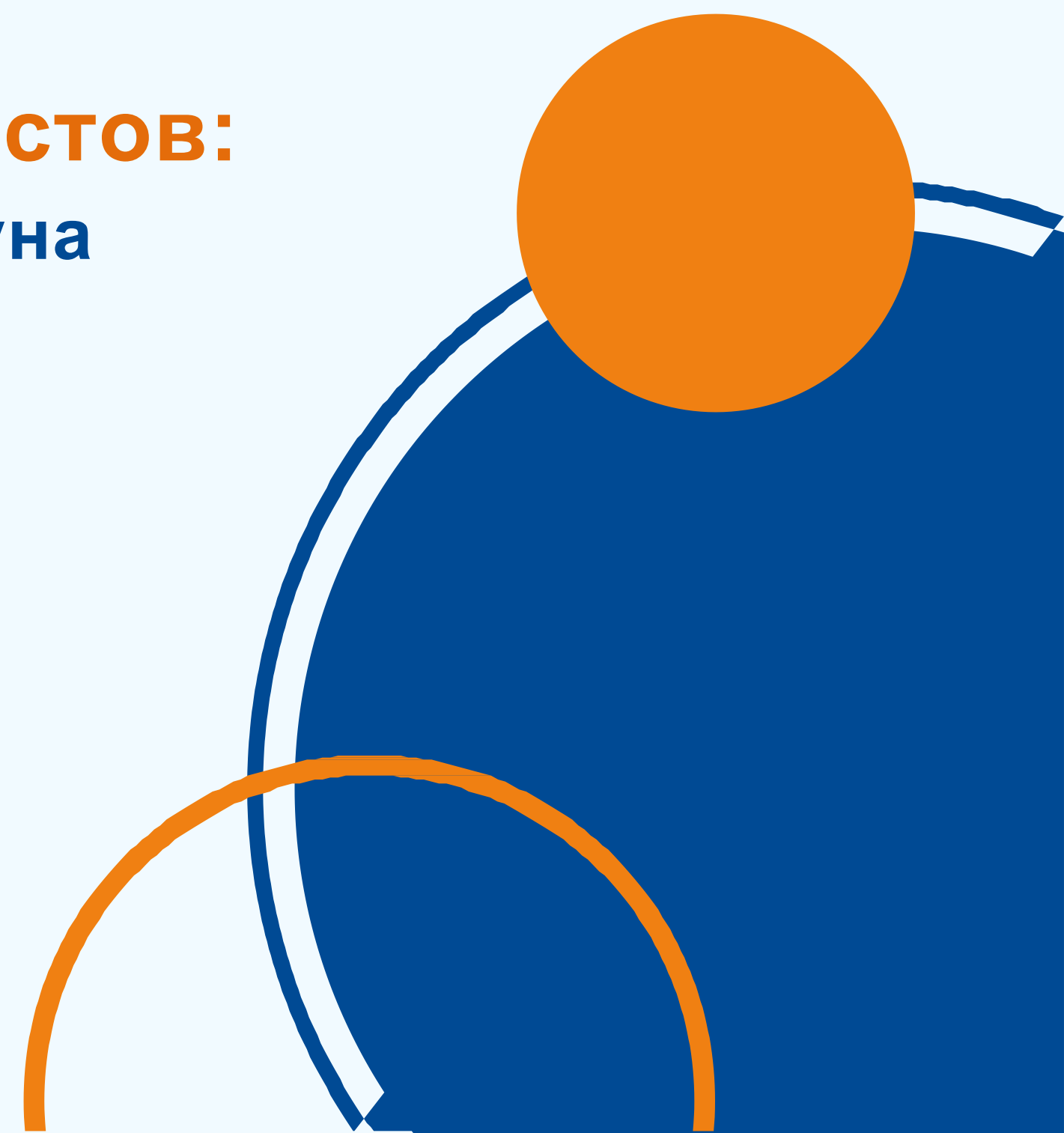


Маршрут семьи и выбор специалистов: мнение семей с людьми с синдромом Дауна

Результаты опроса семей с людьми с синдромом Дауна



Дизайн исследования

Ежегодный опрос «Даунсайд Ап» о потребностях семей с людьми с синдромом Дауна

Целевая аудитория: **семьи** с детьми, подростками и взрослыми с синдромом Дауна

Метод: **онлайн-опрос**

- ✓ рассылка по базе семей-благополучателей БФ «Даунсайд Ап» (~11,5 тыс. адресов),
- ✓ соцсети «Даунсайд Ап»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты «Даунсайд Ап».

