

МЕТОДОЛОГИЯ И РЕЗУЛЬТАТЫ ОЦЕНКИ ВКЛАДА БФ «ДАУНСАЙД АП» В ДОСТИЖЕНИЕ СОЦИАЛЬНЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ.

**Часть 2. Оценка социального вклада
Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»
(результаты количественного исследования)**

Вебинар проводится «Эволюция и Филантропия» в рамках направления «Оценка влияния социальных программ: в фокусе помощь семьям с особыми детьми»

[Площадка «Оценка программ помощи семьям с детьми с ОВЗ»](#)

Март 2022

Оценка социального вклада Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» (ДСА) была проведена на основании Рамки результатов ДСА. В соответствии с Рамкой результатов, у ДСА имеется 4 направления деятельности, определяющих его социальные эффекты (СЭ) и результаты (СР):

- Дети с синдромом Дауна развиваются в семейном контексте;
- Дети с синдромом Дауна включены и обучаются в среде дошкольного и школьного образования;
- Люди с синдромом Дауна работают в разных сферах;
- Люди с синдромом Дауна взаимодействуют с обществом в различных формах.

Эти направления определили структуру настоящего отчета: результаты оценки по каждому направлению (социальному эффекту) описаны в соответствующих главах, и далее в резюмирующей главе анализируется вклад ДСА по всем социальным эффектам в миссию. (см. [Сводный индекс социального вклада ДСА](#)).

Общий подход к системе оценки социального вклада ДСА систематизирован на слайде [Система оценки и расчет сводного индекса социального вклада ДСА](#).

Также в отчете приведены данные о [вкладе каналов](#) взаимодействия с благополучателями ДСА в достижение социальных эффектов и результатов.

В заключительных главах отчета представлены показатели работы [цифровых продуктов](#) ДСА («Логобанк» и цифровая версия Дневника развития ребенка), а также данные о вовлеченности благополучателей ДСА в [благотворительные мероприятия](#), проводимые фондами «ДСА» и «Синдромом любви».

Итоговые заключения по оценке социального вклада ДСА объединены в раздел [Выводы и рекомендации](#). Выводы по главам, освещающим работу цифровых продуктов ДСА и участие благополучателей в благотворительности, включены в соответствующие главы.

ДИЗАЙН ИССЛЕДОВАНИЯ: «ИЗМЕРЕНИЕ СОЦИАЛЬНОГО ВКЛАДА ДСА В УЛУЧШЕНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ СЕМЕЙ, ГДЕ ЕСТЬ ЛЮДИ С СИНДРОМОМ ДАУНА»

ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ:

- Семьи с детьми с синдромом Дауна

МЕТОД:

- Почтовый онлайн опрос по базе семей «Даунсайд Ап»

База семей, зарегистрированных в программах «Даунсайд Ап», насчитывает ~10500 семей
Источники сбора данных - рассылка по базе семей, через партнерские НКО, объявления на сайте и в соцсетях ДСА, в родительских чатах ДСА

ВЫБОРКА:

- 544 респондента

Точность выборки (доверительная вероятность) - 95%,
погрешность (доверительный интервал) - $\pm 4\%$.
Охват среди получателей индивидуальных услуг (групповые занятия и консультации) – 80%.
Квотирование по полу и возрасту детей, месту проживания респондентов.
Чистка массива - удаление дублей, проверка на противоречивость ответов.
Сравнение с данными предыдущих опросов.

ГЕОГРАФИЯ:

- Россия и зарубежье

География выборки: 92% - РФ, 8% - другие страны
(Австрия, Армения, Беларусь, Великобритания, Германия, Италия, Казахстан, Кипр, Киргизия, Латвия, Молдова, Таиланд, Турция, Узбекистан, Франция, Швейцария)

СРОКИ СБОРА ДАННЫХ:

- июнь 2022 г.

МЕТОДЫ АНАЛИЗА:

- Анализ таблиц сопряженности
- Корреляционный анализ
- Построение индексов

Анализ проводился в программе SPSS



МЕТОДИКА ОЦЕНКИ И СВОДНЫЙ ИНДЕКС СОЦИАЛЬНОГО ВКЛАДА ДАУНСАЙД АП

- **15 вопросов**, оценивающих разные аспекты социального вклада в соответствии с Рамкой результатов Даунсайд Ап
- На все 15 вопросов респонденты отвечали **единообразно**: давали оценки по шкале от 0 до 5, где 1 – отсутствие вклада («*совершенно не повлияло*»), 5 – значительный вклад («*очень сильно повлияло*»), а 0 – затруднились ответить или вопрос неактуален.
- **Сводный индекс социального вклада Даунсайд Ап** - интегральный показатель, отражающий продвижение Даунсайд Ап в реализации своей миссии.
- Взвешенная сумма баллов, назначаемая по каждому респонденту в зависимости от ответов на эти 15 вопросов.
- Допущение, что респондент высоко оценивает вклад Даунсайд Ап в улучшение своей жизни, если дает оценки «4» или «5».
- Сводный индекс может изменяться от 0 до 100%.



- **15 ВОПРОСОВ, ОБРАЗУЮЩИХ СВОДНЫЙ ИНДЕКС СОЦИАЛЬНОГО ВКЛАДА ДАУНСАЙД АП**

- **КОНТРОЛЬНЫЕ И УТОЧНЯЮЩИЕ ВОПРОСЫ**

- **ОТКРЫТЫЕ ВОПРОСЫ ДЛЯ СБОРА ОБРАТНОЙ СВЯЗИ**

отзывы, замечания по конкретным направлениям работы и в целом

- **СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЙ БЛОК**

пол, возраст детей, место проживания

- **ПОЛЬЗОВАНИЕ ВИДАМИ УСЛУГ ДАУНСАЙД АП**

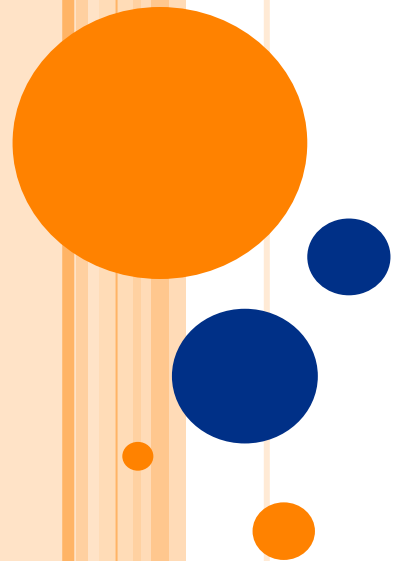
- групповые занятия для детей,
- индивидуальные консультации педагогов, психологов, иных специалистов Даунсайд Ап для семей,
- материалы на сайте и в электронной библиотеке на сайте Даунсайд Ап,
- вебинары и прямые эфиры для родителей и специалистов,
- посты в соцсетях,
- почтовые и электронные рассылки для родителей и др.

СИСТЕМА ОЦЕНКИ И РАСЧЕТ СВОДНОГО ИНДЕКСА СОЦИАЛЬНОГО ВКЛАДА ДСА

Миссия	Качество жизни людей с СД улучшено											
Социальный эффект (СЭ)	СЭ 1 Дети с СД развиваются в семейном контексте			СЭ 2 Дети с СД включены и обучаются в среде дошкольного и школьного образования			СЭ 3 Люди с СД работают в разных сферах			СЭ 4 Люди с СД взаимодействуют с обществом в различных формах		
Социальный результат (СР)	СР 1.1 Родители осознанно воспитывают своего ребенка с СД в семье	СР 1.2 Специалисты разных профессий эффективно поддерживают семьи	СР 1.3 Дети с СД взаимодействуют с семьями и специалистами	СР 2.1 Родители активно участвуют в развитии своего ребенка с СД в образовательной среде	СР 2.2 Специалисты дошкольного и школьного образования эффективно поддерживают семьи	СР 2.3 Дети и подростки с СД адаптированы в образовательной среде и в среде сверстников	СР 3.1 Родители мотивируют и поддерживают своих детей с СД в развитии их карьеры	СР 3.2 Специалисты и работодатели предоставляют людям с СД поддержку при профориентации и трудоузданности	СР 3.3 Молодые люди с СД принимают информированное решение о различных формах трудоузданности	СР 4.1 Родители активно способствуют принятию людей с СД в обществе	СР 4.2 Люди с СД активно участвуют в жизни общества	СР 4.3 Российское об-во демонстрирует толерантность и принятие людей с СД
Замеряемые параметры	<ul style="list-style-type: none"> Сохранение ребенка в семье Улучшение детско-родительских отношений Улучшение общего климата в семье 			<ul style="list-style-type: none"> Успешность адаптации детей к образовательным учреждениям Родительские качества и компетенции (осознанность, активность, уверенность и т.п.) в общем виде замеряются однократно в столбце СЭ 1. 			<ul style="list-style-type: none"> Понимание родителями необходимости трудовой занятости их детей и уверенности в достижении этой цели Повышение мотивации людей с синдромом Дауна иметь работу / трудовую занятость 			<ul style="list-style-type: none"> Успешность адаптации людей с синдромом Дауна к взрослой жизни Готовность родителей отстаивать интересы своих детей Улучшение отношения общества к людям с синдромом Дауна 		
Вопросы анкеты	<ol style="list-style-type: none"> Повлияла ли работа ДСА на Ваше решение сохранить ребенка во время беременности? Повлияла ли работа ДСА на Ваше решение оставить ребенка в семье после рождения? Повлияла ли работа ДСА на улучшение отношений в целом в вашей семье? <p>Как Вы оцениваете, насколько работа ДСА повлияла на то, что лично Вы как родитель (или член семьи)...</p> <ol style="list-style-type: none"> ...почувствовали улучшение отношений между Вами и Вашим ребенком? <p>РОДИТЕЛЬСКИЕ КАЧЕСТВА И КОМПЕТЕНЦИИ:</p> <ol style="list-style-type: none"> ...начали лучше разбираться в том, как эффективно помогать его развитию? ...почувствовали себя более уверенно, стали меньше тревожиться? ...поверили в то, что Ваш ребенок может быть самостоятельным? ...стали активнее участвовать в развитии своего ребенка? 			<ol style="list-style-type: none"> Повлияла ли работа ДСА на успешную адаптацию Вашего ребенка к детскому саду? Повлияла ли работа ДСА на успешную адаптацию Вашего ребенка к школе? 			<p>Насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что...</p> <ol style="list-style-type: none"> Вы как родитель (или член семьи) изменили свои представления о нужности трудовой занятости своего ребенка и поверили в его возможность работать или иметь трудовую занятость? У Вашего ребенка появились желание и мотивация работать / иметь трудовую занятость? 			<ol style="list-style-type: none"> Повлияла ли работа ДСА на успешную адаптацию Вашего ребенка к взрослой жизни? В какой мере усилия ДСА повлияли на Вашу личную готовность отстаивать интересы и права своего ребенка? Повлияла ли деятельность ДСА на то, что российское общество в целом стало относиться более терпимо и доброжелательно к людям с синдромом Дауна? 		

Сводный индекс социального вклада ДСА составлен из 15 вопросов, оценивающих разные аспекты социального вклада в соответствии с Рамкой результатов ДСА. На все 15 вопросов респонденты отвечали единообразно: давали оценки по шкале от 0 до 5, где 1 – отсутствие вклада («совершенно не повлияло»), 5 – значительный вклад («очень сильно повлияло»), а 0 – затруднились ответить или вопрос неактуален. Все ответы на 15 вопросов по каждому респонденту суммировались в новую переменную - сводный индекс оценки социального вклада «Даунсайд Ап». Индекс приведен к 100%.

<u>Выводы и рекомендации</u>	5
<u>Методология</u>	15
<u>Достижение результатов: развитие в семейном контексте</u>	21
<u>Достижение результатов: обучение в образовательной среде</u>	34
<u>Достижение результатов: возможности трудовой деятельности</u>	42
<u>Достижение результатов: взаимодействие с обществом и адвокация</u>	51
<u>Достижение результатов: сводный индекс</u>	58
<u>Каналы взаимодействия с благополучателями</u>	61
<u>Негативные отзывы, замечания и предложения родителей</u>	79
<u>Пользование цифровыми продуктами ДСА</u>	84
<u>Участие благополучателей в благотворительности</u>	93



Выводы

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (1)

Достижение социальных результатов – СЭ1: Развитие детей с синдромом Дауна в семейном контексте



- Семьи отметили **ведущую роль ДСА** в улучшение их личной ситуации по следующим позициям:
 - **10%** семей - сохранение ребенка во время беременности,
 - **19%** семей - оставление ребенка в семье после рождения,
 - **52%** семей - улучшение отношений со своим ребенком,
 - **46%** семей - улучшение климата в своих семьях,
 - **61-65%** семей - развитие родительских компетенций, в том числе:
 - начали лучше разбираться в том, как эффективно помогать своему ребенку (65%),
 - почувствовали себя более уверенно, стали меньше тревожиться (63%),
 - поверили в то, что их ребенок может быть самостоятельным (61%),
 - стали активнее участвовать в его развитии (64%).
- Благодаря деятельности ДСА как минимум **60** семей сохранили ребенка во время беременности и **101** семья оставила ребенка в семье после рождения. Экстраполируя опросные данные, можно предположить, что благодаря усилиям ДСА каждая десятая семья среди благополучателей ДСА сохраняет ребенка во время беременности и каждая пятая – после рождения.
- Немного чаще о ведущей роли ДСА в сохранение ребенка в пренатальный период и после рождения в семье говорят жители регионов. Среди родителей с маленькими детьми до 7 лет выше доля тех, кто отметил ведущую роль ДСА в сохранение беременности, что, возможно, связано с общим сокращением числа аборт в стране в последние годы.
- Про вклад ДСА в улучшение детско-родительских и семейных отношений, а также развитие родительских компетенций чаще говорят жители Москвы и Московской области, родители старших детей (от 13 лет) и получатели персональных услуг*.
- Также **74%** респондентов выразили свое согласие с утверждением: «Деятельность Даунсайд Ап вдохновляет и мотивирует меня достигать лучших результатов в развитии моего ребенка» и **67%** - с утверждением: «Я верю, что благодаря Даунсайд Ап, мой ребенок сможет успешно развиваться».



На текущий момент **вклад этого направления (СЭ1) в достижение миссии ДСА составляет 47%**, в том числе 18% - сохранение ребенка с синдромом Дауна в семье и формирование благоприятного семейного климата и 29% - развитие родительских компетенций (знания, уверенность в собственных силах, вера в собственного ребенка, активность).

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (2)



Достижение социальных результатов – СЭ 1: Развитие детей с синдромом Дауна в семейном контексте. Родительские компетенции

- Для лучшего понимания положения дел респондентам задавались дополнительные вопросы на освоение ими родительских компетенций (безотносительно к роли ДСА в этом процессе), а также ряд вопросов, позволяющих оценить локус контроля родителей (свойство личности приписывать ответственность за свою жизнь внутренним либо внешним факторам) и восприятие ими собственного ребенка.
- Лучше всего дела обстоят с ориентацией родителей на **сотрудничество со специалистами как залог успеха развития ребенка с синдромом Дауна** – почти **80%** семей имеют такую направленность. Кроме того, достаточно хорошо у респондентов развита **родительская экспертность и взаимопомощь** – **56%** родителей в той или иной форме помогают другим родителям детей с синдромом Дауна.
- А вот что касается умений родителей **ориентироваться в ситуации и справляться с трудностями**, то здесь ситуация не столь оптимистична (причем в регионах показатели еще хуже):
 - половина родителей (**51%**) не уверены, что знают, как мотивировать и поддерживать своих детей с синдромом Дауна,
 - **59%** не всегда знают, куда (в какие организации, к каким специалистам) обратиться за помощью в развитии своего ребенка,
 - **69%** - не всегда понимают, как справляться с трудностями и решать большинство проблем, связанными с особенностями развития своего ребенка.
- У более **70%** родителей преобладает внутренний локус контроля по отношению к ситуации со своим ребенком с синдромом Дауна. Это означает, что они ориентированы на активную позицию и результат в развитии своего ребенка. В то же время **40%** респондентов хотя бы изредка оказываются в ситуации безысходности, когда чувствуют, что ничего не могут изменить в текущем положении вещей.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (3)



Достижение социальных результатов – СЭ 1: Развитие детей с синдромом Дауна в семейном контексте. Родительские установки

- Как указывалось ранее, 61% родителей отмечают, что благодаря ДСА поверили, что их ребенок может быть самостоятельным, причем этот показатель выше среди родителей старших (13+) детей (69%). В то же время самостоятельным своего ребенка (безотносительно вклада ДСА) считают 47% респондентов. Причем особой разницы в этом вопросе между родителями старших и младших детей не наблюдается. Более того, обращает на себя внимание, что родители взрослых детей (18+) чаще (по сравнению с другими респондентами) воспринимают своих детей как **пассивных, неуверенных и неспособных принимать решения**. См. [Рекомендации](#).
- В ответах респондентов фиксируется значимая корреляция между родительскими компетенциями (способность мотивировать и поддерживать ребенка, понимание, как справляться с трудностями, знание, куда обратиться за помощью, коэффициенты корреляции – 0,46-0,59), но в то же время практически отсутствует взаимосвязь между этими компетенциями и видением самостоятельности у своих детей (коэффициенты корреляции – 0,2-0,3). Кроме того, у родителей нет смысловой связки между самостоятельностью детей и способностью детей принимать решения (корреляция тоже отсутствует, коэффициент корреляции – 0,2).
- Поэтому как бы комплиментарны не были позитивные отзывы респондентов о социальном вкладе ДСА в улучшение их ситуации, надо понимать, что формирование родительских установок по отношению к своему ребенку (идущее в паре с развитием самого ребенка) – процесс длительный, и для достижения социальных результатов в этом направлении требуются значительные и постоянные усилия. Опрос демонстрирует актуальность этого направления деятельности - работы не только над родительскими компетенциями, но и над родительскими установками по отношению к своим детям, в частности формированием доверия ребенку, своевременному делегированию ответственности, уважением к его свободе и самостоятельности, особенно у родителей детей старшего возраста. См. [Рекомендации](#).

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (4)



Достижение социальных результатов – СЭ2: Включенность и обучение детей с синдромом Дауна в среде дошкольного и школьного образования

- В целом свыше **80%** детей – благополучателей ДСА в возрасте 7-18 лет посещают образовательные учреждения. При этом в условиях инклюзивной среды учатся только четверть из них:
 - в детских садах и начальной школе инклюзия в разы преобладает над специализированным обучением (77% vs 23%), а в средней и старшей школе, наоборот, стремится к нулю;
 - инклюзия заметно более распространена в регионах, нежели в Московской агломерации (31% vs 15%).
- **43%** респондентов с детьми старше 3 лет высоко оценили вклад ДСА в **адаптацию их ребенка к детскому саду** (оценки «4» и «5» по 5-балльной шкале).
- **53%** респондентов с детьми старше 8 лет высоко оценили вклад ДСА в **адаптацию их ребенка к школе**.
- Чаще остальных положительные оценки дают жители Москвы и Московской области, получатели персональных услуг, родители подростков 13+ и взрослых.



Вклад этого направления (СЭ2) в достижение миссии ДСА составляет 19%.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (5)



Достижение социальных результатов – СЭЗ: Работа людей с синдромом Дауна в разных сферах

- **46%** родителей детей старше 7 лет отметили, что благодаря ДСА изменили свои представления о нужности трудовой занятости своего ребенка и поверили в его возможность работать,
- **24%** сообщили, что благодаря усилиям ДСА у их ребенка появилось желание работать.
- Наиболее позитивные оценки – среди родителей взрослых детей 18+ (58% и 50% соответственно).
- **82%** родителей хотят, чтобы их дети работали. Наиболее предпочтительная, по мнению родителей, форма занятости (**71%**) – работа в социальной или творческой мастерской.
- Только **11%** респондентов сообщили, что у них достаточно информации, чтобы определиться с выбором образовательного и/или профессионального маршрута своих детей после школы. Наиболее востребованной информацией является:
 - Виды деятельности, доступные для освоения людьми с синдромом Дауна (58%),
 - Организации, помогающие с трудоустройством (59%),
 - Образовательные учреждения, где можно получить специальность (50%),
 - Центры дневной занятости, социальные мастерские (49%).
- Гораздо в меньшей степени родители интересуются реальными примерами трудоустройства людей с синдромом Дауна (28%) и юридическими аспектами трудоустройства (33%).
- **66%** родителей говорят, что беседуют со своими детьми об их будущей работе.
- **71% родителей людей с синдромом Дауна 18+ говорят, что их ребенок высказывает желание работать.**



Вклад этого направления (СЭЗ) в достижение миссии составляет 10%.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (6)



Достижение социальных результатов – СЭ4: Взаимодействие людей с синдромом Дауна с обществом в различных форматах

- **59%** семей с детьми 13+ высоко оценили роль ДСА в адаптации их ребенка ко взрослой жизни.
- **56%** семей сообщили, что усилия ДСА повлияли на их личную готовность отстаивать интересы и права своих детей.
- **75%** семей считают, что деятельность ДСА значимо повлияла на то, что российское общество в целом стало относиться более терпимо и доброжелательно к людям с синдромом Дауна.
- В среднем около четверти опрошенных родителей (**25%**) сталкиваются с ущемлением интересов или нарушением прав своих детей. Ожидаемо, что в такие ситуации реже попадают родители маленьких детей (до 3 лет) в силу еще не очень активных социальных контактов. Наиболее часто **сталкиваются с ущемлением интересов родители школьников (40%** - с детьми 8-12 лет, **35%** - с детьми 13-17 лет). Кроме того, немного чаще об случаях ущемления интересов заявляют жители столичного региона (что, возможно, связано с их большей осведомленностью в правовых вопросах и уверенностью в своих силах).



Вклад этого направления (СЭ4) в достижение миссии составляет 24%.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (7)

Достижение социальных результатов: СВОДНЫЙ ИНДЕКС

- Среднее значение сводного индекса составляет **53,9%**.
- Более высокие значения сводного индекса - в группах родителей детей **от 7 лет и старше:**
 - 7 лет – **59,4%**,
 - 8-12 лет – **59,0%**,
 - 13-17 лет – **63,8%**,
 - 18+ лет – **67,7%**,
 а также жителей Москвы и Московской области (**59,2%**).
- Вклад отдельных направлений (социальных эффектов) в достижение миссии ДСА:

1. Развитие детей с синдромом Дауна в семейном контексте, в т.ч.:	47%
1.1. сохранение ребенка с синдромом Дауна в семье и формирование благоприятного семейного климата	18%
1.2. формирование родительских компетенций	29%
2. Включенность и обучение детей с синдромом Дауна в среде дошкольного и школьного образования	19%
3. Работа людей с синдромом Дауна в разных сферах	10%
4. Взаимодействие людей с синдромом Дауна с обществом в различных форматах	24%

- Более всего колеблется индекс вклада направления СЭЗ «Люди с синдромом Дауна работают в разных сферах» в разных возрастных группах детей - от 0% в семьях с детьми 0-3 года до **19%** в семьях с детьми 13+. По остальным направлениям оценки колебания индексов не так велики.



Достижение социальных результатов: Вклад каналов взаимодействия с благополучателями

- Исходя из результатов факторного анализа, все каналы работы с благополучателями (услуги) раскладываются на 2 группы:
 - Персональные услуги (группы и индивидуальные консультации),
 - Остальные услуги (консультативный форум, вебинары/прямые эфиры, сайт и электронная библиотека, соцсети/YouTube, электронные и почтовые рассылки).
- Обращает на себя внимание слабая обратная зависимость между использованием персональными услугами и потреблением печатного контента (материалы на сайте, посты в соцсетях, а также электронные и почтовые рассылки): те семьи, кто посещает группы или пользуется индивидуальными консультациями, в среднем меньше склонны обращаться к публикациям на ресурсах ДСА.
- Специфика потребления услуг (за исключением персональных услуг):
 - **Консультативный форум** – наиболее востребован среди родителей детей 0-2 лет, в этой возрастной группе аудитория достигает до 30% респондентов, в более старших возрастах – около 10-15%.
 - **Вебинары/прямые эфиры** – аудитория мало подвержена колебаниям в зависимости от возраста ребенка, практически во всех возрастах ~ 50% респондентов, за исключением возраста 1-2 года – 69%.
 - **Сайт и электронная библиотека** – в среднем аудитория ~60%, однако наиболее востребованы в возрасте 0-1 года (69%) и особенно 1-2 года (77%), после 13 лет происходит спад объема аудитории до ~50%.
 - **Соцсети/YouTube** – охват аудитории в среднем 54%, всплеск в возрасте 1-2 года (69%), также востребованы в регионах (59%).
 - **Электронные рассылки** – общая аудитория 56%, в Москве гораздо меньше (42%), более востребованы в возрастных группах 1-2 года (61%) и 7-12 лет (61%).
 - **Почтовые рассылки** – общая аудитория 55%, тоже больше востребованы в регионах (63%), в также в возрасте детей 1-2 года (73%) и 3-7 лет (63-33%).

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ (9)



Достижение социальных результатов: Вклад каналов взаимодействия с благополучателями

СЭ1. Развитие в семейном контексте:

- На результат «сохранения ребенка в семье» влияние практически всех каналов очень незначительное, за исключением консультативного форума (на статистическом уровне влияние каналов малозаметно, скорее всего из-за того, что это каждый раз «штучные» ситуации).
- На результат «улучшения детско-родительских отношений и семейного климата», наоборот, «работают» практически все каналы (особенно заметно влияние персональных услуг и консультативного форума).
- На результат «развитие родительских компетенций» – также заметно влияние всех каналов, однако более дифференцированное: в максимальной степени персональных услуг и в минимальной – постов в соцсетях, а также электронных и почтовых рассылок.

СЭ2. Обучение в образовательной среде:

- На результат «успешная адаптация к детскому саду» «работают» большинство каналов, но персональные услуги вновь «лидируют». Малозаметно влияние электронных и почтовых рассылок, а также сайта и электронной библиотеки.
- У результата «успешная адаптация к школе» примерно схожая ситуация, однако вклад рассылок и сайта заметен немного больше.

СЭ3. Возможности для трудовой деятельности

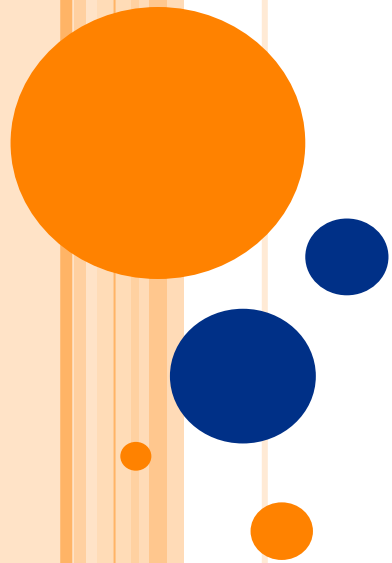
- Вклад в достижение результата «расширение возможностей для трудовой деятельности» более всего определяется использованием персональными услугами, а также потреблением постов в соцсетях. Практически отсутствует или малозаметен вклад в достижение этого результата со стороны почтовых и электронных рассылок, а также вебинаров и материалами на сайте и в электронной библиотеке.

