даунсайд ап

Какие услуги получают московские дети с синдромом Дауна?

Результаты телефонного опроса семей, проведенного Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» в конце 2015 г.

Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна

Содержание презентации

	Слайды
Общая информация об опросе	3-6
Результаты опроса:	
Ранний возраст (1-3 года)	7-14
Дошкольный возраст (3-8 лет)	15-21
Школьный возраст и старше (8-18+ лет)	22-30
Выводы и рекомендации	31-37
Контакты	38

- Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» решил точно узнать, какие услуги получают дети с синдромом Дауна сейчас в Москве:
  - Правда ли, что услуг много?
  - Или наоборот, правда, что услуги сокращаются и их становится совсем мало?
  - Насколько семьи довольны или недовольны текущей ситуацией с услугами?
- Для этого в ноябре-декабре 2015 г. «Даунсайд Ап» провел масштабный телефонный опрос московских семей, зарегистрированных в программах нашего фонда
  - **1003** московских семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, зарегистрированы в фонде
- Выделено 5 возрастных сегментов:
  - 1-3 года - ранний возраст
  - 3-8 лет - дошкольный возраст
  - 8-12 лет - младший школьный возраст
  - 12-18 лет - средний школьный возраст
  - 18+ - «взрослые» дети

Всего опрошено 435 семей!

Возрастной сегмент	Число детей в базе данных «Даунсайд Ап»	Число опрошенных семей	% опрошенных	Принцип опроса
1-3 года	183	100	55%	Каждый второй
3-8 лет	423	140	33%	Каждый третий
8-12 лет	157	91	58%	Все, кому удалось дозвониться
12-18 лет	177	76	43%	Все, кому удалось дозвониться
18+	63	28	44%	Все, кому удалось дозвониться
ВСЕГО	**1003**	**435**	**43%**	

Даунсайд Ап помогает детям от 0 до 7-8 лет. Все дети старше 8 лет – это «выпускники Даунсайд Ап», они получали поддержку нашего фонда раньше, когда они были младше 8 лет.

- Чтобы собрать **435** заполненных анкет, понадобилось сделать **1968** звонков:
  - На **1** успешную анкету сделано **4,5** звонка!

- От **15% до 39%** телефонов в базе данных – НЕДЕЙСТВУЮЩИЕ ☹

	1-3 года	3-8 лет	8-18+ лет
Сколько семей НЕ ответили на 3 попытки дозвониться (вероятно, неверный телефон)	8%	14%	12%
Сколько номеров указано неверно («здесь таких нет»; «номер не существует»; нет соединения и т.п.)	13%	11%	15%
Сколько детей НЕ живет в Москве	2%	3%	6%
У скольких НЕТ номера телефона, или он неполный	1%	1%	3%
Сколько семей отказались отвечать	0%	2%	2%
Сколько детей умерло	1%	0%	1%
ВСЕГО	**15%**	**31%**	**39%**

- Подробные результаты телефонного опроса по каждому возрастному сегменту будут доступны на http://downsideup.wiki/ru

- Там имеется более подробная статистика по каждому возрастному сегменту.

- Также там есть названия и номера всех детских садов, школ, учреждений и занятий, которые посещают дети.

Дети с синдромом Дауна раннего возраста (1-3 года)

100 семей опрошено,

каждая 2-я семья из всех зарегистрированных в «Даунсайд Ап» московских семей с детьми данного возраста,

Москва

Ранний возраст (1-3 года)

Ситуация с детскими садами

Если не ходят в сады – то чаще всего это выбор родителей.

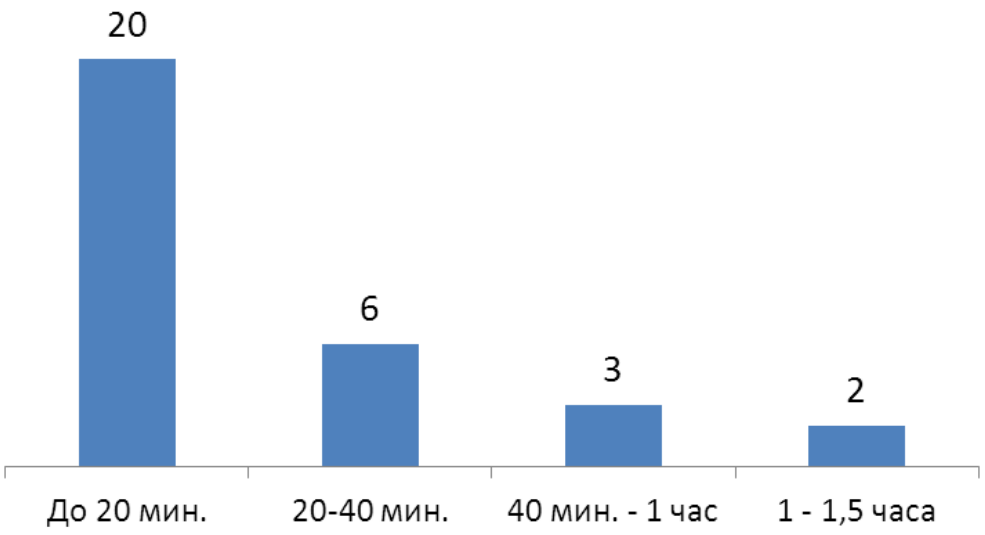
5% детей не могут пойти в сад из-за бюрократических сложностей (нет постоянной регистрации; не оформлены документы по инвалидности)

- Все сады – государственные.
- Большинство детей ходят в ГКП - группы кратковременного пребывания, не каждый день и не на полный день
- Ситуация с наличием/ отсутствием индивидуальных занятий ребенка с дефектологом, логопедом, психологом в детском саду систематизации не поддается: от полного отсутствия до 3 раз в неделю по часу.

