

Благотворительный фонд Даунсайд Ап существует с 1997 года и является одной из ведущих организаций в области оказания ранней психолого-педагогической и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям в России.

Организация работает с семьями, где есть дети и подростки с синдромом Дауна от 0 до 18 лет, оказывая комплекс услуг сопровождения семей. На очном сопровождении – около 200 семей из Москвы и Московской области, на заочном (информирование, консультации) – около 7000 семей.

Организация регулярно и систематически собирает обратную связь от благополучателей – родителей детей с синдромом Дауна. Цель – стремление к тому, чтобы услуги организации полностью отвечали потребностям семей, были более фокусными, адекватными. Знания потребностей клиентов – это информация для развития деятельности «Даунсайд Ап» в соответствии с по-

требностями благополучателей и развития внутренних управленческих процессов. Полученная обратная связь используется для позиционирования организации в экспертном сообществе и для власти. Это важно для мотивации сотрудников ДСА и убедительно при обосновании заявок/обращений о финансировании.

Обратная связь собирается для анализа ситуации, оценки потребностей благополучателей, мониторинга и оценки. Анализ ситуации проводится для решения стратегических задач – планирования, запуска новой программы или выхода в новые регионы.

В процессе работы с семьями постоянно изучаются их потребности, в том числе каналы получения информации. Семьи всегда участвуют в оценке программ, чтобы понять результаты программы через призму понимания родителей. В фонде признаются, что «не доросли до экономической эффективности, пока гово-

рим просто о результативности», но результатам уделяется большое внимание, потому что они позволяют визуализировать приближение к достижению миссии организации – к тому, что люди с синдромом Дауна становились частью общества.

В фонде есть два специалиста, которые занимаются сбором и анализом обратной связи. Это сотрудники со знаниями в сфере социологии и маркетинга, поэтому инструментарий разрабатывают они. Глубоких и глобальных вопросов инструментарий не затрагивает, его цели прагматичны - речь идет об изучении потребностей и удовлетворения качеством услуг, но это само по себе важно, потому что программа должна развиваться не на уровне «хотелок» отдельных личностей, а на основе обратной связи благополучателей. Сначала разрабатывается упрощенное ТЗ, на основе которого создается инструментарий, который дорабатывается с участием специалистов фонда и

тестируется на небольшой группе родителей, которые приходят в организацию.

Для получения обратной связи в фонде используется анкетирование - очное и онлайн, телефонный опрос и групповое интервью. Групповые интервью модерируют специалисты фонда, и лучше всего, когда это психологи, которые уже работают с семьями. В таком случае создается более доверительная обстановка для общения и можно получить больше информации.

Полученная информация позволяет узнавать лучше потребности семей, подтверждать гипотезы, которые формируются у специалистов фонда в процессе общения. Результаты с выводами и рекомендациями представляются менеджменту и всему коллективу организации для обсуждения. Готовится протокол о внедрении или применении полученных рекомендаций, но на внедрение, как правило, уходят месяцы.

Полученная в ходе оценки программы ранней помощи обратная связь позво-

***Фонд использует множество инструментов для получения обратной связи от родителей и специалистов для понимания потребностей и оценки качества своих программ. Обратная связь служит основанием для запуска новых программ фонда (не только раннее вмешательство, но и поддержка школьников и подростков, в перспективе – поддержка семей на пренатальном этапе).***

лила сделать вывод, что у семей есть потребность в продлении сопровождения семей после того, ребенок идет в школу. На основании этого родилась программа по работе со школьниками и подростками: в 2015 г. была получена рекомендация, в 2016 услуги протестировали, в 2017 г. провели пилотный проект, и только в 2018 г., после того, как признали пилот успешным, программа стала компонентом комплексного сопровождения семей.

Сейчас в фонде, тоже на основании полученной обратной связи от специалистов и родителей, думают о сопровождении семей на пренатальном этапе и о работе с детскими учреждениями, в которых содержатся дети с синдромом Дауна.

Иногда обратная связь дает неожиданную информацию. Например, телефонный опрос семей в регионах (250 семей) показал, что значительный процент родителей сами не пользуются пособиями по развитию и воспитанию детей с синдромом Дауна, которые фонд разрабатывает специально для них и рассылает всем родителям, когда они регистрируются в фонде. Выяснилось, что многие родители полагают, что это книги для специалистов: «я полистала книжку и отдала в наш реабилитационный центр, детский сад». Таким образом, родители не видят себя в роли агента развития ребенка: «моим ребенком должны заниматься специалисты, моя роль – присмотр и уход». С другой

стороны, в фонде осознали, что книги сложны для восприятия родителям, которые находятся в ситуации травмы, и это был сигнал к тому, чтобы переработать эти книги.

## ТРУДНОСТИ

Больших усилий для получения обратной связи предпринимать не приходится: все благополучатели зарегистрированы в программах, есть их контакты, поэтому рассылки делать легко, но собираемость анкет – это проблема (из 2500 анкет возвращается 500-600). Не все благополучатели в регионах используют интернет, поэтому в регионах использовался телефонный опрос, в котором участвовало 250 семей. Его проведение было трудоемким.

## ВОЗВРАЩЕНИЕ ОБРАТНОЙ СВЯЗИ

Как правило, благополучатели отчасти сами видят, какие изменения происходят благодаря их обратной связи. Частично полученная информация присутствует в годовых отчетах. Важно, что фонд публикует данные опросов на своем сайте в разделе «Статистика и аналитика», чтобы информация о ситуации с услугами для людей с синдромом Дауна была доступна специалистам, региональным партнерам.

## ЧТО НАДО УСОВЕРШЕНСТВОВАТЬ?

Получение полезной обратной связи от детей, в том числе детей с разной степенью умственной отсталости.