СЭ4. Толерантность общества и адвокация

- Достижению этого результата служат все каналы

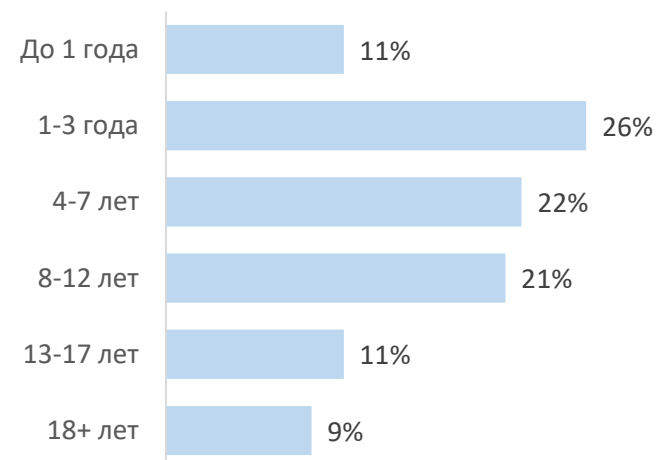
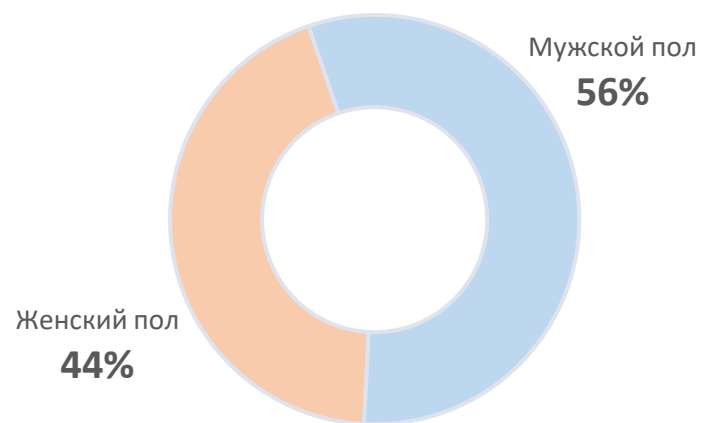
В целом, если рассматривать сводный индекс, то:

- Наибольший вклад в достижение результатов вносят групповые занятия, а наименьший – почтовые рассылки.



Методология исследования

Пол и возраст детей с синдромом Дауна, чьи семьи приняли участие в опросе

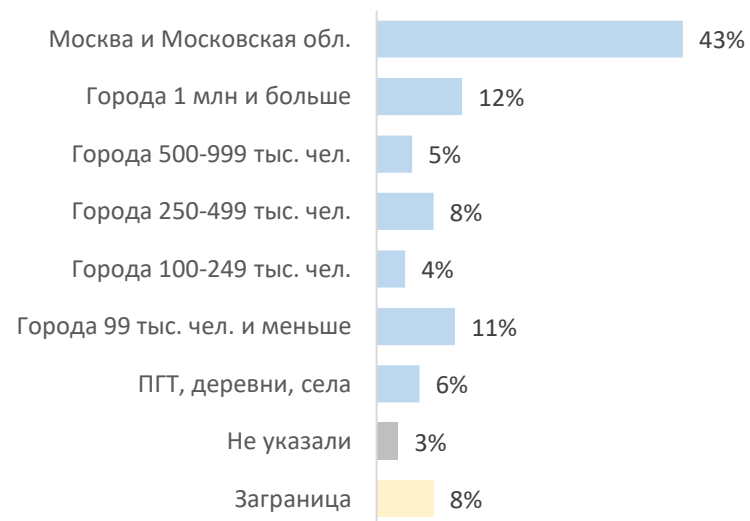


ГЕОГРАФИЯ ВЫБОРКИ [N=544 ЧЕЛ.]



А также:

Австрия, Армения, Беларусь, Великобритания, Германия, Италия, Казахстан, Кипр, Киргизия, Латвия, Молдова, Таиланд, Турция, Узбекистан, Франция, Швейцария



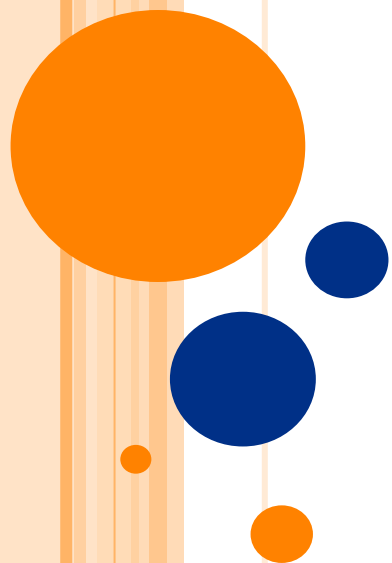
ГЕОГРАФИЯ ПО РОССИИ [N=544 ЧЕЛ.]

Регион	чел.	Регион	чел.	Регион	чел.
Центральный ФО	277	Южный ФО	32	Уральский ФО	25
Белгородская обл.	2	Адыгея	1	Курганская обл.	1
Брянская обл.	2	Астраханская обл.	2	Свердловская обл.	6
Воронежская обл.	5	Волгоградская обл.	3	Тюменская обл.	6
Ивановская обл.	6	Калмыкия	2	ХМАО	3
Калужская обл.	4	Краснодарский край	15	Челябинская обл.	8
Курская обл.	4	Крым	3	ЯНАО	1
Липецкая обл.	3	Ростовская обл.	6	Сибирский ФО	44
Москва	163	Приволжский ФО	58	Алтайский край	1
Московская обл.	72	Башкортостан	4	Иркутская обл.	4
Орловская обл.	2	Кировская обл.	2	Кемеровская обл.	10
Рязанская обл.	1	Марий Эл	3	Красноярский край	4
Смоленская обл.	2	Мордовия	2	Новосибирская обл.	17
Тамбовская обл.	4	Нижегородская обл.	9	Омская обл.	4
Тверская обл.	1	Оренбургская обл.	5	Томская обл.	3
Тульская обл.	2	Пензенская обл.	1	Хакасия	1
Ярославская обл.	4	Пермский край	10	Дальневосточный ФО	16
Северо-Западный ФО	34	Самарская обл.	6	Амурская обл.	2
Архангельская обл.	2	Саратовская обл.	4	Бурятия	1
Вологодская обл.	2	Татарстан	6	Забайкальский край	3
Калининградская обл.	2	Удмуртия	3	Магаданская обл.	2
Карелия	3	Ульяновская обл.	1	Приморский край	3
Коми	4	Чувашия	2	Саха (Якутия)	2
Ленинградская обл.	2	Северо-Кавказский ФО	15	Сахалинская обл.	1
Мурманская обл.	1	Дагестан	3	Хабаровский край	2
Новгородская обл.	1	Кабардино-Балкария	1		
Псковская обл.	1	Карачаево-Черкессия	1		
Санкт-Петербург	16	Северная Осетия	1		
		Ставропольский край	7		
Заграница	43	Чечня	2		

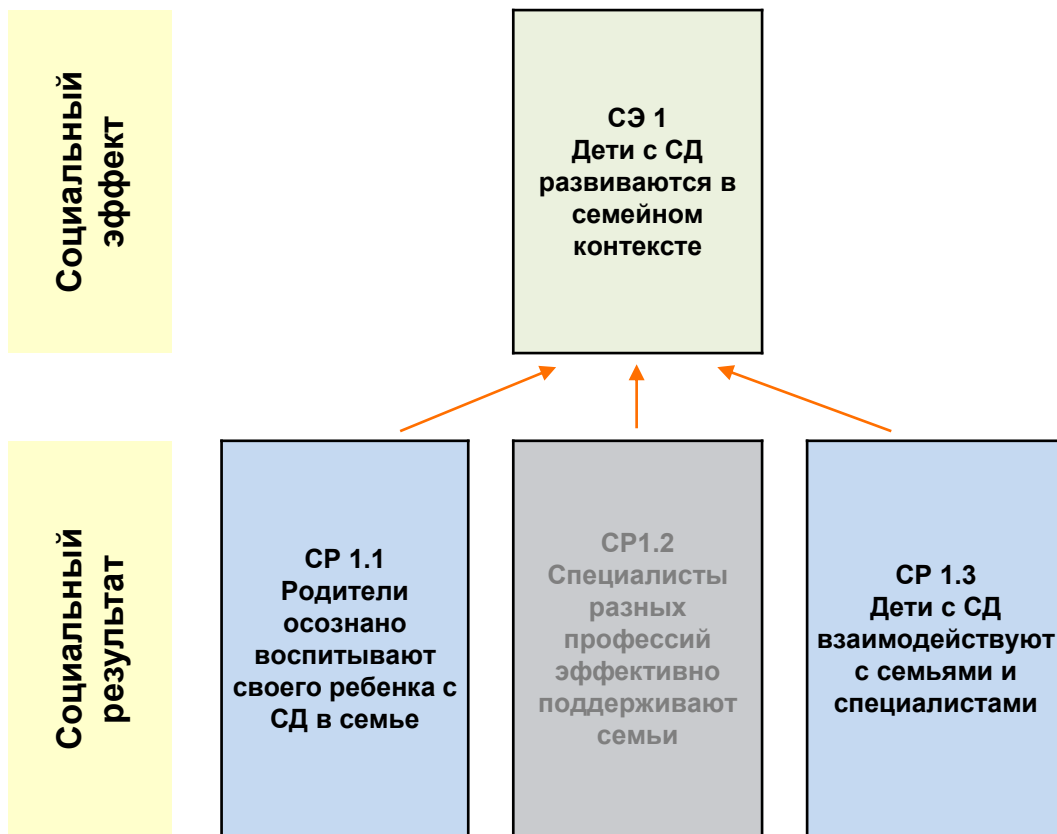
СРАВНИТЕЛЬНАЯ ОЦЕНКА ДАННЫХ

		Опрос по рамке социальных результатов ДСА	Опрос по рамке социальных результатов ДСА	Опрос по рамке социальных результатов ДСА	Опрос о потребностях семей	Опрос о социальном вкладе ДСА
		Май 2019	Май 2020	Май 2021	Ноябрь 2021	Июнь 2022
Источники сбора данных		База семей ДСА	База семей ДСА	База семей ДСА	База семей, соцсети ДСА, партнерские НКО	База семей, соцсети ДСА, партнерские НКО, родительские чаты
Респонденты		Благополучатели ДСА	Благополучатели ДСА	Благополучатели ДСА	Благополучатели ДСА, другие семьи с людьми с СД	Благополучатели ДСА
Возраст детей с СД	0-3 года	50%	39%	35%	32%	37%
	4-7 лет	31%	31%	30%	24%	22%
	8-12 лет	15%	18%	27%	31%	21%
	13-17 лет	4%	9%	6%	9%	11%
	18 и старше		3%	2%	4%	9%
Федеральные округа	ЦФО		49%	49%	38%	51%
	СЗФО		7%	8%	9%	6%
	ПФО		18%	14%	18%	11%
	УрФО	Нет данных	6%	6%	6%	5%
	СФО		10%	4%	13%	8%
	ЮФО		6%	8%	6%	6%
	СКФО		1%	2%	2%	3%
	ДФО		1%	>1%	4%	3%
Москва и Московская обл.	25%	35%	38%	22%	43%	
Россия (vs за граница)	100%	100%	91%	95%	92%	
Количество опрошенных ВСЕГО	333 чел.	296 чел.	197 чел.	764 чел.	544 чел.	

*Сбор данных в настоящем исследовании проводился в том числе с дополнительным рекрутом через родительские чаты групповых занятий и консультаций ДСА, поэтому в выборке повышена доля этой части респондентов – получателей персональных услуг ДСА (подробнее см. раздел [Каналы взаимодействия с благополучателями](#)). Для корректной интерпретации в отчете представлены данные как в целом по всей выборке, так и в разрезе возрастных групп людей с синдромом Дауна, географии (Москва vs остальная Россия), видов получаемых услуг (получатели персональных услуг vs остальные благополучатели ДСА).



Достижение результатов:
развитие в семейном контексте



ЗАМЕРАЕМЫЕ ПАРАМЕТРЫ:

- ✓ **Сохранение** ребенка в семье
- ✓ Улучшение **детско-родительских отношений**
- ✓ Улучшение общего **климата в семье**
- ✓ Рост родительской **компетентности** в вопросах развития ребенка
- ✓ Повышение **уверенности** родителей
- ✓ **Вера** родителей в возможности ребенка
- ✓ Повышение родительской **активности** в деле развития ребенка
- ✓ Понимание родителями ценности **сотрудничества** со специалистами

ДВОЙНАЯ ОЦЕНКА: через оценки и через факты

Благодаря деятельности
«Даунсайд Ап»*:

60 семей

сохранили ребенка
во время беременности

101 семья

оставила ребенка в семье
после рождения

Немного чаще о вкладе ДСА в сохранение ребенка в пренатальный период и после рождения в семье говорят жители регионов (14% vs 10%).

Среди родителей с маленькими детьми до 7 лет выше доля тех, кто отметил вклад ДСА для сохранения беременности (13% vs 6%), что, возможно, связано с общим сокращением числа аборт в стране в последние годы**.

**Респондентам предлагалось оценить по 5-балльной шкале свой ответ на вопрос: «Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни или жизни Вашего ребенка?»*

- ✓ Решение сохранить ребенка во время беременности*
- ✓ Решение оставить ребенка в семье после рождения*

Указано количество выбравших варианты ответа 4 и 5 – «повлияла» и «очень сильно повлияла».

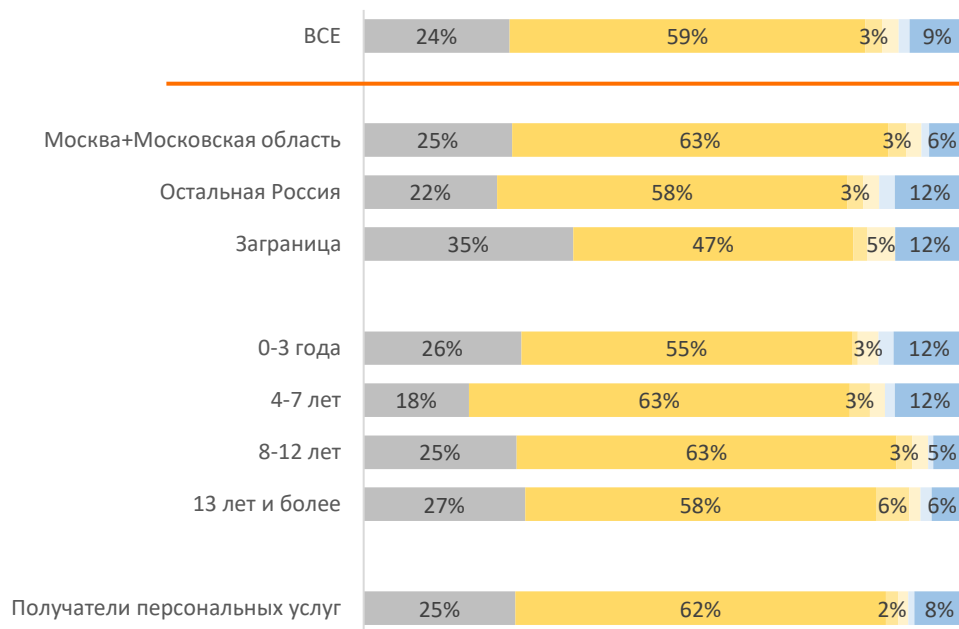
*** <https://www.interfax.ru/russia/765987>.*

СОХРАНЕНИЕ РЕБЕНКА В СЕМЬЕ

Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни или жизни Вашего ребенка... [N=544 чел.]

Решение сохранить ребенка во время беременности

Решение оставить ребенка в семье после рождения

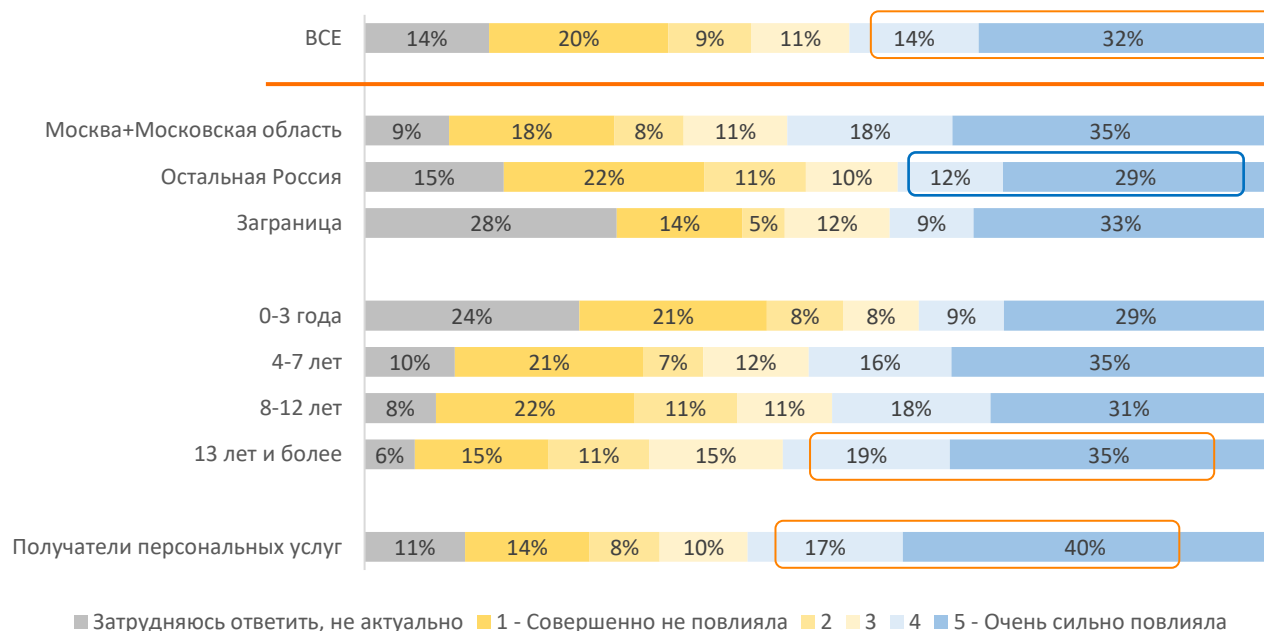


■ Затрудняюсь ответить, не актуально ■ 1 - Совершенно не повлияла ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 - Очень сильно повлияла

УЛУЧШЕНИЕ СЕМЕЙНЫХ ОТНОШЕНИЙ

Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни или жизни Вашего ребенка...

УЛУЧШЕНИЕ ОТНОШЕНИЙ В ЦЕЛОМ В ВАШЕЙ СЕМЬЕ ? [N=544 чел.]



46% семей отметили вклад ДСА в улучшение климата в своих семьях

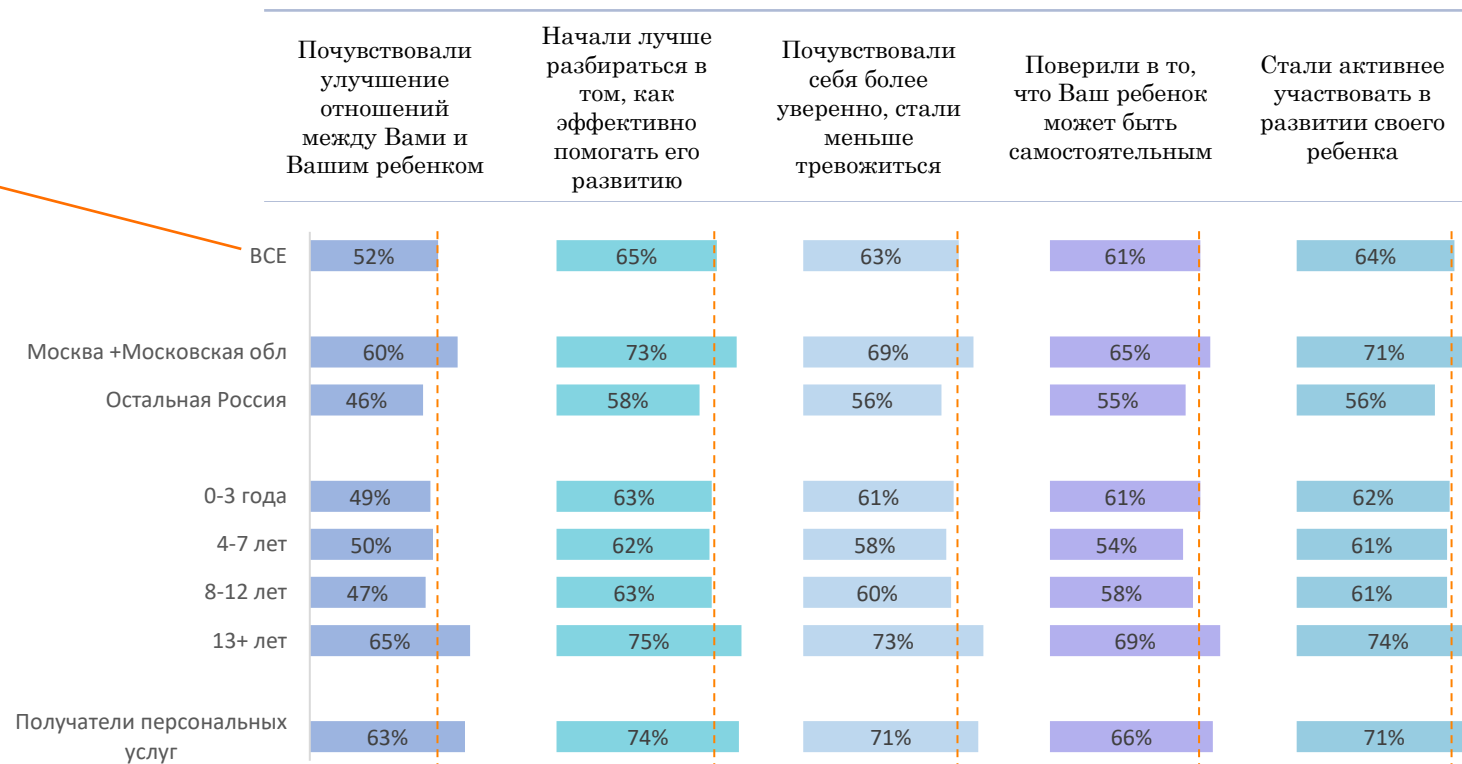
Чаще про улучшение семейных отношений говорят жители Москвы и Московской области, особенно в сравнении с населением других регионов РФ (53% vs 41%), а также родители старших детей (от 13 лет и старше) (54%) и получатели персональных услуг (57%).

РАЗВИТИЕ РОДИТЕЛЬСКИХ КОМПЕТЕНЦИЙ: ВКЛАД ДСА

Как вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи)... [N=544 чел.] *Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»*

52% семей

отметили вклад ДСА в улучшение отношений со своим ребенком



61-65% родителей сообщили о вкладе ДСА в развитие их родительских компетенций (знания, уверенность в собственных силах, вера в собственного ребенка, активность). Вновь доля позитивных оценок выше среди жителей Москвы и Московской области, родителей старших детей (от 13 лет) и получателей персональных услуг.

РАЗВИТИЕ РОДИТЕЛЬСКИХ КОМПЕТЕНЦИЙ: ТЕКУЩЕЕ СОСТОЯНИЕ

Выразите свое согласие или несогласие со следующими суждениями... [N=544 чел.]

Указаны суммарные доли ответов «4» и «5»



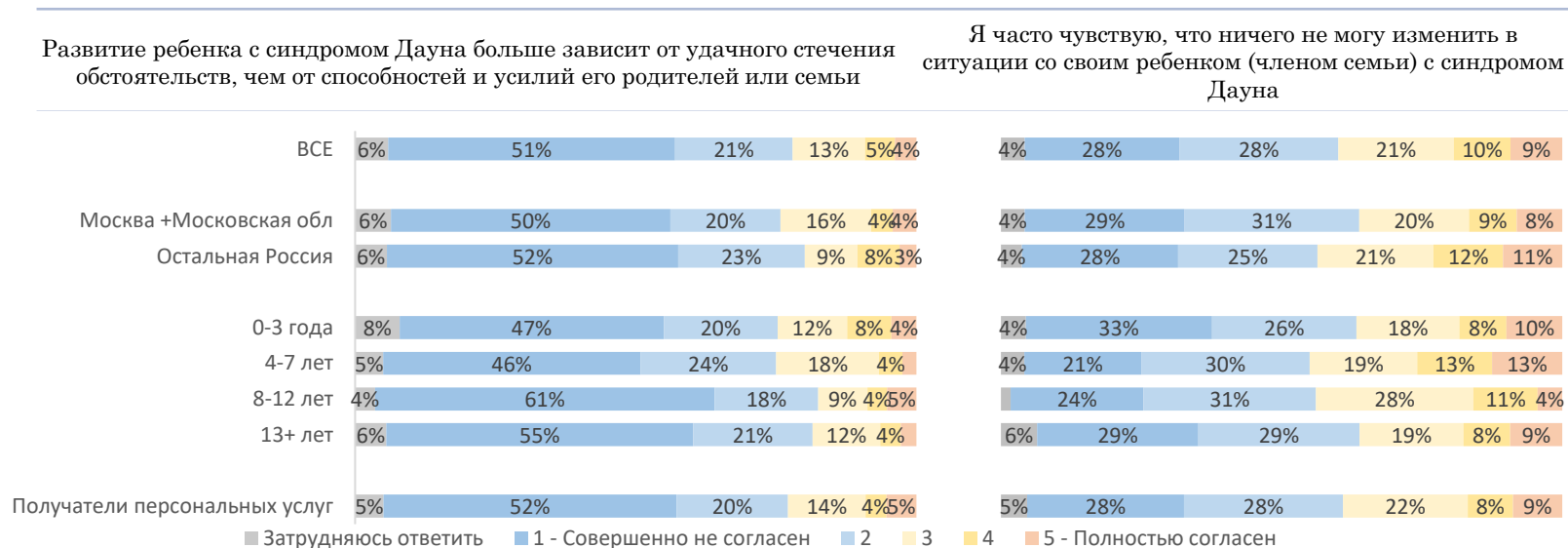
Для лучшего понимания положения дел респондентам задавались дополнительные вопросы на освоение ими родительских компетенций (безотносительно роли ДСА), а также ряд вопросов, позволяющих оценить локус контроля родителей и восприятие ими собственного ребенка. Лучше всего дела обстоят с ориентацией родителей на сотрудничество со специалистами – почти 80% семей имеют такую направленность. Кроме того, достаточно неплохо развита родительская экспертность и взаимопомощь – 56% родителей в той или иной форме помогают другим родителям детей с синдромом Дауна.

А вот что касается умений родителей ориентироваться в ситуации и справляться с трудностями, то здесь ситуация не столь оптимистична:

- Половина родителей (51%) не уверены, что знают, как мотивировать и поддерживать своих детей с синдромом Дауна,
- 59% не всегда знают, куда (в какие организации, к каким специалистам) обратиться за помощью в развитии своего ребенка,
- 69% - не часто понимают, как справляться с трудностями и решать большинство проблем, связанными с особенностями развития своего ребенка.

