

## «ОЦЕНКА СОЦИАЛЬНОГО ВКЛАДА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ДАУНСАЙД АП»

*Опрос семей, в которых есть люди с синдромом Дауна, –  
благополучателей Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»*

### АНКЕТА

Дорогие друзья!

Благодарим Вас за готовность поделиться своим мнением о нашей работе!

Мы будем признательны за открытые и искренние оценки. Ваши ответы будут использоваться только в обобщенном виде. Надеемся, что Вам будет интересно! СПАСИБО!

### Блок 0. Социально-демографические показатели семей

**Расскажите, пожалуйста, немного о ребенке/взрослом человеке с синдромом Дауна, который есть в Вашей семье.** Если у Вас в семье несколько детей/взрослых людей с синдромом Дауна - расскажите, пожалуйста, про младшего *из них*.

**S1. Кем Вы приходитесь члену Вашей семьи с синдромом Дауна?**

1. Мать / отец
2. Опекун
3. Другой родственник
4. В моей семье нет ребенка/взрослого с синдромом Дауна (*завершить опрос*)

**S2. Сколько ему/ей полных лет? Выберите подходящий ответ**

1. Менее 1 года
2. 1-3 года
3. 4-7 лет
4. 8-12 лет
5. 13-17 лет
6. 18 лет и старше

**S3. Уточните, пожалуйста, его/ее пол.**

1. Мужской
2. Женский

**S4. В какой стране живет Ваша семья?**

1. Россия
2. Другая страна (укажите, какая именно) \_\_\_\_\_

Для S4=1 (жители России)

**S5. Укажите, пожалуйста, в каком городе/населенном пункте Вы проживаете? \_\_\_\_\_**

## Блок 1. Вклад «Даунсайд Ап» в развитие родительских компетенций и семейного благополучия

(Измерение социальных результатов «Даунсайд Ап»: 1.1. Родители осознанно воспитывают своего ребенка с синдромом Дауна в семье, 2.1. Родители активно участвуют в развитии своего ребенка с синдромом Дауна в образовательной среде)

**Q1. Ниже перечислены несколько суждений. Выразите свое согласие или несогласие с каждым из них.**

*Выберите один ответ по каждой строке.*

*Здесь нет правильных и неправильных ответов. Отвечайте, пожалуйста, так, как чувствуете.*

		1 – Совершенно не согласен	2	3	4	5 – Полностью согласен	0 – Затрудн. ответить
1.	Развитие ребенка с синдромом Дауна больше зависит от удачного стечения обстоятельств, чем от способностей и усилий его родителей или семьи	1	2	3	4	5	0
2.	Я знаю, как мотивировать и поддерживать своего ребенка (члена семьи) с синдромом Дауна	1	2	3	4	5	0
3.	Я хорошо понимаю, как справляться с трудностями и решать большинство проблем, связанных с особенностями развития моего ребенка	1	2	3	4	5	0
4.	Я знаю, куда (в какие организации, к каким специалистам) обратиться за помощью в развитии своего ребенка	1	2	3	4	5	0
5.	Я думаю, что развитие ребенка с синдромом Дауна может быть успешным только в случае, если есть понимание и сотрудничество между специалистами и родителями	1	2	3	4	5	0
6.	Я помогаю (советом, делом, рекомендациями) другим родителям, у которых есть ребенок с синдромом Дауна	1	2	3	4	5	0
7.	Я часто чувствую, что ничего не могу изменить в ситуации со своим ребенком (членом семьи) с синдромом Дауна	1	2	3	4	5	0

**Q2. Как Вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что лично Вы как родитель (или член семьи)...**

*Оцените по шкале от 1 до 5, где 1 – «совсем не повлияла», а 5 – «очень сильно повлияла». Выберите один ответ по каждой строке*

		1 – Совсем не повлияла	2	3	4	5 – Очень сильно повлияла	0 – Затрудн. ответить
1.	Почувствовали улучшение отношений между Вами и Вашим ребенком	1	2	3	4	5	0
2.	Начали лучше разбираться в том, как эффективно помогать его развитию	1	2	3	4	5	0
3.	Почувствовали себя более уверенно, стали меньше тревожиться	1	2	3	4	5	0
4.	Поверили в то, что Ваш ребенок может быть самостоятельным	1	2	3	4	5	0
5.	Стали активнее участвовать в развитии своего ребенка	1	2	3	4	5	0

## Блок 2. Вклад «Даунсайд Ап» в социальную интеграцию людей с синдромом Дауна

(Измерение социальных результатов «Даунсайд Ап»: 2.3. Дети и подростки с синдромом Дауна адаптированы в образовательной среде и в среде сверстников)

Весь блок для родителей детей 4+

**Q3. Посещает ли Ваш ребенок образовательное учреждение в настоящее время? Если да, то какое именно?**

Выберите подходящий ответ.

