



Центр мониторинга
ДРАЙВЕР РОСТА

2022

БЕЛГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ



**МОНИТОРИНГ ПРОБЛЕМ
РОДИТЕЛЕЙ
ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**



МОНИТОРИНГ ПРОБЛЕМ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ
БЕЛГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ, 2022

УДК 376
ББК 74.202.42
М 77

При цитировании использовать следующую ссылку:

Шаповалова И.С., Назаров С.Р. Мониторинг проблем родителей детей с инвалидностью Белгородской области. Ассоциация «Драйвер роста». Белгород, 2022

Руководитель проекта:

Назаров Сергей Рудольфович

исполнительный директор Ассоциации «Драйвер роста», исполнительный директор регионального отделения ВОРДИ Белгородской области, директор Экспертно-консультационного центра «Доступный город», консультант Экспертно-методического Совета по вопросам формирования доступной среды ФРЦ Минтруда Р.Ф., сертифицированный эксперт СДС ВОИ

Научный руководитель проекта:

Шаповалова Инна Сергеевна

доктор наук, заведующая Кафедрой социологии и организации работы с молодежью Института общественных наук и массовых коммуникаций, директор Международного центра социологических исследований НИУ «БелГУ»

М-77 Мониторинг проблем родителей детей-инвалидов . Белгородская область 2022 . – Белгород : ООО «Эпицентр», 2022.

На основании исследований 2021 и 2022 годов получен социологический портрет семей, воспитывающих детей с инвалидностью, и родительская оценка социальных мер поддержки решения проблем родителей детей с инвалидностью Белгородской области. Результаты исследований, в том числе динамика оценки, визуализированы и доступны в интерактивном виде по адресу <https://index.as-dr.ru/>

ББК 74.202.42
УДК 376

**«Мониторинг проблем родителей детей с инвалидностью» –
совместный проект Ассоциации «Драйвер роста», Международного центра
социологических исследований БелГУ и регионального отделения ВОРДИ
Белгородской области при поддержке Фонда президентских грантов
и Министерства общественных коммуникаций Белгородской области**

Мы благодарим за помощь в сборе и анализе данных

Министерство социальной защиты населения и труда
Белгородской области

Уполномоченный по правам ребенка в Белгородской области

Министерство образования Белгородской области

Министерство общественных коммуникаций

Министерство физической культуры и спорта
Белгородской области

Белгородский региональный центр психолого-медико-социального
сопровождения

Центр адаптивного спорта и физической культуры
Белгородской области

А также всех экспертов и специалистов
из разных социальных структур Белгородской области,
которые помогали нам в реализации проекта



«ПРЯМАЯ РЕЧЬ»



САВИНА

Елена Николаевна

начальник департамента социально обеспечения Министерства социальной защиты населения и труда Белгородской области

Решение проблем семей, воспитывающих детей с инвалидностью, является одной из первоочередных задач органов и учреждений социальной защиты населения Белгородской области.

Работа всех служб направлена на конечный результат – разработать адресный подход к каждому особенному ребенку с учетом актуальных потребностей его семьи.

Результат мониторинга потребностей семей – скоординировать взаимодействие всех отраслей социальной сферы: социальной защиты, здравоохранения, образования, культуры, адаптивной физкультуры и спорта.

Проведение данного мониторинга способствует более глубокому изучению вопросов и выстраиванию конструктивного диалога с родительским сообществом.

Так, благодаря родительскому запросу, на базе ОГБУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями имени В.З.Гетманского» создана и успешно функционирует инновационная социальная служба «Микрореабилитационный центр». Междисциплинарная команда специалистов оказывает комплексные реабилитационные услуги в новом формате, выезжает на территориальные площадки муниципальных районов и городских округов области, а также на дом к детям, имеющим тяжелые формы инвалидности.

Областное учреждение стало важным социальным партнером регионального отделения Всероссийской организации родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ), ассоциации «Драйвер роста» и является современной базой социально – медицинской реабилитации детей с особенностями развития, конечным результатом которой, является успешная социализация детей с ограниченными возможностями здоровья путем получения первичных навыков трудовой деятельности ребенком и подбором организации, подходящей для его трудоустройства.



ТАРАНЕНКО

Владимир Викторович

председатель РО ВОРДИ Белгородской области, член Совета ВОРДИ, куратор направления «Доступная среда» в Совете ВОРДИ, член Координационного совета при Минтруда РФ по контролю за реализацией государственной программы Российской Федерации «Доступная среда», консультант ФРЦ по формированию доступной среды Минтруда РФ, председатель БФ «Река добра», сертифицированный эксперт СДС ВОИ

Полученные результаты Мониторинга позволяют структурировать проблемы, оценить уровень их решения региональными органами власти, помогут выстраивать и проводить социальную политику в соответствии с реальными ожиданиями родительского сообщества.

В результате у родителей детей-инвалидов возрастает позитивное чувство коллективной идентичности, которое способствует снижению изоляции, гнева и непонимания («Почему я?»), вызванные болезнью, уменьшает глубину депрессии, и ускоряет стадию принятия ситуации и возвращения к нормальной жизни.



ПЯТЫХ

Галина Анатольевна

уполномоченный по правам ребенка в Белгородской области

«Проведённый мониторинг – это не просто визуализация полученной информации, это очень важная, правдивая, структурированная информация о том, как «чувствуют» себя в регионе семьи, воспитывающие детей с инвалидностью.

Данные мониторинга, в первую очередь, помогают специалистам региональным и муниципальным органам власти совместно с общественными организациями выстроить общую линию помощи, поддержки и потребностей семей, воспитывающих детей-инвалидов, а также скорректировать вопросы социальной политики, образования, здравоохранения и др. отраслей права.

Благодаря мониторингу, можно наглядно увидеть, в каком направлении необходимо органам власти усилить работу для улучшения ситуации, принимать законодательные решения во благо семей и детей Белгородчины!»



КОМАРОВ

Станислав Сергеевич

*генеральный директор
Автономной некоммерческой организации дополнительного
профессионального образования «ИНФОЦЕНТР»*

Миссия нашей организации – внедрение инновационных методик и инструментов обучения и воспитания, в том числе и инклюзивных, в работу детских образовательных и социальных учреждений Белгородской области.

Знать действительные проблемы семей, воспитывающих детей с особыми образовательными потребностями крайне важно. Такие знания позволяют концентрировать наши усилия на наиболее востребованных и актуальных, в первую очередь для конечных благополучателей – детей, методиках.

Именно поэтому мы включились в работу по проведению Мониторинга и оказываем посильную поддержку в организации, проведении исследования и распространении результатов среди образовательных организаций и специалистов помогающих профессий.



РАДЧЕНКО

Вадим Витальевич

*Председатель Белгородского городского Совета,
секретарь местного отделения Партии «Единая Россия»
города Белгорода*

«Понимаю, что государственная и, в нашем случае, муниципальная поддержка семей с детьми-инвалидами будет эффективной только с пониманием их актуального запроса. Мониторинг – 2022, по мнению многих экспертов, полностью его отражает. С учётом результатов этой масштабной аналитической работы составим дорожную карту мероприятий для взаимодействия и поддержки инициатив ВОРДИ в Белгороде и этой категории горожан. В этом году грантовая поддержка была направлена на реализацию ряда социальных проектов в рамках партийного конкурса. Их авторы – студенты НИУ БелГУ. Рекомендуем им этот инструмент для дальнейшей работы. Меняем мир к лучшему вместе!»





ШАПОВАЛОВА

Инна Сергеевна

*доктор социологических наук, профессор,
руководитель Международного Центра социологических
исследований НИУ «БелГУ», научный руководитель
проекта Мониторинг проблем родителей детей с инвалидностью*

«Задача по комплексные оценки уровня удовлетворенности родителями детей-инвалидов очень объемная. Проблемное поле большое и разноплановое, различающееся в зависимости от нозологий, возраста детей, территории их проживания.

Но, безусловно, без репрезентативной и валидной оценки существующих региональных решений, программ и проектов, направленных на поддержку детей-инвалидов, со стороны их законных представителей, не возможно эффективно решать существующие проблемы.

Это уже второй Мониторинг, который, мы надеемся, станет регулярным и позволит повысить качество социальных программ поддержки семей, воспитывающих детей инвалидов».



НАЗАРОВ

Сергей Рудольфович

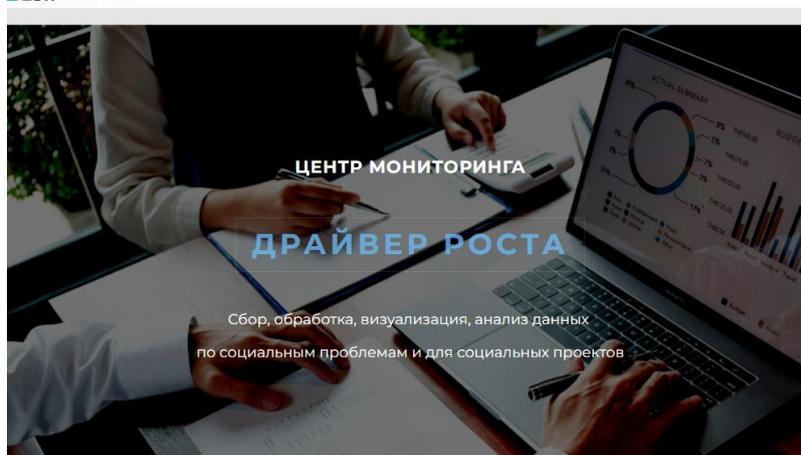
*автор и руководитель проекта Мониторинг проблем родителей
детей с инвалидностью,
исполнительный директор Ассоциации «Драйвер роста»,
член Ассоциации специалистов по оценке программ и политик,
консультант Экспертно-методического Совета
по вопросам формирования доступной среды ФРЦ Минтруда Р.Ф.,
сертифицированный эксперт СДС ВОИ*

Такой масштабный и сложный проект, как **Мониторинг проблем родителей детей с инвалидностью Белгородской области**, – это вызов для Ассоциации «Драйвер роста». Мы понимали всю важность получения реальной картины проблемного поля семей, воспитывающих детей с инвалидностью, и поэтому начали эту работу. Многому пришлось учиться уже по ходу. И даже сейчас, после двух завершённых исследований, вопросов остается много, и мы видим, что потенциал Мониторинга как инструмента доказательной политики далеко не исчерпан.

И для нас Мониторинг – не самоцель, а первый шаг в выстраивании конструктивного социального диалога между родительским сообществом и органами власти для создания максимально комфортных условий социализации детей с инвалидностью.



НАВЕРХ КОНТАКТЫ



Центр мониторинга «Драйвер роста»

<https://cm.as-dr.ru/>

ВВЕДЕНИЕ

Описание проблемной ситуации

Уровень развития общества, его цивилизованности и прогрессивности напрямую зависит от того, какие условия жизни фиксируются у его проблемных групп. Дети-инвалиды, как наиболее страдающая категория, их проблемы и нужды, требуют не только постоянного внимания со стороны соответствующих служб, но и включения в стратегическое планирование всех регионов в качестве зоны постоянного совершенствования и одновременно риска.

В идеальном варианте, показатель качества жизни семей, имеющих ребенка-инвалида, должен стоять в перечне планируемых к изменению переменных, а также в качестве критерия, определяющего эффективность региональной власти, как, впрочем, и эффективность действий власти более высокого уровня. Планирование от достигнутого становится причиной медленных изменений, причиной того разрыва, который существует в качестве жизни таких семей по сравнению с высокоразвитыми, с позиции социальных гарантий, странами.

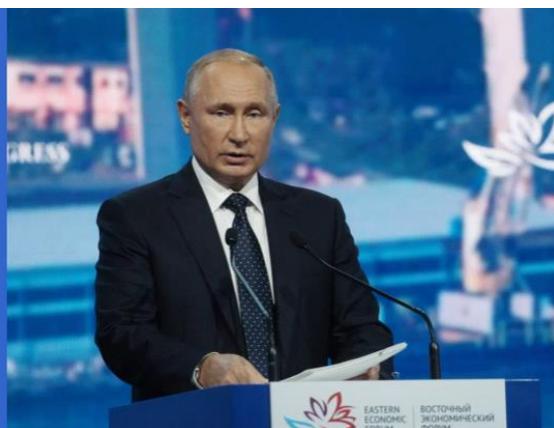
Важным здесь также становится существующая практика «экспертного» определения проблемных зон, критериев для контроля, а в последствии и решений, предлагаемых семьям, осуществляющим уход за детьми-инвалидами. Сфера социальных услуг для детей и их семей сегодня насыщена большим количеством инновационных социальных практик, тем не менее, системы профессиональной верификации для определения их результативности и целесообразности применения в настоящее время не существует. Даже опытные организации сферы детства не всегда располагают надежными сведениями, к каким именно результатам приводит применение той или иной практики; не всегда могут аргументированно объяснить, какие именно практики целесообразно внедрять и использовать, какие из них более, а какие – менее результативны, и почему.