Ранний возраст (1-3 года):

время на дорогу до детского сада

В среднем время на дорогу до детского сада – **21 минута:**

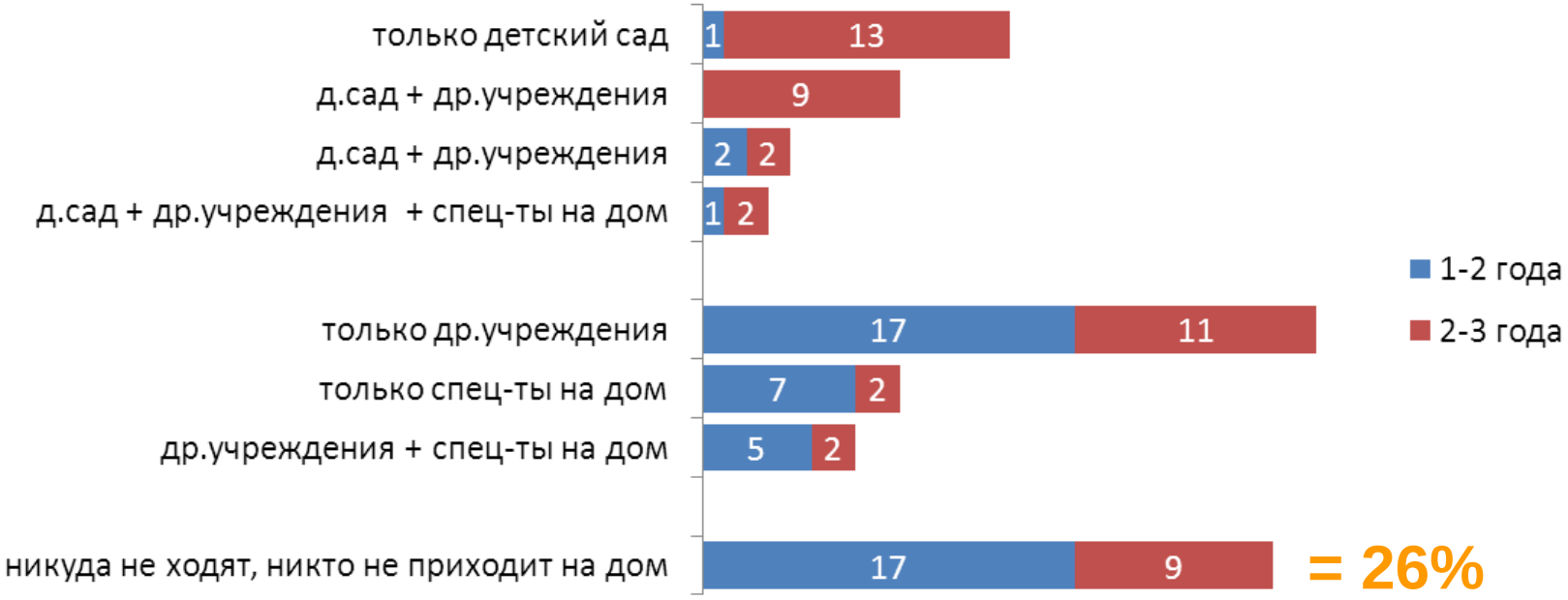


И это было бы неплохо, если бы не встречались такие ответы как:

- *1 час по пробкам;*
- *30 мин. пешком на коляске;*
- *1 ч 30 мин на машине;*
- *40 мин если без пробок , а если пробки - то один раз из района не выехали даже;*
- *быстро на машине туда, обратно около часа на автобусе*

Ранний возраст (1-3 года)

Детские сады, другие учреждения, специалисты на дом



= 26%

26% – не ходят ни в детский сад, ни в другие учреждения на регулярной основе, на дом специалисты к ним не приходят.

Это часто семьи в сложных ситуациях, которым нужны особое внимание и помощь:

- очень больные дети;
- дети без постоянной регистрации в Москве;
- семьи в сложной финансовой ситуации;
- мамы двойняшек, погодок и многодетные мамы;
- мамы в депрессии.

Ранний возраст (1-3 года)

Другие учреждения и специалисты на дом

48% – посещают занятия в других учреждениях:

- Бесплатные услуги чаще всего оказывают государственные реабилитационные центры и поликлиники по месту жительства.
- Занятия в государственных реаб.центрах или спец.образовательных центрах по частоте могут не уступать ГКП детских садов + там всегда есть специалисты (дефектолог, логопед, психолог и др.).
- Чем младше дети, тем больше доля платных занятий.

К **23%** детей специалисты приходят заниматься на дом:

- 7% - бесплатные домашние визиты от Даунсайд Ап
- 16% – платные частные визиты
- Большинство - массаж

Ранний возраст (1-3 года)