ЛОКУС КОНТРОЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Выразите свое согласие или несогласие со следующими суждениями... [N=544 чел.]

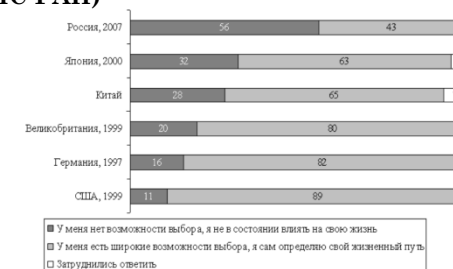


Внутренний локус контроля*

Внешний локус контроля*

У более **70%** родителей преобладает внутренний локус контроля по отношению к ситуации со своим ребенком с синдромом Дауна. Это означает, что они ориентированы на активную позицию и результат в развитии своего ребенка. В то же время **40%** респондентов хотя бы изредка оказываются в ситуации безысходности, когда чувствуют, что ничего не могут изменить в сложившемся положении вещей.

Распространенность внешнего и внутреннего локус-контроля у граждан разных стран мира, в % (Российская идентичность в социологическом измерении, 2007, ИС РАН)

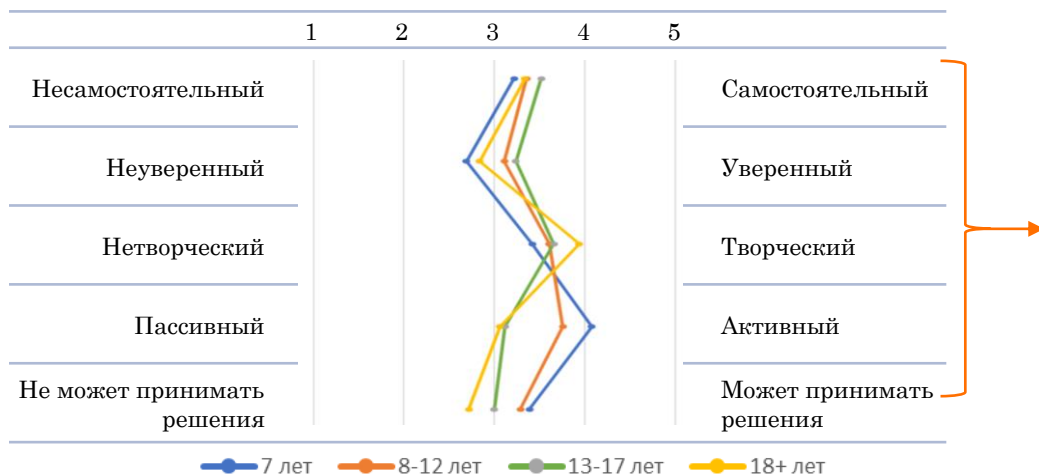


**Локус контроля показывает направленность личности на внешние или внутренние стимулы. Люди с преобладанием внешнего локуса контроля склонны возлагать ответственность за свою жизнь на внешние обстоятельства, меньше верят в свои силы и чаще нуждаются в помощи.*

Внутренний локус контроля связан с эмоциональной стабильностью, самостоятельностью, активной жизненной позицией, большей продуктивностью и устойчивостью к внешним воздействиям, а также достигательными стратегиями поведения.

ВОСПРИЯТИЕ РОДИТЕЛЯМИ СВОЕГО РЕБЕНКА

Отметьте те определения, которые наилучшим образом характеризуют Вашего ребенка в настоящий момент? [N=259 чел., родители детей старше 7 лет]. Выбор между парами по 5-балльной шкале, сравнение средних.



	7 лет	8-12 лет	13-17 лет	18+ лет	
Несамостоятельный	3,22	3,36	3,52	3,34	Самостоятельный
Неуверенный	2,69	3,11	3,24	2,84	Уверенный
Нетворческий	3,42	3,61	3,66	3,94	Творческий
Пассивный	4,08	3,76	3,12	3,06	Активный
Не может принимать решения	3,39	3,29	3,00	2,72	Может принимать решения

	Считают своего ребенка...				
	самостоятельным	уверенным	творческим	активным	способным принимать решения
ВСЕ	47%	32%	56%	51%	36%
7 лет	39%	22%	44%	64%	42%
8-12 лет	47%	36%	55%	62%	46%
13-17 лет	52%	38%	57%	39%	28%
18 лет и более	46%	20%	66%	32%	20%

Как указывалось ранее, **61%** родителей отмечают, что благодаря ДСА поверили, что их ребенок может быть самостоятельным, причем этот показатель выше среди родителей старших детей (69%).

В то же время самостоятельным своего ребенка (безотносительно вклада ДСА) считают **47%** респондентов (оценки «4» и «5»).

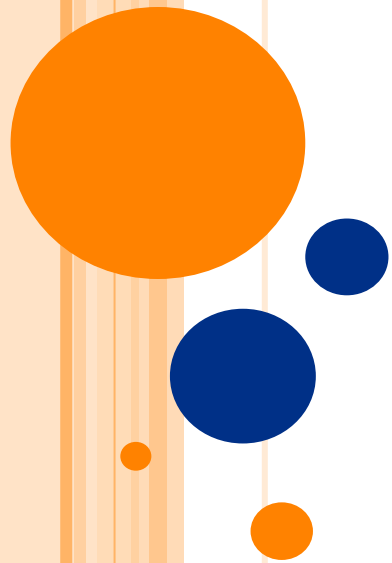
Причем особой разницы в этом вопросе между родителями старших и младших детей не наблюдается.

Более того, обращает на себя внимание, что родители взрослых детей (18+) чаще (по сравнению с другими респондентами) воспринимают своих детей как пассивных, неуверенных и неспособных принимать решения.

СВЯЗЬ МЕЖДУ РОДИТЕЛЬСКИМИ КОМПЕТЕНЦИЯМИ И ВОСПРИЯТИЕМ СОБСТВЕННЫХ ДЕТЕЙ

	*Корреляция Пирсона	Родительские компетенции					Локус контроля	Восприятие собственного ребенка				
		Способность мотивировать и поддерживать ребенка	Понимание, как справляться с трудностями	Знание, куда обратиться за помощью	Ориентация на сотрудничество со специалистами	Готовность помогать другим родителям	Внешний	Самостоятельный	Уверенный	Творческий	Активный	Может принимать решения
Родительские компетенции	Способность мотивировать и поддерживать ребенка	1	,590	,484	,228	,393	-,076	,284	,029	,184	,060	,065
	Понимание, как справляться с трудностями		1	,467	,227	,315	-,093	,306	,032	,076	-,016	,073
	Знание, куда обратиться за помощью			1	,242	,361	-,090	,128	,029	-,042	,034	,027
	Ориентация на сотрудничество со специалистами				1	,261	,142	,063	,082	,078	,044	,016
	Готовность помогать другим родителям					1	-,026	,111	,087	,161	,114	,089
	Внешний локус контроля						1	-,081	-,065	-,101	,094	,045
Восприятие собственного ребенка	Самостоятельный							1	,030	,313	,107	,204
	Уверенный								1	,159	,329	,362
	Творческий									1	,186	,165
	Активный										1	,452
	Может принимать решения											1

В ответах респондентов фиксируется значимая корреляция между родительскими компетенциями (способность мотивировать и поддерживать ребенка, понимание, как справляться с трудностями, знание, куда обратиться за помощью), но в то же время практически отсутствует взаимосвязь между этими компетенциями и видением самостоятельности у своих детей. Кроме того, у родителей нет смысловой связки между самостоятельностью детей и способностью детей принимать решения.



МНЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ: ПРЯМАЯ РЕЧЬ



После рождения дочки мне было очень сложно принять её синдром Дауна, т.к. это было неожиданно. Пережила сильнейшую депрессию, именно тогда мне очень помогла психолог Вера Анатольевна. С её помощью мне стало очень хорошо. Сейчас я обожаю мою дочку. Она моё счастье, сердце и Вселенная!

Семья девочки 3 лет, Санкт-Петербург.

Нашей семье работа Даунсайд Ап помогла сохранить беременность, когда во время первого скрининга мы узнали, что у малыша синдром Дауна. Статьи по развитию и реальные истории семей с такими детками вселили уверенность, что мы со всем сможем справиться. И самое главное – мы не одни, мы всегда можем обратиться за помощью на сайте.

Семья мальчика первого года жизни, Сургут

Я благодарна психологу, который со мной часами разговаривала, чтоб я только с ума не сошла и не покончила с собой, огромная благодарность, что рассказала, как жить с такими детьми. Если бы в тот момент я не получила такой поддержки, не знаю, что бы было с нашей семьёй (во время беременности не диагностировали СД).

Семья мальчика 3 лет, Чита

Я приняла свою дочь безоговорочно, без оглядки на мнение окружающих!!! Я смогла вернуть ее через месяц после рождения в мою семью, несмотря на уговоры врачей и бывших «родственников» от неё отказаться. Понять свою доченьку, принять и полюбить!

Семья девочки 8-12 лет, Кемеровская обл.

Еще будучи беременной и зная об особенностях малыша, я очень многое узнала из того, что может нас поджидать после рождения. Самый большой вклад в информировании со стороны сайта успокоил всю мою семью и настроил на позитив по поводу рождения и развития сына.

Семья мальчика первого года жизни, Белгородская обл.

Спасибо большое за Вашу работу и заботу, очень сильный был стресс после родов, но благодаря вашей литературе и сайту, я поверила в своего ребёнка приняла и люблю безумно мою доченьку.

Семья девочки первого года жизни, Оренбургская обл.

МНЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ: ПРЯМАЯ РЕЧЬ



Мы посещаем индивидуальные консультации раз в три месяца - и они дают нам ориентир на ближайшее будущее, помогают расставить приоритеты в занятиях и играх с ребёнком. А так же вселяют дополнительную веру в нашу малышку, хотя мы и так в неё всегда верим!)

Семья девочки 1-2 года, Самара

*Мы старались каждый год ездить на консультации в Даунсайд Ап. После консультаций мы получали дорожную карту на год, с которой все наши вопросы были раскрыты и по полочкам разложены. Благодаря вам мы начали понимать своего ребёнка на **100** и то как проводились консультации - это идеал, к которому я призывала бы стремиться всех. Чтобы учились общаться с такими детьми. Вы помогли мне принять нашего сына т.к после родов я испытала колоссальный стресс о диагнозе. Безумно благодарна вам, что вы есть 🧠 🙏 Для нас вы как маяк надежды веры и любви к нашим детям. И я знаю, что с любым вопросом вы мне поможете.*

Семья мальчика 8-12 лет, Челябинская обл.

Появилась уверенность, что ребенок будет развит физически и умственно, что я не одна, и есть поддержка со стороны других семей и сотрудников фонда, специалисты всегда готовы ответить на все вопросы, благодаря чему тревога уменьшается и появляется надежда, что все будет хорошо. Иногда, когда занимаешься долго и упорно, но ничего не получается, хочется опустить руки, но потом или обращаешься очно, или на форуме к специалисту, и снова появляется желание заниматься.

Семья девочки первого года жизни, Сергиев Посад

Мой ребенок - приемный. Благодаря Вашей организации я много узнала о Синдроме. Было не так страшно. Спасибо!

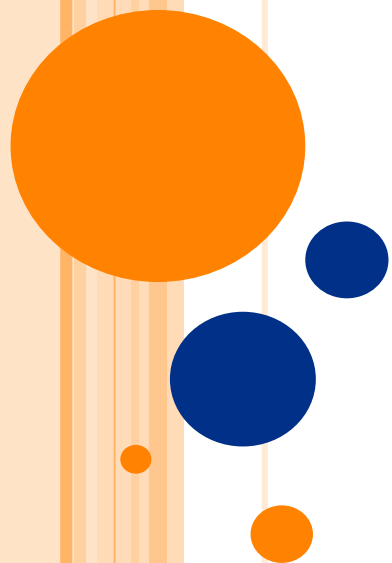
Семья девочки 8-12 лет, Воронежская обл.

У меня совсем нет страхов, стала очень уверенной в поведение с ребёнком. Перестали бояться выходить на улицу, скрывать диагноз.

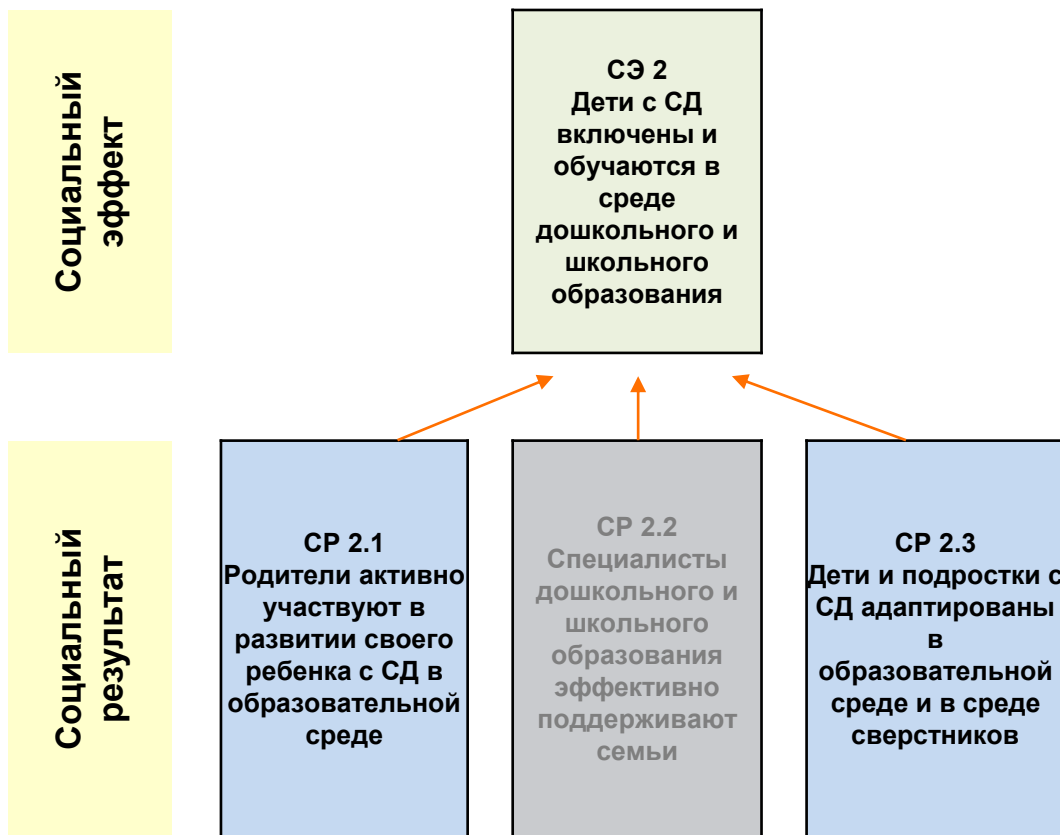
Семья мальчика 1-2 года, Пермь

Я стала понимать, как мотивировать ребёнка на уборку, на разговорную речь. Как не вызывать постоянное противоречие, правильнее говорить с ним, чтобы он лучше понимал, обязательно визуальную и подсказки правильные.

Семья мальчика 4-6 лет, Москва



Достижение результатов:
обучение в образовательной среде

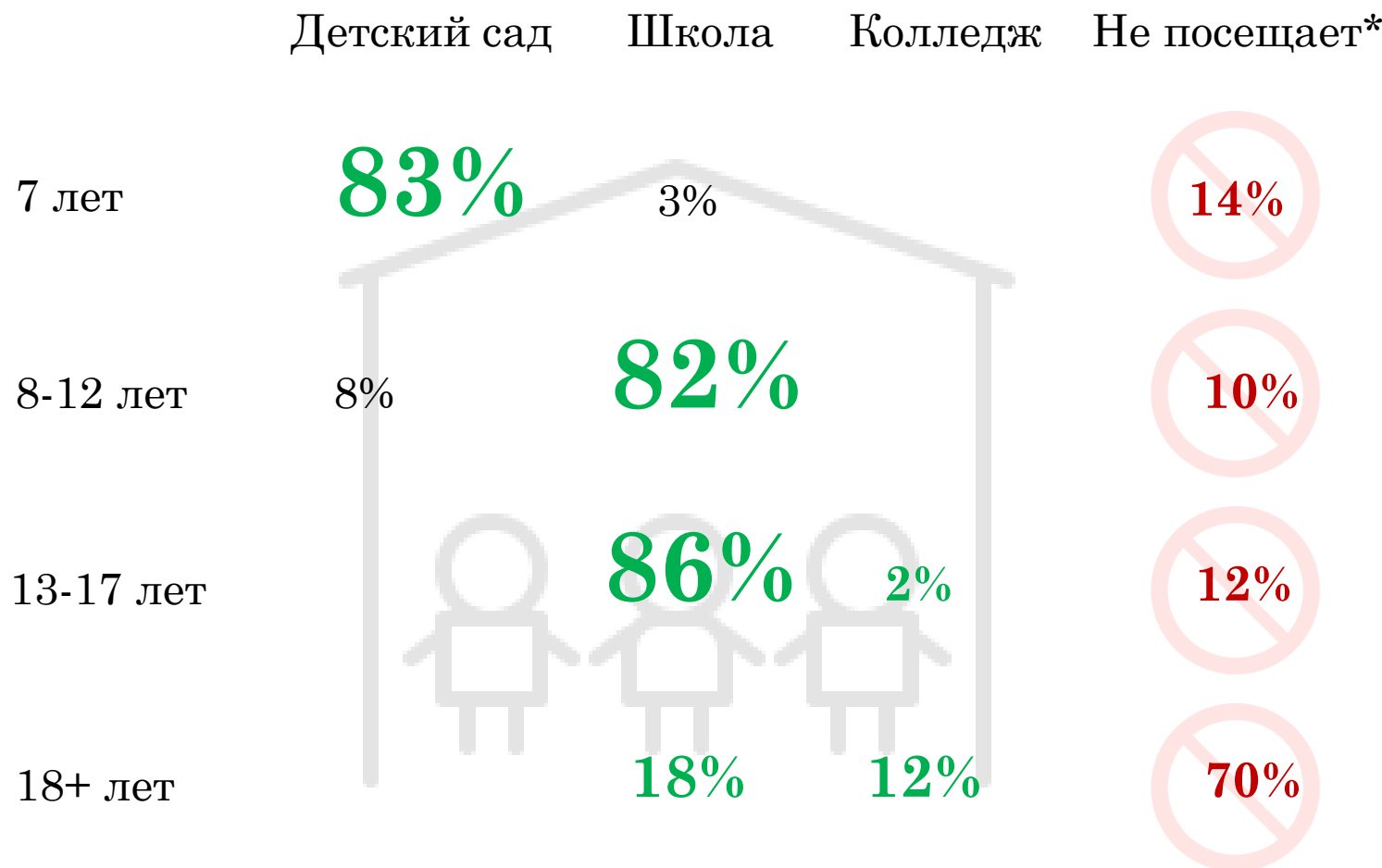


ЗАМЕРАЕМЫЕ ПАРАМЕТРЫ:

- ✓ **Обучение** детей в дошкольных и школьных учреждениях
- ✓ Успешность **адаптации** к образовательным учреждениям

ОБУЧЕНИЕ В ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

Посещает ли Ваш ребенок образовательное учреждение в настоящее время? Если да, то какое именно?
[N=258 чел., родители детей от 7 лет и старше]



ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ СРЕДА

Какого типа класс / группу он посещает в этом образовательном учреждении? [N=200 чел., родители детей, посещающих какое-либо образовательное учреждение – детский сад, школу, колледж]

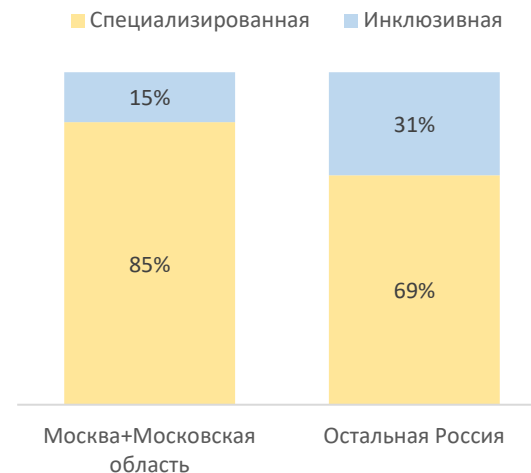
75%

Специализированная
(компенсирующего или
коррекционного вида)

vs

25%

Инклюзивная
(совместное обучение с
нормотипичными детьми)

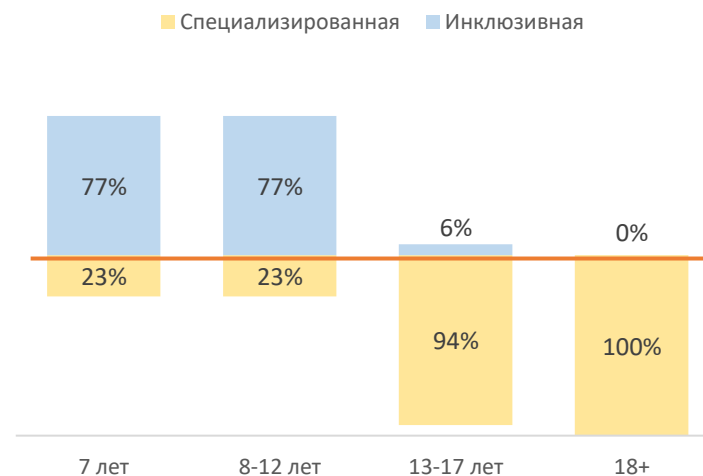


В целом свыше 80% детей – благополучателей ДСА в возрасте 7-18 лет посещают образовательные учреждения. При этом в условиях инклюзивной среды учатся только четверть из них.

Принципиальных различий в том, посещает ли ребенок образовательное учреждение или нет, между возрастными группами, а также жителями столичного региона, получателями персональных услуг и остальными респондентами не наблюдается.

А вот в форматах образовательного процесса отличия по соц-дем. группам следующие:

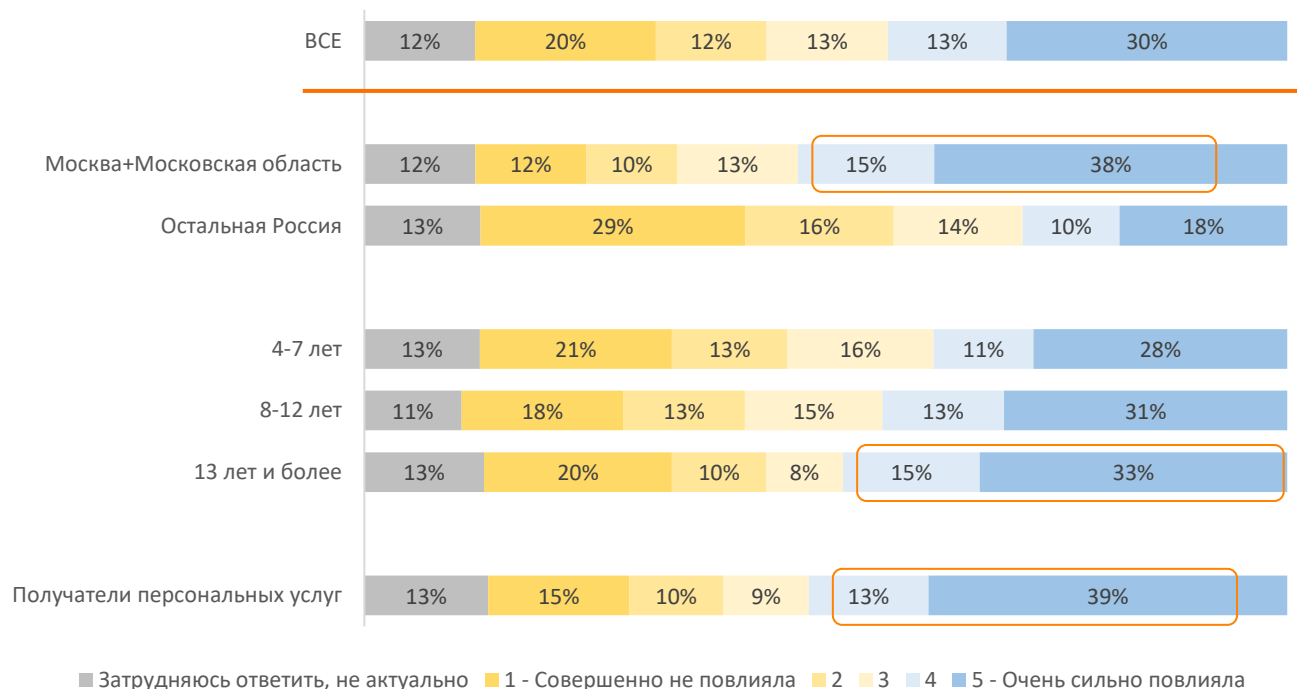
- ✓ в детских садах и начальной школе инклюзия в разы преобладает над специализированным обучением (77% vs 23%), а в средней и старшей школе, наоборот, стремится к нулю;
- ✓ инклюзия заметно более распространена в регионах, нежели в Московской агломерации (31% vs 15%).



АДАПТАЦИЯ К ДЕТСКОМУ САДУ

Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни или жизни Вашего ребенка...

УСПЕШНАЯ АДАПТАЦИЯ РЕБЕНКА К ДЕТСКОМУ САДУ ? [N=342 чел., родители детей старше 3 лет]



43% респондентов с детьми старше 3 лет высоко оценили вклад ДСА в адаптацию их ребенка к детскому саду.