1. Да, посещает детский сад
2. Да, посещает школу
3. Да, посещает колледж
4. Нет, не посещает
5. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

Для Q3=1-3 (всех, кто посещает образовательные учреждения)

**Q4. Какого типа класс / группу он посещает в этом образовательном учреждении? Один ответ**

1. Специализированная (компенсирующего или коррекционного вида)
2. Инклюзивная (совместное обучение с нормотипичными детьми)
3. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

**Q5. Ниже представлены пары противоположных по смыслу определений. Пожалуйста, отметьте те, которые наилучшим образом характеризуют Вашего ребенка в настоящий момент? Один ответ по каждой строке**

несамостоятельный	-2	-1	0	1	2	самостоятельный
уверенный	-2	-1	0	1	2	неуверенный
нетворческий	-2	-1	0	1	2	творческий
активный	-2	-1	0	1	2	пассивный
может принимать решения	-2	-1	0	1	2	не может принимать решения

Для детей 13+

**Q6. Насколько самостоятельно Ваш(а) сын/дочь ходит на занятия, перемещается по улицам, посещает общественные места? В какой мере он (она) нуждается в сопровождении? Один ответ**

1. Всегда или почти всегда передвигается один, без сопровождения
2. Чаще один, но иногда в сопровождении
3. Иногда один, иногда – в сопровождении
4. Чаще в сопровождении, чем один
5. Всегда или почти всегда в сопровождении
6. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

## Блок 3. Вклад «Даунсайд Ап» в трудоустройство людей с синдромом Дауна

(Измерение социальных результатов «Даунсайд Ап»: 3.1. Родители мотивируют и поддерживают своих детей с синдромом Дауна в развитии их карьеры, СР 3.3. Молодые люди с синдромом Дауна принимают информированное решение о различных формах трудоустройства)

Весь блок для родителей детей 7+

Давайте теперь более подробно поговорим о взрослой жизни людей с синдромом Дауна и перспективах их работы. Для таких людей возможны разные формы трудоустройства: начиная от обычной работы и заканчивая различными вариантами социально-полезной деятельности, включая социальные мастерские или волонтерство.

**Q7. Хотели бы Вы, чтобы Ваш ребенок (член семьи) занимался трудовой деятельностью или работал?**

1. Да, хотел(а) бы
2. Нет, не хотел(а) бы
3. Не думаю, что мой ребенок сможет работать
4. Мой ребенок уже работает
5. Я еще не думал(а) об этом
6. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

Для Q7#2 (всех, кроме тех, которые не хотят, чтобы ребенок работал)

**Q8. Какие формы трудовой деятельности Вы рассматриваете для своего ребенка? Один ответ**

1. Дневная занятость
2. Работа в социальной или творческой мастерской
3. Официальное трудоустройство
4. Волонтерство
5. Прохождение стажировки в компании
6. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

Для Q7#2 (всех, кроме тех, которые не хотят, чтобы ребенок работал)

**Q9. Беседуете ли Вы с ребенком о его трудоустройстве, мотивируете ли, чтобы он проявлял интерес к работе, трудовой деятельности? Один ответ**

1. Да, постоянно
2. Да, время от времени
3. Нет
4. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

**Q10. Высказывает ли Ваш ребенок желание работать? Если да, то кем или где? (расскажите подробнее, пожалуйста) \_\_\_\_\_**

**Q11. Какой информации Вам не хватает, чтобы определиться с выбором образовательного и/или профессионального маршрута Вашего ребенка после школы? Выберите все подходящие ответы**

1. Информации достаточно
2. Виды деятельности (профессии), которые могут освоить люди с синдромом Дауна
3. Центры дневной занятости, социальные мастерские
4. Организации, помогающие в трудоустройстве людей с синдромом Дауна
5. Реальные примеры трудоустройства людей с синдромом Дауна
6. Образовательные учреждения, где можно получить специальность
7. Юридические вопросы, касающиеся трудоустройства
8. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

**Q12. Как Вы оцениваете, насколько работа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» повлияла на то, что...**