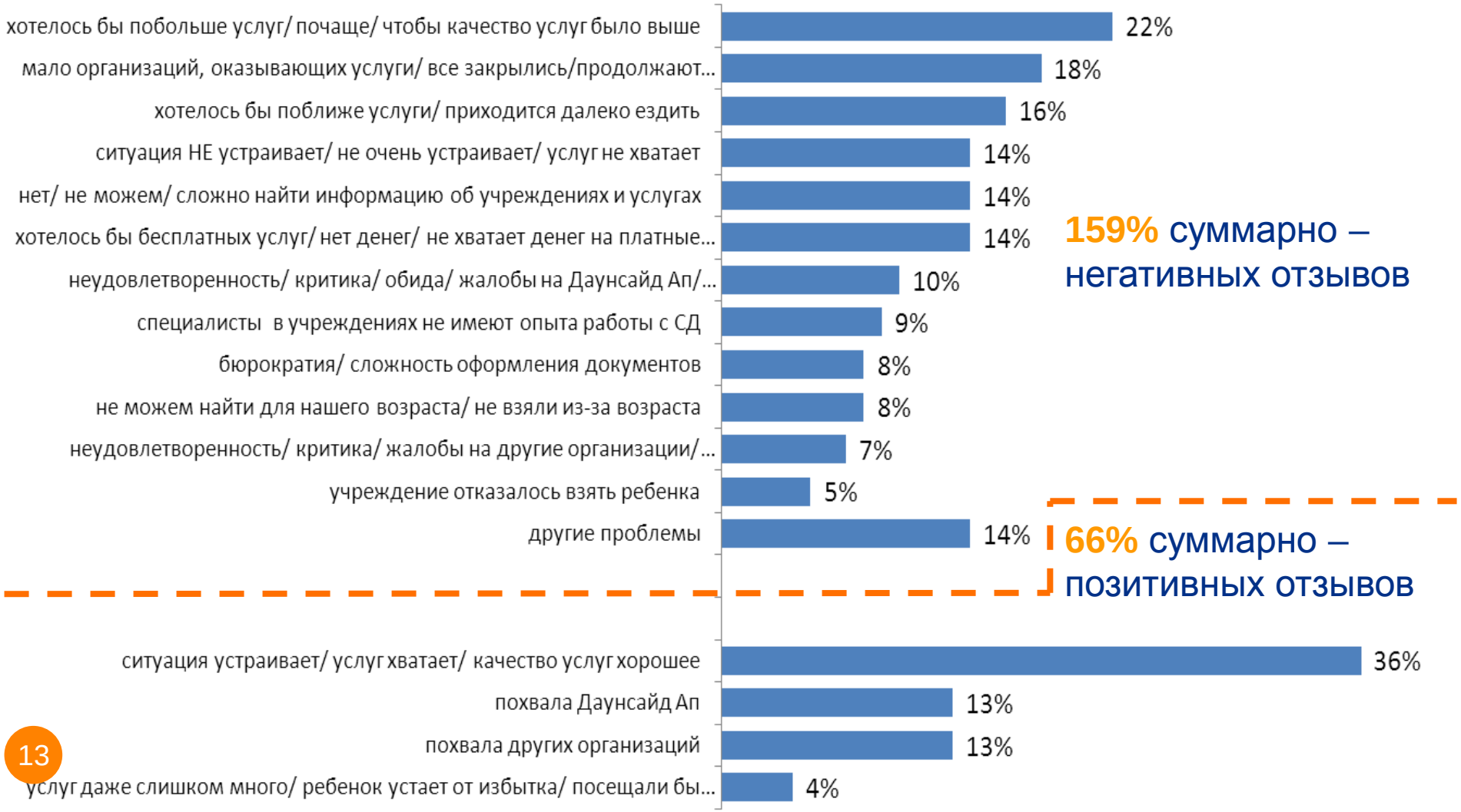
Занятия в других учреждениях

С логопедом в раннем возрасте занимаются только **5%**. В этом возрасте родители еще не осознают важности логопеда. А в возрасте 3-8 лет с логопедами занимаются уже 29% детей – см. слайд 18.

- В среднем на 1 ребенка в неделю приходится **1,2** занятия в разных учреждениях.
- Не менее 5% детей проходят курсами интенсивные реабилитационные занятия в гос.учреждениях – 1-2 месяца по несколько раз в неделю.

Ранний возраст (1-3 года)

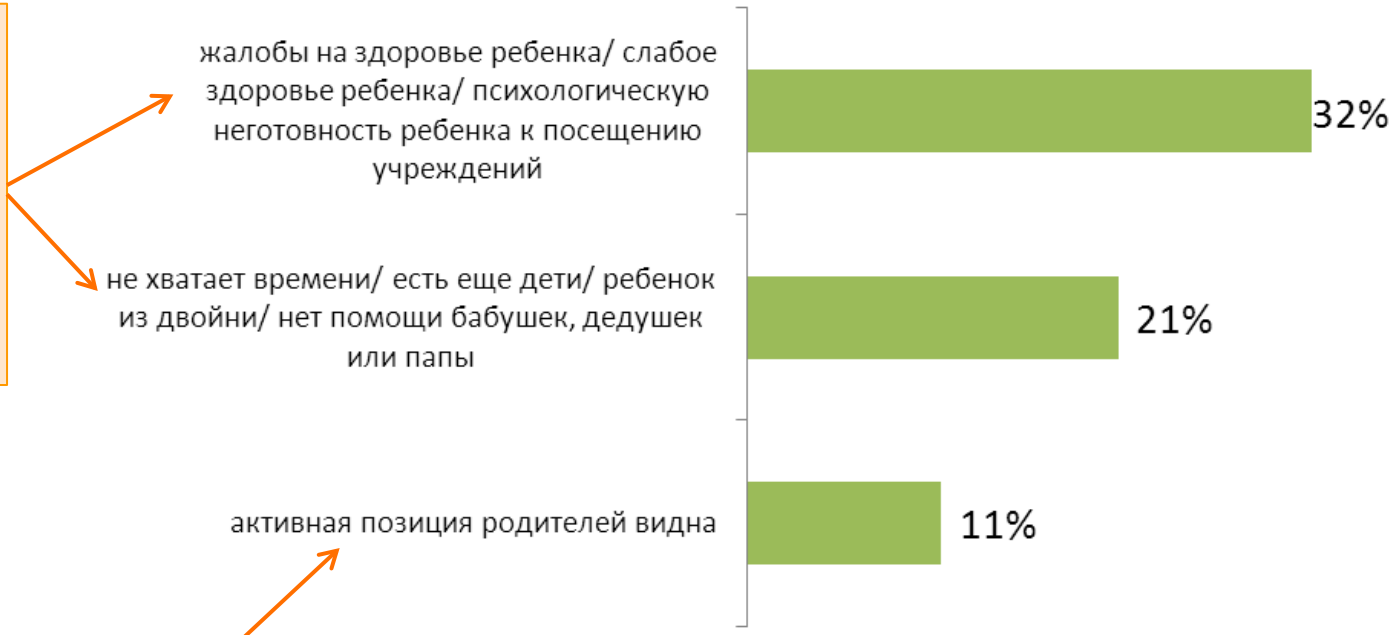
Насколько ситуация с услугами устраивает родителей



Ранний возраст (1-3 года)

Дополнительная важная информация

Очень важно понимать и учитывать при оценке ситуации и при оказании услуг эти факторы:



11% родителей высказывают желание помогать другим семьям, делиться информацией с т.п.

Дети с синдромом Дауна дошкольного возраста (3-8 лет)

140 семей опрошено,

каждая 3-я семья из всех зарегистрированных в «Даунсайд Ап» московских семей с детьми данного возраста,

Москва

Дошкольный возраст (3-8 лет)

Где получают услуги: детские сады, школы, другие учреждения, специалисты на дом

15% дошкольников с синдромом Дауна НЕ ходят ни в детский сад, ни в школу.