Владимир Путин

Президент Российской Федерации

Рейтинг качества жизни не только дает возможность оценивать ситуацию в регионах и позаимствовать лучшие практики, но и позволяет управленческим командам получить обратную связь от людей и эффективнее решать волнующие их проблемы.

Усилия каждого региона по повышению благополучия граждан надо оценивать максимально объективно, на основе их мнения, в ходе широких социологических опросов в том числе.



В социальной сфере до сих пор еще не сложилась культура обращения к системе существующего знания и опыта при разработке и оценке результатов социальных практик. Во-первых, многие практики сферы детства реализуются без обращения к научным знаниям, результатам прикладных и теоретических исследований. Во-вторых, не всегда учитывается опыт и знания специалистов, непосредственно оказывающих услуги детям и их семьям, реализующих программы в сфере детства. В-третьих, и это особенно важно, при реализации практик в сфере детства не происходит обращения к знаниям и опыту самих благополучателей – благополучатели практически не вовлекаются в разработку и принятие решений, в оценку результатов практики. В основу общей методологии доказательного анализа практики положена модель сбора и анализа данных, позволяющая комплексно подходить к получению новых и оценке имеющихся сведений о замысле, реализации и социальных результатах практики.

Применение доказательного подхода позволяет принимать обоснованные решения относительно использования той или иной практики в сфере детства, опираясь на данные о том, в какой мере реализация той или иной практики приводит к достижению социальных результатов.



Социальный диалог

Мониторинг проблем родителей детей с инвалидностью Белгородской области является первой составной частью долгосрочной программы «Социальный диалог».

Для успешной реализации социальной политики по поддержке семей с детьми-инвалидами необходим социальный диалог между родительским сообществом и органами власти.

Открытые данные о родительской удовлетворенности мерами социальной поддержки являются базой, отправной точкой для такого диалога.

Предоставление понятной, оперативной и полной информации о проблемных направлениях всем заинтересованным сторонам. родительского сообщества позволит:

- снизить долю «ручного режима» решения проблем родителей;
- подготавливать обоснованные родительские запросы;
- более эффективно реализовывать региональные и муниципальные программы и проекты, затрагивающих интересы родителей детей-инвалидов и самих детей-инвалидов.

Выстраивание работающего социального диалога на региональном уровне требует:

- Информационный фундамент: должна быть доступная информация о реальном положении дел. Чтобы договариваться, необходимо обеспечить доступ всех стейкхолдеров к максимально полным социологическим данным и видеть полную картину в разрезе муниципалитетов, и по разным категориям общей целевой группы.



- Организационная структура. Должен быть формат для постоянного взаимодействия между всеми заинтересованными сторонами диалога.

- Обоснованный запрос как продукт диалога. Должен быть механизм «производства» обоснованного запроса, конвейер, работающий по определенному алгоритму и по понятным правилам,

позволяющим подготавливать действительно конструктивные запросы на изменения.

Каждый из этих компонентов требует серьезной проработки. Невозможно сделать все и сразу. Для каждого компонента – отдельный проект.

Мы начали с Мониторинга.

Визуализация и доступность

Результаты Мониторинга – это родительская оценка социальной политики региона. Насколько она объективна, а главное, что с этой оценкой делать, – можно и нужно обсуждать. Данные Мониторинга являются основанием для социального диалога, в ходе которого должны уточняться причины тех или иных проблем, а также обсуждаться пути их решения.

Мы убеждены, что проблемы надо решать, начиная с самого первого уровня – с объекта: школы, детского сада, поликлиники... Попытаться найти решение сначала на местном уровне. Именно поэтому визуализация результатов мониторинга позволяет выбрать данные в разрезе каждого муниципального района, по каждой нозологии и по каждому проблемному направлению, т.е. максимально локализовать и детализировать проблему.

С другой стороны, для конструктивного и результативного диалога все стороны (и родители детей с инвалидностью, и специалисты помогающих профессий, и представители всех уровней власти) должны иметь одинаковую информацию. Именно по этой причине одно из основных требований к результатам мониторинга – это публичная доступность в удобном для всех стейкхолдеров виде. Результаты исследований, в том числе динамика оценки, визуализированы и доступны в интерактивном виде по адресу <https://index.as-dr.ru/>



<https://index.as-dr.ru/>

О проекте
Динамика показателей
Оценка качества, необходимости и полезности мониторинга

<https://index2021.as-dr.ru/>

<https://index2022.as-dr.ru/>



ГЛАВНАЯ КАРТА ПРОБЛЕМ СОЦИАЛЬНЫЙ ПОРТРЕТ ПРОБЛЕМНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ О ПРОЕКТЕ КОНТАКТЫ

Главная	Карта проблем	Социальный портрет	Проблемные направления
Контроль выборки	Индекс Общая оценка, оценка удовлетворенности, оценка поддержки	Общая информация, уровень жизни, доходы, жилищные условия, образование и занятость родителей	Образование, МСЭ-ТСР-САНКУР, здравоохранение, Социальная поддержка, Физкультура, Психологическая помощь и т.д.

И мы понимаем, что текущее визуальное представление далеко от идеала. И мы будем работать над дальнейшим повышением полноты и понятности представления результатов.

С другой стороны, работа с данными, работа, основанная на данных, требует определенных усилий, навыков, компетенций и от пользователей. Этому надо учиться. Культуру «доказательности» необходимо развивать и прививать в обществе. И надеемся, что наш проект – еще один шаг в этом направлении.



Раздел 1.

РЕЗУЛЬТАТЫ. ДИНАМИКА.
МЕТОДИКА РАСЧЕТА ИНТЕГРАЛЬНОГО ПОКАЗАТЕЛЯ**Краткие выводы**

Подводя итог проведенного исследования можно расставить следующие акценты и очертить круг выявленных проблем:

- на территории области представлены все виды заболеваний детей, но наибольшее количество случаев связаны с нарушением опорно-двигательного аппарата и эмоционально-волевыми нарушениями;

- заболевание большей частью возникает практически с момента рождения ребенка, что выводит на необходимость проверки готовности всех направлений помощи по всем видам заболевания в разные возрастные периоды;

- более трети всех семей имеют ребенка, нуждающегося в постоянном присмотре и сопровождении – это поднимает вопрос о достаточности мер поддержки таких семей в возможности обеспечения дохода, получения помощи для полноценной жизни всех членов семьи и т.д.;

- на данный момент есть семьи (не менее 12%), где дети находятся в тяжелом состоянии (согласно своего диагноза), но семья снимает жилье, или проживает в доме без удобств, без лифта, выше третьего этажа; проживание в непригодных для ребенка условиях фиксируют более 15% семей;

- существует реальная потребность в получении дополнительного образования и переподготовки среди родителей детей-инвалидов, а также помощь в частичном или полном трудоустройстве, для повышения трудового дохода семей. На данный момент, практически половина матерей не работают, в основном по необходимости ухода за ребенком – помощь в уходе, поиск вариантов дистанционной работы – все это может помочь повысить качество жизни семьи;

- есть семьи, не получающие выплаты на детей (20%), компенсацию выплат ЖКХ (82%), семьи, находящиеся за чертой бедности и при этом содержащие ребенка-инвалида (21,8%);

- присутствует лишь незначительная помощь от общественных организаций в повышения уровня жизни семей;

- каждая 12 семья с ребенком инвалидом еле «сводит концы с концами», есть проблемы с жизненно-важным обеспечением – питанием, лекарствами и т.д.;

- каждая третья семья с ребенком инвалидом оценивает свой уровень жизни как низкий, а более четверти семей более 50% своего дохода только на ребенка-инвалида;

- практически 70% семей с ребенком инвалидом имеют 2 и более детей – тем самым значительно возрастает нагрузка на потребление семейного бюджета, при том раскладе, что львиная доля тратится на ребенка-инвалида, а каждая 10 семья имеет более одного ребенка на инвалидности или с хроническими заболеваниями – это катастрофическая ситуация;

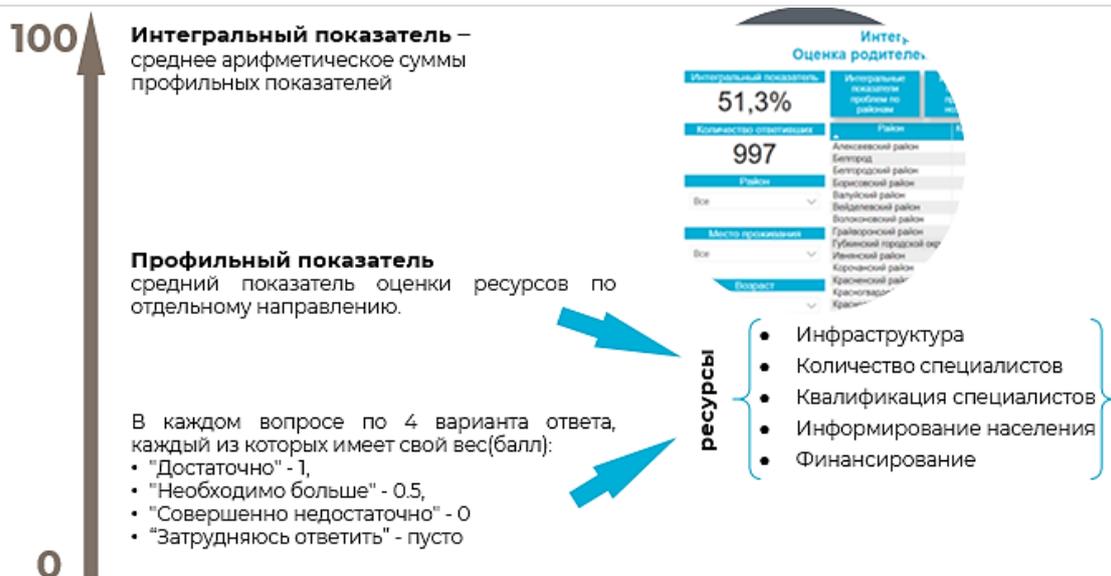
- как правило, помощь семьям, имеющим ребенка инвалида, приходит со стороны ближайшего окружения семьи – помощь от государственных получает только каждая восьмая семья.

Общим итогом можно сказать: существующая ситуация далека от идеала, проблемные моменты, связанные прежде всего с повышением экономической поддержки семей, организацией помощи таким семьям, требуют незамедлительного решения.

Интегральный показатель

Интегральный показатель (индекс ресурсной обеспеченности услуги) – представляет информацию о совокупной достаточности ресурсов, синтезирует данные о наличии инфраструктурных, кадровых, информационных и финансовых ресурсов для оказания услуги населению.





Интегральный показатель – среднее арифметическое суммы профильных показателей.

Профильный показатель

Профильный показатель – средний показатель удовлетворенности по отдельному направлению. В расчет берутся вопросы из одной категории оценки ресурсов по каждому направлению, а именно:

- Как Вы считаете, достаточно ли **** нашего региона ресурсов для **** для детей-инвалидов? [Инфраструктура]
- Как Вы считаете, достаточно ли **** нашего региона ресурсов для **** для детей-инвалидов? [Количество специалистов]
- Как Вы считаете, достаточно ли **** нашего региона ресурсов для **** для детей-инвалидов? [Квалификация специалистов]
- Как Вы считаете, достаточно ли **** нашего региона ресурсов для **** для детей-инвалидов? [Информирование населения]
- Как Вы считаете, достаточно ли **** нашего региона ресурсов для **** для детей-инвалидов? [Финансирование]

В каждом вопросе по 4 варианта ответа, каждый из которых имеет свой вес (балл) :

- «Достаточно» – 1,
- «Необходимо больше» – 0.5,
- «Совершенно недостаточно» – 0
- «Затрудняюсь ответить» – пусто

Ответы родителей суммируются и находится среднее арифметическое по найденной сумме в зависимости. После чего значение переводится в проценты.

Динамика

В 2022 году рост значения интегрального показателя по сравнению с прошлым годом составил почти 22%. (с 51,3 до 62,6).