Выборка: **1108 чел.**

География: **89 регионов РФ,**

а также семьи из следующих стран:

Австрия, Беларусь, Германия, Италия, Казахстан, Канада, Кипр, Кувейт, Кыргызстан, Латвия, Молдавия, Португалия, Сербия, Таджикистан, Турция, Узбекистан, Эквадор, Эстония, Япония

Сроки сбора данных: **октябрь-декабрь 2023 г.**

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

ВЫВОДЫ

1

Составление понятного и комплексного маршрута развития ребенка – приоритетная потребность семей

Только пятая часть семей (21%) ясно понимают маршрут/план развития своего ребенка с синдромом Дауна на ближайшие пару лет. Еще половина (50%) имеет только общее представление о нем.

Напротив, суммарно почти треть семей плохо или совсем не представляют его (17% и 7% соотв.) или затрудняются ответить (5%).

Лучше остальных представляют план развития родители дошкольников и школьников, москвичи и жители других городов-миллионников, пользователи услуг «Даунсайд Ап». Наоборот, плохое представление чаще встречается у родителей детей раннего возраста и взрослых людей с синдромом Дауна, жителей средних и малых городов, пгт, сел.

ВЫВОДЫ

2

Более половины семей не имеют индивидуального плана развития ребенка, составленного специалистами

У 46% детей, по словам их родителей, в настоящий момент есть индивидуальный план развития/обучения, составленный специалистами (ИПРА, ИУП и др.). Остальные либо не имеют такого плана (39%), либо затрудняются ответить (9%), либо вообще не знают, что это такое (7%).

Среди тех, кто имеет индивидуальный план развития/обучения, больше половины семей (55%) получили его при прохождении МСЭ, четверть (27%) – в образовательном учреждении.

Каждая десятая семья (10%) сообщила, что сама составила себе такой план. Наиболее высок этот показатель среди семей с детьми раннего возраста (21%) и взрослыми людьми с синдромом Дауна старше 18 лет (20%).

ВЫВОДЫ

3

Каждая третья семья, у которой есть индивидуальный план развития/обучения ребенка, не удовлетворена им

ИПРА, ИУП и другие официальные планы частично закрывают потребность семей в наличии понятного маршрута развития ребенка: есть некоторая корреляция между наличием такого индивидуального плана развития/образования, и общими представлениями родителей о маршруте развития ребенка.

Среди тех, кто имеет индивидуальный план, составленный специалистами, почти 70% семей говорят, что им удастся следовать ему. При этом только половина (48%) родителей сообщили, что могут вносить в этот план изменения. Остальные (52%) сказали, что не могут.

Более половины семей (59%) считают, что этот план удовлетворяет потребности их ребенка. Наоборот, почти 30% придерживаются противоположной точки зрения.

ВЫВОДЫ

4

Родители демонстрируют активную позицию в процессе получения знаний о развитии своего ребенка

Более 80% опрошенных родителей стараются впитывать знания о развитии своего ребенка из разных источников:

- ✓ Другие родители (60%),
- ✓ Специальная литература – бумажная или в интернете (53%),
- ✓ Специалисты (50%),
- ✓ Видео-контент – специальные передачи, ролики (41%),
- ✓ Обучающие семинары, вебинары (18%).

Только 15% родителей практически не потребляют такого рода знания со стороны – по их уверениям, им достаточно своего опыта и интуиции.

Большинство родителей (88%) используют эти знания прежде всего для понимания целей развития ребенка (62%) и деятельного участия в этом развитии (26%).

ВЫВОДЫ

5 Приоритетный мотив родителя при выборе специалиста для своего ребенка – рекомендации знакомых

Половина родителей (49%) выбирают помогающих специалиста / организацию по рекомендации знакомых. Для сравнения – отзывами из интернета руководствуются только 9% опрошенных семей.