54% - посещают занятия в других учреждениях

24% - к ним специалисты приходят заниматься на дом

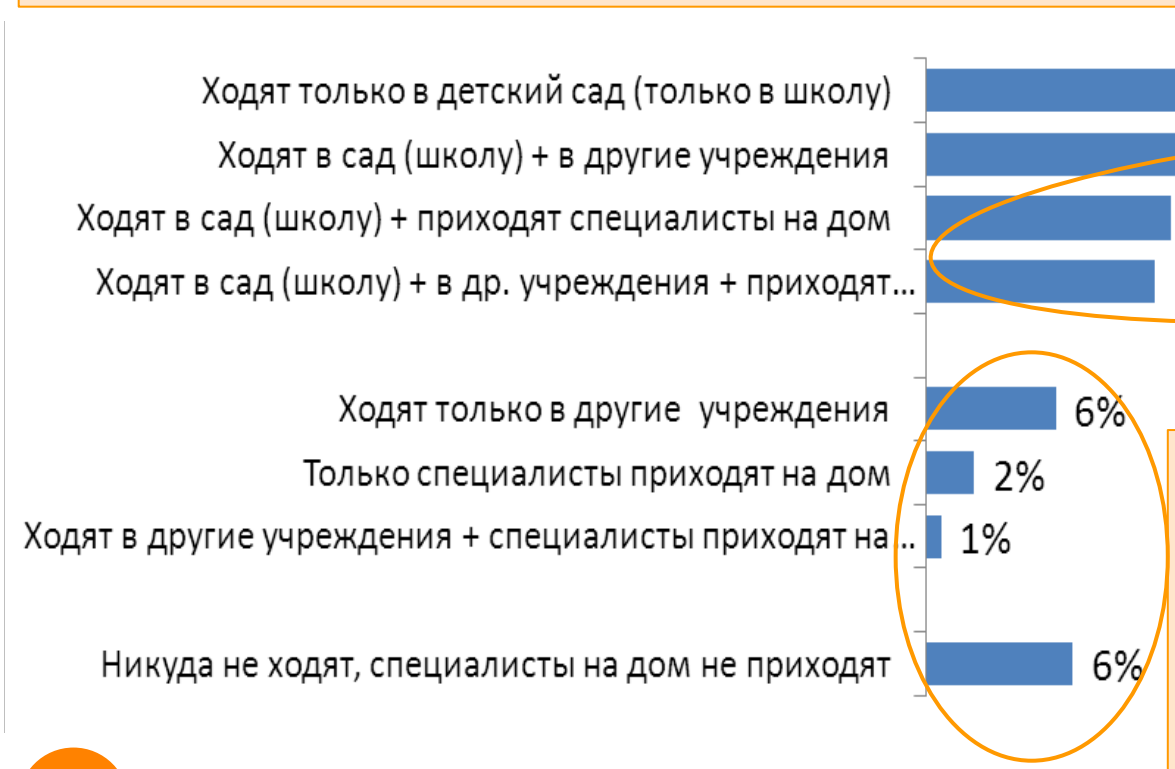
- На дом - все частным образом и платные

Дошкольный возраст (3-8 лет)

Ситуация с получением услуг

Скорее хорошая ситуация с услугами:

- **38+11+10 = 59%** - посещают детский сад (школу), а также занятия в других местах и/или к ним на дом приходят специалисты



Скорее настораживающая ситуация с услугами:

- **6%** не ходят никуда
- **6+2+1 = 9%** ходят в разные учреждения или получают помощь на дому, но не ходят в детский сад (школу)

Дошкольный возраст (3-8 лет)

КАКИЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ ПОСЕЩАЮТ

80% детей в детских садах:

- **77%** - государственные детские сады
- **3%** - частные детские сады

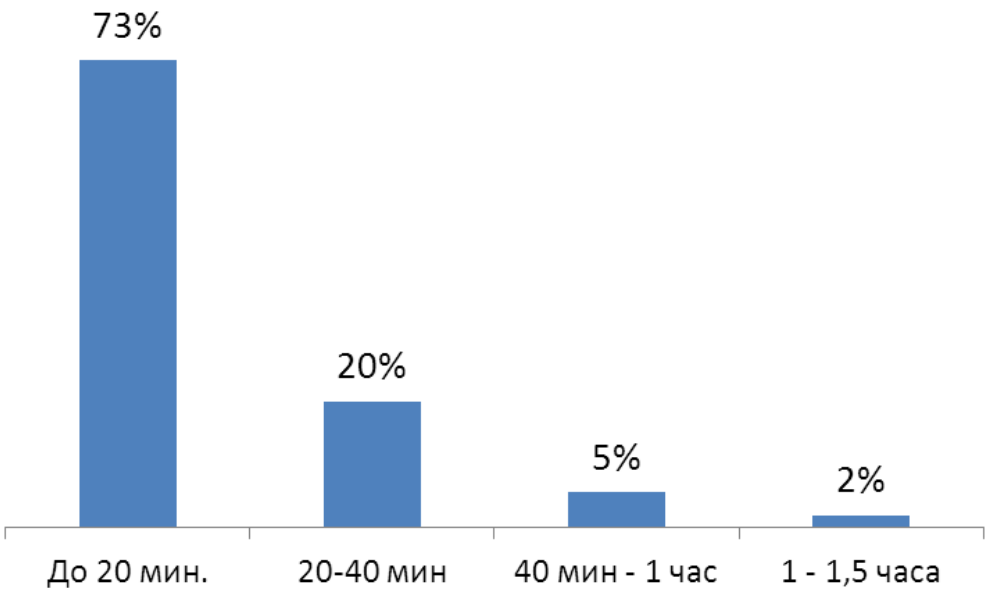
- **38%** - коррекционные детские сады
  - Включая офтальмологические, логопедические, ортопедические и др.
- **42%** - обычные (массовые) детские сады

5% детей в школах – все эти школы коррекционные

Дошкольный возраст (3-8 лет)

Время на дорогу до детского сада (школы)

В среднем время на дорогу до детского сада – **20 минут:**



И это было бы хорошо, если бы не встречались такие ответы как:

- *«утром туда 20 мин на машине, обратно - 2 часа на общественном транспорте»,*
- *«20 мин на машине или 1 час пешком с ребенком в коляске»,*
- *«40 мин пешком, ребенок в коляске»,*
- *«1,5 часа на общественном транспорте».*

А вот среднее время на дорогу до школы составляет уже **41 мин.**

Дошкольный возраст (3-8 лет)

Занятия в других учреждениях

Платные услуги составляют существенную часть, особенно в разделе «Специалисты/ реабилитация» – что говорит о том, как сильно не хватает этих услуг.