В качестве причин такого изменения родительской оценки мы можем рассматривать следующие моменты:

- более внимательное отношение органов власти к проблемам семей, воспитывающих детей-инвалидов,

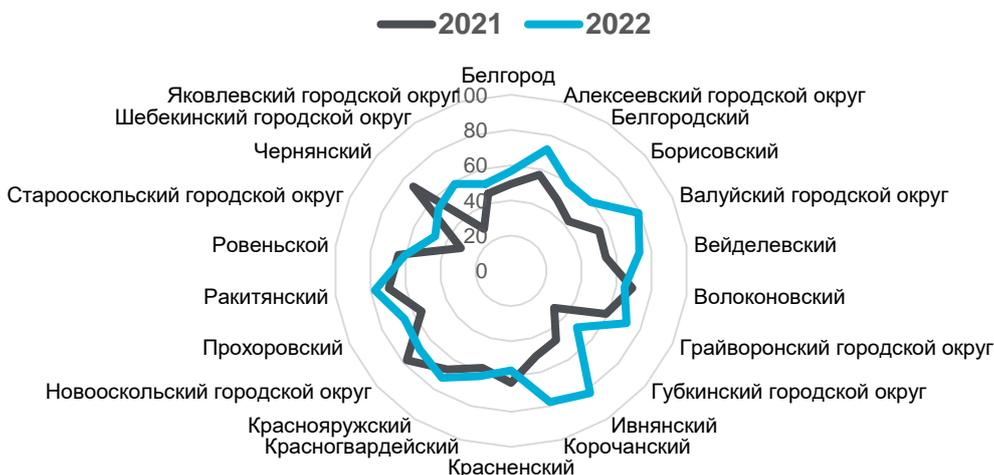


- деятельность общественных родительских организаций (ВОРДИ) и реализация социальных проектов.

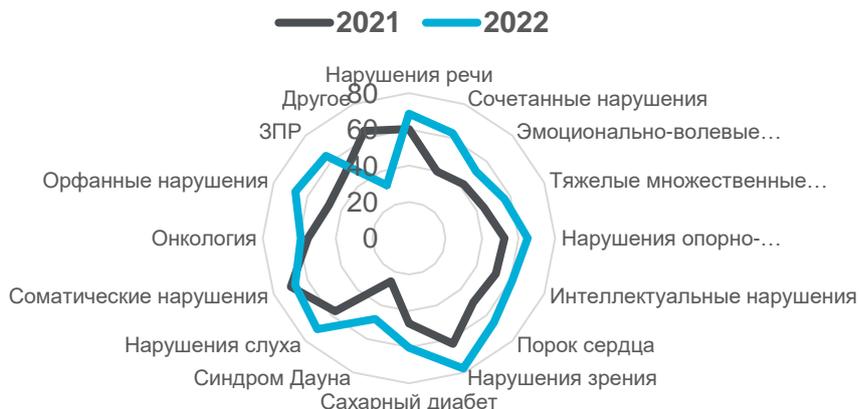
Но, безусловно, для более углубленного анализа требуется всестороннее обсуждение проблем с участием всех заинтересованных (социальный диалог).

Ниже приводятся изменения интегрального показателя в разрезе районов, направлений и нозологий.

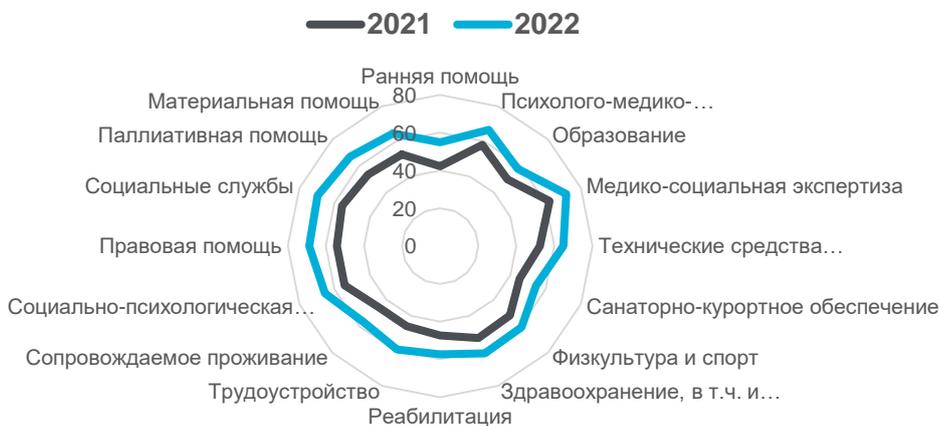
Динамика по районам



Динамика по направлениям



Динамика по нозологиям



Раздел 2.

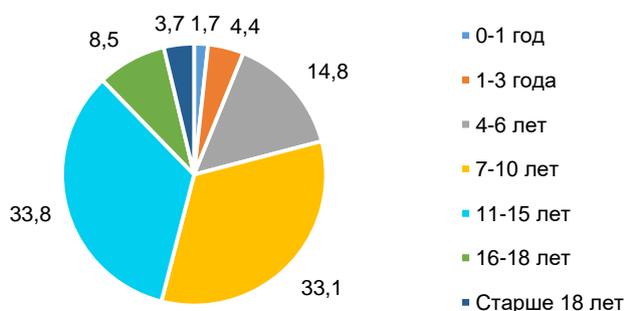
СОЦИОЛОГИЧЕСКИЙ ПОРТРЕТ СЕМЕЙ БЕЛГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Здоровье ребенка-инвалида

Первым разделом паспортизации стала информация по состоянию здоровья детей.

И важным индикатором, позволяющим увидеть общую социальную ситуацию, становится возраст детей. Так, наибольшее количество детей, находящихся в статусе инвалидности или имеющих особые потребности, относятся к возрастным группам 7-10 и 11-15 лет – совокупно эти группы составляют 66,9% от общей совокупности – младший с средним школьным возрастом. Дошкольники среди данной категории составляют порядка 30,0%. Таким образом, можно говорить о том, что в спектр проблем типичной семьи с ребенком инвалидом в Белгородском регионе будут включены все проблемы, характерные для школьного возраста, в том числе и по созданию соответствующих условий образовательного процесса.

Возраст детей-инвалидов



(13,5%, в 2021 году такие дети составили группу в 17,9%). Такое распределение должно стать ориентацией в том числе при планировании программ сопровождения детей, обеспечения их необходимыми средствами для качественной жизни. При этом, говоря о дебюте заболевания, большая часть опрошенных отмечают, что в ситуацию ухода за ребенком с особыми потребностями попали с момента рождения или с раннего возраста ребенка (75,8%). Если к этой группе присоединить тех, кто столкнулся с проблемой ребенка в дошкольном возрасте, можно видеть 91,2% родителей (представителей) борющихся с проблемами с малых лет своих детей.

В рамках социологического исследования было получено распределение детей, которых представляли их родители, по установленным группам заболеваний. Распределение показало, что наибольшее количество детей могут быть отнесены к группам с нарушением опорно-двигательного аппарата (18,3%) и эмоционально-волевых нарушений (15,1%, в 2021 году таковых было 14,8%), но в сопоставимых цифрах представлены также и интеллектуальные нарушения

Группы заболеваний детей

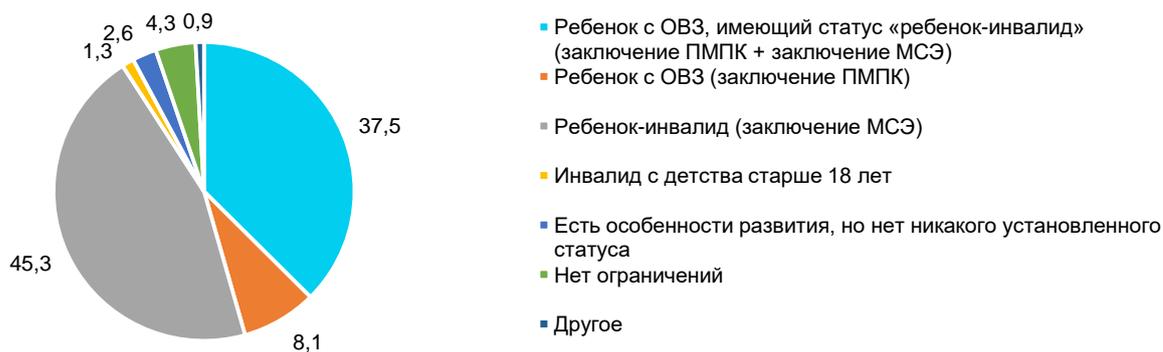


Дебют заболевания ребенка



Обе эти группы требуют особого внимания и помощи, совокупно с группой «инвалид детства старше 18 лет» составляют 92,2%.

Статус ребенка



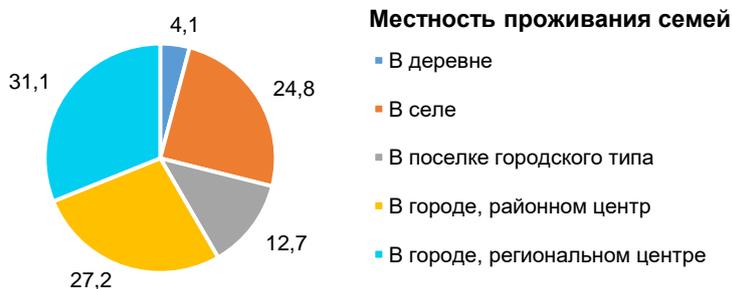
Диагноз и статус не дают полного представления о тяжести ситуации, проблемах и потребностях ребенка. В их оценке 35,2% опрошенных указали, что их ребенку требуется постоянное наблюдение и постоянное сопровождение (32,7%), 23,9% указали на постоянную необходимость медикаментозного лечения, и при этом 14,8% нуждаются именно в дорогостоящих препаратах. 16,2% отметили проблемы с самостоятельным обслуживанием у ребенка, 10,9% говорят о том, что ребенок не может самостоятельно передвигаться. Треть опрошенных не фиксируют ничего из приведенного списка – таким образом, наличие даже одного выбора из указанных проблем, показывает, что 70% родителей имеют ребенка в достаточно тяжелом состоянии, нуждающимся в опеке и помощи, практически постоянной.

Оценка проблем и потребностей ребенка



Условиях проживания

Следующим показателем социального портрета становятся условия проживания семей, имеющих ребенка инвалида или с ОВЗ. Большая часть заболеваний таких детей связана с необходимостью создания условий повышенной комфортности, а иногда и технического оснащения – организация доступной среды места проживания – важная составляющая качества жизни такого ребенка.



таких поселений в общей выборке даст возможность увидеть специфические особенности такой местности, особые проблемы семей с детьми-инвалидами и ОВЗ.



В рамках исследования были практически в равной степени представлены все варианты местности, исключения составляют деревни – которые в процентном выражении занимают меньшую долю генеральной совокупности. Но наличие представителей

Почти 90% респондентов являются собственниками жилья, только 8,5% снимают его. Для 1,8% жилье было предоставлено по той или иной причине. Наиболее уязвимой является категория семей, снимающих жилье – имеющих дополнительные расходы и скованность в

плане обустройства жилья под нужды ребенка. Тем более, что в данную категорию чаще других попадали семьи, где есть дети с эмоционально-волевыми нарушениями и с тяжелыми множественными нарушениями – в отношении последней группы ситуация съема жилья может быть критичной в плане сохранения здоровья и жизни ребенка.

Жилищные условия семьи



Среди вариантов жилищных условий респонденты чаще всего выбирали дом частной застройки с внутренней гигиенической комнатой (44,6%) и многоквартирный дом с лифтом (21,7%). Из категорий с возможными неудобствами для детей инвалидов мы фиксируем проживание 7,0% семей в доме без лифта выше 3 этажа, 8,4% в доме частной застройки без удобств.

Большая часть респондентов оценила условия своего проживания как комфортные для ребенка инвалида (58,4, в 2021 году таких было 53,5%). Недостаточно пригодные и непригодные условия были выявлены для 15,1% (в 2021 году таких было 17,6%).

