ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ

- Дети школьного возраста активнее включены в социализацию. Степень их включенности в сферы школьного и дополнительного образования, спорта (профессионального и АФК), культуры выше, чем среди других возрастов.
- Семьи, проживающие в сельской местности чаще сталкиваются с нарушениями этических норм со стороны социальных работников (психологов, дефектологов, логопедов и др.), чем жители городов с населением более миллиона человек, что связано с общим культурным уровнем населения.
- **Сферы, в которых, по мнению участников опроса, этические нормы скорее соблюдаются:**
 - ✓ Банковское обслуживание (удобство получения финансового обслуживания);
 - ✓ Культура (удобство при посещении культурных объектов и мероприятий);
 - ✓ Медицинские услуги/ Здравоохранение;
 - ✓ Социальное обслуживание (услуги психолога, дефектолога, логопеда и др. социальных служб);
 - ✓ Отношение со стороны общества (сверстников и их родителей);
 - ✓ Дополнительное образование (кружки).

ЦА1: СЕМЬИ С ДЕТЬМИ С СИНДРОМ ДАУНА

АКТУАЛЬНОСТЬ НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ

- **Наиболее актуальны для родителей следующие ситуации**, в которых нарушаются этические принципы по отношению к детям с синдромом Дауна и их семьям (ср. балл 3,5 и выше, в порядке уменьшения актуальности):
 - ✓ Отсутствие/ нехватка учителей, способных заниматься с детьми с синдромом Дауна;
 - ✓ Употребление слова «Даун» в неуместном контексте (шутки, анекдоты, ругательства);
 - ✓ Нежелание учителей повышать квалификацию, обучаться для работы с детьми с синдромом Дауна;
 - ✓ Отсутствие/ нехватка среды, дружественной для детей с ментальными особенностями (специально оборудованные зоны, язык указателей);

- **Наименее актуальны для родителей следующие темы** (ср. балл ниже 3,0, в порядке уменьшения актуальности):
 - ✓ Изолирующее, неуважительное отношение со стороны специалистов (учителей, медиков, социальных работников, тренеров и т.д.);
 - ✓ Изолирующее, неуважительное отношение со стороны сверстников и их родителей;
 - ✓ Трудности с получением банковского обслуживания, оформления банковской карты, распоряжения собственными финансами;
 - ✓ Ущемление прав в контексте пользования объектами культуры (выставки, музеи, культурные мероприятия).

УПРАВЛЕНИЕ ФИНАНСАМИ

- В подавляющем большинстве семей (89%) финансами ребенка распоряжаются родители.
- Лишь в 5% случаев дети с синдромом Дауна имеют некоторую сумму денег на руках и могут ей распоряжаться. Обычно они совершают покупки самостоятельно или с родителями, расплачиваясь наличными (54%). Реже ребенок получает деньги на банковскую карту, но не снимает с нее денежные средства (17%).

ЦА2: ЭКСПЕРТЫ, ИМЕЮЩИЕ ОПЫТ РАБОТЫ С ДЕТЬМИ С СД

СОЦИАЛЬНАЯ ДЕМОГРАФИЯ

- Эксперты, принявшие участие в опросе, являются логопедами, дефектологами, учителями, тьюторами (24%), воспитателями (12%), психологами (11%), социальными работниками (10%), проживающими в городах (88%), с населением от 100 тысяч до миллиона (41%) и более миллиона (36%).
- Лишь 9% экспертов осведомлены о статистике по детям с СД в своем населенном пункте.

АКТУАЛЬНОСТЬ НАРУШЕНИЙ ЭТИЧЕСКИХ НОРМ

Эксперты демонстрируют большую включенность в темы, связанные с нарушениями прав детей с синдромом Дауна. Многие из изучаемых ситуаций актуальны для экспертов (ср. балл 3,5 и выше, в порядке уменьшения актуальности):

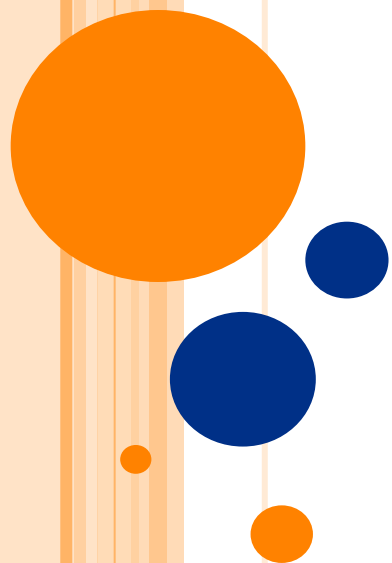
- Отсутствие/ нехватка учителей, способных заниматься с детьми с синдромом Дауна;
- Отсутствие/ нехватка среды, дружественной для детей с ментальными особенностями (специально оборудованные зоны, язык указателей);
- Употребление слова «Даун» в неуместном контексте (шутки, анекдоты, ругательства);
- Некорректное/неэтичное сообщение родителям диагноза ребенка;
- Отсутствие четких протоколов постановки медицинского диагноза (F7.1 по МКБ), что ведет к социальной изоляции (домашнее обучение, невозможность санаторного лечения);
- Манипуляции в школах, ведущие к переводу детей с синдромом Дауна на домашнее обучение;
- Нежелание учителей повышать квалификацию, обучаться для работы с детьми с синдромом Дауна.

Ситуации с низкой актуальностью для экспертов, в контексте нарушения прав детей с синдромом Дауна и их семей (ср. балл ниже 3, в порядке уменьшения актуальности):

- Ущемление прав детей с синдромом Дауна в контексте пользования объектами культуры (выставки, музеи, культурные мероприятия);
- Изолирующее, неуважительное отношение к ребенку с синдромом Дауна и его семье со стороны специалистов (учителей, медиков, социальных работников, тренеров и т.д.).

ТЕКУЩАЯ ЗАНЯТОСТЬ, ГОТОВНОСТЬ ПОВЫШАТЬ КВАЛИФИКАЦИЮ

- ✓ Эксперты оценивают свою загруженность по работе с детьми с разными нозологиями как среднюю (35%) или высокую (40%). В основном, эксперты работают с детьми с синдромом Дауна (76%) и РАС (63%).
- ✓ Около половины экспертов (52%) смогли назвать другие нозологии, с которыми им хотелось бы работать. Соответственно, половина экспертов потенциально готовы повышать квалификацию.
- ✓ В качестве личных затруднений для повышения квалификации и работы с детьми с другими нозологиями эксперты упоминали невозможность самостоятельно оплачивать курсы по переквалификации (50%), необходимость получать дополнительную квалификацию (43%), нехватку опыта работы с детьми с данной особенностью (40%).
- ✓ В качестве внешних барьеров эксперты упоминали отсутствие поддержки со стороны руководства организации, в которой работает эксперт (30%), а так же отсутствие материальных поощрений (30%). Так же у многих отсутствует ясность где именно можно получить дополнительное образование (27%) и как начать процесс (27%).



Благодарим за внимание!