Треть (33%) сообщили, что при выборе им важны прежде всего опыт и знания специалиста, почти столько же (30%) прислушиваются в этом вопросе к советам других специалистов. Чуть больше четверти (27%) выбирают варианты ближе к дому.

Каждая вторая семья (54%) почти или совсем не имеют в своем окружении специалистов, которым они полностью доверяют.

ВЫВОДЫ

6

Родители видят и ценят преимущества НКО как помогающих организаций

57% семей говорят о преимуществах благотворительных фондов и иных НКО по сравнению с государственными или частными помогающими организациями.

По их мнению, плюсами НКО являются:

- ✓ Системная, основательная работа (28%),
- ✓ Квалифицированные специалисты (27%),
- ✓ Интересные и полезные занятия / консультации (27%),
- ✓ Душевная атмосфера (27%),
- ✓ Комплексные услуги (24%),
- ✓ Системные диагностика и план развития ребенка (21%).

ВЫВОДЫ

7

Половина семей, которые не использует услуги / ресурсы «Даунсайд Ап», не знают, чем можно воспользоваться

27% семей из выборки не пользуются услугами «Даунсайд Ап».

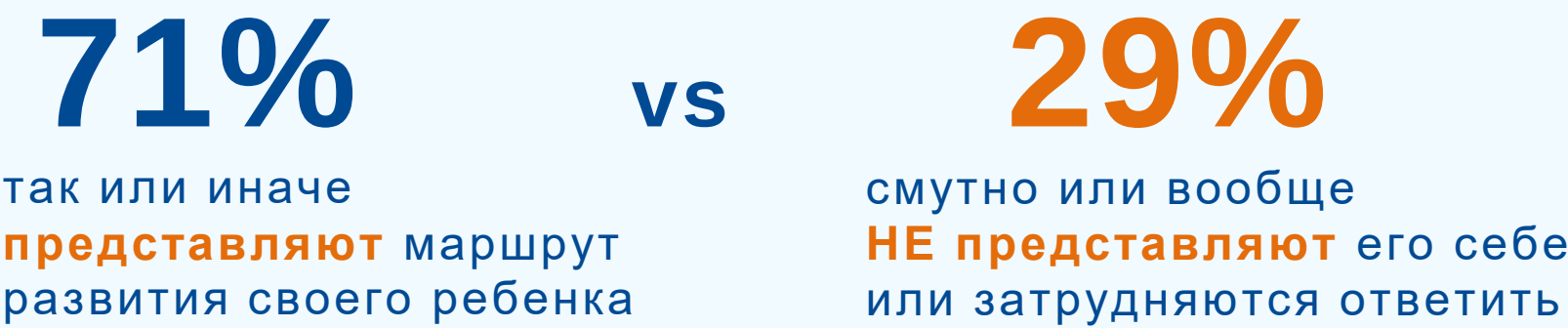
Половина из них (46%) сообщили, что не знают, чем можно воспользоваться в «Даунсайд Ап». Треть (30%) указали на территориальную отдаленность (далеко ездить). 8% отметили свой неудачный пользовательский опыт в фонде.

Хорошо заметно, что некоторые респонденты ошибочно воспринимают «Даунсайд Ап» скорее как место, где проходят занятия и консультации, а информационные ресурсы и возможности фонда (библиотека на сайте, форум, обучающие мероприятия для родителей) остаются на периферии внимания части семей.

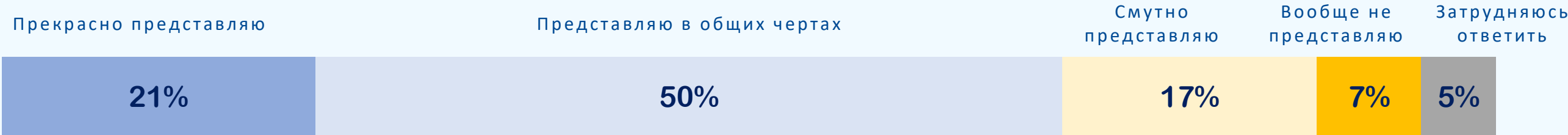
Также некоторым семьям бывает очень трудно разобраться в большом объеме информации, предоставляемой «Даунсайд Ап», что вызвано как нехваткой временных ресурсов семьи, так и недостаточной структурированностью информационно-методических материалов и мероприятий.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Представление о маршруте развития ребенка