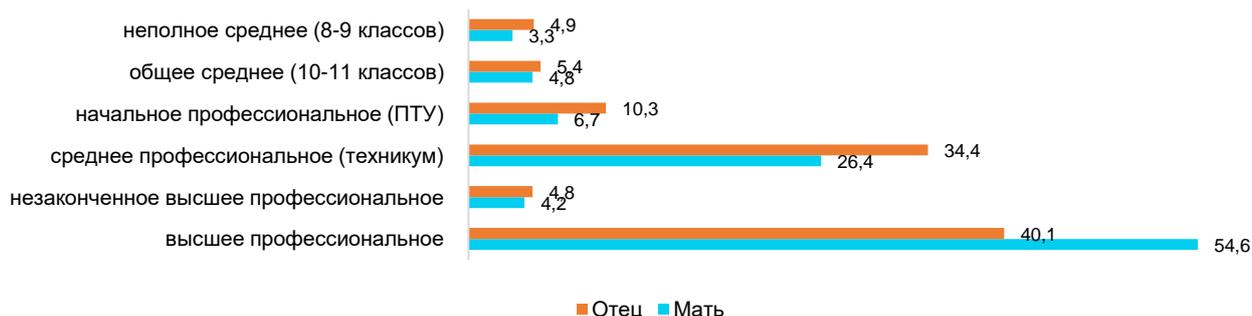
Комфортность условий проживания



Трудовая деятельность родителей

Трудовая деятельность родителей ребенка инвалида имеет важнейшее значение в нашей стране – она напрямую связана с возможностью обеспечить ребенку и семье хоть какой-то уровень жизни в условиях высоких запросов и потребностей больного ребенка. Именно поэтому ситуация здесь была изучена с разных сторон, в том числе и с позиции образования родителей. Так, становится очевидным превалирование родителей с высшим образованием, в том числе и матерей по отношению к отцам. Среднее профессиональное образование чаще имеют отцы, как в прочем это справедливо и в отношении начального профессионального образование. Не имеют профессионального образования порядка 10% отцов и 8% матерей, при этом примерно половина этой группы имеют только неполное среднее образование.

Образование родителей



Наиболее представленными среди спектра сферы трудовой деятельности родителей являются производство и промышленность, наука, образование и культура, строительство и недвижимость, торговля. Также, относительно велики группы по трудоустройству в сельском хозяйстве и здравоохранении 29,7% опрошенных работают по полученной в образовательных заведениях специальности. Из тех вариантов, когда один из родителей не работает по специальности, чаще других эта участь постигает отца (16,3%).

Сферы деятельности родителей

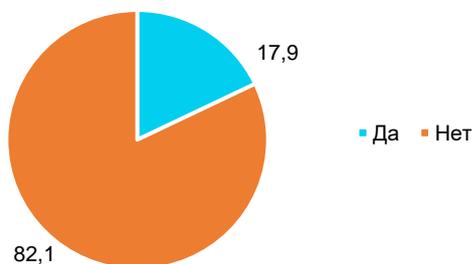


Соответствие сферы деятельности родителей полученной ими специальности



В связи с тем, что часто полученная специальность не позволяет работать при уходе за ребенком, или вернуться в сферу деятельности после долго перерыва, можно предположить существующую потребность в переобучении, повышении квалификации или вообще переподготовке родителей для включения их в трудовую активность. Положительный ответ на такой вопрос был получен от 17,9% – такой запрос создает предпосылки для определения индивидуальных потребностей респондентов и предложения им индивидуальных образовательных траекторий, а также помощи в последующем трудоустройстве и организации трудовой деятельности.

Необходимость в дополнительном образовании для родителей



Пики ответов по занятости в отношении разнополюх родителей приходятся на работающего по полной занятости отца (69,7%) и не работающую в связи с уходом за ребенком мать (41,6%) – такое соотношение даже в полной семье формирует финансовый дефицит, для неполной семьи практически равно катастрофе. Только 42,3% матерей могут позволить себе полную загрузку по работе – как правило это сопряжено с более легкими

(если можно так сказать) диагнозами ребенка. Другие варианты альтернативной занятости для матерей практически не рассматриваются – неофициальное трудоустройство, неполная занятость, самозанятость совокупно не превышают 11%. Для отцовской такой альтернативы более приемлемы – так, неофициальное трудоустройство фиксируется для 7,9%, самозанятость для 8,6%. Готовность и потребность в трудоустройстве демонстрируют 6,9% матерей (при этом 5,2% готовы выйти на работу на полный рабочий день) – такая помощь в обеспечении рабочим местом может быть оказана по востребованности.

Занятость родителей



Экономическая ситуация семьи

Экономическая ситуация семьи, имеющей ребенка инвалида или ребенка с ОВЗ – важнейший индикатор качества и уровня жизни таких семей, возможности в обеспечении достойной жизни как родителям, так и детям, возможности гарантировать соблюдение равных прав всем членам общества, несмотря на состояние их физического и душевного здоровья. Одновременно с важностью, данный показатель является самым проблемным. Ниже представлена карта дохода семей с ребенком-инвалидом.

Эта карта дохода со всей ясностью очерчивает нам истинную ситуацию семей – каждый ее пункт говорит о существующих проблемах. Так, почти 17% получают пенсию по возрасту – это значит, что 17% имеют достаточно преклонный возраст (возможен вариант престарелого родственника, проживающего вместе с семьей). 79,5% получают денежные выплаты на ребенка – это значит, что 20,5% таких выплат не имеют, несмотря на те диагнозы, которые поставлены их детям!

3,7% получают пособие по безработице – это значит, что они предпринимали попытки найти работу, но не смогли этого сделать и вынуждены перебиваться минимальной помощью от государства, имея на руках больного ребенка! 16,9% (в 2021 году таких было 13,7%) получают пенсию по инвалидности другого члена семьи – в семье есть еще как минимум один человек, требующий дополнительного ухода. 3,8% в семейный бюджет относят стипендию – и здесь два варианта – наличие ребенка-студента, на стипендию которого рассчитывает семья, или наличие родителей-студентов – и тот и другой вариант достаточно тяжелы в своем рассмотрении.

Ежемесячное пособие на ребенка по причине низкого дохода (ниже прожиточного

Слагаемые дохода семей



минимума!!!) получает каждая четвертая семья (в том году это была каждая пятая) – как это вообще возможно, что, имея ребенка инвалида, семья еще и входит в категорию бедности – каким образом выживают эти люди? Ответы респондентов на вопрос «Ваш

семейный доход (денежные поступления) включает»: 5,5% детей содержатся в семье опекунов, 17,3% получают пособие как опекуны.

Только 17,3% получают компенсацию на оплату ЖКХ – непонятно, почему такой маленький процент указывает этот вариант – возможно они не информированы о такой возможности.

На зарплату отца могут рассчитывать только 61,5% семей – это значит, что примерно в 28% случаев в семье есть только одна мать (исключая тех отцов, которые находятся дома с ребенком или не работают по тем или иным причинам (порядка 12%). При этом зарплата матерей входит в семейный бюджет только у 46,6% – это значит, что как минимум 50% не имеют работы и трудового дохода (если ориентироваться, что 6,9 имеют доход от индивидуальной трудовой деятельности – хотя здесь заложены ответы и отцов, конечно).

Мы уже отметили ранее, что почти 28% матерей справляются с проблемами в одиночку, но только 13,5% из них получают алименты на ребенка.

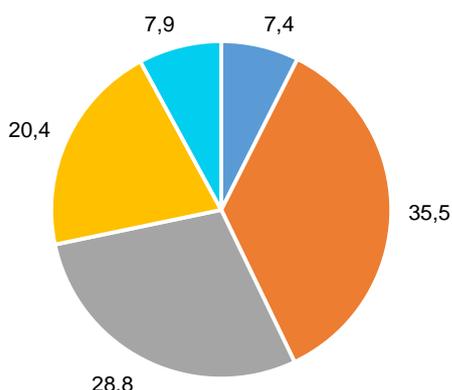
Значимость деятельности общественных и некоммерческих организаций, конечно, трудно переоценить – но только 3,9% семей получают от них материальную помощь.

Около 10% могут рассчитывать на помощь родственников и знакомых, 8,5% на доходы от приусадебного участка, с которого и происходит, по-видимому, питание таких семей.

35,7% семей закредитованы! При сложных финансовых обстоятельствах они вынуждены брать кредиты и выплачивать их, имея на руках ребенка инвалида и ограничения в возможности трудовой деятельности. Данный график рисует нам реальную и далекую от позитива ситуацию.

Ответы респондентов на вопрос «Описывая размер семейного дохода, можно сказать».

Размер семейного дохода

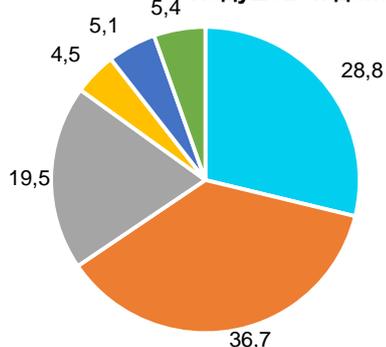


- Семье хватает средств не только на необходимые траты, но и на большие покупки, комфортный отдых
- Семье хватает средств на необходимые траты, но на большие покупки и отдых приходится копить (брать кредит)
- Семье хватает средств на необходимые траты, связанные с питанием, одеждой, оплатой счетов и лечения
- Семье с трудом хватает средств на необходимые траты, связанные с питанием, одеждой, оплатой счетов и лечения
- Семье не хватает средств на необходимые траты, связанные с питанием, одеждой, оплатой счетов и лечения

Оценка подушевого дохода в семьях с детьми инвалидами показала, что 28,8% семей имеют минимальный подушевой доход – менее 10 000 рублей на человека в месяц. Самая большая категория указывает доход до 15 000 рублей (36,7%), немногим больше имеют и 19,5% – до 20 000 рублей в месяц на человека. Условно высокий доход на человека в месяц совокупно имеют 15% опрошенных респондентов (выше 20 тысяч на человека).

Ответы респондентов на вопрос «Каков Ваш подушевой доход на человека в месяц?»

Подушевой доход в семьях с детьми инвалидами



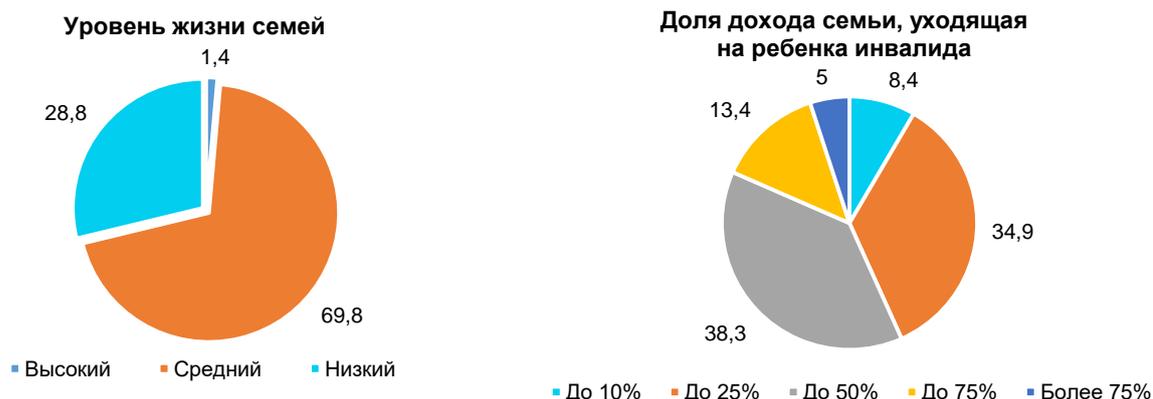
- До 10 000
- От 11 000 до 15 000
- От 16 000 до 20 000
- От 21 000 до 25 000
- От 26 000 до 30 000
- Выше 30 000

Рассматривая свой доход с позиции субъективной оценки, респонденты преимущественно разделились на три основные группы: семьи, где средств хватает на необходимые траты, но не на отдых и большие покупки (35,5%); семьи, которые могут только оплачивать питание, счета и лечения (28,8%) и семьи, которым с

трудом хватает средств даже на это (20,4%). Практически 8% не имеют достаточно средств на питание, лечение и коммунальные платежи.



Ответы респондентов на вопрос «Как бы Вы сами определили уровень жизни семьи».



Градиентная самооценка уровня жизни от респондентов, показала, что воспринимают свой уровень как достаточно высокий только 1,4% (несмотря на то, что к первой категории достатка себя относят 6,7%). К среднему уровню склоняются в оценке 69,8% (в 2021 году таких было 62,9%), а вот 28,8% диагностируют для своей семьи низкий уровень жизни.

38,3% респондентов указывают на тот факт, что на ребенка инвалида уходит почти 50% их семейного дохода, учитывая, что только 31% семей имеют одного ребенка, во всех остальных это два и более детей, не трудно представить себе их уровень жизни. А если учесть, что 13,4% тратят на ребенка 75%, а 5,0% более 75% – ситуация становится просто плачевной.

Социальное окружение

Социальная среда и социальный капитал, как важные показатели коммуникативного и иного комфорта ребенка инвалида, а также показатель социальной ситуации, в которой существует семья. И первое, что здесь необходимо определить – это те характеристики семей, которые существуют сейчас в рамках исследуемой проблемы.