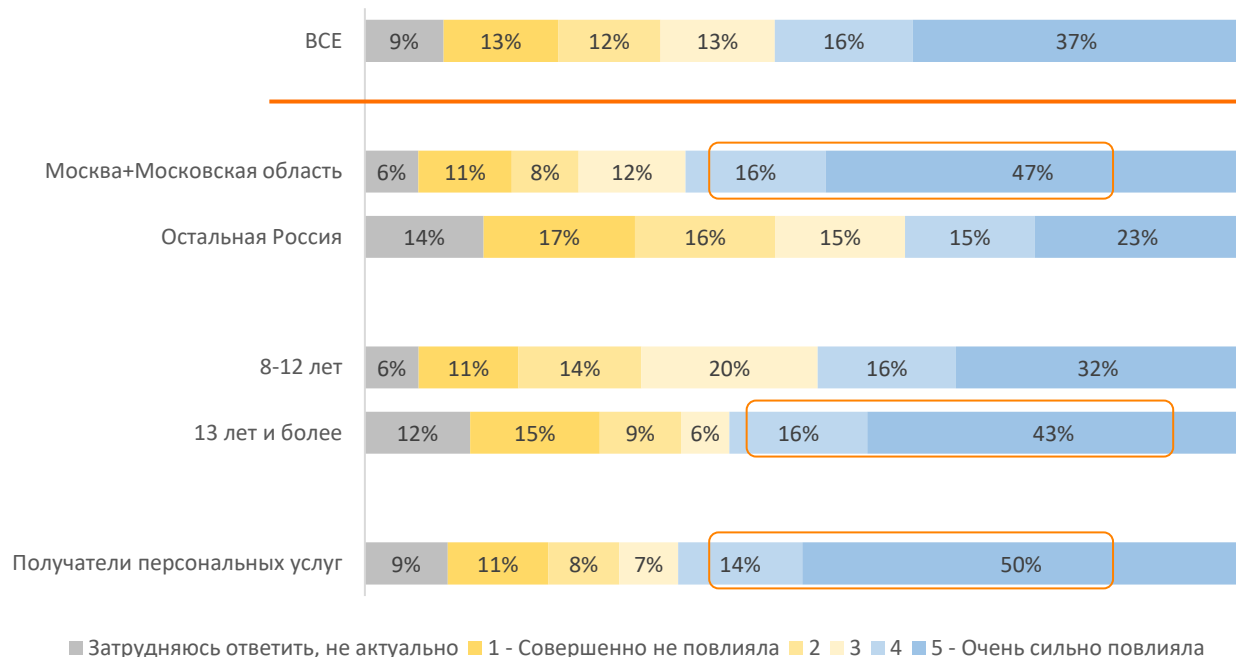
Чаще остальных положительные оценки дают жители Москвы и Московской области (53%), получатели персональных услуг (52%), родители подростков 13+ и взрослых (48%).

В группе детей 7 лет, которые получали персональные услуги за последние год-два, высокие оценки ДСА поставили 45%.

АДАПТАЦИЯ К ШКОЛЕ

Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни или жизни Вашего ребенка...

УСПЕШНАЯ АДАПТАЦИЯ РЕБЕНКА К ШКОЛЕ ? [N=222 чел., родители детей старше 8 лет]



53% респондентов с детьми старше 8 лет высоко оценили вклад ДСА в адаптацию их ребенка к школе.

Чаще остальных положительные оценки дают жители Москвы и Московской области (63%), получатели персональных услуг (64%), родители подростков 13+ и взрослых (59%).

В группе детей 8-12 лет, которые получали персональные услуги за последние год-два, высокие оценки ДСА поставили 66%.

ИНТЕРЕС К ТВОРЧЕСКИМ ЗАНЯТИЯМ

Посещает ли Ваш ребенок творческие студии, занятия (театральные, художественные, музыкальные и др.)? Какие именно?

Насколько для Вас и Вашего ребенка важно, чтобы он занимался творчеством, посещал творческие кружки? [N=259 чел., родители детей старше 7 лет]

62% посещают творческие занятия следующей направленности:



«Нет, в районной ответили, что для ДАУНОВ групп нет» (Москва)

«Нет у нас в городе ничего для таких деток (((» (Челябинская обл.)



Благодаря Фонду я обрела уверенность, я пользовалась часто тем, что приводя пример детей, специалистов фонда, смогла убедить логопедов, специалистов комиссии при определении развития моего сына в том, что есть такой в Москве Фонд, и благодаря ему, люди с синдромом Дауна обучаемы, могут общаться, читать и развиваться... И в последнее время, при решении спорной ситуации в нашем городе (РБ Мозырь) мы добились посещения обычного детского сада и индивидуальных занятий с логопедом... И очень надеюсь, благодаря вашему фонду, видео ваших специалистов по обучению, дистанционных консультаций мы сможем пойти в школу, интегрированной класс... Хотя нам скептически сказали, не возможно!!!! Верю – возможно, и это благодаря вашему фонду! А так же о вас сообщаю всё родителям, где есть дети с СД.

Семья мальчика 7 лет, Беларусь

Мы прошли отличный курс подготовки к школе, благодаря Ирине и Марии, появилась заинтересованность в учебном процессе, пошла динамика в чтении и счёте, из пассивной позиции наблюдателя мой сын перешёл в активную позицию участника группы 😊. Спасибо большое педагогам.

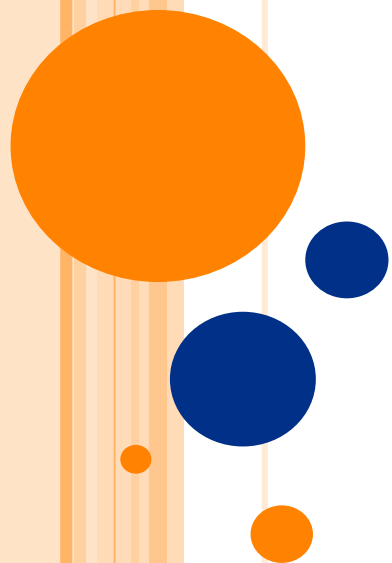
Семья мальчика 7 лет, Новосибирск

Мне очень помогли занятия в группе с психологами, я стала лучше понимать своего сына, стала увереннее, менее тревожной, разрешились многие вопросы в воспитании, обучении и взаимоотношениях в семье. Благодаря занятиям в группе по подготовке к школе сын начинает читать, укрепились и расширились навыки счёта, стал внимательнее, с интересом занимается, появилось учебное поведение, значительно улучшилась речь.

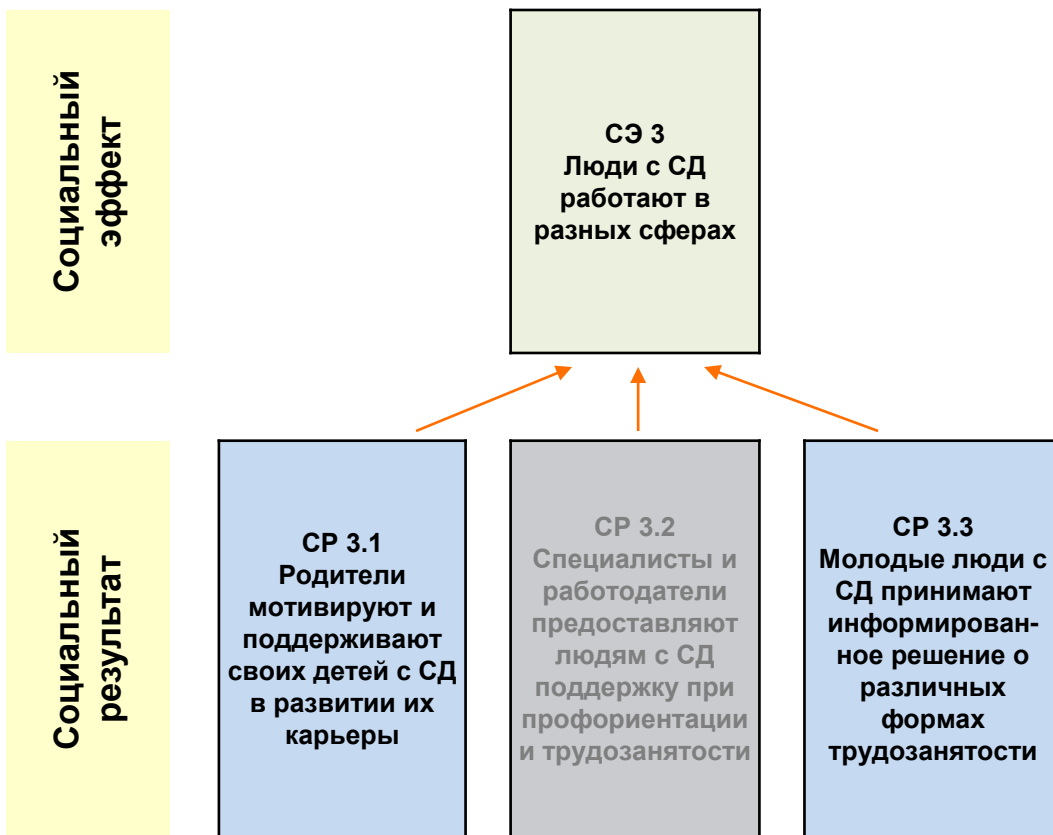
Семья девочки 7 лет, г. Светлый Калининградская обл.

Благодаря поддержке Даунсайд Ап я смогла устроить ребёнка в д/с, куда до нас детей с СД туда не брали.

Семья мальчика 13-17 лет, Москва



Достижение результатов:
возможности трудовой деятельности



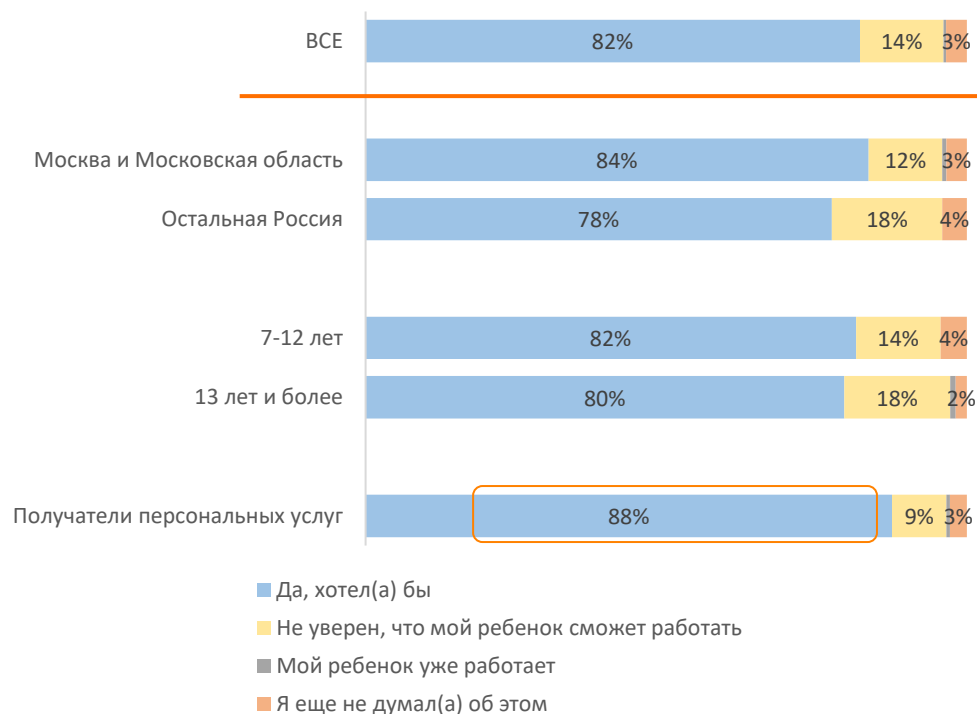
ЗАМЕРАЕМЫЕ ПАРАМЕТРЫ:

- ✓ Понимание **родителями необходимости** трудовой занятости их детей и уверенности в достижении этой цели
- ✓ Повышение **мотивации людей** с синдромом Дауна иметь работу /трудоустройство

ТРУДОЗАНЯТОСТЬ: ЖЕЛАНИЕ РОДИТЕЛЕЙ

Хотели бы Вы, чтобы Ваш ребенок (член семьи) занимался трудовой деятельностью или работал?
[N=258 чел., родители детей от 7 лет и старше]

82%
родителей хотят,
чтобы их дети
работали



ТРУДОЗАНЯТОСТЬ: ЗАПРОСЫ РОДИТЕЛЕЙ

Какие формы трудовой деятельности Вы рассматриваете для своего ребенка? Сумма превосходит 100%, т.к. можно было выбрать несколько вариантов ответа.

Какой информации Вам не хватает, чтобы определиться с выбором образовательного и/или профессионального маршрута Вашего ребенка после школы? Сумма превосходит 100%, т.к. можно было выбрать несколько вариантов ответа. [N=258 чел., родители детей от 7 лет и старше]

Предпочтительные формы трудовой занятости



Какой информации не хватает



Наиболее предпочтительная, по мнению родителей, форма занятости (71%) – работа в социальной или творческой мастерской. Только 11% респондентов сообщили, что у них достаточно информации, чтобы определиться с выбором образовательного и/или профессионального маршрута своих детей после школы.

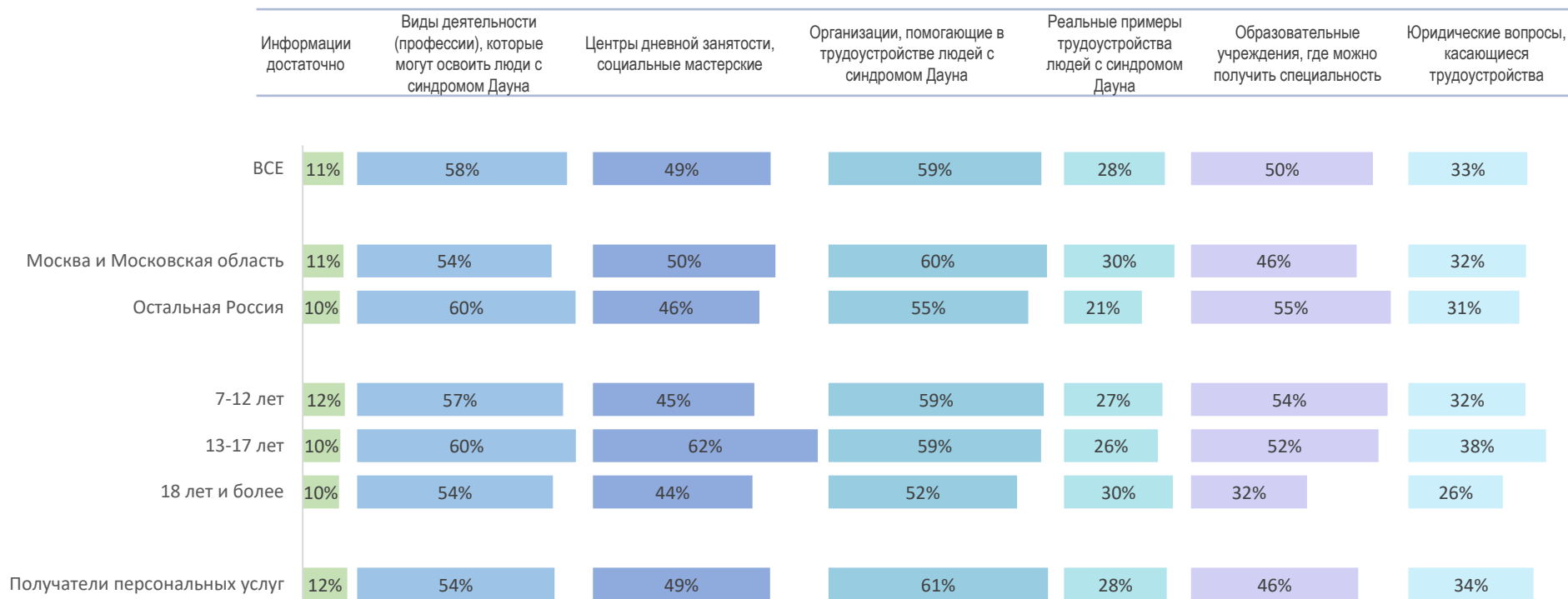
Наиболее востребованной информацией является:

- Виды деятельности, доступные для освоения людьми с синдромом Дауна (58%),
- Организации, помогающие с трудоустройством (59%),
- Образовательные учреждения, где можно получить специальность (50%),
- Центры дневной занятости, социальные мастерские (49%).

ТРУДОЗАНЯТОСТЬ: ПОТРЕБНОСТЬ В ИНФОРМАЦИИ

Какой информации Вам не хватает, чтобы определиться с выбором образовательного и/или профессионального маршрута Вашего ребенка после школы? Сумма превосходит 100%, т.к. можно было выбрать несколько вариантов ответа.

[N=258 чел., родители детей от 7 лет и старше]



МОТИВАЦИЯ ДЕТЕЙ К ТРУДОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Беседуете ли Вы с ребенком о его трудовзанятости, мотивируете ли, чтобы он проявлял интерес к работе, трудовой деятельности?

Высказывает ли Ваш ребенок желание работать? Если да, то кем или где?

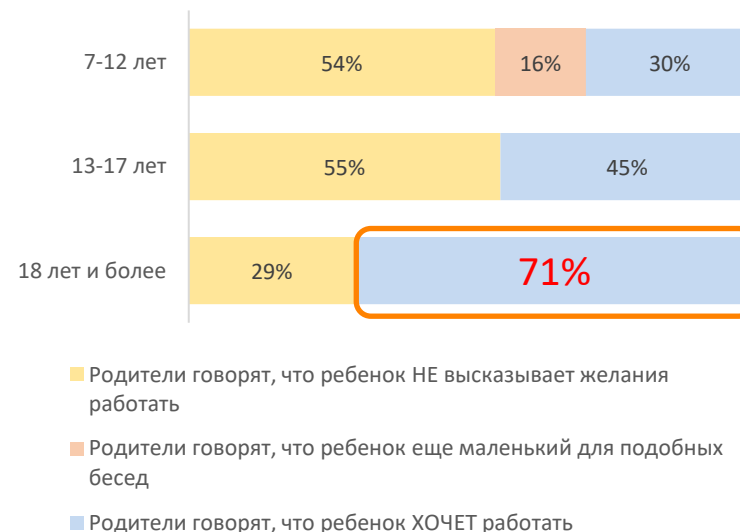
[N=258 чел., родители детей от 7 лет и старше]

66%

родителей говорят, что беседуют со своими детьми об их будущей работе

71%

родителей старших детей говорят, что их ребенок высказывает желание работать*



МОТИВАЦИЯ ДЕТЕЙ К ТРУДОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Высказывает ли Ваш ребенок желание работать? Если да, то кем или где?
[N=258 чел., родители детей от 7 лет и старше]



«Хочет, чтобы была работа, как у всех членов семьи»

«Да! Очень хочет работать. Говорила мне об этом с формулировкой: «Почему такая несправедливость: мои подруги работают, а я - нет?» Хочет быть волонтером в нашей НКО и помощником у руководителя»

«Да, хочет устроиться на работу. Готовы попробовать любую профессию, т.к. порой ребята выдают неожиданные для нас родителей навыки».

«Социальные профессии типа официанта, соучастника, ухода за детьми и животными. Очень любит танцевать и петь, не боится сцены, аудитории. С удовольствием помогает пожилым, детям, больным».

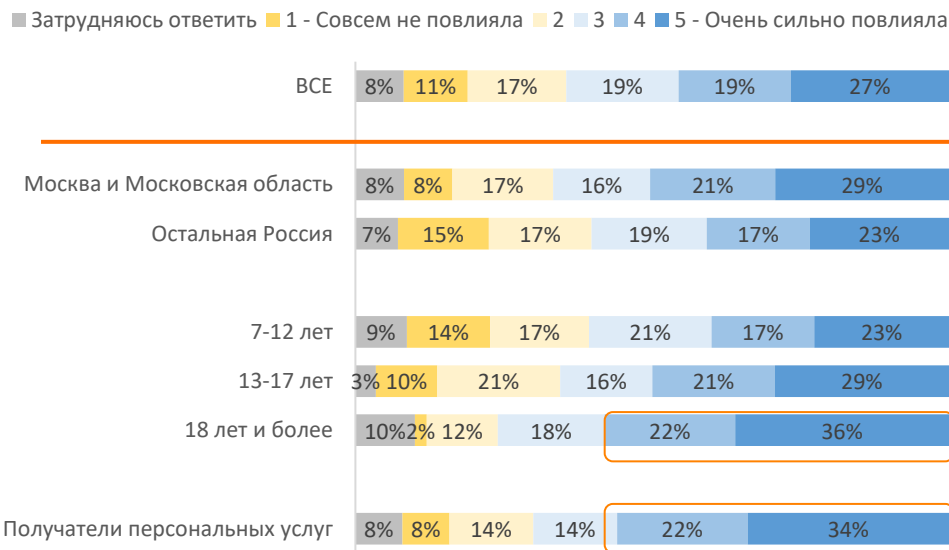
«Высказывает желание работать, когда видит интересную ему деятельность (столярная, слесарная, уборка на кухне, готовка), говорит, что будет зарабатывать деньги».



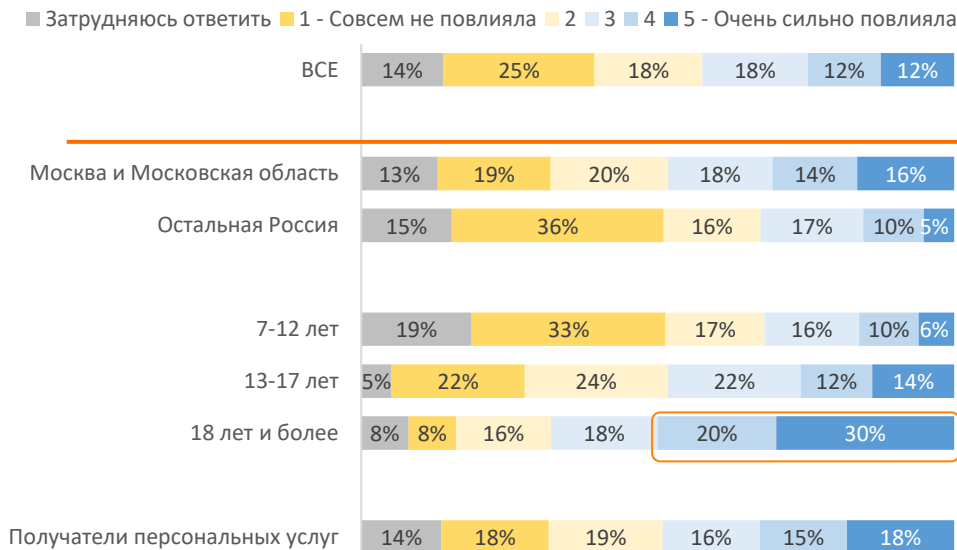
ТРУДОЗАНЯТОСТЬ: ВКЛАД ДСА

Как Вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что...
[N=258 чел., родители детей от 7 лет и старше]

Вы как родитель (или член семьи) изменили свои представления о нужности трудовой занятости своего ребенка и поверили в его возможность работать или иметь трудовую занятость?



У Вашего ребенка появились желание и мотивация работать / иметь трудовую занятость?



46% родителей детей старше 7 лет отметили, что благодаря ДСА изменили свои представления о нужности трудовой занятости своего ребенка и поверили в его возможность работать,

24% сообщили, что благодаря усилиям ДСА у их ребенка появилось желание работать.

Наиболее позитивные оценки – среди родителей взрослых детей 18+ (58% и 50% соответственно).

МНЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ: ПРЯМАЯ РЕЧЬ



Даунсайд Ап ведёт и сопровождает нашу семью с рождения Антона. Помогли в развитии раннего возраста, выбрали и подготовили к саду, выбрали школу и постоянное сопровождение по сей день. Спасибо огромное! После родов Даунсайд ап помог принять решение, помог устроить в сад, школу, на футбол. Спасибо большое!!!

Семья молодого человека 18+, Дмитров

Спасибо вашему фонду, помощь ваших специалистов и электронного материала бесценна. Вы меняете сознание родителей, прокладываете им путь, возвращаете их к жизни и делаете всё для наших детей – как маленьких, так и больших. Спасибо, что продвигаете законы, даёте более старшим детям быть нужными и не прятаться по домам.

Семья мальчика 1-2 года, Одинцово

Ребенок стал более самостоятельным, трудоустроен, общается с детьми из центра.

Семья девушки 18+, Москва

Занятия в Даунсайд Ап помогают уходить от негативных проявлений поведения. Ребенок становится более организованным, ответственным и счастливым, поскольку с огромным удовольствием посещает занятия.

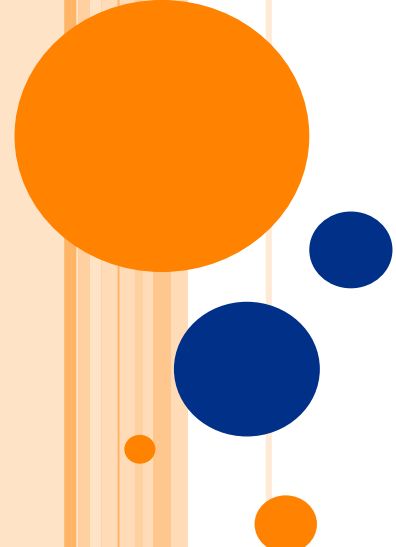
Семья мальчика 8-12 лет, Москва

Благодаря Даунсайд Ап Ваня ездит на занятия и экскурсии раз в неделю, в следующем году начнёт заниматься в театральной студии, возможно, через несколько лет будет учиться в колледже или работать в социальной мастерской. У меня ощущение, что Даунсайд Ап для Вани создаёт возможности заниматься тем, что ему интересно, и этим Ване даёт возможность жить полноценно, и это в свою очередь помогает и очень поддерживает меня, мне легче жить.

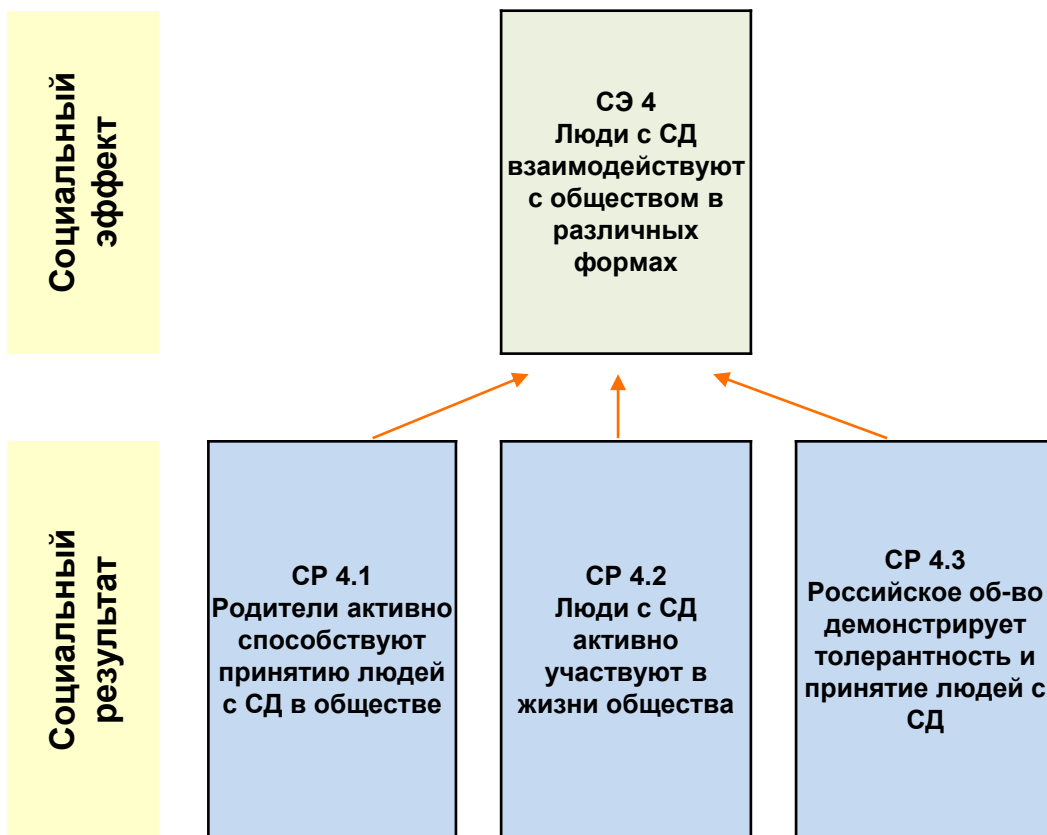
Семья мальчика 13-17 лет, Москва

Занятия в кружке Профориентация и Медиа лаборатория дали толчок в социализации. Была большая необходимость в развитии речи, мышлении, умении строить диалог, общении на взрослом уровне, друзьях. На занятиях мы получили больше, чем я ожидала. Сын с удовольствием идёт на занятия, с гордостью показывал сделанный самим букет цветов, шитую подушку. Необыкновенно рад участвовать в съемках- проект Медиалаборатории. Мне кажется он повзрослел в своих рассуждениях.