Насколько четко Вы представляете план, маршрут развития Вашего ребенка на ближайшие год-два – какие задачи его/ее здоровья и развития нужно решить, как это сделать, куда, в какие организации обратиться, где и какую помощь получить? *Один ответ. N=1108 чел.*



Представление о маршруте развития ребенка

(распределение по группам)

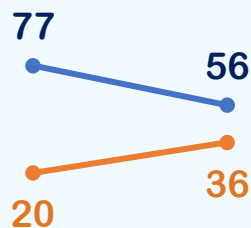
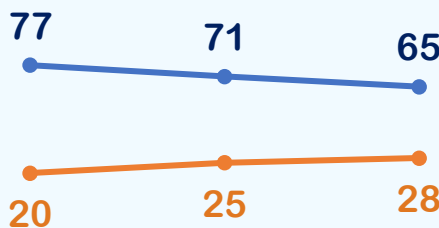
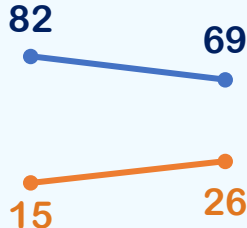
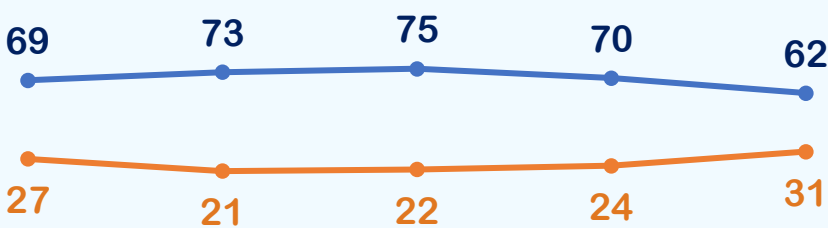
Хорошее представление:

- ✓ Родители дошкольников и школьников
- ✓ Москвичи
- ✓ Жители городов-миллионников
- ✓ Пользователи услуг «Даунсайд Ап»

Плохое представление:

- ✓ Родители детей раннего возраста и взрослых
- ✓ Жители регионов
- ✓ Проживающие в средних, малых городах, пгт, селах
- ✓ Не пользуются услугами «Даунсайд Ап»

	ВОЗРАСТ РЕБЕНКА					Близость к центру		ТИП НАСЕЛЕННОГО ПУНКТА			Пользование услугами «ДАУНСАЙД АП»	
Представляют маршрут...	0–3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18+ лет	Москва	Регионы	Города-миллионники	Крупные и большие города (100 тыс. – 1 млн чел.)	Средние и малые города, пгт, села (до 100 тыс. чел.)	Пользуются	Не пользуются
Прекрасно	17	24	24	20	23	28	20	24	22	19	23	17
В общих чертах	52	49	51	50	39	54	49	53	49	46	54	39
Смутно	19	16	15	17	21	12	18	16	17	19	15	24
Вообще нет	9	4	6	6	10	3	8	4	9	9	5	11



Наличие индивидуального плана развития

46% детей имеют индивидуальные планы развития в настоящий момент

Есть ли у Вашего ребенка сейчас индивидуальный план / программа развития, социализации или образования, составленные специалистами? *Один ответ. N=1108 чел.*

Наличие индивидуального плана развития ребенка:

- ✓ **СЛАБО СВЯЗАНО** с местом проживания (тип населенного пункта и близость к Москве) и пользованием услугами «Даунсайд Ап», и, наоборот,
- ✓ **ТЕСНО СОПРЯЖЕНО** с возрастом ребенка и пониманием маршрута развития.



	ВОЗРАСТ РЕБЕНКА				
	0–3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18+ лет
Сейчас есть	28	45	62	59	34
Сейчас нет	55	39	23	28	48

Понимание маршрута развития ребенка		
Прекрасно представляю	Представляю в общих чертах	Остальные
59	47	34
33	39	43

Где получили индивидуальный план развития

Если у Вас есть такой план (программа), где Вам его посоветовали или составили?