Состав семьи ребенка инвалида



В 71,6% случаев мы говорим о полной семье с двумя родителями. В 23,9% семей проживают другие родственники, не требующие ухода и возможно помогающие в уходе за ребенком, но в 7,1% – есть проживающие совместно с семьей родственники, которые сами требуют ухода. Почти в 70% случаев в семье есть 2 и более детей, а 6,6% имеют более 3 детей – более трех детей и ребенок с ОВЗ – это серьезная, критичная жизненная ситуация. Но, самую серьезную проблему мы видим для 10,1% семей, в которых более одного ребенка имеют инвалидность или иное хроническое заболевание.

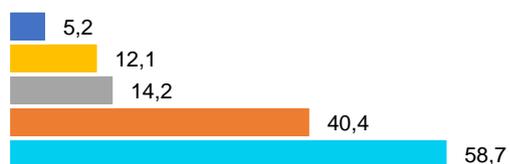


Образовательные организации



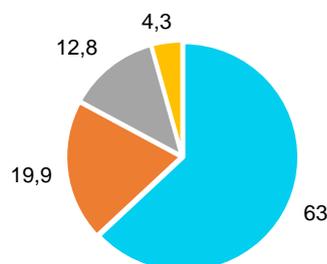
Распределение по видам образовательных организаций показало, что 1,8% семей не могут определить своего ребенка в образовательную организацию по роду заболевания. Чуть более 10,7% проходят обучение на дому – семейное, дистанционное обучение или приходящие учителя. Классы или учреждения для детей с ОВЗ посещают 18,4%, но большая часть детей посещают общеобразовательные школы (42,3%), что накладывает определенные требования по созданию соответствующих условий для их пребывания.

Помощь в уходе за ребенком-инвалидом



- Помогают оплачиваемые приходящие работники (няня, сиделка и др.)
- Помогают социальные работники
- Помогают знакомые и друзья
- Помогают родственники, проживающие отдельно
- Помогают члены семьи, проживающие вместе с ребенком

Круг общения ребенка



- Ребенок не ограничен в общении (характер заболевания это позволяет)
- Круг общения ребенка ограничен, в силу заболевания или характера ребенка
- Круг общения ребенка ограничен приходящими знакомыми, друзьями, родственниками
- Круг общения ребенка ограничен проживающими совместно с ним членами семьи

Вопрос помощи в уходе за ребенком-инвалидом или с ОВЗ показал, что родители, в большинстве, могут рассчитывать на помощь членов семьи, проживающих вместе с ними (58,7%), а также родственников, проживающих отдельно (40,4%). Социальный капитал 14,2% позволяет им рассчитывать на помощь друзей и знакомых. Помощь со стороны социальных служб получают 12,1% (в 2021 году таких было 8,5%), а вот 5,2% приходится дополнительно планировать бюджет на оплату приходящих помощников.

Одной из проблем по созданию комфортной социальной ситуации для ребенка с ограничениями становится обеспечение его социальных коммуникаций. Не испытывают трудности с этим 63,0% семей, но 19,9% говорят об ограниченности такого круга в силу его заболевания или характера. 12,8% детей могут общаться только с приходящими к нему людьми, а 4,3% даже такой возможности не имеют – круг общения ребенка сужен до членов проживающей совместно семьи.



Раздел 3.

ОЦЕНКА ПОЛОЖЕНИЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ИХ СЕМЕЙ

Создания солидарного общества и консолидация усилий по воспроизводству инклюзивной среды для наиболее проблемных общественных групп, к которым относятся семьи, воспитывающие и поддерживающие ребенка инвалида – одна из основных региональных задач, решение которых может не только повысить уровень регионального общественного сознания, но и запустить механизм общественного участия по расширению такой среды. Солидарность – это единство (группы или класса), которое порождает единство интересов, задач, стандартов и взаимопонимание, или же основывается на них. Солидарное общество – это сплочённое общество, объединённое общими позитивными целями, активной созидательной деятельностью на благо региона и Отечества. Оно основывается на таких ключевых понятиях, как единство, духовность, нравственность, патриотизм, доверие, деятельное сочувствие, ответственность.

Инклюзивная образовательная среда – это вид образовательной среды, обеспечивающей всем субъектам образовательного процесса возможности для эффективного саморазвития. Она является фундаментальным фактором для данной социально – демографической группы, без которого включение в общество не представляется возможным.

Дискриминация инвалидов – дискриминационное, подавляющее, оскорбительное поведение, связанное с убеждением в том, что такие люди являются нижестоящими людьми по отношению к другим. Это относится к предрассудкам, стереотипам или «институциональной дискриминации» в отношении людей с инвалидностью.

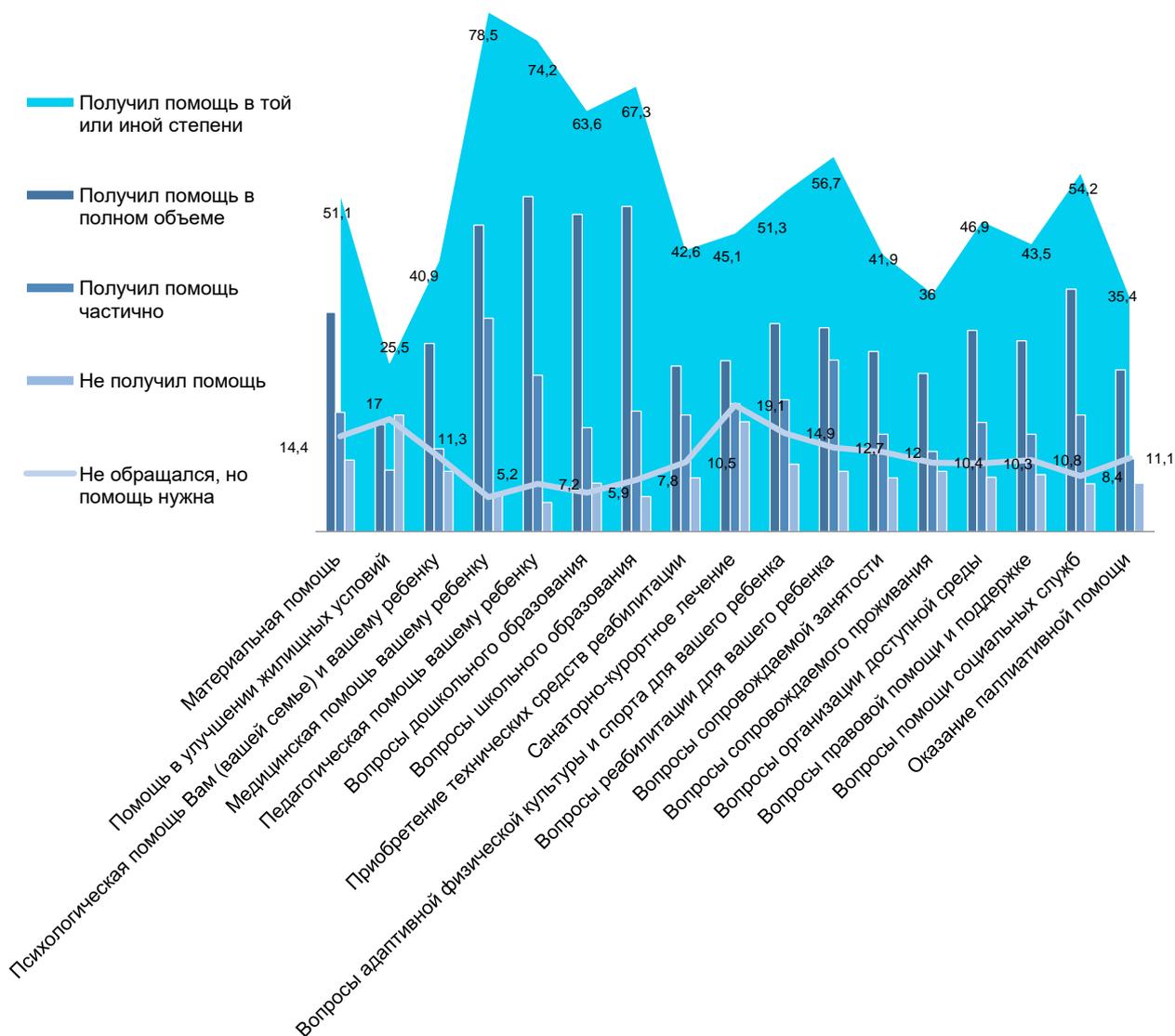
Инклюзия – представляет собой процесс включения людей с физической и ментальной инвалидностью в полноценную общественную жизнь, а также разработку и принятие конкретных решений для этого. В этой связи была дана оценка уровня региональной инклюзивности со стороны родителей детей инвалидов, где положительные оценки составили 71,7%. Однозначной оценки придерживается только 1/5 часть респондентов, но и негативная однозначность составляет только 2,5%.

Равенство прав и свобод обусловлено нашей государственной конституцией, и достижение этого равенства – задача не только нашего государства и соответствующих служб. Существуют такие понятия, актуальные с данным вопросом, как эйблизм, дискриминация инвалидов и профессионально-трудовая дискриминация инвалидов. Эйблизм (из англ. ableism, от able «способный, правоспособный, дееспособный») – тип дискриминации, при котором трудоспособные люди рассматриваются как нормальные и превосходящие людей с инвалидностью, что приводит к предрассудкам в отношении последних. Профессионально-трудовая дискриминация инвалидов – это негативное отношение, предвзятость и лишение определенных трудовых прав инвалидов по причине их принадлежности к этой социальной группе. Дискриминация инвалидов – дискриминационное, подавляющее, оскорбительное поведение, связанное с убеждением в том, что такие люди являются нижестоящими людьми по отношению к другим. Это относится к предрассудкам, стереотипам или «институциональной дискриминации» в отношении людей с инвалидностью. На данный момент результат консолидированных усилий в целом оценен целевой группой как положительный (в той мере, в какой это возможно при соответствующем диагнозе ребенка) – так считают 74,7%. Но 26,4% указывают на серьезные ущемления прав и возможностей, 23,3% говорят о серьезных усилиях со своей стороны для обеспечения равных прав своему ребенку.

Конкретизация нарушений доступности прав и свобод для детей инвалидов показала, что чаще всего такие права нарушаются в области права на жилище и права на труд, более дети обеспечены в соблюдении прав на образование и творчества. Два дефицитных права представляют собой задачи для программ и проектов региональных служб социальной защиты.



Оценка помощи для родителей детей инвалидов



Оценка помощи, которую получают родители детей инвалидов, позволила выделить направления, где помощь особенно востребована и механизм ее получения прозрачен, наименее востребованные в плане помощи направления, направления, где существует наибольший отказ в помощи и те, где такая помощь необходима (первичным пользователям). Так, максимально высоко оценена возможность получения помощи в том или ином объеме по направлениям медицинской, педагогической помощи и помощи по вопросам школьного образования. Минимум запроса на помощь идет по вопросам улучшения жилищных условий – как правило, поэтому вопросу родители не обращаются. И, конечно вопросы сопровождаемого проживания и паллиативной помощи волнуют далеко не каждого.

Отказ от предложения помощи в ситуации обращения за ней чаще всего фиксируется в направлении улучшения жилищных условий и санаторно-курортного лечения. По этим же направлениям обозначена наибольшая нуждаемость в помощи для тех лиц, которые за ней не обращались (17,0% и 19,1% соответственно).



Раздел 4.

**ПРОСТРАНСТВО ПРОБЛЕМ СЕМЕЙ БЕЛГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ
И ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ**

Все направления помощи были оценены по единому алгоритму, который представлен в исследовательской модели и включает в себя показатели востребованности услуги, оценку условий оказания услуги, оценку ресурсов для оказания услуги, оценку доступности услуги для семей с детьми инвалидами, а также позволяет собрать проблемный нарратив (проблемы в реализации и получении услуги семьями с детьми инвалидами) с целевой группы обследуемых.

2021 год			2022 год		
№	Название раздела	Кол-во вопросов	№	Проблемное направление	Кол-во вопросов
1	Общая оценка	5	1	Оценка направлений	5
2	Ранняя помощь	5	2	Ранняя помощь	5
3	Психолого-медико-педагогическая комиссия	5	3	Психолого-медико-педагогическая комиссия	5
4	Образование	11	4	Образование	13
5	Медико-социальная экспертиза	5	5	Медико-социальная экспертиза	5
6	Технические средства реабилитации	5	6	Технические средства реабилитации	5
7	Санаторно-курортное обеспечение	5	7	Санаторно-курортное обеспечение	5
8	Физкультура и спорт	7	8	Физкультура и спорт	7
9	Здравоохранение	5	9	Здравоохранение, в т.ч. и лекарство	5
10	Реабилитация	5	10	Реабилитация	5
11	Трудоустройство	4	11	Трудоустройство	4
12	Сопровождаемое проживание	4	12	Сопровождаемое проживание	4
13	Социально-психологическая и правовая помощь	6	13	Социально-психологическая помощь	5
14	Социальная поддержка	5	14	Правовая помощь	5
15	Паллиативная помощь	5	15	Профорентация	5
16	Материальная помощь	5	16	Социальные службы	5
17	Доступная среда	4	17	Паллиативная помощь	5
18	Общественные организации и проекты	11	18	Материальная помощь	5
19	Социологический портрет	26	19	Доступная среда	4
	Всего	128	20	Общественные организации и проекты	11
			21	Социологический портрет	29
				Всего	142



Ранняя помощь

Первым направлением оценки является оказание ранней помощи детям инвалидам. *Ранняя помощь* – комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включению в среду сверстников и интеграции в общество, а также на

сопровождение и поддержку их семей и повышение компетентности родителей (законных представителей).