- В среднем на 1 ребенка в неделю приходится **2,1** занятия в разных учреждениях
- Не менее 7% детей проходят курсами интенсивные реабилитационные занятия в гос.учреждениях – 1-2 месяца по несколько раз в неделю.

Дошкольный возраст (3-8 лет)

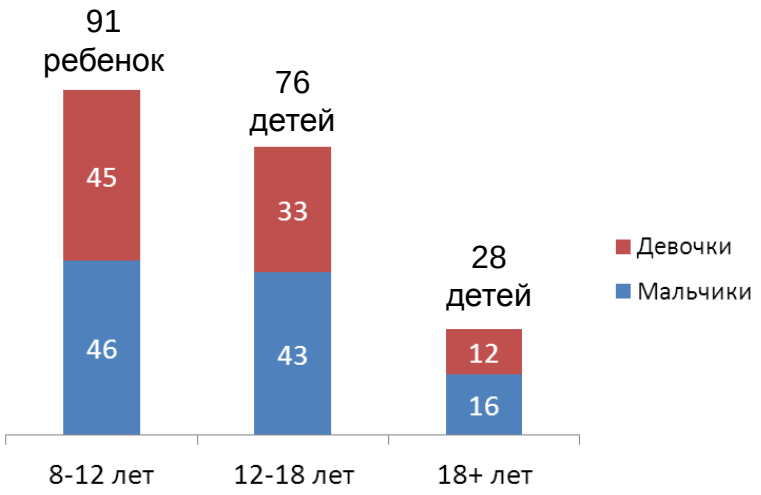
Насколько ситуация с услугами устраивает родителей

Дети с синдромом Дауна школьного возраста и старше (8-18+ лет)

195 семей опрошено,

все московские семьи с детьми данного возраста, зарегистрированные в «Даунсайд Ап», которым удалось дозвониться

Москва



Три возрастных сегмента

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

Где получают услуги: школы, другие учреждения, специалисты на дом

12% не учатся и не учились ни в школе, ни в колледже.

Из тех, кто ходит в школу: **87%** ходят в коррекционные школы, **13%** - в обычные/ инклюзивные школы.

59% - посещают занятия в других учреждениях

- В среднем **2.2** занятия в неделю на ребенка

К **18%** специалисты приходят заниматься на дом

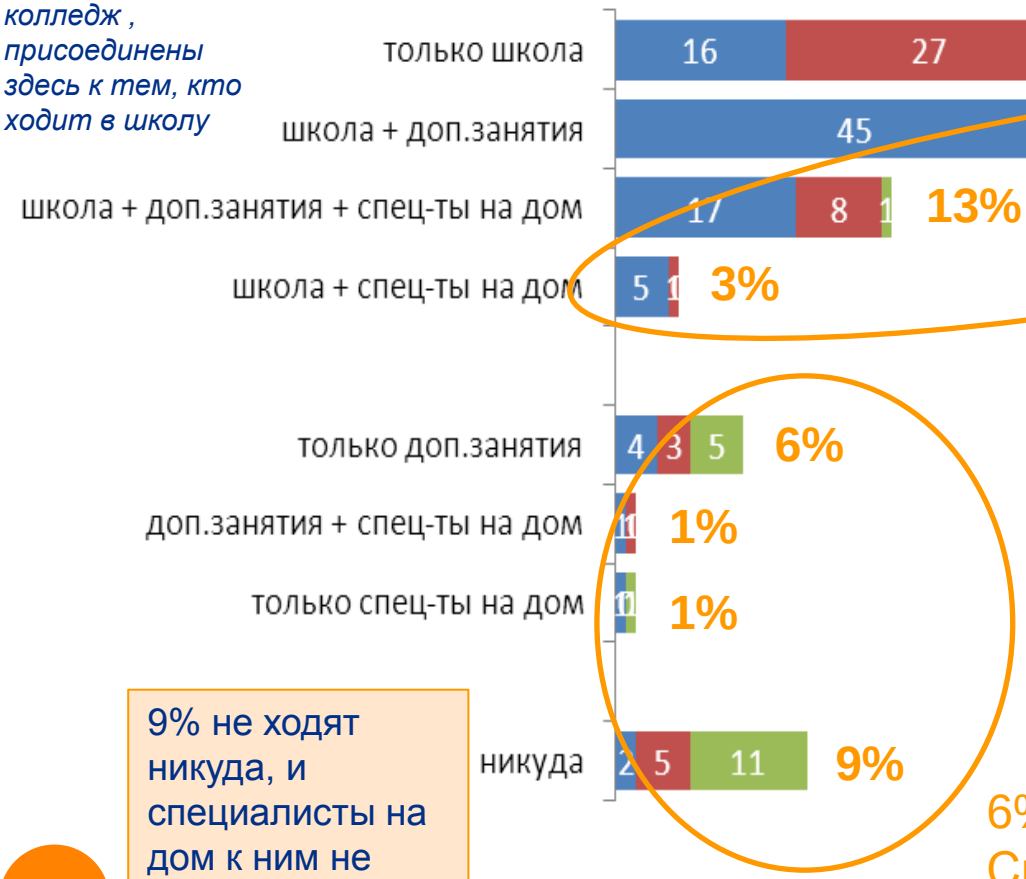
- На дом - все частным образом и платные

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

Ситуация с получением услуг: пересечения

43% + 13% +3% = 59%
Скорее хорошая ситуация с услугами

Те, кто ходит в колледж , присоединены здесь к тем, кто ходит в школу



Белые цифры внутри столбиков означают число детей в каждом возрастном сегменте, которые получают данные виды услуг

Проценты снаружи относятся к общему числу детей в трех возрастных сегментах вместе.

9% не ходят никуда, и специалисты на дом к ним не приходят

6% + 1% +1% + 9% = 17%
Скорее настораживающая ситуация с услугами

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

- **24%** детей ходят только в школу и ни на какие больше дополнительные занятия.
  - В основном потому что **очень устают в школе**, туда далеко ехать, там 5-6-7 уроков в день, а также задают серьезные домашние задания, которые требуют выполнять.

- **43% + 13% = 56%** детей успевают посещать и школу, и доп.занятия.
  - Иногда доп.занятия – это кружки в своей же школе. Но чаще – в других учреждениях

- Около **10%** детей посещают 6-9 дополнительных занятий еженедельно. Причем все эти дети ходят и в школу.
  - Непонятно, как у ребенка и его родителей хватает сил выдерживать такой график.