Несколько ответов. N=505 чел. – те, у кого есть индивидуальный план / программа развития / образования / т.п.

	ВСЕГО	0–3 года	4–7 лет	8–12 лет	13–17 лет	18 лет и старше
При прохождении МСЭ (медико-социальной экспертизы)	55	41	55	60	54	67
В образовательном учреждении (детсад, школа)	27	8	27	41	26	3
Никто не советовал, сами нашли нужную информацию	10	21	4	8	11	20
В центре социальной защиты	10	9	14	10	9	0
В реабилитационном центре	9	11	11	8	6	7
В психолого-педагогическом центре	7	3	9	7	6	3
В медицинском учреждении	5	9	4	6	4	3
В службе ранней помощи	4	15	4	1	1	0
Другое	4	8	5	4	0	3



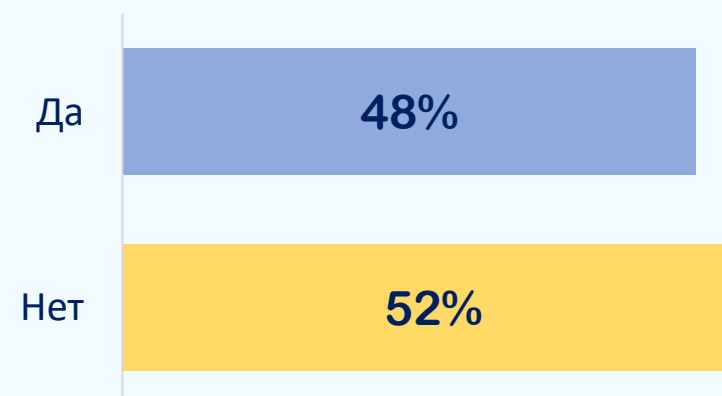
«Сама нахожу всю информацию и также советуюсь у опытных родителей таких детей».
«Сами нашли частного педагога, и под его руководством развиваемся».

Как реализуется план развития ребенка

Насколько Вам **УДАЕТСЯ СЛЕДОВАТЬ** этому плану / программе? *Один ответ. N=505 чел.*



Можете ли Вы **ВНОСИТЬ ИЗМЕНЕНИЯ** в этот план? *Один ответ. N=505 чел.*



В какой мере план / программа **УДОВЛЕТВОРЯЕТ ПОТРЕБНОСТИ** Вашего ребенка? *Один ответ. N=505 чел.*



Интерес к знаниям о развитии ребенка

Из каких источников Вы получаете (или получали раньше) знания о том, как воспитывать Вашего ребенка? *Несколько ответов. N=1108 чел.*



ИСТОЧНИКИ ЗНАНИЙ о развитии ребенка для родителей:

- ✓ Другие родители
- ✓ Специальная литература
- ✓ Специалисты

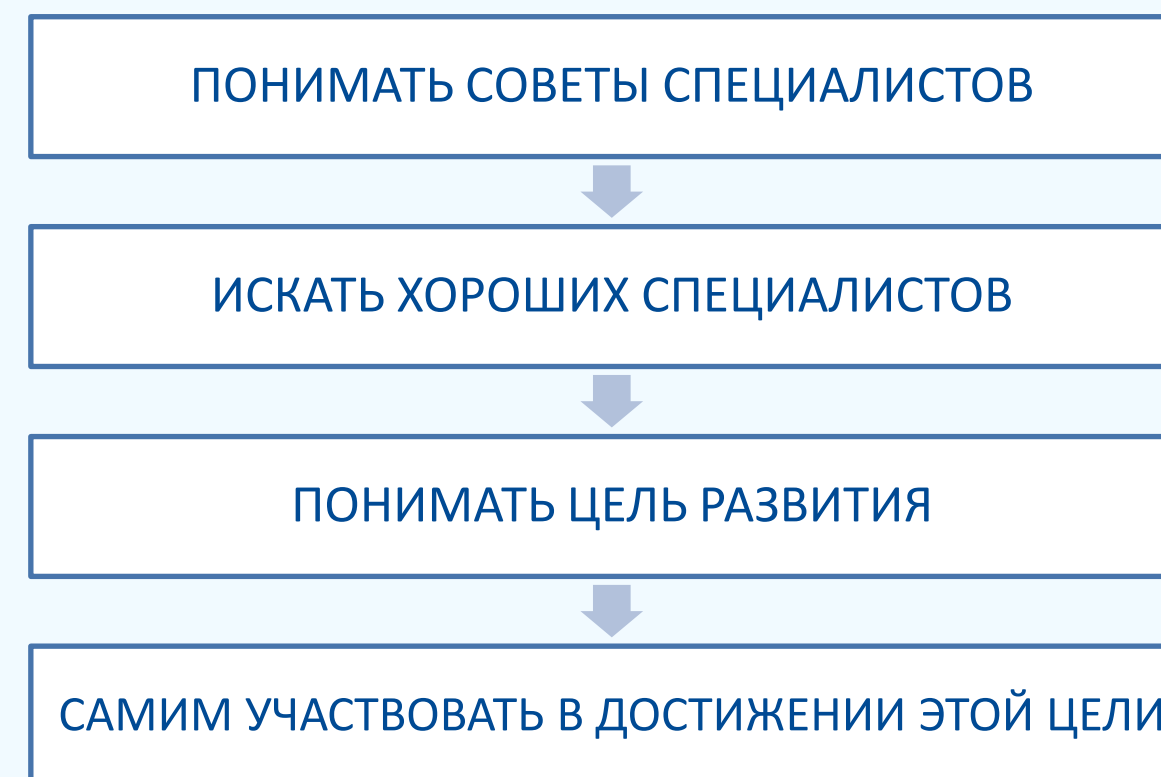
15% родителей практически не потребляют знания со стороны – по их уверениям, им достаточно своего опыта и интуиции.

Зачем нужны эти знания

Для чего прежде всего Вам нужны эти знания?
Один ответ. N=1108 чел.



ШКАЛА РОДИТЕЛЬСКОГО АКТИВИЗМА



Как выбирают специалистов

Приоритет в продвижении – рекомендательный маркетинг (сарафанное радио):

- ✓ активное размещение отзывов и рекомендаций от разных групп стейкхолдеров (семей, специалистов, экспертов и экспертных сообществ, государственных органов и т.п.,
- ✓ поощрение благополучателей делиться своим мнением,
- ✓ внимание на качество и достоверность отзывов,
- ✓ работа с лидерами мнений в социальных медиа и соцсетях,
- ✓ работа с профессиональным сообществом (помогающими специалистами).

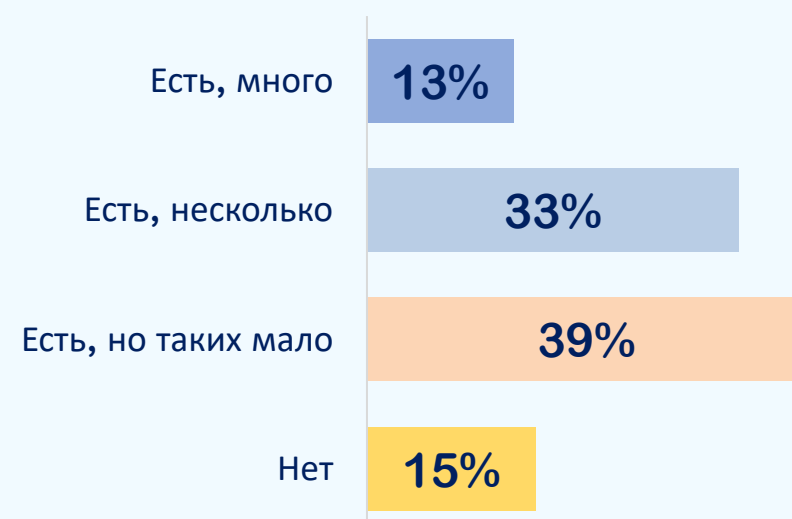
Как Вы обычно выбираете специалиста или организацию, куда хотите обратиться за помощью для Вашего ребенка?
Несколько ответов. N=1108 чел.