Среди опрошенных только 10,4% исключили ее необходимость – ранняя помощь является востребованной услугой и видом помощи для данной категории лиц. Помощь была получена 63,3%, но только 37,9% получили ее без дополнительных усилий со своей стороны. 26,4% не смогли получить помощь в том объеме, который был им необходим.

Не получение ранней помощи было вызвано рядом причин, при этом факт нежелания врачей оказать такую помощь подтверждают только 11,5% опрошенных. На проблемы врачебной компетентности указывают 28,6%, примерно столько же говорят о проблемах информированности об услуге.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения, остальные как достаточные оценивают чуть более 20% респондентов. Наиболее низкие оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с кадровой обеспеченностью и информированностью населения.

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 42-43%. Категоричные проблемы с доступом отмечают не более 4% опрошенных.

Психолого-медико-педагогическая комиссия

Следующим направлением в оценке стала психолого-медико-педагогическая комиссия. Психолого-медико-педагогическая комиссия – это психолого-медико-педагогическая комиссия, т.е. структура, в состав которой входят специалисты медицинского, педагогического и психологического профиля (как правило, это учитель-логопед, педагог-психолог, учитель-дефектолог, социальный педагог, врач-невролог и врач-психиатр; иногда и ряд других специалистов). Основная задача ПМПК – выявить резервные возможности ребёнка и нарушения его развития, а также определить образовательную программу и специальные условия для получения



образования в соответствии с индивидуальными особенностями ребенка. Кроме того, ПМПК формирует рекомендации по преодолению или коррекции тех трудностей, которые у него есть (в учёбе, поведении, взаимоотношениях, личностном и интеллектуальном развитии).

Психолого-медико-педагогическая комиссия осуществляет деятельность, реализующую функции по выявлению детей с ограниченными возможностями здоровья и (или) отклонениями в поведении, проведению их комплексного обследования и подготовке

рекомендаций по оказанию детям психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания, которая осуществляется по запросам родителей (законных представителей).

Родители 23% детей исключили для себя ее необходимость, на что мог повлиять диагноз или возраст ребенка инвалида. Практически столько же указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования).

Не получение услуги ПМПК было в основном отсутствием необходимости в ней.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (37,7%), кадровое обеспечение положительно оценили чуть более 30%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (26,2%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с информированностью населения.

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 35-42%, наибольшая доступность отмечается по путям доступа к таким организациям и доступной среде внутри. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают 9% опрошенных.

Образовательная среда

ДОШКОЛЬНОЕ, ШКОЛЬНОЕ, ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ, ВЫСШЕЕ И ДОПОЛНИТЕЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

Образовательная среда включает в себя широкий спектр возможных услуг для семей с ребенком инвалидом и представляет собой основной институт социализации, после семьи. Поэтому так важно оценить весь возможный спектр вариантов (этапов) образования и его доступности для ребенка с ограниченными возможностями.

Востребованность услуг сложно поддается унифицированному анализу, так как большая часть родителей имеют детей дошкольного и школьного возраста – соответственно адекватную оценку востребованности других уровней образования дать не могут.

Не получение услуг как правило связано с возрастом или соответствующим диагнозом (так ответили 20,7% от ответивших или 13,7% от всего массива опрошенных – что предполагает наличие достаточно серьезных форм заболеваний). Но ориентироваться надо прежде всего на ответы 7,9% (от всего массива) или на 12,0% от тех, кто не пользуется услугами образовательных организаций – в образовательных учреждениях не созданы соответствующие условия для обучения их детей.

Получение коррекционной помощи



В системе оценки данной услуги важным моментом является создание условий для него в образовательной организации, одним из пунктов становится адаптированная образовательная программа в соответствии с заключением ПМПК. Такая программа была разработана в том или ином объеме для 70,6% тех, кто пользуется услугами, 9,6% дали отрицательный ответ и почти 20% видимо не знали о том, что такая программа должна была быть разработана.

Оценка условий образовательной среды показала, что наиболее выраженными действиями со стороны учреждений в этой связи является адаптация образовательной программы (79,9%) и работа с психологом (67,4%), достаточно часто учреждения используют специальные методы обучения для таких детей (40,7%) и даже специальные пособия получает каждый третий ребенок (33,1%). Реже мы видим тьютерство и ассистирование, специальную организацию пространства – но надо



сказать, это не всегда востребованная часть услуги, здесь необходимо понимание реальной потребности.

Из тех, кто претендует на получение психолого-педагогической помощи, не получают ее 20,2%, еще 25,0% получают ее не в том объеме, который был бы желателен для ребенка

Касательно коррекционных услуг для тех, у кого в этом есть потребность, большая часть из тех, кто обращался за ними получают их, чаще всего, непосредственно в образовательной организации. Отказ в оказании таких услуг незначителен – не более 5% (за вычетом группы, имеющий такие потребности, но не обращавшейся за услугами).

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (35,9%), кадровое обеспечение с позиции нужной квалификации положительно оценили чуть более 30%, а с позиции нужного количества только 28,6%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (22,7%). И также наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с финансовыми ресурсами.

Доступность услуги дошкольного образования в однозначной оценке находится в диапазоне 41-46%, наибольшая доступности путей подъезда к таким организациям. Консультационную доступность, как проблему, отмечают 8,4% опрошенных. Доступность услуги школьного образования в однозначной оценке находится в диапазоне 47-52%, наибольшая доступность отмечается в области информации о данной услуге.

Доступность услуги дополнительного образования в однозначной оценке находится в диапазоне 38-41%, наибольшая доступность отмечается в вопросе пути следования в организации ДПО. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают 12-13% опрошенных.

Доступность услуги среднего профессионального образования в однозначной оценке находится в диапазоне 25-26%, и выражена практически одинаково по всем пунктам.

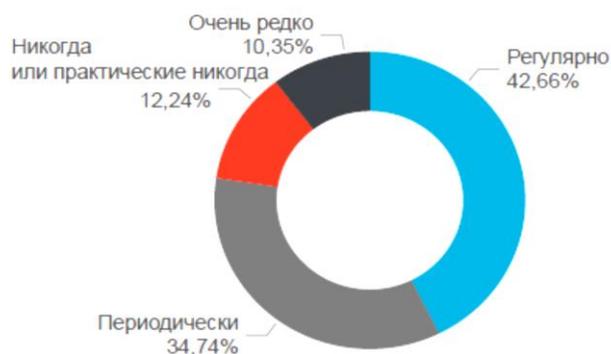
Доступность услуги высшего образования в однозначной оценке находится в диапазоне 21-23%, наибольшая доступность отмечается в области информации и консультационного обеспечения данной услуге.

Медико-социальная экспертиза

Следующим направлением в оценке является Медико-социальная экспертиза. Медико-социальная экспертиза – признание лица инвалидом и определение в установленном порядке потребностей освидетельствуемого лица в мерах социальной защиты, включая реабилитацию, на основе оценки ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма.

Родители 12,2% детей исключили для себя ее необходимость, на что мог повлиять диагноз или возраст ребенка инвалида. 42,7% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования – 34,7%).

Взаимодействие с МСЭ



Среди тех, кто такую услуги не получал, 81,6% указывают на отсутствие такой необходимости, но 8,1% указывают на дефицит информации о такой услуге, а 5,1% – на неудовлетворительный результат, повлекший за собой последующий отказ от нее.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (49,0%), кадровое обеспечение положительно оценили чуть более 43%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (37,6%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили

ресурсы, связанные с информированностью населения (8,7%), хотя квалификацию кадров и финансирование низко оценили также порядка 7%.

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 52-58%, наибольшая доступность отмечается в области информации о данной услуге. Консультационную доступность, как проблему, отмечают 5,2% опрошенных.

Технические средства реабилитации

Следующим элементом оценки стало такое направление помощи, как обеспечение нуждающихся техническими средствами реабилитации. К техническим средствам реабилитации инвалидов относятся устройства, содержащие технические решения, в том числе специальные, используемые для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности инвалида.

Необходимость ТСР



Родители 57,0% детей исключили для себя необходимость использования таких средств, что связано как правило, с диагнозом или возрастом ребенка инвалида. 17,8% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования – 18,4%).

Среди тех, кто такую услуги не получал, 87,4% указывают на отсутствие такой необходимости, но 5,5% указывают на дефицит информации о такой услуге.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (38,3%), кадровое обеспечение положительно оценили чуть более 36%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (32,6%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с финансированием реализации данной услуги (13,4%).

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 43-45%, наибольшая доступность отмечается в области информации о данной услуге и доступной среды внутри организаций, предоставляющих данную услугу.

Санаторно-курортное лечение

Использование СКО



Важным аспектом реабилитации, профилактики и качества жизни, является возможность пройти санаторно-курортное лечение ребенку инвалиду.

Родители 55,8% детей исключили для себя опыт пользования такой услугой. 11,4% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ней, остальные определили разную степень ее востребованности (периодичность ее использования подчеркнули 15,6%, а редкость – 17,2%). Редкое использование данной услуги (или отсутствие использования), не может быть объяснено ее не востребованностью – за редким исключением, такую услугу могут получать

все семьи с детьми инвалидами – таким образом, показатели ее использования крайне низкие.

Среди тех, кто такую услуги не получал, 29,7% указывают на отсутствие такой необходимости (в процентах от всего числа опрошенных это только 16,6% – о чем мы и указали выше), но 27,7% подчеркнули, что такую услугу получить очень сложно, 21,5% указывают на дефицит информации о такой услуге, а 15,5% – на отказ



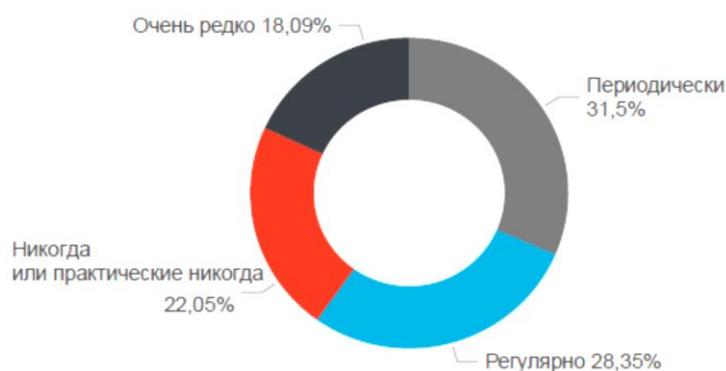
в получении услуги со стороны ответственных лиц и инстанций. Таким образом, получение данной услуги (необходимой и желательной для 83,6%) становится проблемой для целевой аудитории.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения и квалификации специалистов (28,3%), наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (23,6%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с информированностью населения (22,2%) и финансированием (20,9%).

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 28-34%, наибольшая доступность отмечается в доступности пути к организации и доступности ее внутренней среды. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают 16% опрошенных.

Адаптивная физкультура и спорт

Занятия физкультурой и спортом



В нашем регионе большое внимание уделяется адаптивной физкультуре и спорту. Адаптивная физкультура и спорт – это вид физической культуры, которая, с одной стороны, адаптирована для людей с ОВЗ (с двигательными, ментальными расстройствами и пр.), а, с другой стороны, она увеличивает возможность адаптации людей с отклонениями в здоровье к жизни в обществе.

Родители 22,1% детей исключили для себя необходимость данной услуги, на что мог повлиять диагноз или

возраст ребенка инвалида. 28,4% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования – 31,5%).

Среди тех, кто такую услуги не получал, 29,8% указывают на отсутствие такой необходимости, 61,8% говорят о специфике диагноза или указывает в качестве причины возраст – то есть, как правило, данная услуга в нашем регионе оказывается при необходимости и практически не имеет системных барьеров в реализации.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (48,3%), кадровое обеспечение положительно оценили 33-34%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (30,1%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с финансированием услуги (23,1%), хотя квалификацию кадров низко оценили также порядка 17%.