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

9% детей не ходят никуда. Причины:

Это дети с:

- тяжелым состоянием здоровья, постоянно или после операции или болезни,
- серьезными сложностями поведения (не умеет, не может вести себя среди людей; аутичные черты),
- отсутствием основных навыков (не говорит, не умеет жевать, пользоваться туалетом).

И плюс это родители, которые опустили руки.

17% детей не ходят/ не ходили в школу. Причины:

Из них половина – это те, кто вообще никуда не ходит (см.выше). Вторая половина довольно прилично охвачена дополнительными занятиями и специалистами на дом. Что же мешает этой второй половине посещать школу?

- Четверо 8-леток: родители считают, что ребенок (пока) не готов к школе
- Несколько детей: проблемы здоровья, поведения, отсутствия основных навыков. Т.е. эти проблемы не мешают посещать доп.занятия в специализированные центры, но мешают ходить в школу.
- Еще несколько получили негативный опыт в школе, после чего забрали оттуда детей.
- Несколько родителей считают, что школа их ребенку не нужна или не по силам; им удобнее без школы.

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

Ситуация с колледжами

- **В сегменте «12-18 лет»** в колледж ходит одна девушка.
- **В сегменте «18+»** двое ходят в колледж; оба – в Технологический колледж №21, девушка получает там профессию керамиста, юноша обучается столярному мастерству. Еще одна девушка закончила колледж дизайна, архитектуры и реинжениринга №26 и получила профессию реставратора. По профессии не работает.

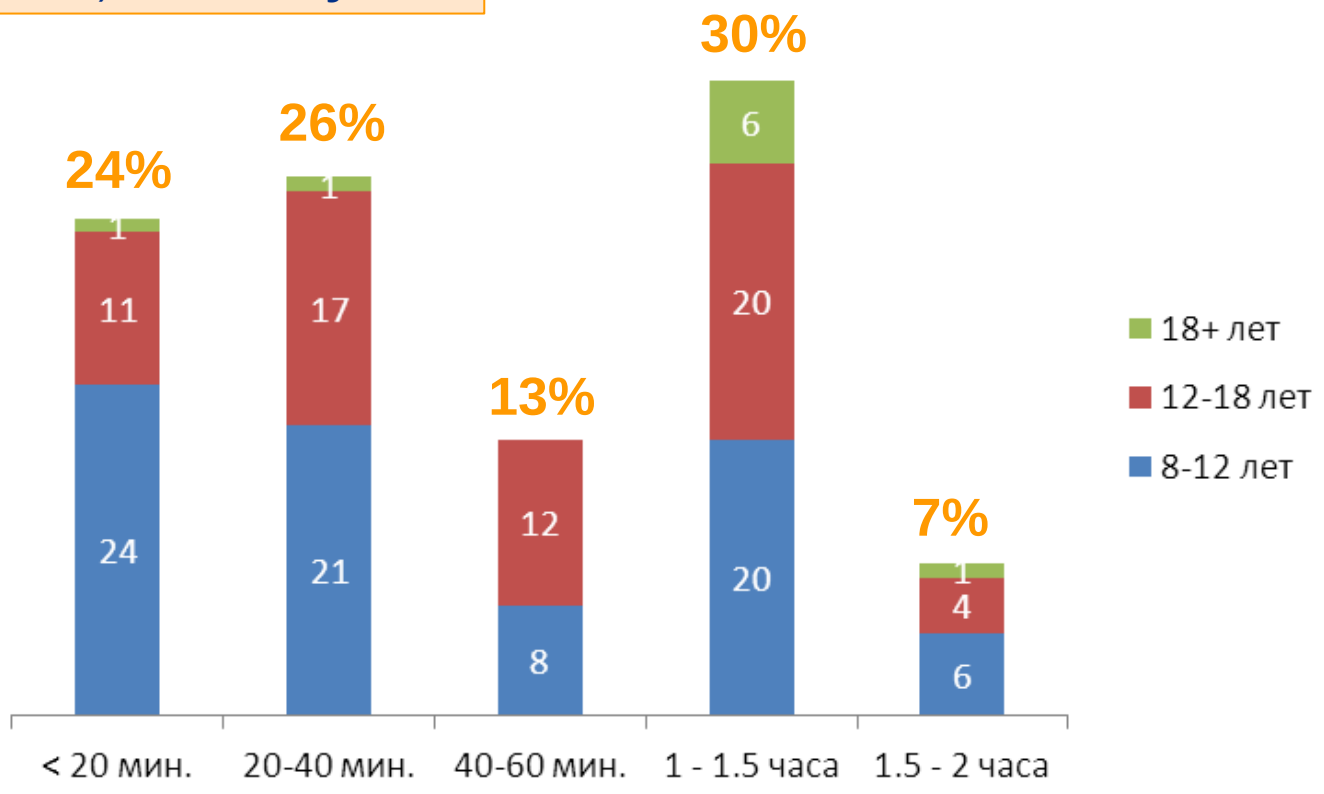
11 детей, закончивших школу, теоретически могли бы дальше получать проф.образование в колледжах. Но:

- 2 детей в колледж не приняли;
- 5 родителей сообщили о том, что их детей ЗВАЛИ учиться дальше в колледж бесплатно, но они приняли решение детей туда не отдавать. Основные причины отказов - тревога за здоровье ребенка или неуверенность в собственных силах.