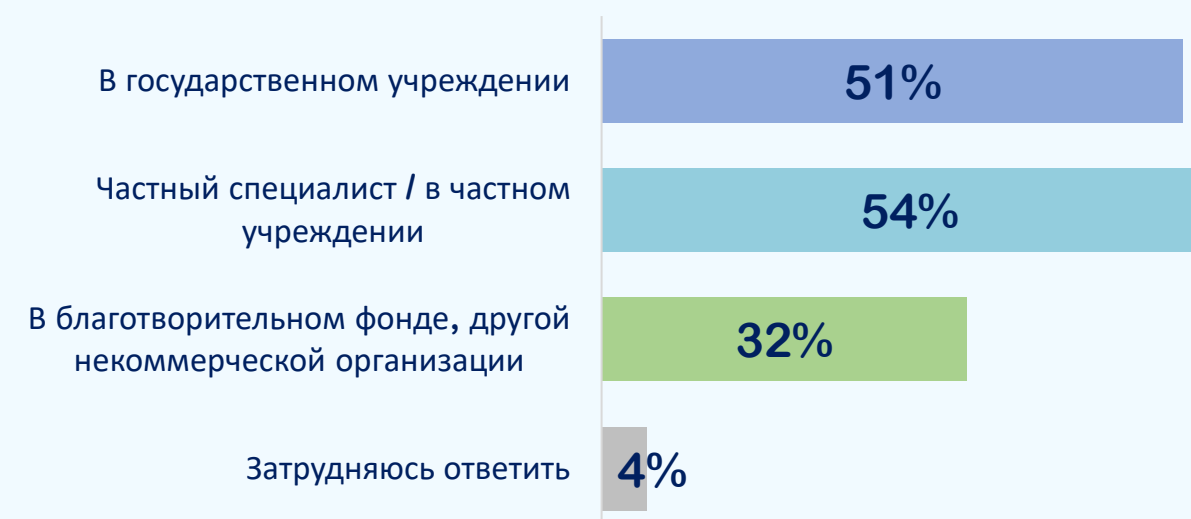
Доверие помогающим специалистам

54% семей почти или совсем **НЕ ИМЕЮТ** в своем окружении специалистов, которым полностью доверяют

Есть ли среди специалистов любой специальности, которые работают с Вашим ребенком, те, которым Вы полностью доверяете? *Один ответ. N=1108 чел.*



Где работают специалисты, которым Вы доверяете? *Один ответ. N=942 чел. – те, кто доверяет каким-либо специалистам*



Мнения семей о благотворительных фондах

57% семей видят преимущества НКО по сравнению с другими помогающими организациями (государственными или частными)

Плюсы НКО:

- ✓ Системная, основательная работа
- ✓ Квалифицированные специалисты
- ✓ Интересные и полезные занятия / консультации
- ✓ Душевная атмосфера
- ✓ Комплексные услуги
- ✓ Системные диагностика и план развития ребенка

Что Вы думаете о работе благотворительных фондов, других некоммерческих организаций, которые работают с детьми с синдромом Дауна или другими ОВЗ? Чем они отличаются от государственных или частных помогающих организаций?
Несколько ответов. N=1108 чел.



Пользование услугами «Даунсайд Ап»

Какими услугами / ресурсами фонда «Даунсайд Ап» Вы или Ваш ребенок пользовались за последний год (с осени 2022 года по наст. время)?
Несколько ответов. N=1108 чел.



Почему не пользуются услугами «Даунсайд Ап»

”

Почему Вы не пользовались услугами / ресурсами «Даунсайд Ап» за последний год? Несколько ответов. N=298 чел. – те, кто не пользовался услугами «Даунсайд Ап»



✓ «Мы только родились, **ещё не успели**», «Считала, что **ребенок ещё мал**», «Ребенку только год исполнился, **не было подходящих программ**», «Мы **уже выросли**», «Большая разница в часовых поясах».

✓ «Даунсайд Ап **неудобен**: далеко, то что нужно ребёнку не даёт. Помог на первых порах, когда ребёнок был маленький. Сейчас для меня бесполезен, обращалась несколько раз. **Далеко и бесполезно**».