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 33-36%, наибольшая доступность отмечается в доступности проезда и перемещения по внутренней территории организаций, предоставляющих данных услуги. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают 15% опрошенных.

Для данной услуги актуальным становится определение предпочтений пользователей в форме ее предоставления и виде спорта, в котором могли бы участвовать дети инвалиды региона. Так, наиболее предпочитаемыми формами становятся индивидуальные (58,8%) и специальные занятия (39,8%) для детей, нуждающихся в адаптивной физкультуре.

Рейтинг видов спорта, наиболее востребованных в нашем регионе для данной целевой аудитории, показал лидеров выбора – это плавание (78,0%) и ЛФК (49,8%).



Здравоохранение

Здравоохранение в поддержке и обеспечении качества жизни и здоровья детей инвалидов – одна из самых важных и системных сфер, которая включает в себе обеспечение медикаментами, врачебную и медицинскую помощь ребенку.

В том числе важен вопрос и о льготном получении лекарств для нужд детей. Родители 16,7% детей исключили для себя необходимость получения медикаментозного лечения на льготных и иных основаниях, на что мог повлиять диагноз ребенка инвалида. 34,6% указали на регулярность использования и своевременность оказания данной услуги.

34,6% акцентировали внимание на проблемах, связанных с получением медикаментозного лечения, при наличии льгот для ребенка инвалида: отсутствие лекарств, труднодоступность их получения, лекарства ненадлежащего качества или свойств и т.д. (28,1%), невозможность получить лекарства по льготе (11,8%).

Рейтинг трудностей для родителей детей инвалидов в сфере медицинского обслуживания детей



В результате опроса был составлен рейтинг трудностей, с которыми сталкиваются родители детей инвалидов при организации медицинского обслуживания своих подопечных. Первые места в нем заняли проблемы с организацией наблюдения ребенка у профильных и узкопрофильных специалистов, медицинского обследования ребенка (эту проблемы подчеркнули более 40% респондентов). Немаловажными можно считать проблемы, которые обозначили от 30% до 40% родителей, среди них: получение информации о перечни услуг для ребенка, в рамках ОМС; лекарственное обеспечение ребенка; стоматологическое лечение ребенка; проведение рекомендованных врачом обследований и анализов в рамках ОМС для ребенка; получение необходимых документов для санаторно-курортного лечения ребенка; вызов врачей (профильных специалистов) на дом.

Какие трудности в сфере медицинского обслуживания испытывает ваша семья?

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (34,6%), кадровое обеспечение положительно оценили 27-28%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (26,3%). Наиболее высокие отрицательные оценки



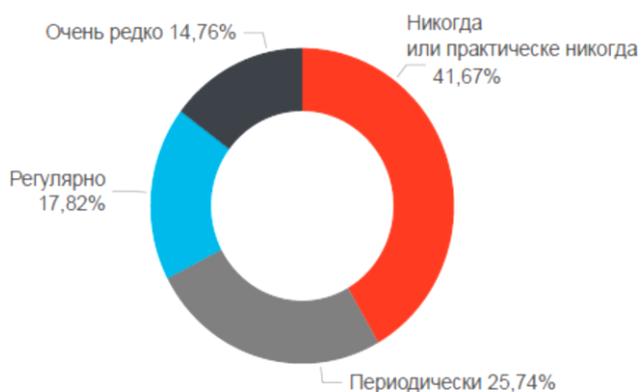
(указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с квалификацией специалистов (13,0%).

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 38–44%, наибольшая доступность отмечается в доступности проезда и перемещения по внутренней территории организаций, предоставляющих данную услугу. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают 6% опрошенных.

Реабилитация

Реабилитация ребенка инвалида – важный элемент общей системы поддержки и необходимая мера адаптации его к внешним условиям среды проживания. Реабилитация – комплекс мероприятий, направленных на восстановление функциональных возможностей человека и снижение уровня инвалидности у лиц с нарушениями здоровья с учетом условий их проживания. Реабилитация инвалидов – система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности. Абилизация – комплекс (система) психолого-педагогических мер раннего вмешательства в процесс развития ребенка с выраженным дефектом с целью обеспечения максимально возможной приспособленности его к внешним условиям существования с учетом индивидуальных особенностей ребенка и специфики нарушений. Абилизация инвалидов – система и процесс формирования отсутствовавших у инвалидов способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности.

Получение услуг реабилитации



Родители 41,7% детей исключили для себя необходимость данной услуги, на что мог повлиять диагноз или возраст ребенка инвалида. 17,8% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования – 25,7%). Среди тех, кто такую услуги не получал, 59,6% указывают на отсутствие такой необходимости, но 24,2% указали на отсутствие информации о такой услуге, 8,9% подчеркнули сложность получения услуги.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (29,8%), кадровое обеспечение положительно оценили 25–27%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (23,9%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с финансированием услуги, информированием населения и количеством специалистов (15%).

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 33–38%, наибольшая доступность отмечается в доступности проезда и перемещения по внутренней территории организаций, предоставляющих данную услугу. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают 11% опрошенных.

Сопровождаемая занятость

Сопровождаемая занятость – услуга, которая является показателем высокого развития социального обеспечения и социальной помощи уязвимой группы, и эта услуга скорее является редкостью – не только в силу низкой востребованности, но и в силу неготовности к ее оказанию региональных служб. Сопровождаемая занятость – оказание индивидуальной помощи тем инвалидам, которые в силу ограниченных возможностей здоровья самостоятельно не могут вернуться в трудовой процесс.



Оказание и потребность в данной услуги напрямую связано с соблюдением права на труд для всех граждан РФ, и опрос показал, что только четверть респондентов пока не думали о том, как будет осуществляться трудовую деятельность их ребенок, 37,8% этот вопрос заботит на регулярной основе.

Так как данная услуга не является массовой, одной из второстепенных задач нашего исследования была необходимость выяснить вопрос о наличии и востребованности мероприятий данной услуги для семей с детьми инвалидами. Опрос показал, что разрыв между наличием элементов системы сопровождаемой занятости и потребностью в них имеет не менее чем двух кратный разрыв. Наиболее востребованными элементами данной системы являются профориентация, обучение доступной рабочей специальности, организация индивидуального поиска работы.

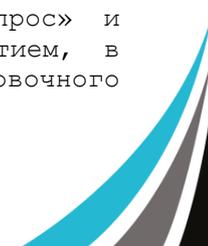
Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (26,9%), кадровое обеспечение положительно оценили 24-25%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (23,4%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с информированием населения и количеством необходимых специалистов (13%).

Сопровождаемое проживание

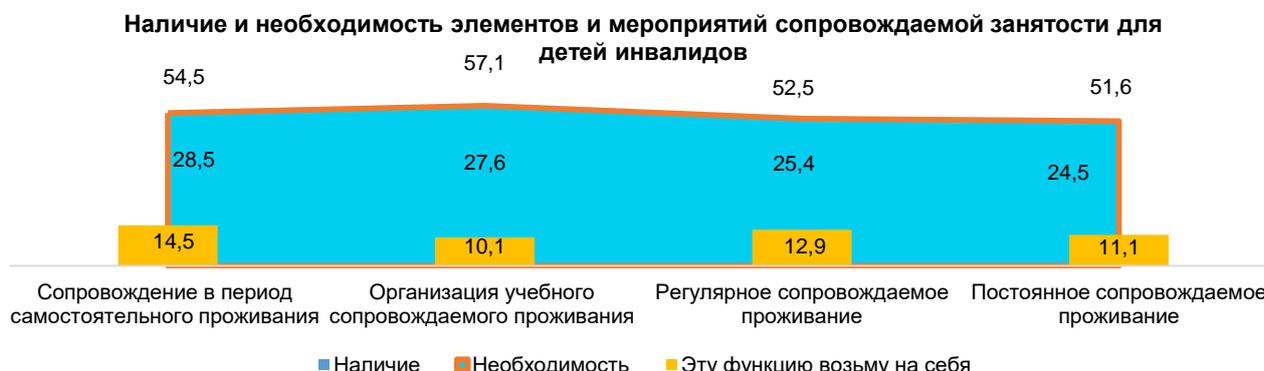
Сопровождаемое проживание – стационарно замещающая технология социального обслуживания, предусматривающая возможность предоставления инвалидам социальных услуг, услуг по реабилитации и абилитации, образовательных услуг и проведения мероприятий по социальному сопровождению инвалидов (содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам) в целях компенсации (устранения) обстоятельств, которые ухудшают или могут ухудшить условия жизнедеятельности и сохранения пребывания в привычной, благоприятной для него среде, выработки навыков, обеспечивающих максимально возможную самостоятельность в реализации основных жизненных потребностей (организация быта, досуга, общения и социальных связей), и адаптации к самостоятельной жизни. Также, как и сопровождаемая трудовая деятельность, данная услуга является не типовой, как для самих служб, так и для пользователей.

И связь с той актуальностью, которую она имеет для родителей, налицо – о том, как будет ребенок инвалид жить самостоятельно, на данный момент не задумываются только 29,6%, для 40,5% эта проблемы имеет регулярный характер для размышления.

Оценка наличия и востребованности мероприятий сопровождающего проживания показала, что, практически также, как и с предыдущей услугой, «спрос» и «предложение» различаются в два раза. Наиболее необходимым мероприятием, в системе оказания данной услуги, является организация тренировочного



сопровождаемого проживания для выросшего ребенка инвалида. У родителей также есть ресурс самостоятельной организации такого процесса (замещение услуги), но он не превышает 14% от тех, кому эта услуга могла быть необходима (это максимальное значение выборов получено по мероприятию организации сопровождения в период самостоятельного проживания).



других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (24,8%), кадровое обеспечение положительно оценили 22-23%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (21,7%).

Социально-психологическая поддержка

Социально-психологическая поддержка очень важна не только ребенку инвалиду, но и его родителям, опекунам, семье. Родители 53,5% детей никогда или почти никогда не пользовались возможностью получить психологическую помощь. 16,4% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования – 17,7%).

Среди тех, кто такую услуги не получал, 60,8% указывают на отсутствие такой необходимости, но 26,8% указывают на дефицит информации о такой услуге.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (34,3%), кадровое обеспечение положительно оценили чуть более 30%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (29,8%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с квалификацией специалистов и информированием населения (11%).

Наиболее востребованными направлениями психологической помощи для родителей детей инвалидов является психологическое состояние ребенка (73,8%), но актуальны также и проблемы его коммуникаций (48,1%), а также собственное психологическое состояние родителя (45,8%).



Правовая помощь

В условиях бюрократических институтов и барьеров актуальным становится правовая поддержка семей с детьми инвалидами. Но 62,2% семей такую поддержку практически никогда не получали и не получают. На регулярной основе пользуются возможностью получить данную услугу только 10,7% от опрошенных, и периодически обращаются за такой консультацией 13,9%.