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

Время на дорогу до школы (колледжа)

В среднем время на дорогу до школы (колледжа) – **53 минуты**

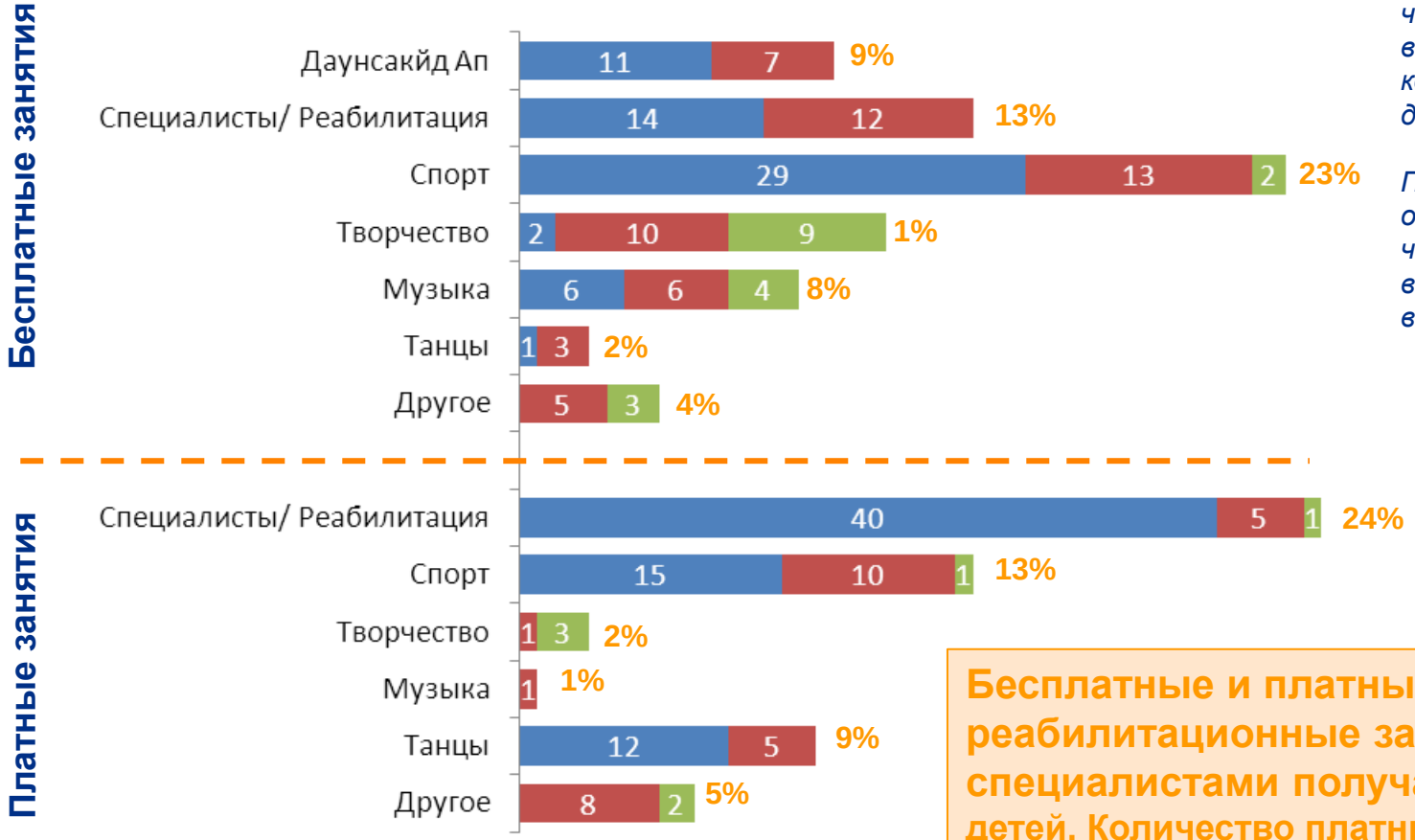


Белые цифры внутри столбиков означают число детей в каждом возрастном сегменте, которые получают данные виды услуг

Проценты снаружи относятся к общему числу детей в трех возрастных сегментах вместе.

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

Занятия в других учреждениях



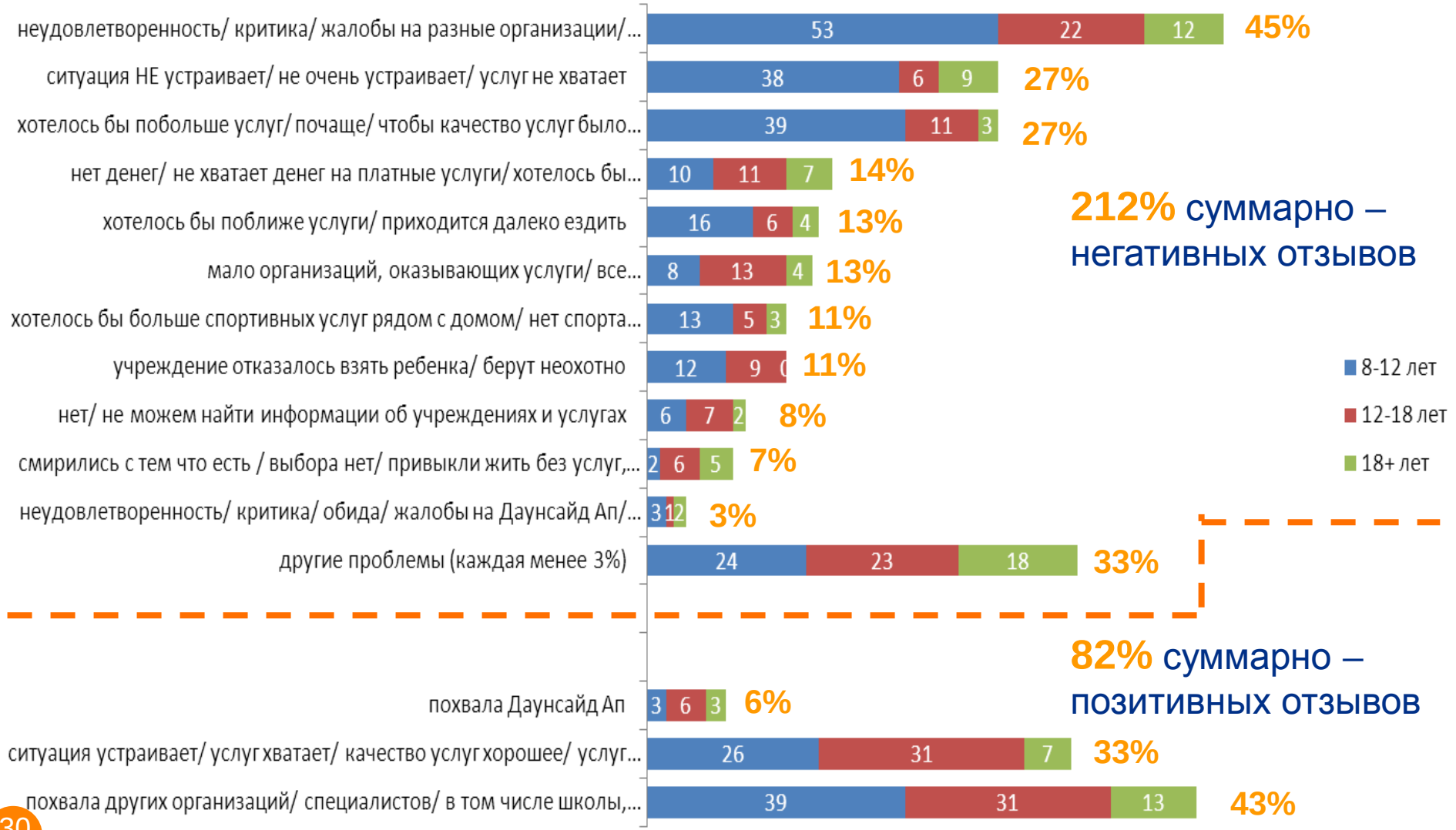
Белые цифры внутри столбиков означают число детей в каждом возрастном сегменте, которые получают данные виды услуг