«Вместо вашего фонда бы нашла постоянного специалиста сразу. У вас новые каждый раз, и не понимают уровня. Дают то, что он и так умеет. Бесполезны визиты, к сожалению».

✓ «**Очень большой объем информации** (вообще, не только относительно сайта ДСА. Сложно сориентироваться в том, что нужно именно моему ребёнку».

«**Слишком много информации** и слишком мало времени. Даже нет часа времени, чтобы прослушать вебинар без перерыва. **Не могу организовать время**».

✓ «Не могу целый год там зарегистрироваться. Техническая ошибка какая-то», «**Не получается зарегистрироваться на сайте**».

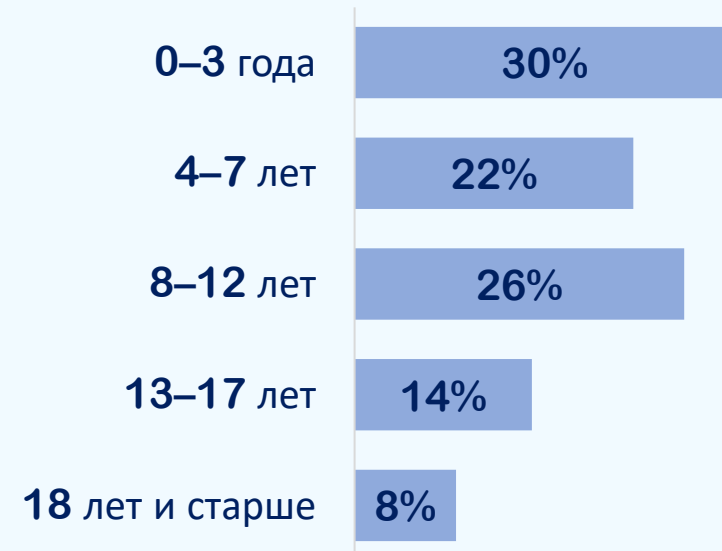
«У меня так и **не получилось скачать или научиться пользоваться индивидуальным планом развития**, меня все время выбрасывало. Делала несколько попыток, а переписка со специалистом не дала результатов».

✓ «Хотели попасть на подготовку к школе, но **не взяли**».

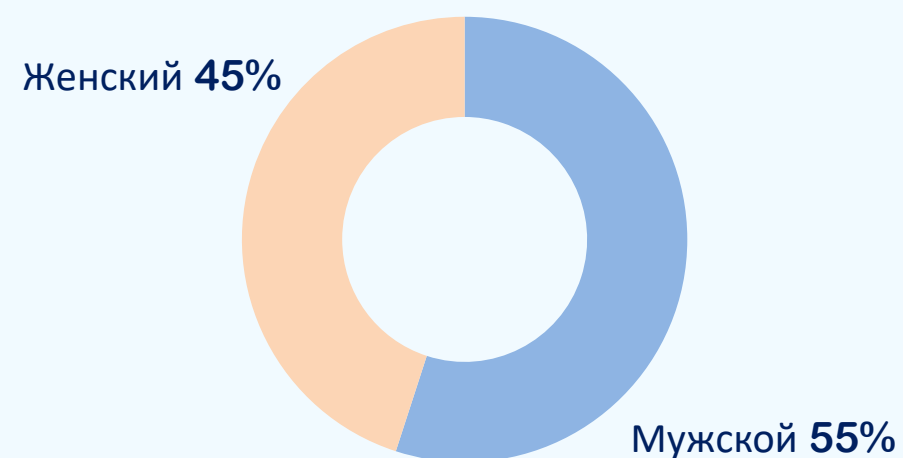
Приложение: структура выборки

95% - жители России из 89 регионов, в т.ч. 17% - Москва, 10% - Московская обл.

Возраст людей с СД



Пол людей с СД



География проживания семей



Для сравнения:

Распределение населения РФ по типам населенных пунктов, данные Росстата на 01.01.23г.: Москва – 9%, города-миллионники – 14%, Сельское население – 25%



downsideup.org



vk.com/downsideup



ok.ru/downsideup



t.me/Downsideup_fund



www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured



zen.yandex.ru/downsideup_fund

Регистрируйтесь
на нашем сайте
присоединяйтесь
к нам в
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