Семья мальчика 13-17 лет, Москва



Достижение результатов:
взаимодействие в обществе
и адвокация



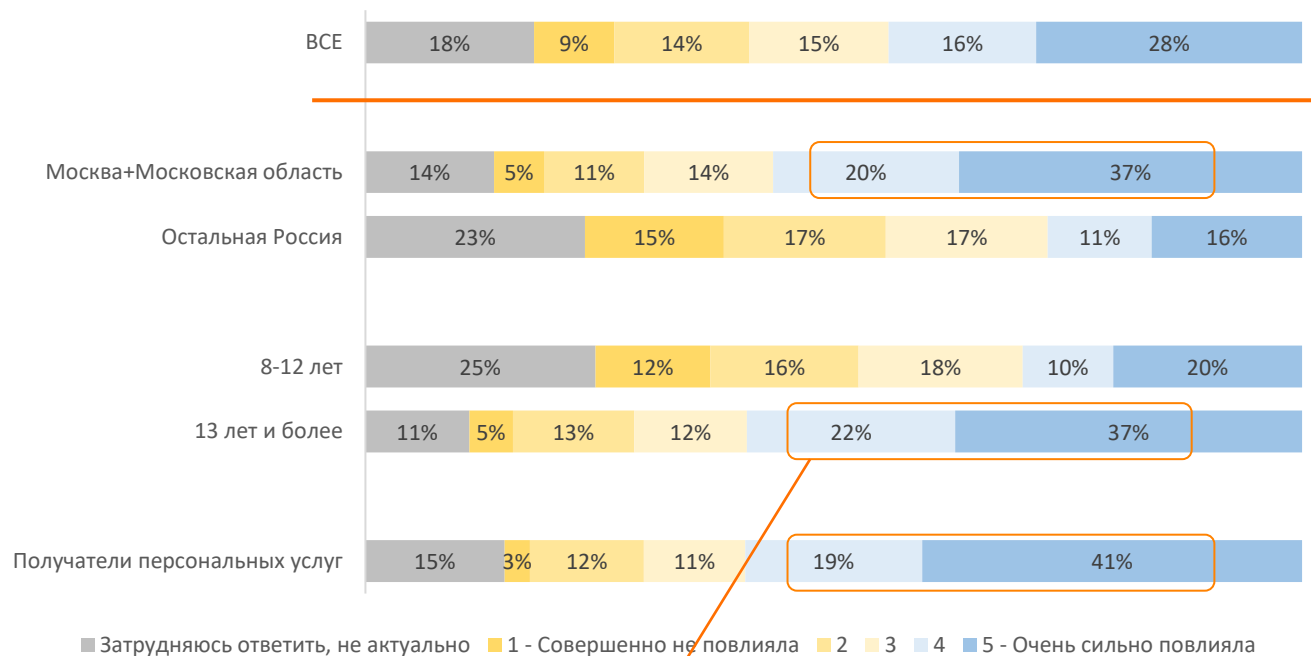
ЗАМЕРЯЕМЫЕ ПАРАМЕТРЫ:

- ✓ Успешность **адаптации** людей с синдромом Дауна к взрослой жизни
- ✓ **Готовность** родителей **отстаивать интересы** своих детей
- ✓ Улучшение **отношения общества** к людям с синдромом Дауна

УСПЕШНОСТЬ АДАПТАЦИИ К ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ

Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни или жизни Вашего ребенка...

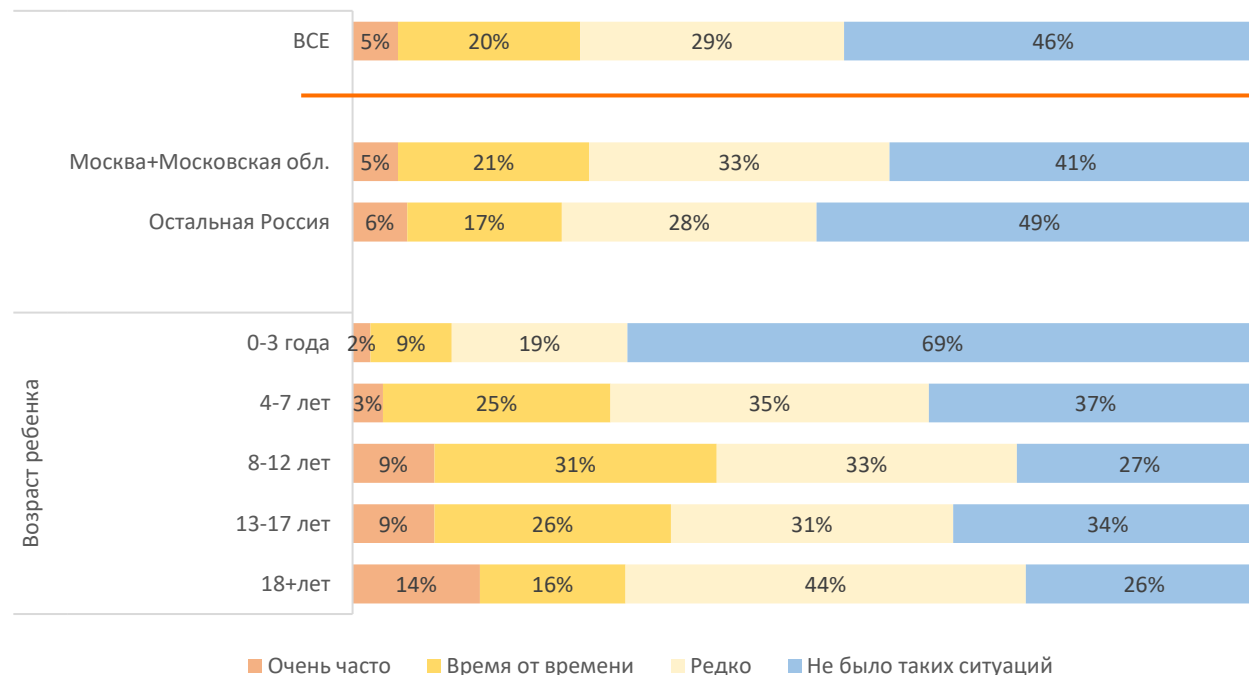
УСПЕШНАЯ АДАПТАЦИЯ РЕБЕНКА КО ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ ? [N=222 чел., родители детей 8+]



59% семей с детьми 13+ высоко оценили роль ДСА в адаптации их ребенка ко взрослой жизни.

СЛУЧАИ УЩЕМЛЕНИЯ ИНТЕРЕСОВ

Приходилось ли Вам в последние два-три года сталкиваться с ущемлением интересов или нарушением прав Вашего ребенка (не важно, где – на детской площадке или в государственном учреждении)? Если да, то как часто? [N=544 чел.]

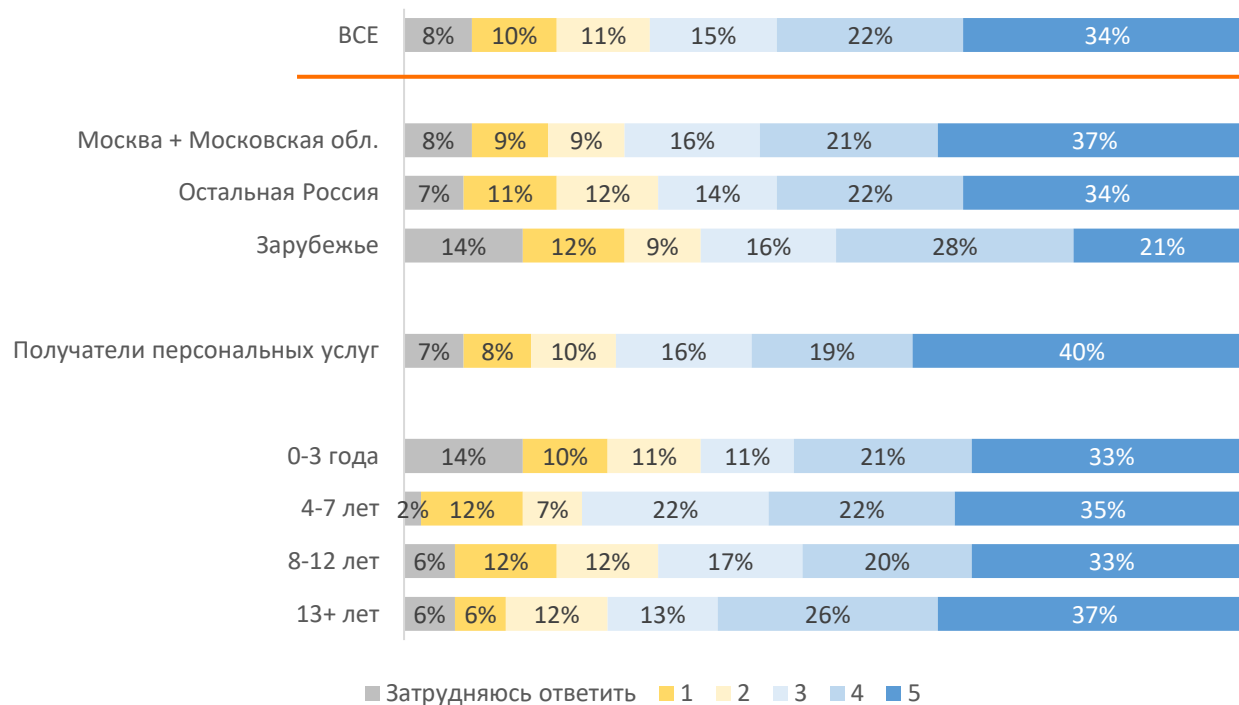


В среднем около четверти опрошенных родителей (25%) сталкиваются с ущемлением интересов или нарушением прав своих детей. Ожидаемо, что в такие ситуации реже попадают родители маленьких детей (до 3 лет) в силу еще не очень активных социальных контактов. Наиболее часто сталкиваются с ущемлением интересов родители школьников (40% - с детьми 8-12 лет, 35% - с детьми 13-17 лет).

Кроме того, немного чаще об случаях ущемления интересов заявляют жители столичного региона (что, возможно, связано с их большей осведомленностью в правовых вопросах и уверенностью в своих силах).

ГОТОВНОСТЬ ОТСТАИВАТЬ ИНТЕРЕСЫ РЕБЕНКА

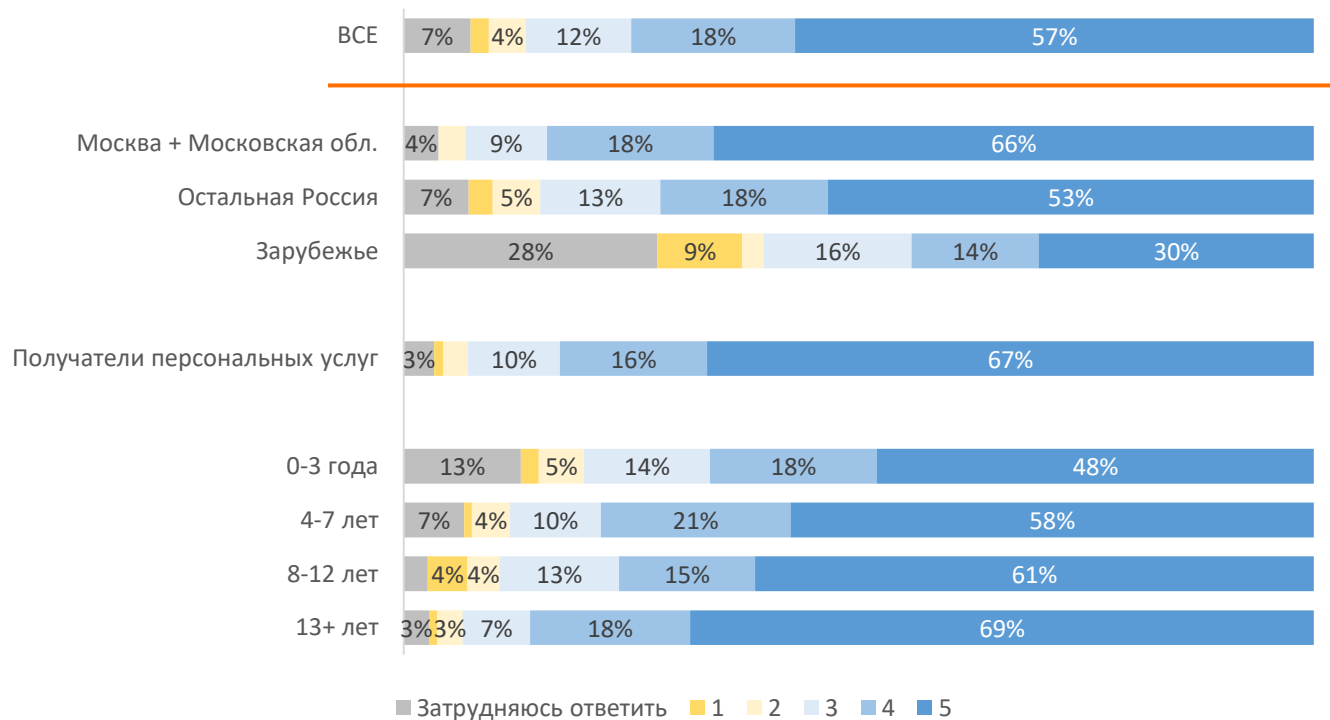
По Вашему мнению, в какой мере усилия Даунсайд Ап повлияли на Вашу личную готовность отстаивать интересы и права своего ребенка? [N=544 чел.] Шкала 1-5



56% семей сообщили, что усилия ДСА повлияли на их личную готовность отстаивать интересы и права своих детей.

ТОЛЕРАНТНОСТЬ ОБЩЕСТВА

Как Вы считаете, повлияла ли деятельность Даунсайд Ап на то, что российское общество в целом стало относиться более терпимо и доброжелательно к людям с синдромом Дауна? [N=544 чел.] Шкала 1-5, где 1 – совершенно не повлияла, а 5 – очень сильно повлияла.



75% семей считают, что деятельность ДСА значительно повлияла на то, что российское общество в целом стало относиться более терпимо и доброжелательно к людям с синдромом Дауна

МНЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ: ПРЯМАЯ РЕЧЬ



Помогли создать нам самый крупный центр помощи в городе.

Семья молодого человека 18+, Омск

Создали организацию по работе с солнечными семьями.

Семья мальчика 8-12 лет, Сочи

Впервые в фонд обратились, когда дочке было уже 5 лет. Поняла, что в развитии дочки я на правильном пути. Создали свою НКО. Сейчас работа фонда - это вдохновляющий пример, смотрим, что можно применить в нашем городе, и воплощаем в жизнь. Очень ценно и родительское сообщество в рамках мессенджера. Все вместе делимся Пободами и проблемами, находим пути решения, поддерживаем друг друга.

Семья девушки 18+, Воронеж

Считаю ваш фонд делает колоссальную работу, его помощь для детей с синдромом Дауна просто огромна, столько материалов и специалистов! Верю, что в РФ понимают и ценят ваш просто нереально большой вклад в развития толерантного и открытого общества. У меня есть, с чем сравнить, так как я живу в Швейцарии.

Семья девочки 3 лет, Швейцария

На себе ощущаю, как меняется общество в плане отношения к особым детям. Хорошо видно, где фонд активно продвигает наши интересы, а где этой деятельности не хватает: например, в Москве люди уже подготовленные, а в Крыму абсолютно нет, но этот контраст хорошо демонстрирует, какие колоссальные усилия приложены фондом "дома". Даунсайд Ап - единственный фонд, кто осуществляет такую мощную пропаганду.

Семья девочки 8-12 лет, Москва

[Работа «Даунсайд Ап»] Вдохновила на создание общественной организации в Самарской области в 2004 году. Добиться открытия в 2005 году инклюзивных групп для детей с Синдром Дауна в муниципальных детских садах в г. Самара.

Семья мальчика 8-12 лет, Самара

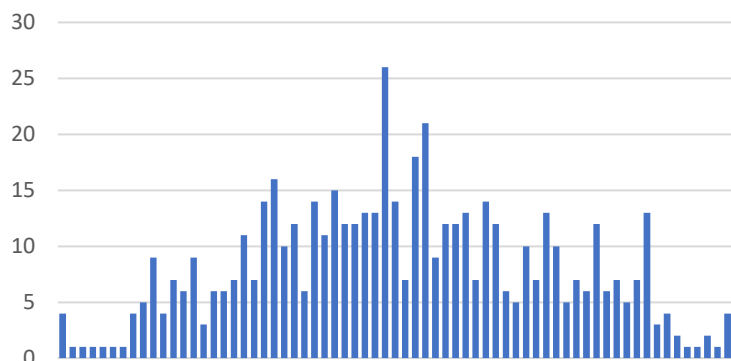


Достижение результатов: сводный индекс

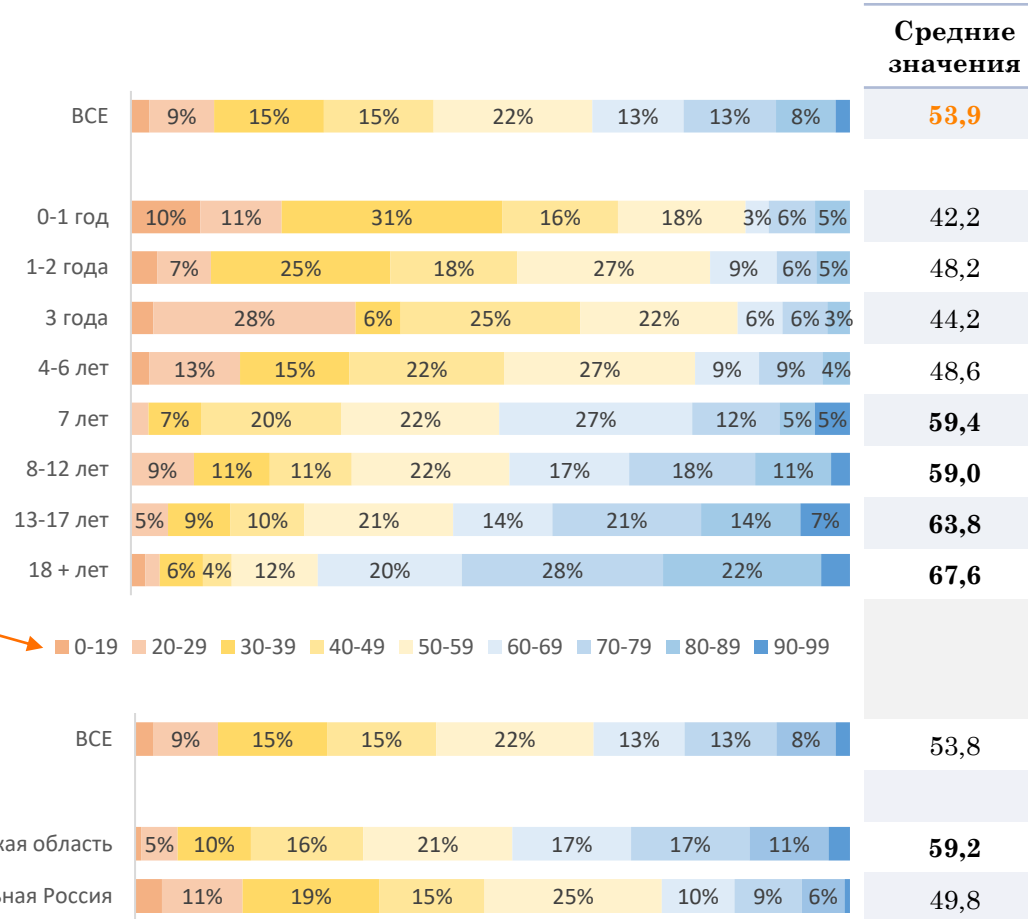
СВОДНЫЙ ИНДЕКС СОЦИАЛЬНОГО ВКЛАДА ДСА

Среднее значение сводного индекса составляет **53,9%**.

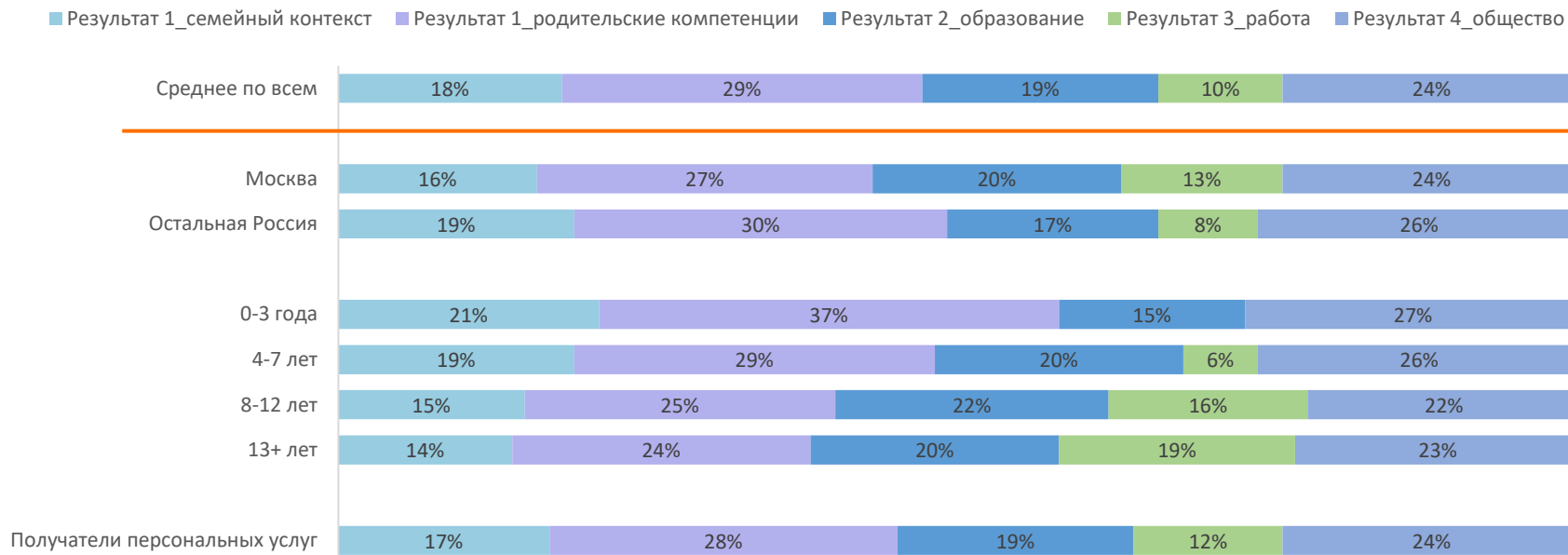
Более высокие значения сводного индекса - в группах родителей старших детей, а также жителей Москвы и Московской области.



Значения сводного индекса социального вклада ДСА, в %



ВКЛАД ОТДЕЛЬНЫХ НАПРАВЛЕНИЙ В ДОСТИЖЕНИЕ ОБЩЕГО РЕЗУЛЬТАТА



Корреляция между отдельными направлениями социальных результатов

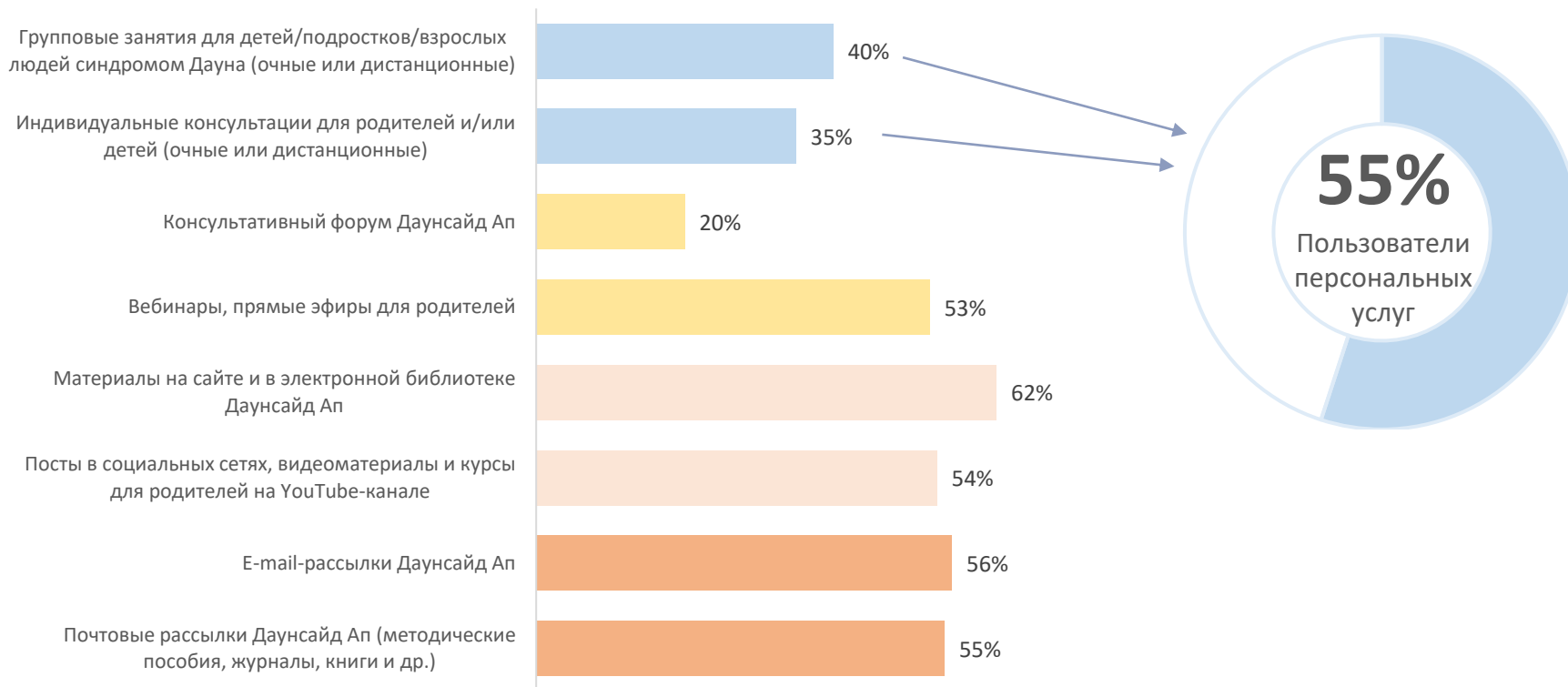
	Индекс_1_семейный контекст	Индекс_1_родительские компетенции	Индекс_2_образование	Индекс_3_работа	Индекс_4_общество
Индекс_1_семейный контекст	1	0,476	0,435	0,196	0,565
Индекс_1_родительские компетенции	0,476	1	0,270	0,194	0,472
Индекс_2_образование	0,435	0,270	1	0,429	0,614
Индекс_3_работа	0,196	0,194	0,429	1	0,467
Индекс_4_общество	0,565	0,472	0,614	0,467	1



Каналы взаимодействия с благополучателями

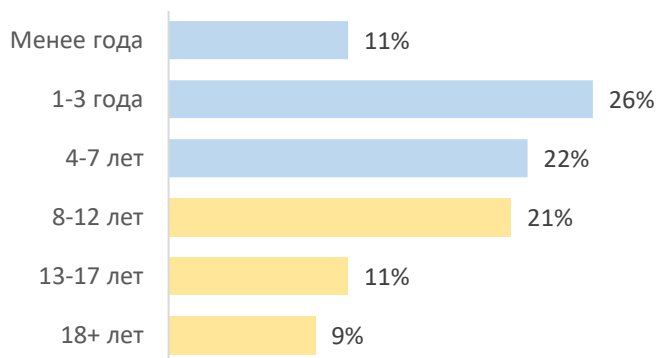
ПОЛЬЗОВАНИЕ УСЛУГАМИ

Какими услугами Даунсайд Ап Ваша семья пользовалась за последние два-три года?* [N=544 чел.]