Оцените по шкале от 1 до 5, где 1 – «совсем не повлияла», а 5 – «очень сильно повлияла». Выберите один ответ по каждой строке

	1 – Совсем не повлияла	2	3	4	5 – Очень сильно повлияла	0 – Затрудн. ответить
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	1	2	3	4	5	0

У Вашего ребенка появились желание и мотивация работать / иметь трудовую занятость	1	2	3	4	5	0
--	---	---	---	---	---	---

#### Блок 4. Вклад «Даунсайд Ап» в общественное признание людей с синдромом Дауна

(Измерение социальных результатов «Даунсайд Ап»: 4.1. Родители активно способствуют принятию людей с синдромом Дауна в обществе, 4.3. Российское общество демонстрирует толерантность и принятие людей с синдромом Дауна)

**Q13.** 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? *Один ответ*

1. Очень часто
2. Время от времени
3. Редко
4. Не было таких ситуаций
5. Затрудняюсь ответить
6. Другое (что именно) \_\_\_\_\_

**Q14.** По Вашему мнению, в какой мере усилия «Даунсайд Ап» повлияли на Вашу личную готовность отстаивать интересы и права своего ребенка? Оцените по шкале от 1 до 5, где 1 – «совершенно не повлияли», а 5 – «очень сильно повлияли», а 0 – «затрудняюсь ответить»

1 – Совершенно не повлияли	2	3	4	5 – Очень сильно повлияли	0 – Затрудняюсь ответить или не актуально
----------------------------	---	---	---	---------------------------	---

**Q15.** 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? Оцените по шкале от 1 до 5, где 1 – «совершенно не повлияла», а 5 – «очень сильно повлияла», а 0 – «затрудняюсь ответить или не считаю, что ситуация стала лучше»

1 – Совершенно не повлияла	2	3	4	5 – Очень сильно повлияла	0 – Затрудняюсь ответить или не считаю, что ситуация стала лучше
----------------------------	---	---	---	---------------------------	--

#### Блок 5. Общие итоги

(Измерение социальных эффектов и результатов «Даунсайд Ап»: Социальный эффект 1. Дети с синдромом Дауна развиваются в семейном контексте, Социальный эффект 4. Люди с синдромом Дауна взаимодействуют с обществом в различных формах; Социальный результат 2.3. Дети и подростки с синдромом Дауна адаптированы в образовательной среде и в среде сверстников; а также оценка общего семейного климата и вовлеченности благополучателей)

**Q16.** Повлияла ли работа фонда «Даунсайд Ап» каким-либо образом на следующие события в Вашей жизни или жизни Вашего ребенка? Выберите подходящий вариант по каждой строке.

		1 – Совершенно не повлияла	2	3	4	5 – Очень сильно повлияла	0 – Затрудн. ответить или не актуально
1.	Решение сохранить ребенка во время беременности	1	2	3	4	5	0
2.	Решение оставить ребенка в семье после рождения	1	2	3	4	5	0

3.	Успешная адаптация ребенка к детскому саду	1	2	3	4	5	0
4.	Успешная адаптация ребенка к школе	1	2	3	4	5	0
5.	Успешная адаптация ребенка ко взрослой жизни	1	2	3	4	5	0
6.	Улучшение отношений в целом в Вашей семье	1	2	3	4	5	0

**Q17. Выразите, пожалуйста, свое согласие или несогласие с суждениями ниже.**

*Напоминаем, что здесь нет правильных и неправильных ответов. Отвечайте, пожалуйста, так, как чувствуете. Нам важно Ваше искреннее мнение!*

		1 – Совершенно не согласен	2	3	4	5 – Полностью согласен	0 – Затрудн. ответить
1.	Деятельность «Даунсайд Ап» вдохновляет и мотивирует меня достигать лучших результатов в развитии моего ребенка	1	2	3	4	5	0
2.	Я верю, что благодаря «Даунсайд Ап», мой ребенок сможет успешно развиваться	1	2	3	4	5	0

**Q18. Напишите, пожалуйста, несколько слов о том, как работа «Даунсайд Ап» помогла именно в Вашей конкретной ситуации? Какие проблемы удалось решить? Каких результатов добиться? Какие были неудачи, что не получилось? \_\_\_\_\_**

**Благодарим Вас за ответы!**

Результаты этого исследования мы разместим на нашем сайте в разделе "Результаты опросов и исследований":  
<https://downsideup.org/specialistam/metodicheskie-materialy/rezultaty-oprosoy/>