Проценты снаружи относятся к общему числу детей в трех возрастных сегментах вместе.

Бесплатные и платные реабилитационные занятия со специалистами получают по 24% детей. Количество платных занятий со специалистами говорит о том, что в целом таких занятий детям не хватает.

Школьный возраст и старше (8-18+ лет)

Насколько ситуация с услугами устраивает родителей



Ситуация с услугами для детей с синдромом Дауна в Москве:

Выводы и рекомендации

Выводы и рекомендации – 1

Ситуация с **доступностью услуг** для московских детей с синдромом Дауна **дошкольного (3-8 лет) и школьного (8-18 лет) возраста** довольно неплохая:

- **85-86%** этих детей ходят в детские сады и школы.
  - Каждые 9 из 10 школ – коррекционные.
- **54-59%** детей этого возраста посещают разнообразные занятия в других учреждениях, в среднем **два** дополнительных занятий в неделю.

В идеале, если ребенок с синдромом Дауна любого возраста посещает массовый детский сад или школу, надо чтобы минимум 1-2 раза в неделю он попадал на занятия к специалистам (дефектолог, логопед, психолог). А если ребенок посещает коррекционный детский сад или школу, надо не реже раза в неделю выходить с ребенком в места, где он может общаться с обычными детьми. **Для большинства московских детей от 3 до 18 лет эти условия выполняются.**

Выводы и рекомендации – 2

Хуже обстоит ситуация с детьми раннего возраста и «взрослыми детьми (старше 18 лет).

- Среди **детей раннего возраста** (1-3 года) **32% посещают детские сады** в той или иной форме, но **26% не ходят никуда**, не получают никаких регулярных услуг или занятий, и никакие специалисты на дом к ним не приходят.
  - Многие родители детей раннего возраста не осознают важности занятий с самого раннего возраста.
  - Довольно часто родители говорят, что ребенок еще слишком мал для занятий.
  - А ведь очень важно начинать заниматься с детьми с синдромом Дауна как можно раньше.

- Среди «взрослых» детей (18 лет и старше):
  - **20 из 28** опрошенных ходят в школу или закончили школу, **двое** ходят в колледж, **1** закончил колледж.
  - Ни у одного из 28 нет планов дальнейшей работы или какой-либо занятости.
  - **11** человек никуда не ходят, постоянно сидят дома безо всякой поддержки.

Выводы и рекомендации – 3

- Отдельно нужно упомянуть **ежегодные интенсивные курсы реабилитации**, которые проходят не менее 10% московских детей с синдромом Дауна.
- Эти курсы **не могут заменить собой регулярные занятия ребенка с родителями и специалистами.**
- Ребенок с синдромом Дауна не может впитать в себя профессиональную помощь на год вперед.
- Необходимо, чтобы на всех реабилитационных занятиях с ребенком присутствовали его родители, чтобы такие курсы служили для обучения родителя тому, как правильно заниматься с ребенком.
- Тогда после окончания интенсивного курса и до начала следующего семья сможет заниматься с ребенком сама.

Выводы и рекомендации – 4

- Среди детей всех возрастов есть **около 10-15%, которые почти или совсем никуда не ходят и не получают почти никакой помощи.**
- Но не потому, что этой помощи не существует, а потому что либо это дети с очень серьезными проблемами здоровья, либо у родителей не хватает психологических и временных ресурсов, а также сил здоровья добывать эту помощь для детей.
- Очень хорошо было бы, если бы службы соц.защиты и другие организации смогли найти формы помощи для таких семей в тяжелой жизненной ситуации.

Выводы и рекомендации – 5

- В целом можно сказать, что **образовательных, реабилитационных и других услуг для детей с синдромом Дауна в Москве немало.**
- Чтобы получать большинство из них, ребенок должен **иметь статус инвалида и оформленные по всем правилам документы**.
- Родителям приходится вкладывать довольно много сил и времени в то, чтобы эти услуги добыть, а затем возить ребенка на занятия.
- Важно, чтобы родители проявляли активность. Чем активнее родители, тем больше услуг получают их дети.

- **Проблемы** состоят в том, что в Москве нет никакой системы в плане предоставления услуг.
- Объемы помощи, наличие и отсутствие специалистов очень сильно отличаются от детского сада к саду и от школы к школе.
- Не налажено и информирование родителей о том, какую помощь и где они могут получать для своих детей.

Выводы и рекомендации – 6

- **У родителей преобладает неудовлетворенность услугами.**
- **Число негативных комментариев по поводу ситуации с услугами в 2 - 3 раза больше числа позитивных комментариев.**
  - От 27% до 57% в разных возрастных группах сказали, что ситуация с услугами их в целом не устраивает.
  - 38% - 45% высказывали недовольство различными организациями, которые оказывают им услуги, включая школы и детские сады.
  - 25% - 27% хотели бы получать услуги чаще или чтобы качество этих услуг было выше.

Благодарим за внимание!

Телефонный опрос и его анализ проведены Отделом стратегий Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Вопросы можно задавать руководителю аналитической группы фонда

З.В. Талицкой, z.talitskaya@downsideup.org

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
105043, Москва, 3-я Парковая ул., 14А
Тел.: +7 (499) 367-10-00; Факс: +7 (499) 367-26-36
E-mail: downsideup@downsidep.org
www.downsideup.org