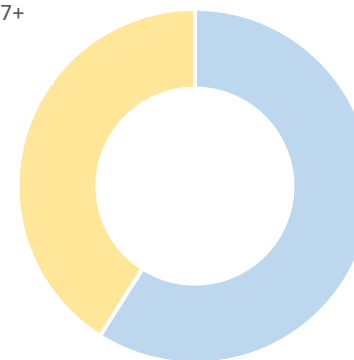


ПЕРСОНАЛЬНЫЕ УСЛУГИ ДСА

Сколько Вашему ребенку полных лет? [N=544 чел.]

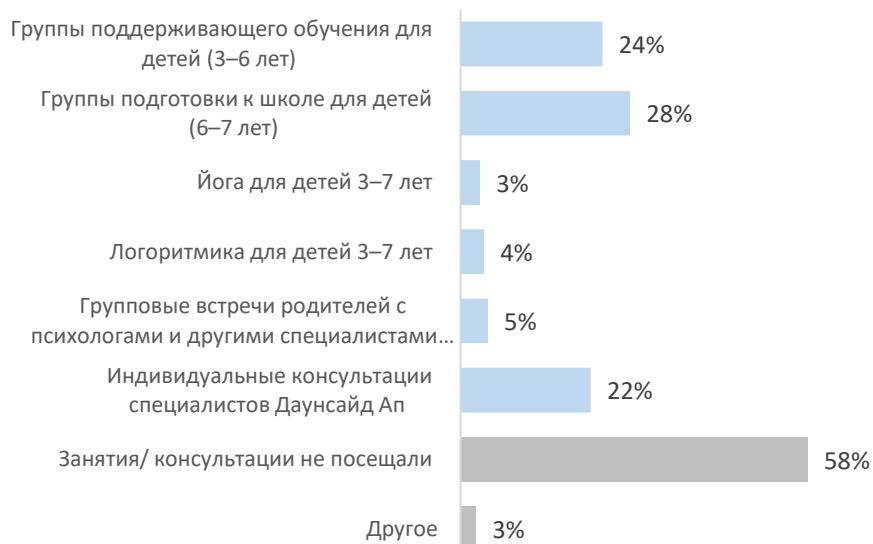


Программа 7+
41%



Программы 0-7
59%

Персональная поддержка 3-7 лет [N=152 чел.]



Занятия 7+ [N=222 чел.]



Факторный анализ

	Группы	Консультации	Форум	Вебинары	Сайт	Соцсети	Email	Почтовые рассылки
Группы	1,000	0,262	0,075	0,080	-0,053	-0,029	-0,014	-0,091
Консультации	0,262	1,000	0,206	0,205	0,051	0,047	0,026	0,118
Форум	0,075	0,206	1,000	0,260	0,212	0,142	0,193	0,072
Вебинары	0,080	0,205	0,260	1,000	0,333	0,287	0,283	0,104
Сайт	-0,053	0,051	0,212	0,333	1,000	0,220	0,275	0,265
Соцсети	-0,029	0,047	0,142	0,287	0,220	1,000	0,183	0,199
Email-рассылки	-0,014	0,026	0,193	0,283	0,275	0,183	1,000	0,216
Почтовые рассылки	-0,091	0,118	0,072	0,104	0,265	0,199	0,216	1,000

Все услуги группируются в 2 фактора (компонента):

- ✓ Персональные услуги (2-й фактор)
- ✓ Остальные услуги (1-й фактор)

Суммарный % дисперсии, объясняемой этими факторами, – 44%.

Обращает на себя внимание слабая обратная зависимость между использованием персональными услугами и потреблением печатного контента (материалы на сайте, посты в соцсетях, а также электронные и почтовые рассылки): те, кто посещает группы или пользуется индивидуальными консультациями, в среднем меньше склонны обращаться к публикациям на ресурсах ДСА.

	Компонент	
	1	2
Группы	0,071	0,760
Консультации	0,342	0,662
Форум	0,530	0,273
Вебинары	0,688	0,137
Сайт	0,653	-0,239
Соцсети	0,542	-0,187
Email-рассылки	0,588	-0,202
Почтовые рассылки	0,473	-0,304
Метод выделения факторов: метод главных компонент.		
а. Извлечено компонентом - 2.		

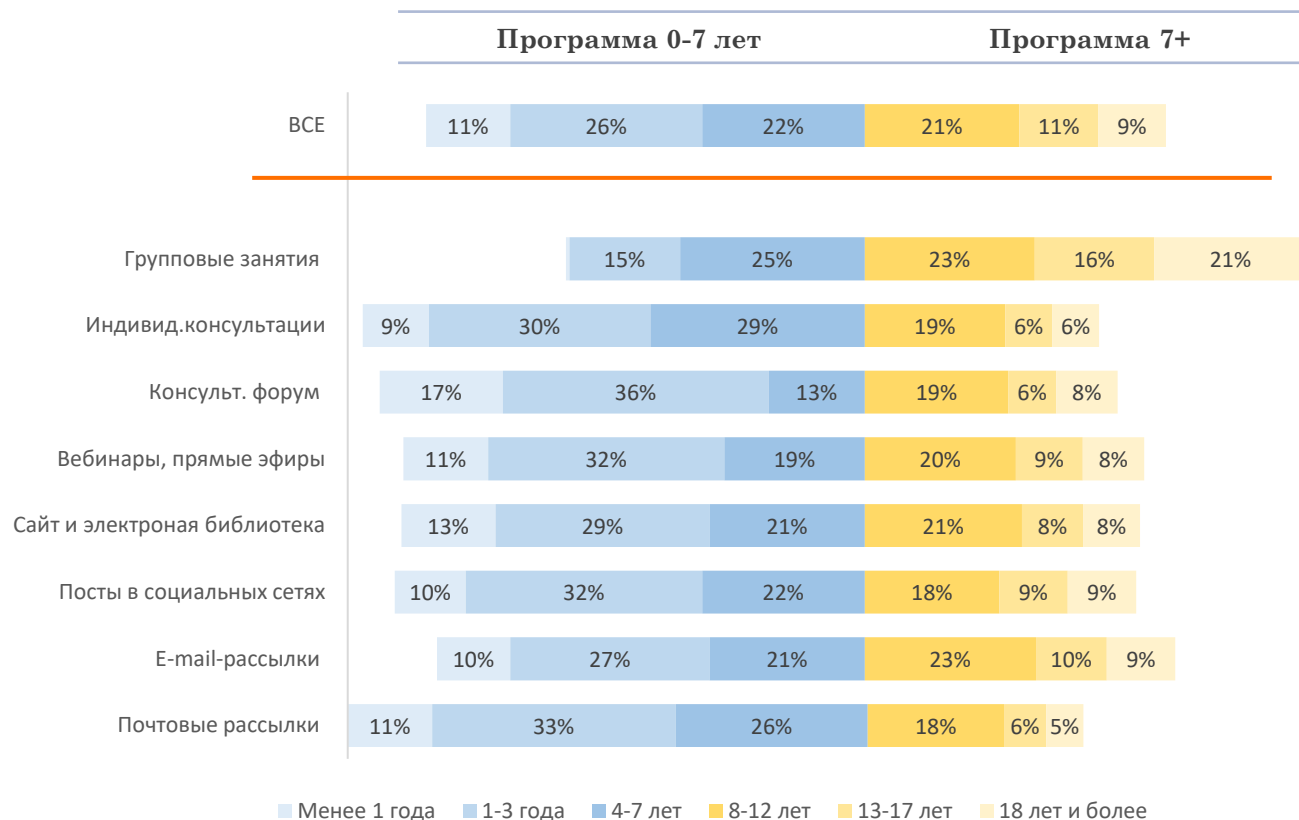
АУДИТОРИЯ КАНАЛОВ РАБОТЫ С СЕМЬЯМИ

Распределение аудитории каналов работы с благополучателями по возрастным группам детей.
 [N=544 чел.] % по столбцам, сумма превышает 100%, т.к. можно было выбрать несколько вариантов ответа



СТРУКТУРА АУДИТОРИИ ПО ВОЗРАСТАМ

Распределение аудитории канала работы с благополучателями по возрастным группам детей.
[N=544 чел.] % по строкам



ВКЛАД КАНАЛОВ: СЭ1 - РАЗВИТИЕ В СЕМЕЙНОМ КОНТЕКСТЕ



На достижение результата **улучшение семейного климата** эффективно «работают» все каналы работы с благополучателями – по всем каналам показатели выше средних значений. При этом наибольший результат – у каналов персональной поддержки (групповых занятий, индивидуальных консультаций, консультативного форума).

ВКЛАД КАНАЛОВ: РОДИТЕЛЬСКИЕ КОМПЕТЕНЦИИ

Как вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что лично вы как родитель (член семьи)... [N=544 чел.]

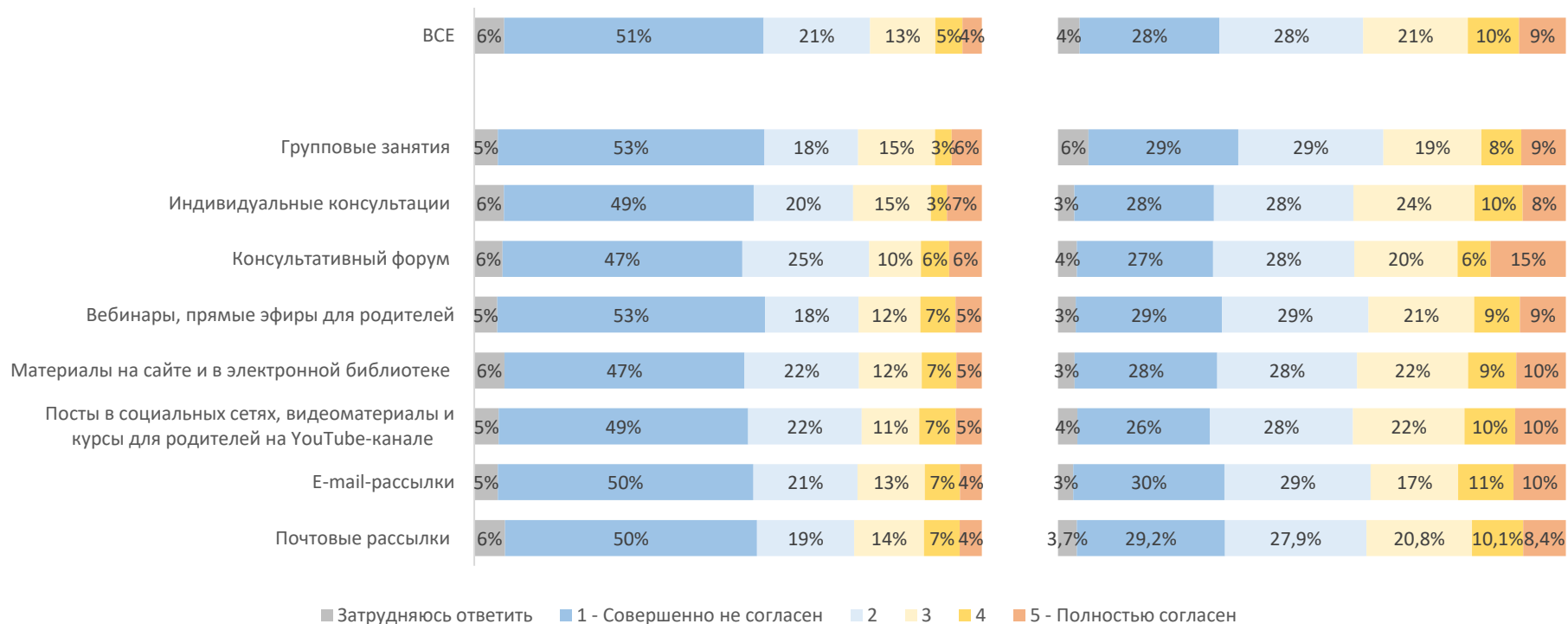


ЛОКУС КОНТРОЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Выразите свое согласие или несогласие со следующими суждениями... [N=544 чел.]

Развитие ребенка с синдромом Дауна больше зависит от удачного стечения обстоятельств, чем от способностей и усилий его родителей или семьи

Я часто чувствую, что ничего не могу изменить в ситуации со своим ребенком (членом семьи) с синдромом Дауна



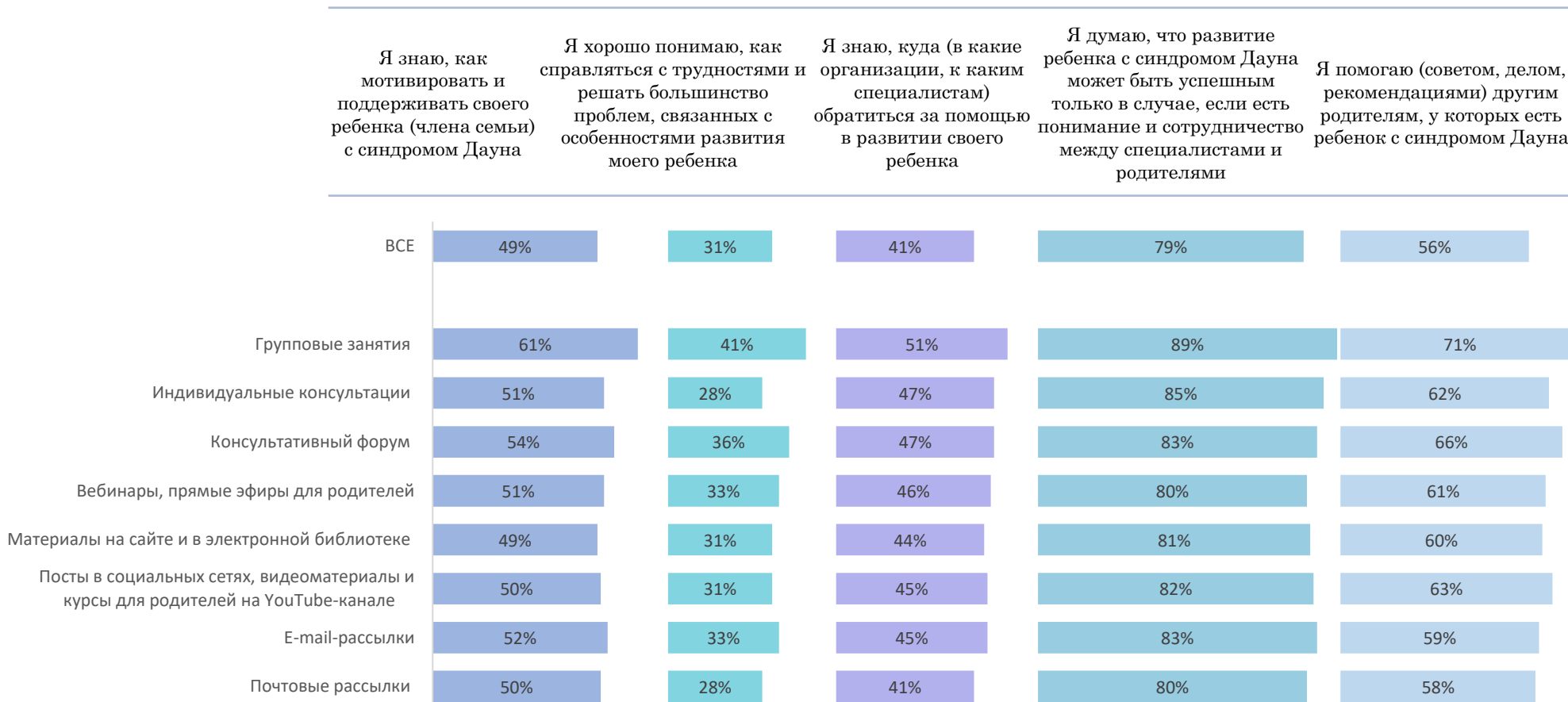
ВОСПРИЯТИЕ РОДИТЕЛЯМИ СВОЕГО РЕБЕНКА: ВКЛАД КАНАЛОВ

	7 лет					8-12 лет				
	Самостоятельность	Уверенность	Творчество	Активность	Способность принимать решения	Самостоятельность	Уверенность	Творчество	Активность	Способность принимать решения
ВСЕ	3,22	2,69	3,42	4,08	3,39	3,36	3,11	3,61	3,76	3,29
Групповые занятия	3,18	2,95	3,27	4,27	3,55	3,56	3,28	3,82	3,72	3,56
Индивидуальные консультации	2,95	2,55	3,55	4,30	3,50	3,58	3,19	3,64	4,03	3,47
Консультативный форум	3,17	1,83	3,50	3,67	3,50	3,57	3,00	3,33	3,71	3,29
Вебинары, прямые эфиры для родителей	3,22	2,56	3,28	3,78	3,61	3,47	3,20	3,61	3,76	3,15
Материалы на сайте и в электронной библиотеке	3,29	2,86	3,52	4,19	3,52	3,33	3,13	3,61	3,82	3,36
Посты в социальных сетях, видеоматериалы и курсы для родителей на YouTube-канале	3,14	2,41	3,18	3,77	3,41	3,38	3,21	3,70	3,79	3,42
E-mail-рассылки	3,17	2,74	3,35	3,96	3,57	3,49	3,09	3,60	3,73	3,27
Почтовые рассылки	2,95	2,76	3,05	3,86	3,43	3,42	3,16	3,64	3,98	3,35

	13-17 лет					18+ лет				
	Самостоятельность	Уверенность	Творчество	Активность	Способность принимать решения	Самостоятельность	Уверенность	Творчество	Активность	Способность принимать решения
ВСЕ	3,52	3,24	3,66	3,12	3,00	3,34	2,84	3,94	3,06	2,72
Групповые занятия	3,57	3,34	3,94	3,23	3,23	3,38	2,96	4,00	3,13	2,80
Индивидуальные консультации	3,00	3,08	3,67	2,92	2,92	3,08	3,17	4,00	3,33	3,08
Консультативный форум	3,29	2,86	3,71	3,14	3,29	3,00	2,78	4,00	2,89	2,56
Вебинары, прямые эфиры для родителей	3,46	3,27	3,69	3,46	3,12	3,21	2,79	3,96	3,04	2,79
Материалы на сайте и в электронной библиотеке	3,64	3,36	3,54	3,32	3,04	3,19	3,00	4,00	3,23	2,92
Посты в социальных сетях, видеоматериалы и курсы для родителей на YouTube-канале	3,48	3,26	3,59	3,04	2,96	3,52	2,85	4,19	3,19	2,85
E-mail-рассылки	3,52	3,38	3,76	3,28	3,14	3,36	3,00	4,21	2,93	2,79
Почтовые рассылки	3,88	3,18	3,88	2,71	2,76	3,27	2,87	4,13	3,20	2,73

РАЗВИТИЕ РОДИТЕЛЬСКИХ КОМПЕТЕНЦИЙ

Выразите свое согласие или несогласие со следующими суждениями... [N=544 чел.]



ВКЛАД КАНАЛОВ: РАЗВИТИЕ В СЕМЕЙНОМ КОНТЕКСТЕ

Деятельность ДСА вдохновляет и мотивирует меня достигать лучших результатов в развитии моего ребенка

Я верю, что благодаря ДСА мой ребенок сможет успешно развиваться

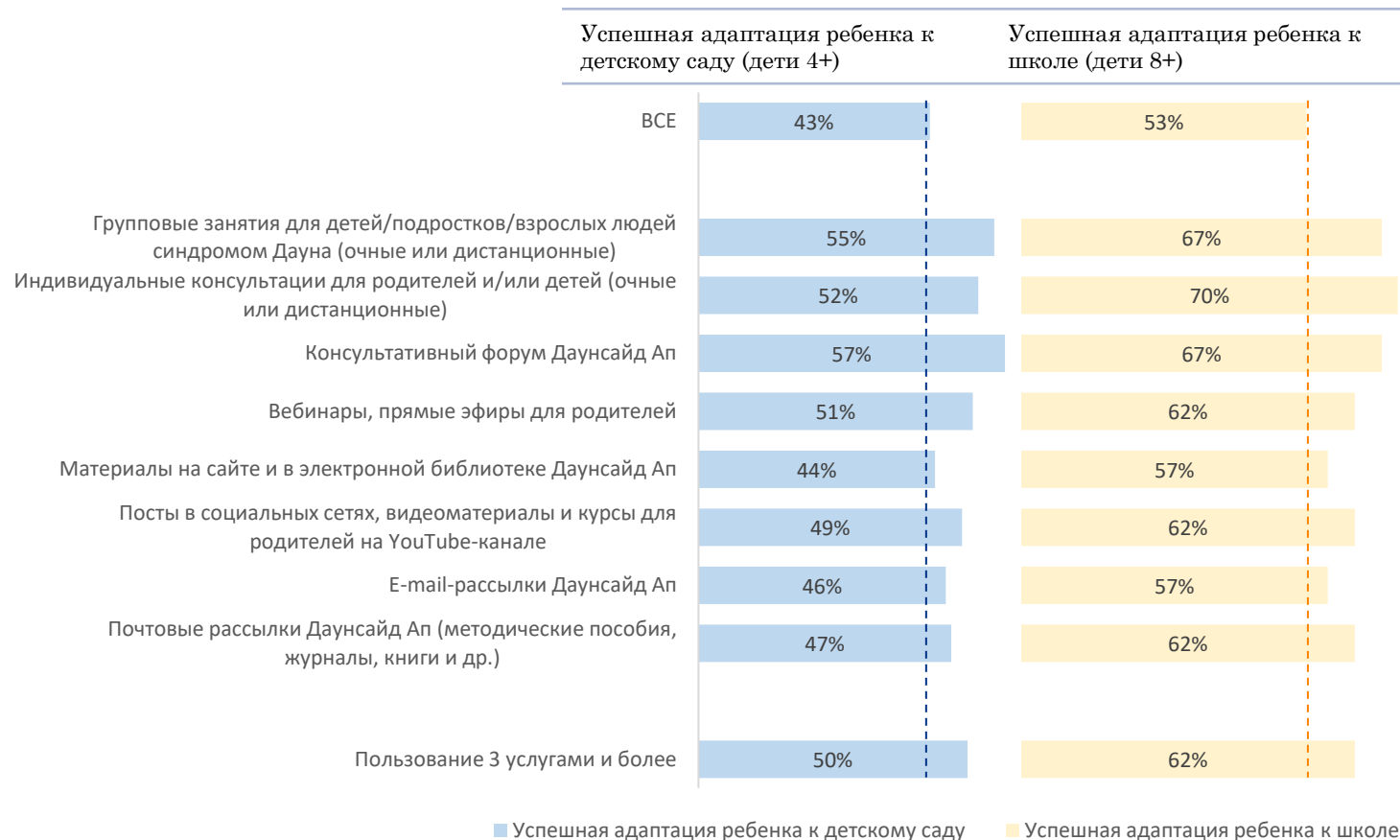


■ Деятельность Даунсайд Ап вдохновляет и мотивирует меня достигать лучших результатов в развитии моего ребенка

■ Я верю, что благодаря Даунсайд Ап, мой ребенок сможет успешно развиваться

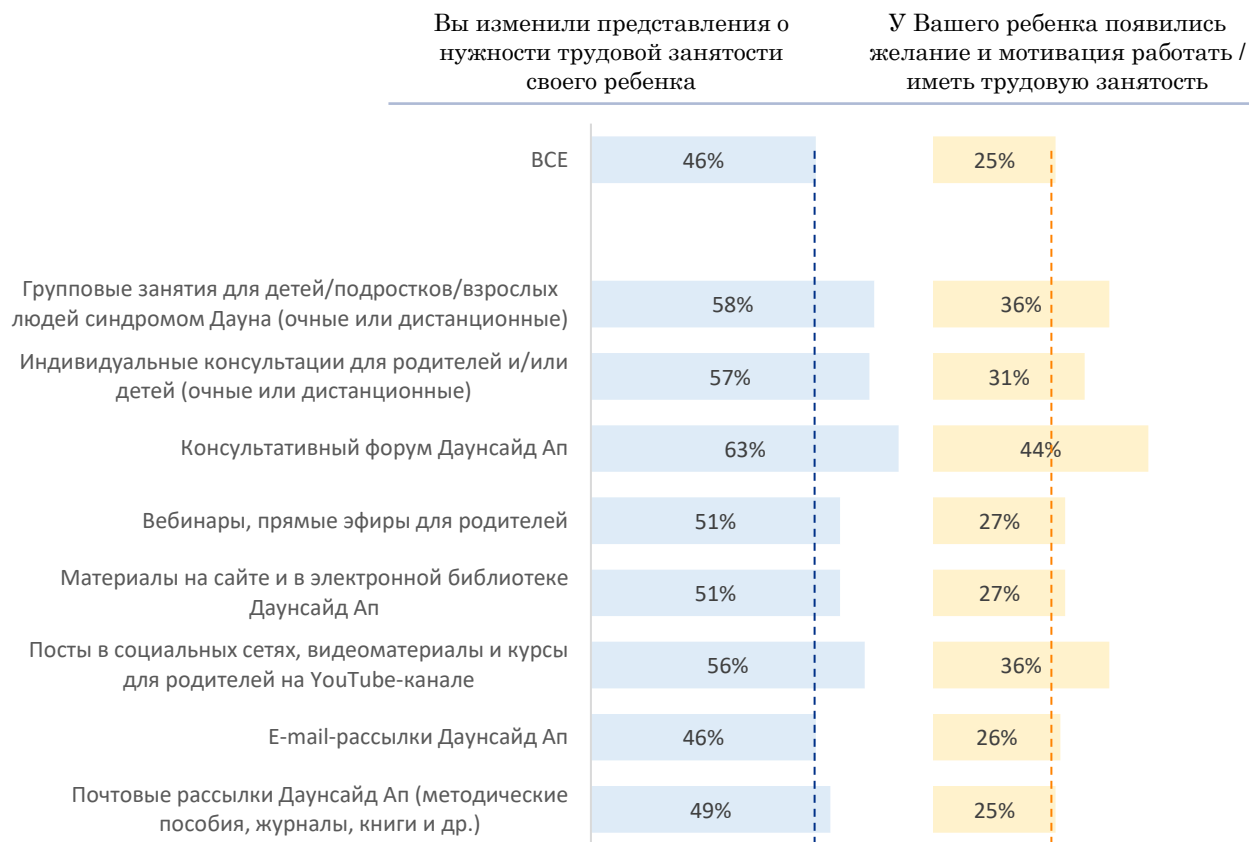
ВКЛАД КАНАЛОВ:

СЭ2. ОБУЧЕНИЕ В ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ СРЕДЕ



На достижение результата адаптации к образовательной среде работают все каналы (за исключением информации на сайте и в электронной библиотеке, здесь наблюдается наименее заметный вклад), однако большее всего заметен вклад персональных услуг, а также вебинаров, прямых эфиров для родителей и постов в соцсетях.

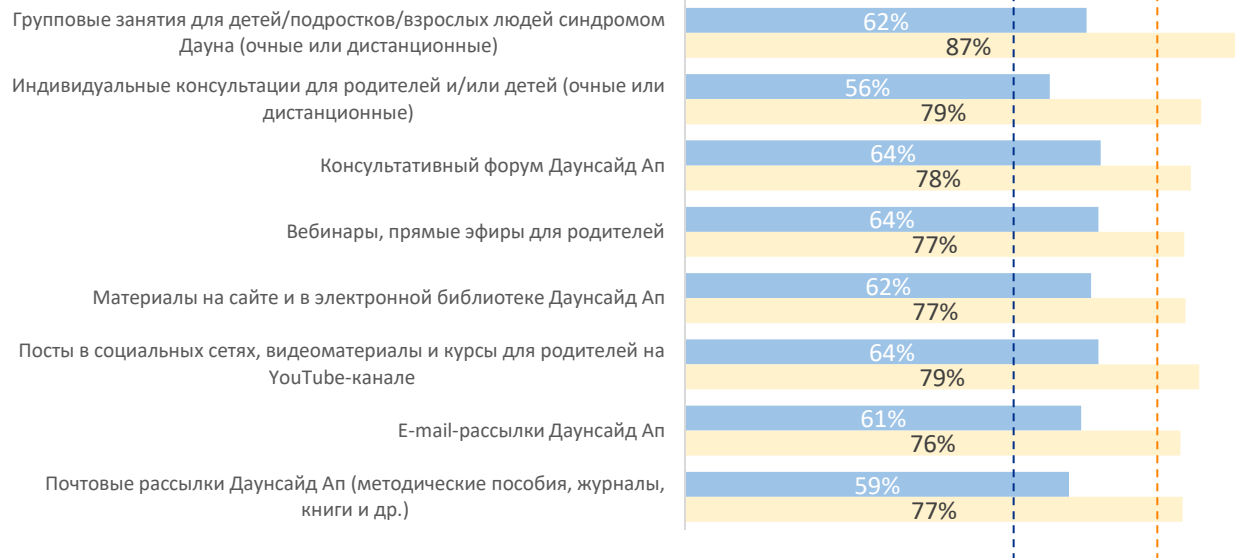
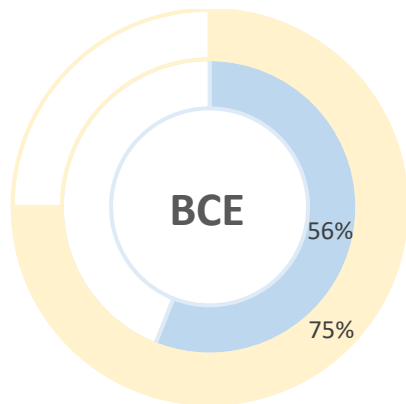
ВКЛАД КАНАЛОВ: СЭЗ. ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ ТРУДОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ



■ Вы изменили свои представления о нужности трудовой занятости своего ребенка

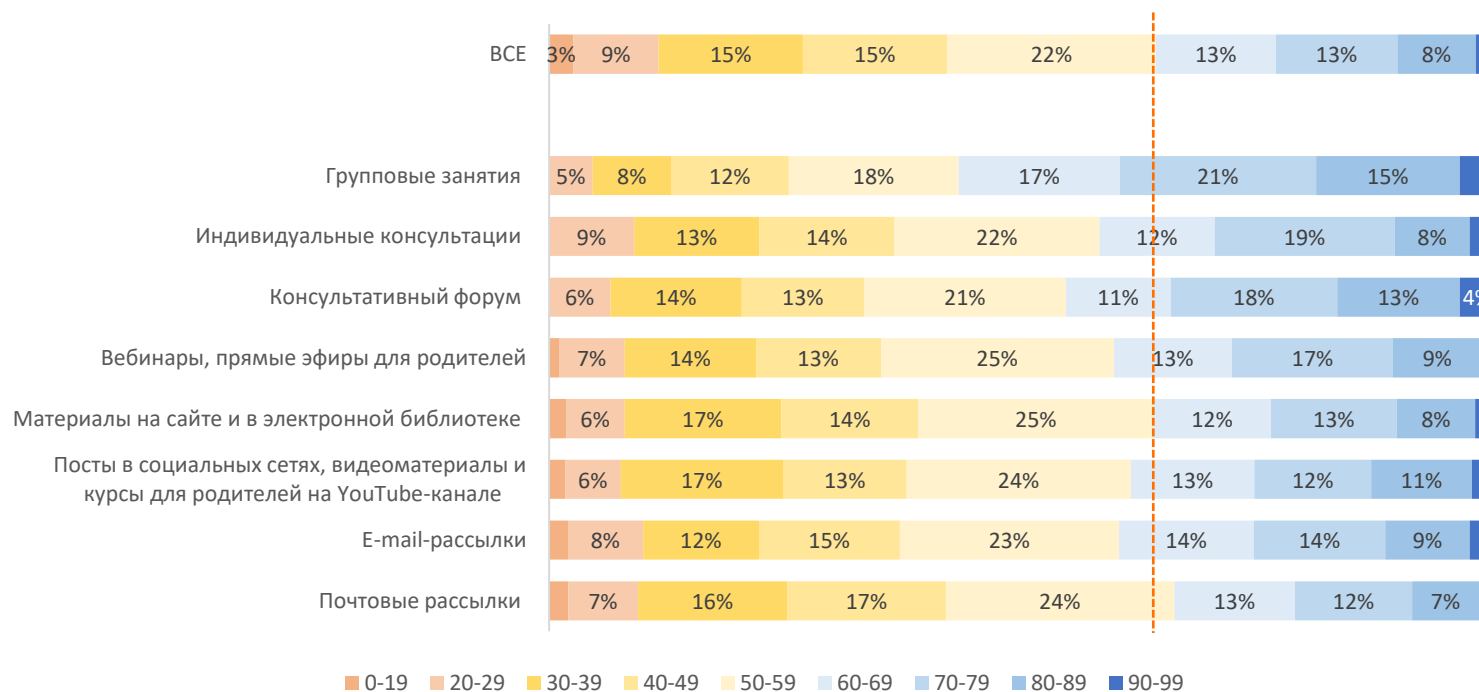
■ У Вашего ребенка появились желание и мотивация работать / иметь трудовую занятость

ВКЛАД КАНАЛОВ: СЭ4. ТОЛЕРАНТНОСТЬ ОБЩЕСТВА



- В какой мере усилия Даунсайд Ап повлияли на Вашу личную готовность отстаивать интересы и права своего ребенка?
- Повлияла ли деятельность Даунсайд Ап на то, что российское общество в целом стало относиться более терпимо и доброжелательно к людям с синдромом Дауна?

СВОДНЫЙ ИНДЕКС: ВКЛАД КАНАЛОВ В МИССИЮ



Значения сводного индекса социального вклада ДСА, в %

МНЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ: ПРЯМАЯ РЕЧЬ



Очень помогла методическая литература на ранних периодах, полезен журнал - как статьи специалистов, так и методические приемы и опыт родителей.

Семья девочки 8-12 лет, Санкт-Петербург

Благодаря вебинарам я иначе посмотрела на вопрос, связанный с развитием речи. Не стала гнаться за развитием только речи. Также лучше стала разбираться с аутистимулированием и сенсорном дефицитом. Помогли ваши статьи, посты, журнал касательно проблем с кожей, щитовидной железой и т.д. В общем, основные знания я беру от вас: сайт, соцсети, журнал, пособия. Спасибо!

Семья девочки 4-6 лет, Южно-Сахалинск

Если бы не ваша литература, я даже бы не знал, с какими врачами нам надо часто дружить. К сожалению, в нашем регионе медицина не готова к таким деткам. Хорошая мотивация от вас.

Семья девочки 1-2 лет, Челябинская обл.

Сайт, очные консультации и литература Даунсайд Ап - это были вообще единственные источники информации про нашего ребёнка. То, что зависит от родителей - у нас получается, то что зависит от государства (школа, секции, медицина) - только видимость для галочки. Так что всё, что хорошо - это ваш и наш труд, спасибо за работу.

Семья мальчика 8-12 лет

Огромное спасибо за прекрасную литературу, которую вы прислали сразу же после моей регистрации на сайте! Это очень важно - не быть в информационном вакууме.

Семья мальчика 4-6 лет, Сургут

Ваш опыт и четкий вектор в развитии не даёт «утонуть» в море информации, даже, если и принимаю информацию из других источников, то всегда ищу подтверждения на ваших ресурсах.

Семья девочки 1-2 лет, Челябинск

Интересно наблюдать в соцсетях за жизнью взрослых людей с СД и брать с них пример.

Семья мальчика 4-6 лет, Пензенская обл.



Очень помогла методическая литература на ранних периодах, полезен журнал - как статьи специалистов, так и методические приемы и опыт родителей.

Семья девочки 8-12 лет, Санкт-Петербург

Нашли сразу группы и семьи с детьми с Синдромом , на сайте обозначены где проживают семьи это очень важно когда в семье рождается особенный ребёнок , семьи помогают советом это упрощает многое . Нашли специалистов для раннего развития , реабилитации, пока мелкими шагами идём к своей цели.

Семья девочки 1-2 лет, Нижний Новгород

Данная организация - это спасение всем родителям России с солнечными детьми! Мне в первые годы после рождения дочери помогла именно ваша организация, я читала учебные материалы, статьи, смотрела видео занятий, фотографии. Все это помогло мне преодолеть ужас и страх перед будущим. Мне очень и очень важна помощь Даунсайд Ап! Всегда!

Семья девочки 4-6 лет, Омск

Когда я узнала о синдроме моего ребёнка, целый мир казался мне пустыней, и когда зашла в интернет за информацией, я наткнулась на эту группу в вк, почитав все посты и просмотрев видео, я поняла что помимо других детей в семье - это мой лучик солнца, которого я ценю не меньше других своих детей. Спасибо вам - хоть и в соц. сетях но все очень полезно и доступно.

Семья девочки первого года жизни, село в Удмуртии

Я узнала о вас уже после рождения ребёнка, долго не могла забеременеть, и этот малыш долгожданный. Вы, Ваши журналы, игры, семинары, вебинары, статьи дали мне понять, что в нашей с ним жизни все не так плохо, как кажется на первый взгляд, мы работаем и, главное, хотим работать, а Вы прекрасно умеете поддержать, это самое главное.

Семья мальчика 1-2 лет, поселок в Марий Эл



Негативные отзывы, замечания и предложения родителей

ЗАПРОС НА АУДИО КОНТЕНТ, дублирующий материалы почтовых рассылок: Давно хотела сказать-спросить-подкинуть идею, не дошли руки: думаю, был бы актуальным формат аудио (или видео) записи тезисов из литературы, которую Вы рассылаете в самом начале (я читала книги слишком долго, в течение года, а слушать могла бы, гуляя с ребёнком чуть ли не сразу после его рождения).

Семья мальчик 1-2 года, Череповец

НАРЕЗКА ВИДЕО-МАТЕРИАЛОВ НА КОРОТКИЕ ТЕМАТИЧЕСКИЕ СЮЖЕТЫ: Ролики на ютубе очень длинные, нет возможности смотреть столько времени не прерываясь. Возможно, лучше нарезать их по вопросам и темам минут по 20-30.

Семья мальчика 8-12 лет, Санкт-Петербург

ЗАПРОС НА РЕГУЛЯРНЫЕ ГРУППОВЫЕ ЗАНЯТИЯ и КУРСЫ для родителей (не только отдельные семинары) для повышения системности знаний и мотивации:

Мне не хватает регулярных групповых практических курсов: 1) по развитию речи (регулярных, в небольших группах, в игровой форме), 2) по сенсорной интеграции (так же), 3) по поведенческим проблемам в форме семинаров или вебинаров для родителей. Как справляться, куда обращаться, какое поведение чем обусловлено и тд с конкретными приемами: например, ребенок заваливается - берем одной рукой за запястье одной руки, другой подмышку, ребенок идет в отказ - отсчитываем до трех, повторяя просьбу с усилением в интонации и что там еще должно последовать, ребенок не концентрирует внимание - садимся на корточки перед ним, прикладываем к его лицу две ладони, создавая таким образом шоры и ловим его взгляд и тд) Такие приемы чаще всего родители не знают, но их знают педагоги, психологи, неврологи, АВА-специалисты и тп. Их можно собрать в отдельный образовательный курс.

Семья девочки 8-12 лет, Москва

Не могу уговорить себя изучить и применять то, что нужно ребенку на текущем этапе развития - советы ДСА по двигат. развитию, по развитию речи... Читаю иногда, но не применяю. Не могу собраться.

Семья мальчика 1-2 лет, Калужская обл.

СЛОЖНО ПОПАСТЬ НА КОНСУЛЬТАЦИИ:

К сожалению, в ДСА наблюдается недостаток специалистов. На консультацию удается попасть 1 раз в 1-2 месяца, а летом и вовсе отпуск. Но дети с СД рождаются и летом и родителям нужна поддержка в любое время.

Семья девочки 1-2 лет, Москва

В фонде есть очень хорошие специалисты и они показывают вектор движения. И их советы на вес золота. Но чтобы идти в этом направлении, нужно регулярное сопровождение. Знать, что нужно делать - это одно. Найти специалистов, которые проведут ребёнка правильно на этом пути - вот основная боль моя как родителя. И здесь фонд не помогает совершенно. Дети ближе 4 годам становятся очень упорными, проводить занятия самостоятельно дома неэффективно. Групповые занятия для новых детей в вашем центре недоступны из за нехватки мест. Что очень грустно.

Семья мальчика 4-6 лет, Новосибирск

НЕДОСТАТОЧНАЯ ПОДДЕРЖКА: *Общее физическое отставание в развитии конкретно моего ребенка расстраивало, тем более что в фонде чаще всего в примерах и т.п. показывают и рассказывают про лучших, из чего создается впечатление, что с твоим ребенком очень сильно все не так и он очень отстающий. Но отдельные специалисты у вас это чудо! Вернули веру в себя и в ребенка, помогли увидеть его сильные стороны. Вот этого больше всего и не хватает - ориентации на сильные стороны конкретного ребенка.*

Семья мальчика 8-12 лет, Москва

Неудачи только в том что у нас все зависит от настроения ребенка, если захочет сделает, если нет то можно даже не пытаться.

Семья мальчика 13-17 лет, Миллерово, Ростовская обл.

РОДИТЕЛИ НЕ ПОНЯЛИ ЦЕЛИ И ПРОГРАММУ ЗАНЯТИЙ и в целом СИСТЕМУ ПОЛУЧЕНИЯ УСЛУГ:

То, как организованы очные групповые занятия с детьми раннего возраста мне не нравится (не дают времени на ответ! Усредняют! Дрессировка более, чем обучение! Невероятно быстрый темп без обратной связи - в том числе на логоритмике. Судорожное, суетливое занятие, внимание постоянно переключается, теряется. Демотивируют, не учитывают особенности!! Ходили года полтора или больше...) потом я ушла с работы и мы перешли на онлайн обучение - там педагоги Татьяна и Настя гораздо более приспособленные к особенностям синдрома Дауна и включённость больше (!!). В Фонде огорчает непонятная и непрозрачная система распределения занятий и консультаций - ждали очереди, не дождалась, отменили в последний момент, а где-то мы уже ехали в центр и ее перенесли, сказали, что якобы мы ошиблись со временем... Хотелось бы видеть больше активности именно в разработке методик (!!!) обучения детей, в том числе речи (методика Панфиловой была не особенно у нас результативна, сейчас идём по Кристель Манске - тоже спасибо Даунсайд Ап), а также в обобщении опыта, в том числе по лечению. Пока куда ни обратишься в поликлиники, в центры развития - мало кто знает особенности наших детей, хотя про детей с аутизмом и ДЦП знают гораздо больше. Спасибо за работу и желаю больше системности и методичности, рассчитываем на вашу помощь! Благодарю!

Семья мальчика 4-6 лет, Москва

Очень хотелось бы видеть и слышать информацию на тему, каких специалистов возможно у вас в центре посетить. Просто чтобы узнать, приходится каждый раз спрашивать педагогов, тратя на это время. На рецепшене информацию не предоставляют, отправляют к педагогам. Групповые занятия очень хорошие. Но хотелось бы понимать программу введения материала и получать задания на дом. Так же программа на мой взгляд очень медленная. Получается, что дома даю больше информации, в группе постоянно одно и тоже. И конечно хочется попадать к специалистам чаще, чем раза в 3-4 месяца индивидуально.

Семья мальчика 1-2 лет, Москва

НЕКОРРЕКТНЫЙ ОТКАЗ: *Из неудач: на первичных консультациях мне была расписана программа помощи ДСА в развитии моего ребенка: с полутора лет занятия по подготовке к детскому саду, далее подготовка к школе. Но при достижении полутора лет, в этих занятиях моему ребенку отказали, много детей, занимаются только с теми, кто был на регулярном консультировании с рождения. На тот момент для меня это был удар.*

Семья девочки 10 лет, Домодедово



Часть критических отзывов связана с **недостаточной информированностью** родителей о работе ДСА и СЛ на всех уровнях:

- конкретные занятия/консультации: доступ родителей к программам занятий и консультаций - цели, задачи и ожидаемые результаты;
- система оказания услуг ДСА - маршрут благополучателя в ДСА, в частности, принципы и условия предоставления персональных услуг (кому, в каком порядке и какие именно услуги);
- комплексная работа ДСА и СЛ не только в сфере персональной помощи, но и в части просвещения специалистов, GR, PR и т.п.

Нужно больше рассказывать родителям о целях и результатах работы специалистов ДСА и иметь готовые форматы ответов на такие запросы (буклеты, брошюры на стойке, информационные материалы в сети).



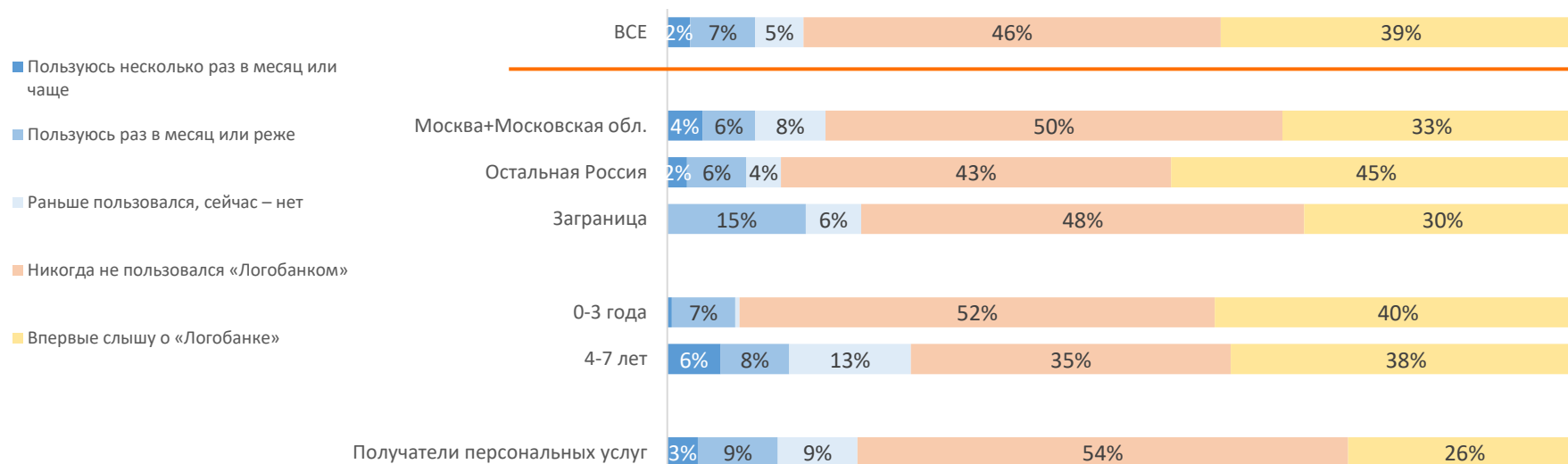
Пользование цифровыми продуктами ДСА

ЛОГОБАНК: КРАТКИЕ ВЫВОДЫ

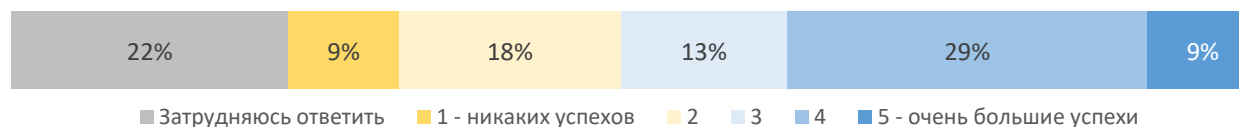
- ❑ **Известность:** почти **40%** пользователей среди семей 0-7 лет никогда не слышали о «Логобанке».
- ❑ **Пользование:** доля пользователей в сегменте семей с детьми 0-7 лет – **9%**, в сегменте 3-7 лет – **12%***.
- ❑ **Активность:** в целом по всем респондентам с детьми 0-7 лет доля активных пользователей составляет четверть от всех пользователей (пользуются несколько раз в месяц или чаще). Среди семей 3-7 лет активных пользователей **40%**. В сегменте семей с детьми 0-2 года активные пользователи отсутствуют.
- ❑ **Отток:** Общая доля семей с детьми до 7 лет, которые имеют или имели ранее опыт работы с «Логобанком» составляет **15%**. Треть семей с детьми 0-7 лет ранее имели опыт пользования «Логобанком», но в настоящий момент отказались от работы с платформой. Показатель оттока клиентов в целом – **33%**, в сегменте 3-7 лет – **50%**.
- ❑ **Активная аудитория:** среди активных пользователей:
 - 100% составляют семьи с детьми 3-7 лет,
 - 63% - получатели персональных услуг,
 - 50% - жители Москвы и Московской области.
- ❑ **Эффективность:** положительные результаты от пользования «Логобанком» отметили **38%** тех, кто вообще когда-либо имел опыт пользования (текущие и ушедшие пользователи), при этом оценки «4» преобладают. Остальные пользователи либо затрудняются оценить продукт (22%), либо ставят минимальные оценки «1» и «2» (27%).

ЛОГОБАНК: ПОЛЬЗОВАНИЕ И ЭФФЕКТИВНОСТЬ

Пользуетесь ли Вы новой цифровой платформой для развития речи «Логобанк» для занятий со своим ребенком? Если да, то как часто? Вопрос задавался родителям детей 0-7 лет [N=322 чел.]



Как Вы считаете, благодаря «Логобанку», появились ли у Вашего ребенка положительные результаты, успехи в развитии речи или других сферах? Шкала 1-5. Вопрос задавался родителям детей 0-7 лет, которые сейчас пользуются или ранее пользовались Логобанком. [N=45 чел.]



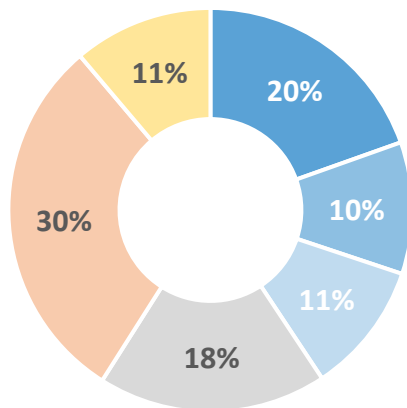
ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА - ЦИФРОВАЯ ВЕРСИЯ

- ❑ **Известность:** составляет около **90%** в аудитории семей с детьми 0-7 лет (max – 94% среди семей с детьми 1-2 года, min – 84% среди семей с детьми 4-7 лет).
- ❑ **Пользование:** варьируется в зависимости от возраста детей:
 - **58%** в сегменте семей с детьми от рождения до года (0-1 год),
 - **49%** в сегменте семей с детьми 1-2 лет,
 - **18%** в сегменте семей с детьми 3 лет,
 - и в целом, **47%** среди всех семей с детьми от 0 до 3 лет.
- ❑ **Активность:** пользование цифровой версией Дневника наиболее интенсивно происходит на первом году жизни ребенка – здесь доля пользователей составляет почти 60%, при этом 4/5 из них активны (используют Дневник несколько раз в 3 месяца и чаще). На втором году жизни ребенка объем и активность пользования заметно снижается, прежде всего за счет сокращения доли активных пользователей (почти 50% пользователей, среди которых 3/5 активных). И после трех лет доля пользователей Дневником (как активных, так и всех остальных) падает практически до 0.
- ❑ **Отток:** в аудитории семей с детьми 0-3 лет – **16%** от всех пользователей цифровым продуктом.
- ❑ Продукт особенно востребован среди благополучателей, проживающих в регионах РФ и за границей: среди активных пользователей **79%** - семьи, которые не являются жителями Москвы и Московской обл. Вовлеченность в персональные услуги ДСА практически не влияет на пользование электронной версией Дневника.
- ❑ **Эффективность:** в целом продукт воспринимается актуальными пользователями положительно: среди нынешних пользователей цифровой версией Дневника почти **82%** считают продукт полезным, и **66%** отметили, что благодаря Дневнику стали чувствовать себя более уверенно.
- ❑ Активность пользования определяет позитивное восприятие цифрового продукта – среди активных пользователей **89%** сочли его полезным и **75%** сообщили о росте своей уверенности благодаря работе с Дневником.

ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА - ЦИФРОВАЯ ВЕРСИЯ

Пользуетесь ли Вы цифровой версией Дневника развития ребенка, расположенной на сайте Даунсайд Ап? Если да, то как часто? Вопрос задавался родителям детей 0-7 лет [N=322 чел.]

- Пользуюсь несколько раз в три месяца и чаще
- Пользуюсь раз в три месяца и реже
- Раньше пользовался, сейчас – нет
- Пользовался только бумажной версией Дневника
- Никогда не пользовался Дневником
- Впервые слышу о Дневнике развития ребенка



47% семей с детьми 0-3 лет являются пользователями цифровой версии Дневника

АКТИВНЫЕ ПОЛЬЗОВАТЕЛИ

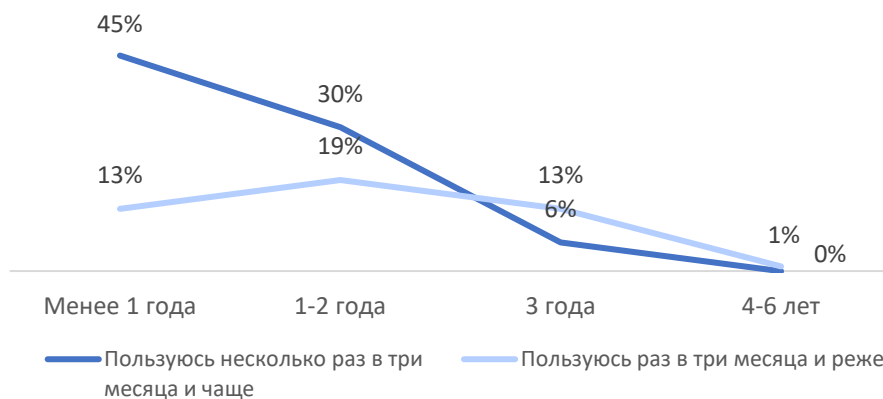
(пользуются несколько раз в три месяца и чаще)

95% - семьи с детьми 0-2 года

79% - не являются жителями Москвы и Моск. обл.

54% - получатели персональных услуг

Активность пользования по возрастам ребенка



ОСТАЛЬНЫЕ ПОЛЬЗОВАТЕЛИ

(пользуются раз в три месяца и реже)

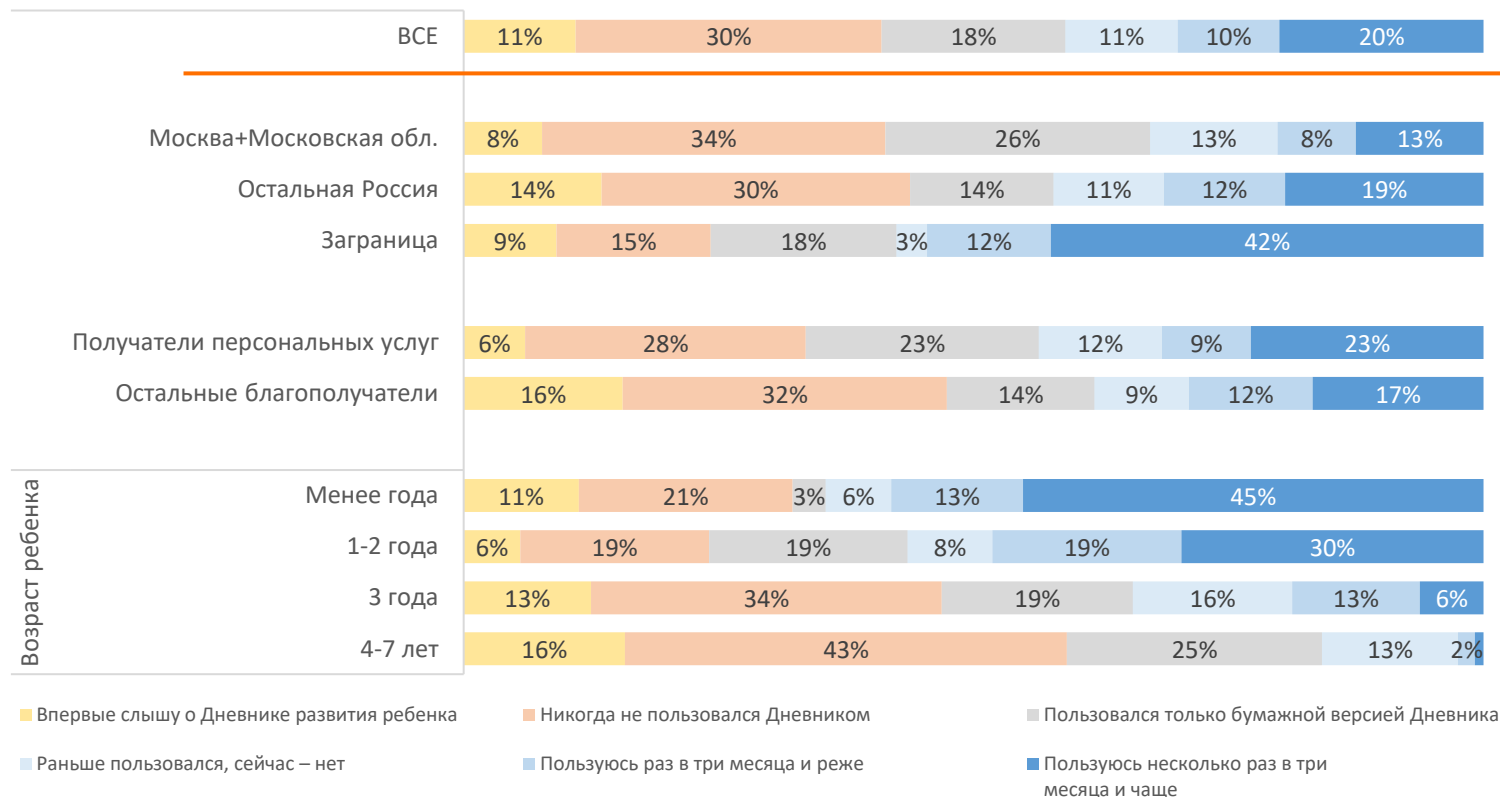
82% - семьи с детьми 0-2 года

77% - не являются жителями Москвы и Моск. обл.

38% - получатели персональных услуг

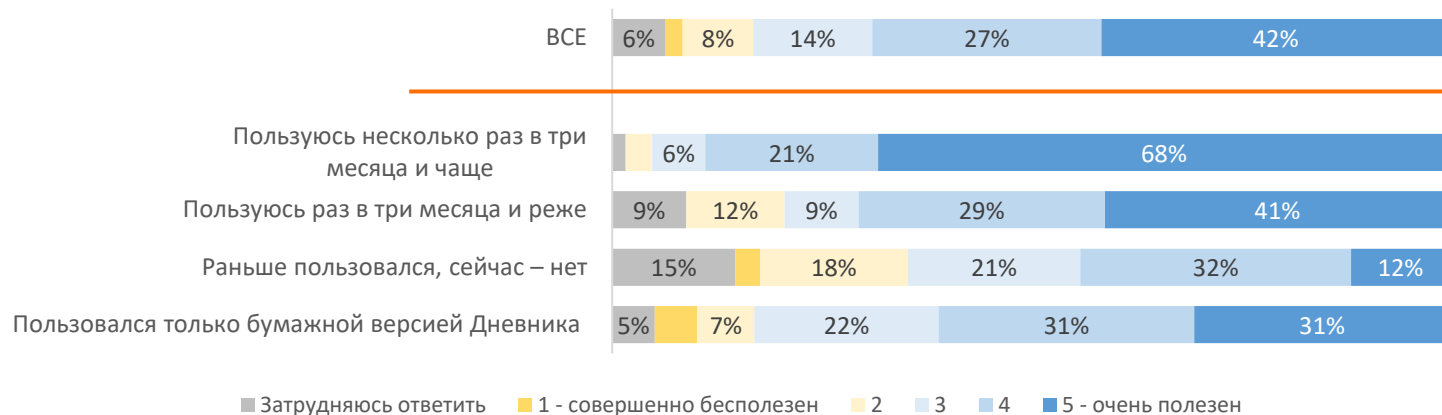
ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА - ЦИФРОВАЯ ВЕРСИЯ

Пользуетесь ли Вы цифровой версией Дневника развития ребенка, расположенной на сайте Даунсайд Ап? Если да, то как часто? Вопрос задавался родителям детей 0-7 лет [N=322 чел.]

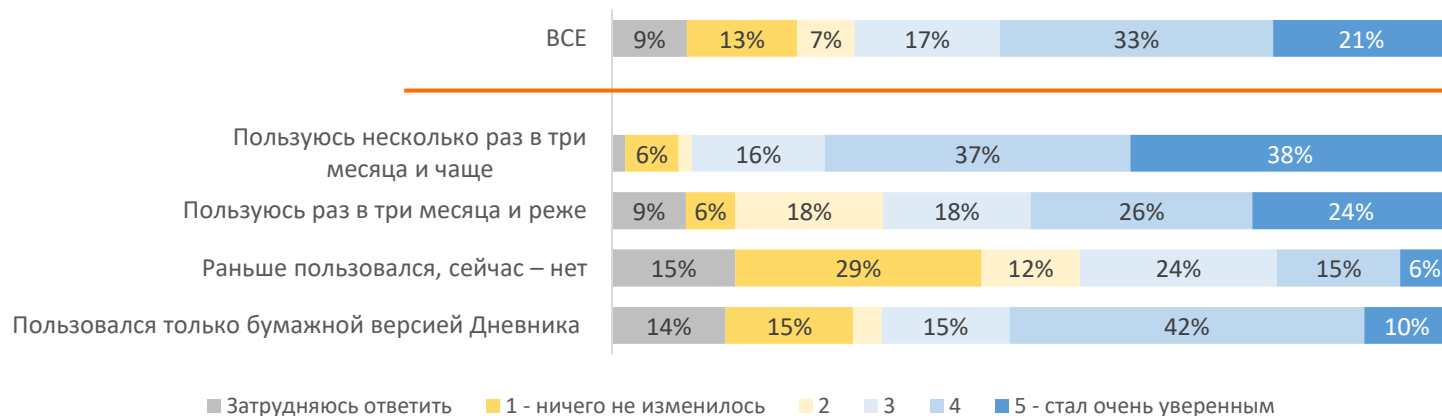


ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА - ЦИФРОВАЯ ВЕРСИЯ

Насколько **полезен для Вас и/или Вашего ребенка Дневник развития ребенка? Шкала 1-5**
 Вопрос задавался родителям детей 0-7 лет, которые сейчас пользуются или ранее пользовались бумажной или электронной версией Дневника [N=190 чел.]



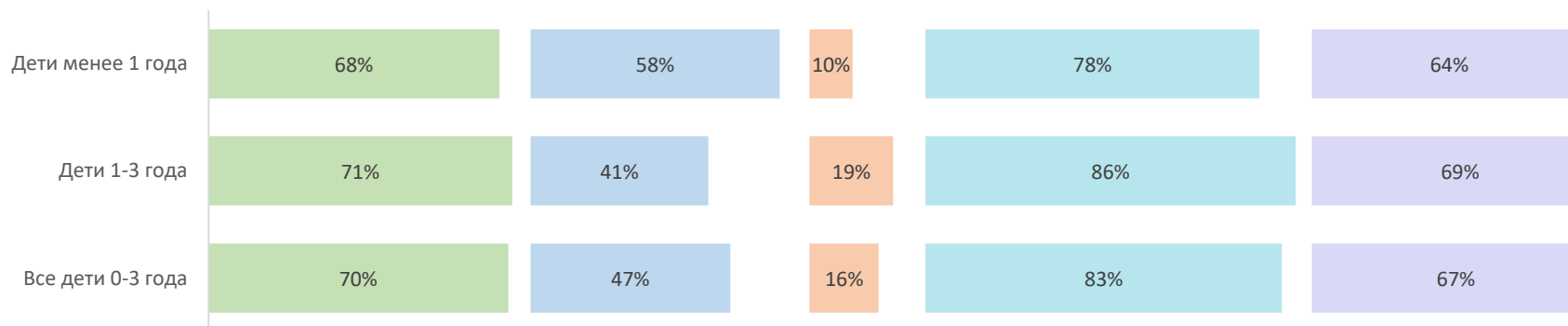
Стали ли Вы чувствовать себя более **уверенно, благодаря Дневнику развития ребенка? Шкала 1-5**
 Вопрос задавался родителям детей 0-7 лет, которые сейчас пользуются или ранее пользовались бумажной или электронной версией Дневника [N=190 чел.]



ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА - ЦИФРОВАЯ ВЕРСИЯ

Пользование цифровой версией Дневника развития в аудитории семей с детьми до 3 лет [N=202 чел.]

ВСЯ АУДИТОРИЯ	АКТУАЛЬНАЯ АУДИТОРИЯ	ОТТОК	ОЦЕНКА ПОЛЬЗЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ	ВКЛАД В ФОРМИРОВАНИЕ УВЕРЕННОСТИ У РОДИТЕЛЕЙ
Общее количество пользователей (бумажная/цифровая версии, актуальные / ушедшие)	Все пользователи цифровой версией в настоящий момент	Ушедшие пользователи (доля от всех пользователей цифровой версией – актуальных + ушедших)	Насколько полезен для Вас и/или Вашего ребенка Дневник развития ребенка? Σ положительных оценок («4» и «5») среди актуальных пользователей	Стали ли Вы чувствовать себя более уверенно, благодаря Дневнику развития ребенка? Σ положительных оценок («4» и «5») среди актуальных пользователей





Дневник развития и таблицы роста / веса помогли успокоиться, что развитие дочки идёт в нормальном темпе, сняли вопросы некомпетентного медперсонала.

Семья девочки 1-2 года, Пермь

... Что касается продуктов Логобанка и дневника Развития. Они классные, но реализованы не совсем удобно. И не совсем понятна их уникальность и реальная ценность. Чем, например, Логобанк отличается от прочих похожих игр? Возможно, просто надо немного объяснять, что там зашито внутри. Но пока я вижу, что ребёнку не сильно приглянулось, а дневник я и так заполняла такой на каждой реабилитации или приходя к новому специалисту. Немного докрутить упаковку продуктов и распространить информации о них.

Семья мальчика 4-6 лет, Новосибирск/Москва

Электронный дневник мягко говоря не удобен. У ребёнка есть сильная задержка моторного развития, но интеллектуального намного впереди. По электронному варианту идёт ориентация на каждый пункт. И по отставанию моторной функции по дневнику нам что-то около 8мес, при этом всё остальное (исключая проприорецепцию) у нас гораздо выше нашего реального возраста. А посмотреть цели и что нужно дальше развивать нет возможности посмотреть. Это очень не удобно. И то что только раз в месяц можно вносить коррекцию, тоже не очень, поскольку навыки развиваются быстрее.

Семья мальчика 1-2 года, Москва

Мы из маленького удалённого посёлка, где проблемы с интернетом, нет квалифицированных специалистов, у кого можно проконсультироваться. Очень помогает методическая литература, полученная по почте, и Логобанк. Дневник развития ребёнка позволяет ориентироваться, в чем успехи, а где пробелы и надо сосредоточиться на этом. Появилась уверенность, что судьба ребёнка не сломана, а что благодаря продвижению, адаптации и интеграции таких людей в общество, у нас есть шанс на счастливое будущее. Помогает не опускать руки, а стремиться к новым высотам виде общения, когда не просто читаешь историю, а видишь глаза мам, гордящихся своими детками. Они все бойцы! Побед нам всем!

Семья девочки 1-2 года, посёлок в Якутии

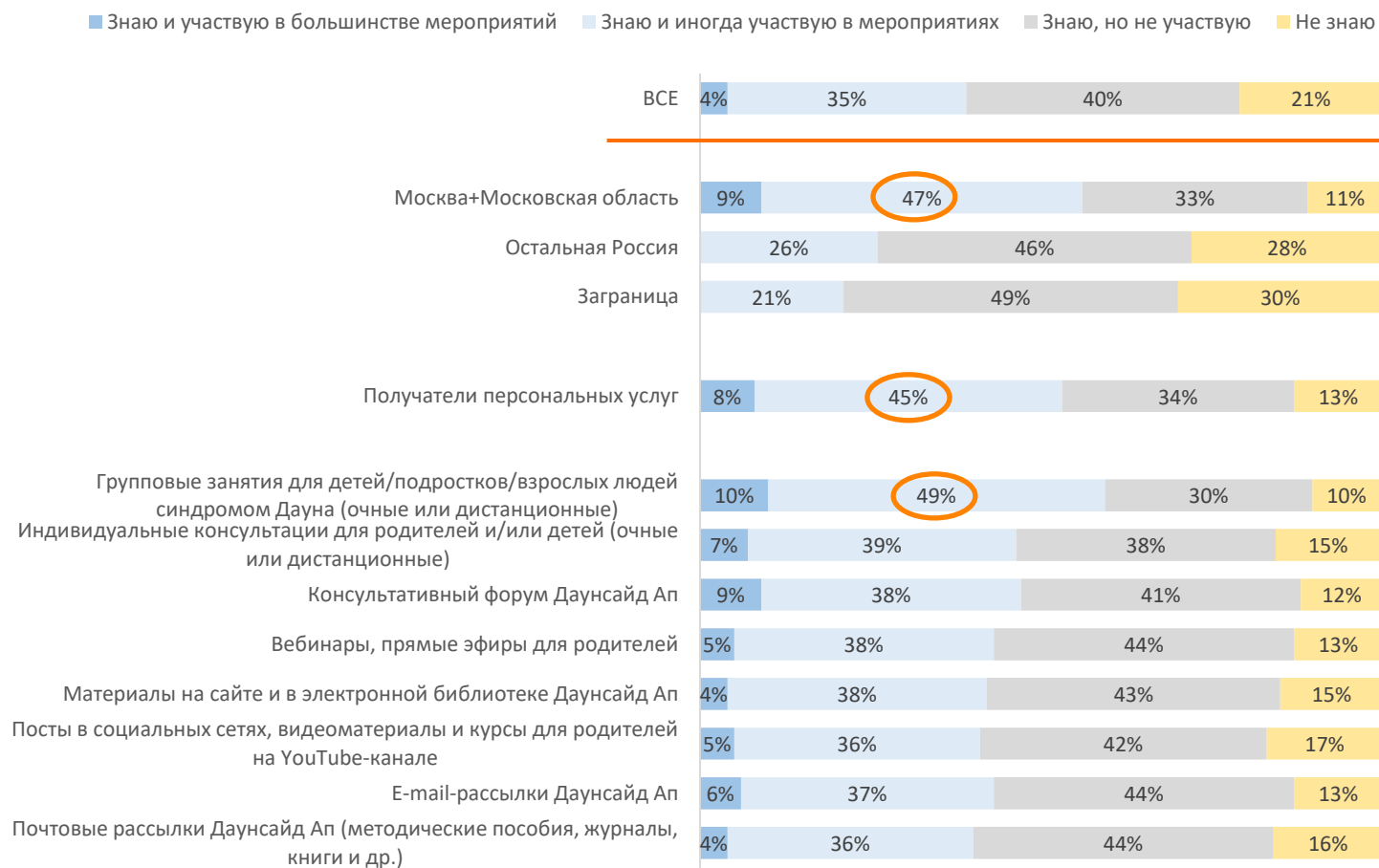


Участие благополучателей в благотворительности

- ❑ **Известность:** почти **80%** семей знают о благотворительных мероприятиях по сбору средств, проводимых «Синдромом любви». Наиболее осведомленная аудитория – жители Московской агломерации (89%), участники групповых занятий (90%).
- ❑ **Участие:** в целом только половина семей (**50%**), информированных о благотворительных мероприятиях, принимают в них участие (по их словам). Доля участников составляет **40%** всей аудитории семей – благополучателей «Даунсайд Ап».
- ❑ Более высокие показатели участия – снова среди москвичей (62%) и посетителей групповых занятий (66%). В остальных группах респондентов ситуация почти противоположная: доля участников составляет 1/3-1/2 от всех информированных.
- ❑ Участие в благотворительных акциях для большинства благополучателей носит **спорадический** характер: доля регулярных участников – **10%** от общего числа участников (или 4% от всех благополучателей).
- ❑ **Пожертвования:** **60%** семей вообще не жертвуют деньги на деятельность «Даунсайд Ап» или «Синдрома любви». Три четверти из тех, кто жертвует, делает это редко (раз в год или реже).
- ❑ В целом доля **регулярных спонсоров** составляет также не более **10%** от всех благополучателей.
- ❑ Оценки социального вклада ДСА не оказывают значимое влияние на готовность респондентов жертвовать.

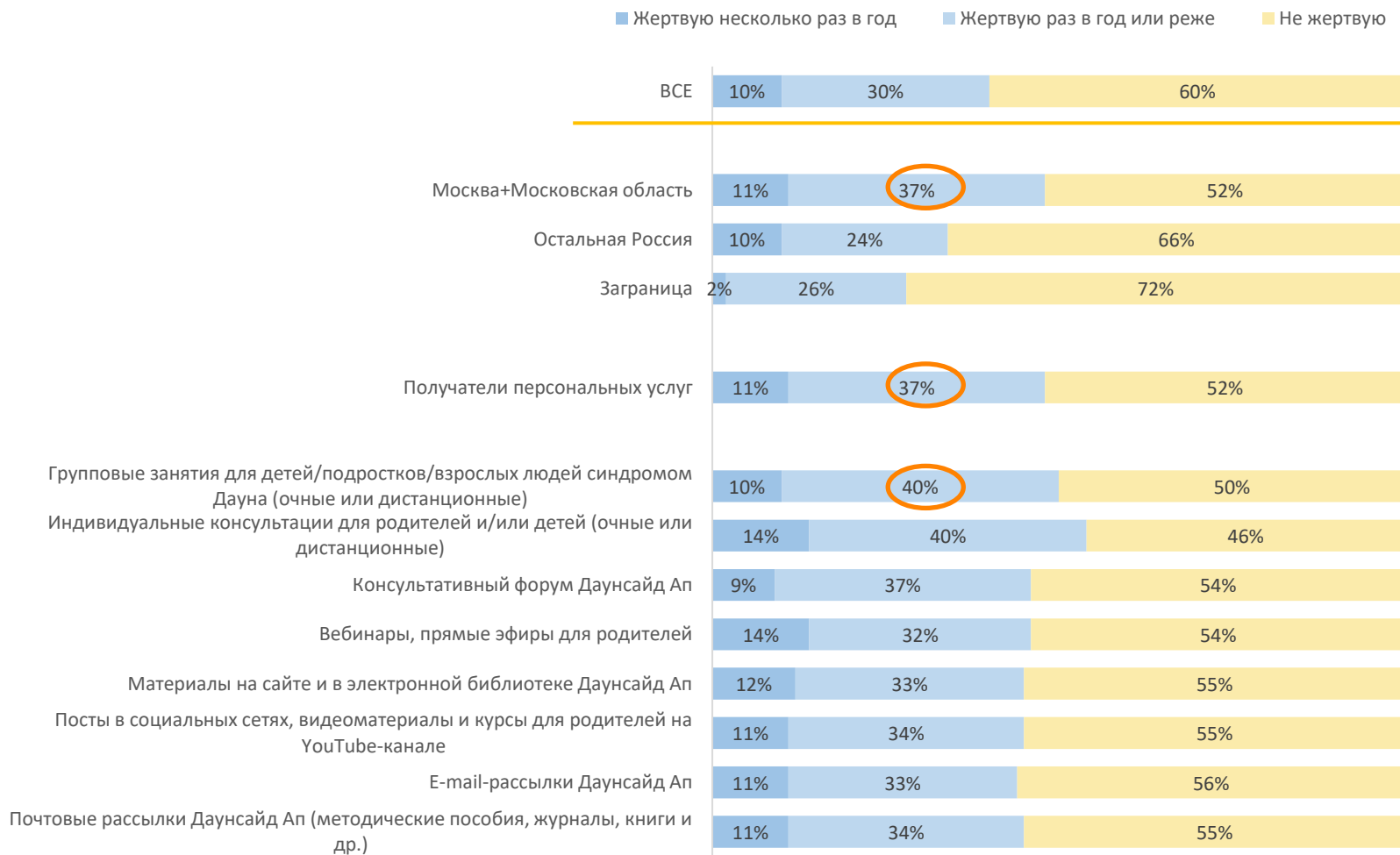
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ АКЦИИ: ИЗВЕСТНОСТЬ И УЧАСТИЕ

Знаете ли Вы о благотворительных мероприятиях/акциях по сбору средств, организованных «Синдромом любви». Принимаете ли в них участие (очно или дистанционно)? [N=544 чел.]



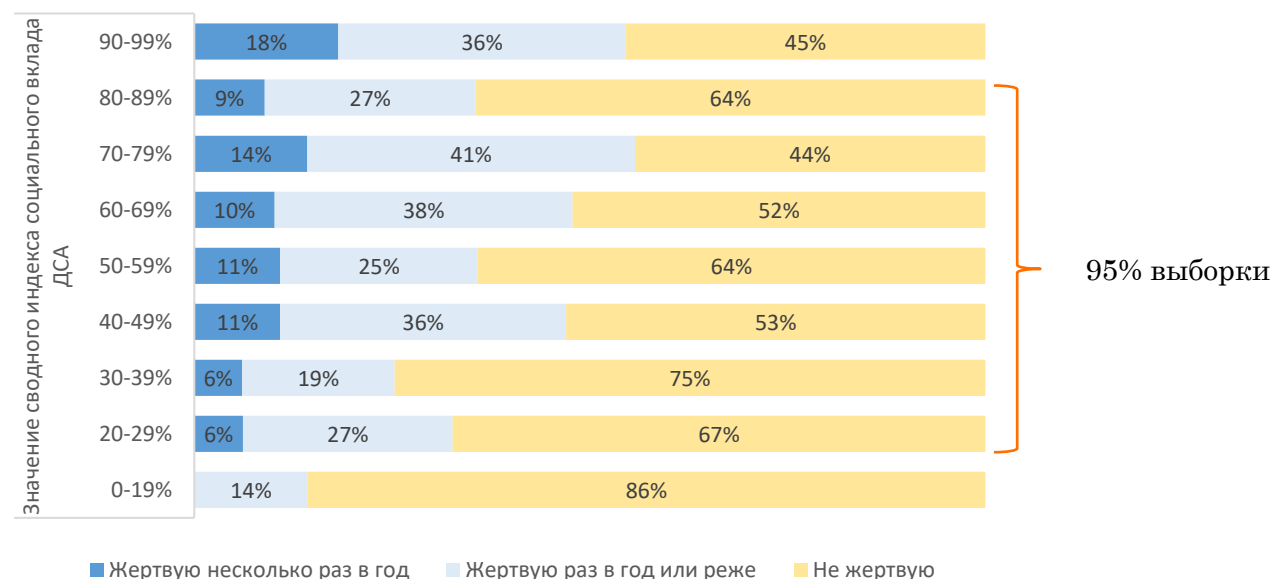
ЧАСТНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ

Жертвуете ли Вы деньги на деятельность Даунсайд Ап или Синдрома любви? Если да, то как часто?
[N=544 чел.]



ЧАСТНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ: ВЛИЯНИЕ ОЦЕНКИ РАБОТЫ ДСА

Корреляция между оказанием респондентами пожертвований на благотворительные проекты ДСА и СЛ и их оценками роли ДСА в изменение их жизни **отсутствует** (как в целом, так и по отдельным направлениям социальных результатов ДСА).





Благодарим за внимание!