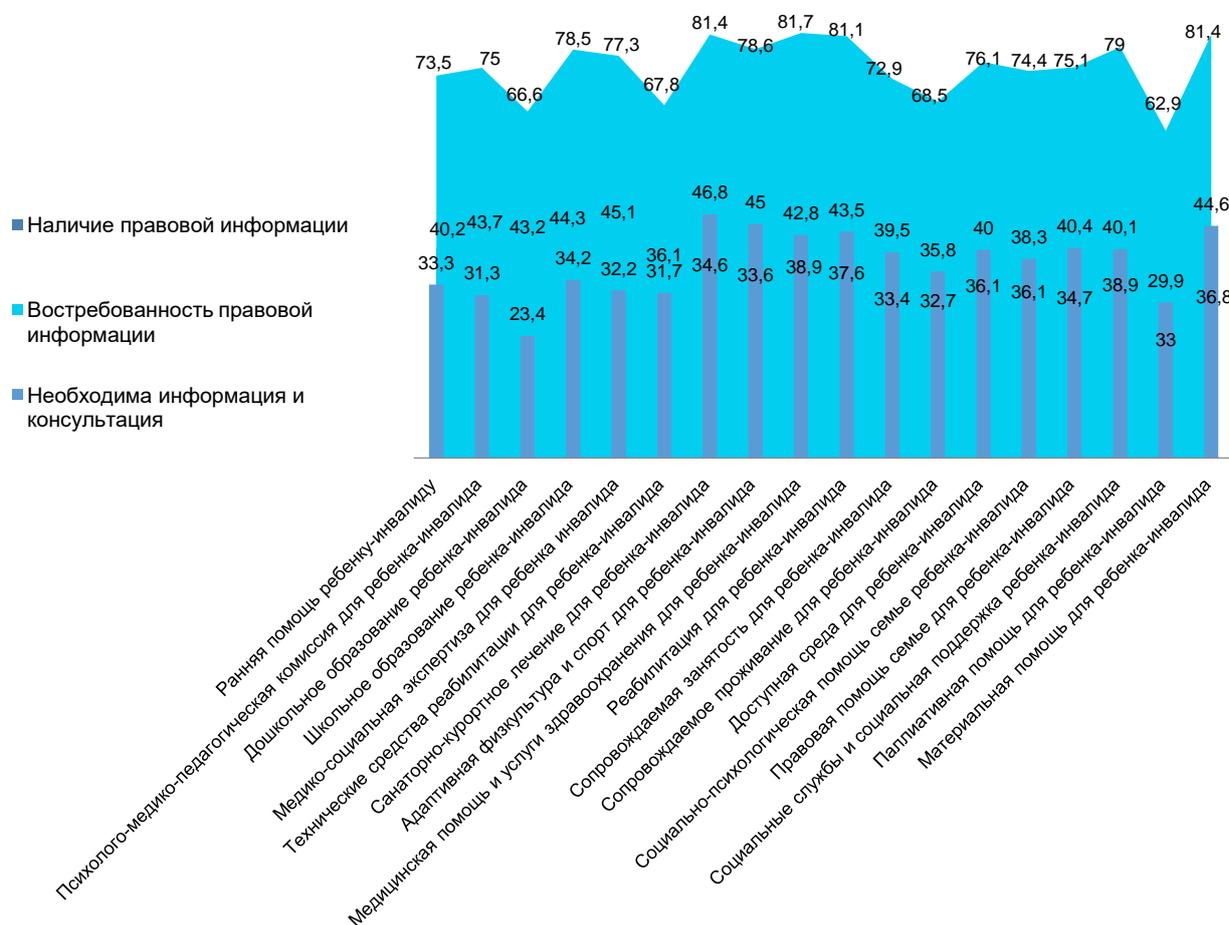


Среди тех, кто такую услуги не получал, 63,4% указывают на отсутствие такой необходимости, но 26,9% указывают на дефицит информации о такой услуге.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (32,9%), кадровое обеспечение положительно оценили чуть более 30%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (28,9%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с квалификацией кадров и информированием населения (8%).

В рамках исследования удалось оценить востребованность и владение правовой информацией по всем направлениям помощи (права получения видов помощи для той или иной категории). Наиболее востребованной стала информация по направлениям санаторно-курортного лечения, здравоохранения и материальной поддержки для ребенка инвалида (ее запрашивают более 80% родителей). Но и остальные вопросы актуальны более чем для 60%, а чаще 70% респондентов. При этом, наличие такой информации фиксируется только у половины от тех, кому она нужна по каждому направлению. Подтверждение этих слов мы находим в «дефицитном профиле» – столбчатая диаграмма.

Востребованность правовой информации



Профориентация

Профориентация, с одной стороны, является важным мероприятием сопровождаемой занятости инвалида, а с другой – самостоятельной системой поддержки трудовых и карьерных стратегий молодежи, обеспечивающим социализацию и профессионализацию ребенка инвалида. Профориентация – это система научно обоснованных мероприятий, направленных на подготовку молодежи к выбору профессии с учётом особенностей личности и социально-экономической ситуации на рынке



труда, на оказание помощи молодёжи в профессиональном самоопределении и трудоустройстве.

Родители 63,1% детей исключили для себя ее необходимость, на что мог повлиять диагноз или возраст ребенка инвалида. 11,7% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования – 13,6%).

Среди тех, кто такую услуги не получал, 68,9% указывают на отсутствие такой необходимости, но 24,3% указывают на дефицит информации о такой услуге.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что все ресурсы находятся в дефиците, и только небольшое количество респондентов (не более 5%) оценивают их, как достаточные. Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с информированностью населения (20,6%), хотя квалификацию кадров и их количество низко оценили также порядка 19%.

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 4-6%, что является крайне низким показателем. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают 19% опрошенных.

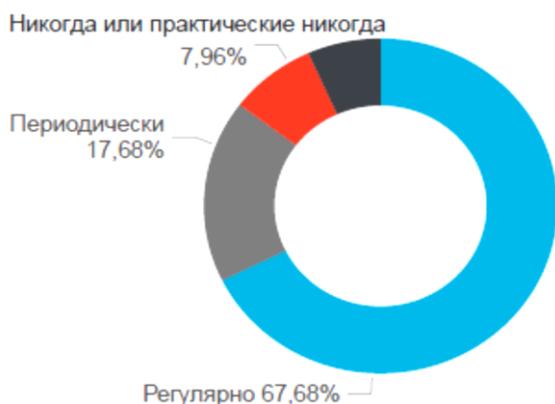
Определение актуальных направлений профориентационной работы с ребенком по мнению родителей позволило выявить приоритеты в профориентационной системе, которыми стали определение возможной трудовой сферы ребенка (56,4%) и определение способностей ребенка (52,3%). Более 40% выборов получили и такие направления как подбор организации, подходящий для трудоустройства ребенка и получение первичных навыков трудовой деятельности ребенком.

Актуальные направления профориентации для детей инвалидов



Социальные службы

Получение социальной поддержки



Оценка эффективности выполнения функций социальными службами является важным элементом системы мониторинга. Родители 8,0% детей не пользовались возможностью получить социальные выплаты, социальную помощь или иные социальные услуги, предоставляемые социальными службами региона. 67,7% указали на регулярность получения такой поддержки и высокую потребность в ней, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность получения помощи – 17,7%).

Среди тех, кто такую услуги не получал, 34,0% указывают на

отсутствие такой необходимости, но 34,0% указали на отсутствие информации о такой поддержке, 10,0% подчеркнули сложность получения социальной поддержки, а 12,0% – вообще отказ в поддержке.

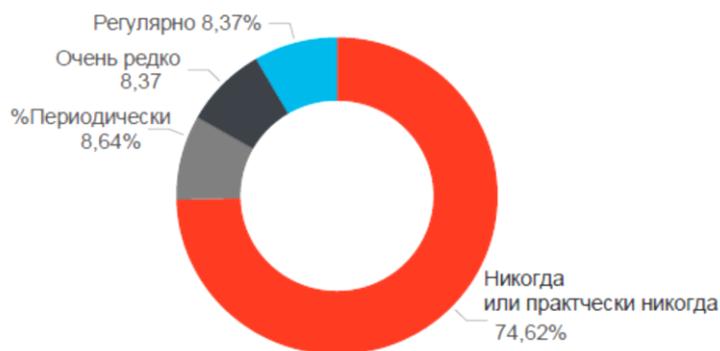
Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (44,0%), кадровое обеспечение положительно оценили 41-42%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (36,6%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с финансированием услуги, информированием населения и квалификацией специалистов (8-9%).

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 46-52%, наибольшая доступность отмечается в доступности самих организаций, предоставляющих услугу, проезда и перемещения по внутренней территории организаций, предоставляющих данные услуги.

Паллиативная помощь

Паллиативная помощь – комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания. Паллиативная медицинская помощь подразделяется на паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную, и паллиативную специализированную медицинскую помощь. Паллиативная медицинская помощь оказывается в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и в условиях дневного стационара, стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи. Медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, осуществляют взаимодействие с родственниками и иными членами семьи пациента или законным представителем пациента, лицами, осуществляющими уход за пациентом, добровольцами (волонтерами), а также организациями социального обслуживания, религиозными организациями, организациями, указанными в части 2 статьи 6 Федерального закона, в том числе в целях предоставления такому пациенту социальных услуг, мер социальной защиты (поддержки) в соответствии с законодательством Российской Федерации, мер психологической поддержки и духовной помощи.

Получение паллиативной помощи



Родители 74,6% детей исключили для себя ее необходимость, на что, безусловно, влияет диагноз ребенка инвалида. 8,4% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав периодичность или ситуативность ее использования – 8%).

Среди тех, кто такую услуги не получал, 80,2% указывают на отсутствие такой необходимости, но 15,3% указывают на дефицит информации о такой услуге.

Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного обеспечения (32,3%), кадровое обеспечение положительно оценили порядка 30%, наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (28,9%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с финансированием данной услуги и информированием населения (8,1%).

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 32-35%. Консультационную и информационную доступность, как проблему, отмечают порядка 7% опрошенных.

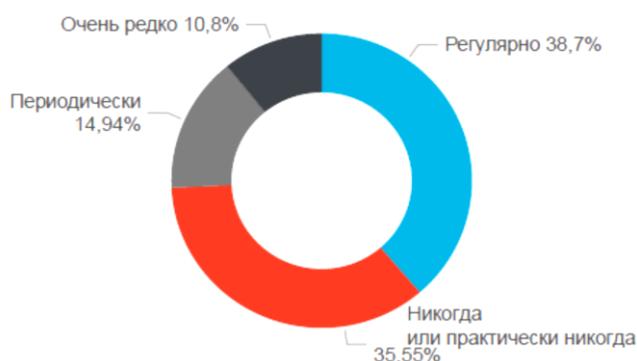


Материальная помощь

Материальная помощь является необходимым ресурсом поддержки, с учетом того факта, что достаточно большое количество семей испытывают материальные трудности при обеспечении ребенка инвалида всем необходимым для его качества жизни. Родители 35,6% детей исключили для себя факт ее получения. 38,7% указали на регулярность использования данной услуги и высокую потребность в ее результатах, остальные определили разную степень ее востребованности (указав, как правило, периодичность ее использования – 14,9%).

Среди тех, кто такую услуги не получал, 36,1% указывают на отсутствие такой необходимости, но 32,6% указывают на дефицит информации о такой услуге, 17,8% говорят о том, что получить такую материальную помощь очень тяжело, почти 10% получили отказ.

Получение материальной помощи



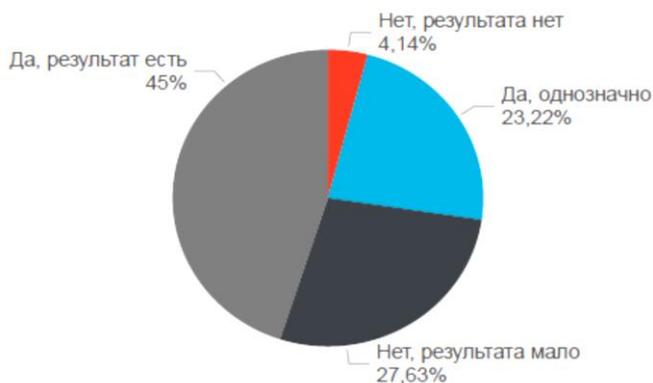
Оценка ресурсов для оказания и развития данной услуги показала, что лучше других представлены ресурсы инфраструктурного и кадрового обеспечения (33-34,0%), наименьшие положительные оценки даны по финансированию данной услуги (28,2%). Наиболее высокие отрицательные оценки (указание на то, что ресурсов недостаточно) получили ресурсы, связанные с финансированием услуги и квалификацией специалистов (8-9%).

Доступность услуги в однозначной оценке находится в диапазоне 38-43%, наибольшая доступность отмечается в

доступности самих организаций, предоставляющих услугу, проезда и перемещения по внутренней территории организаций, предоставляющих данные услуги.

Доступная среда

Доступная среда в регионе



Доступная среда – важный элемент и требования для региональной среды, как социального пространства равенства возможностей и инклюзии уязвимых социальных групп. Доступная среда – это среда жизнедеятельности людей, дооборудованная с учетом потребностей, возникающих у инвалидов, и позволяющая им вести независимый образ жизни. Инклюзия – представляет собой процесс включения людей с физической и ментальной инвалидностью в полноценную общественную жизнь, а также разработку и принятие конкретных решений для этого.

Оценка доступности региональной среды для их детей в мнениях родителей показала, что положительно оценивают и результат, и усилия в этом направлении 68,2% опрошенных, 31,8% говорят об обратном

Одним из элементов доступности является услуга социального такси, но только 9,7% ею пользуются, из тех, кто имеет такую потребность 27,5% не имеют информации о такой услуге, а 9,5% говорят о ее отсутствии

Наиболее высоко оценена доступность собственного жилья, учреждений образования, учреждений здравоохранения, точек торговли, мест отдыха, пешеходных тротуаров (выше 70%, но менее 80%). Остальные объекты оценивают, как доступные, ниже 70%, но все оценки находятся выше 60%. Реже других указывают респонденты на доступность, спортивные учреждения (60,1%)

ДИЗАЙН ИССЛЕДОВАНИЯ

Методологические основы исследования.

Проблема социологического исследования состоит в противоречии между пониманием значения, которое имеет Социальная паспортизация семей Белгородской области, воспитывающих детей-инвалидов и детей с особыми потребностями, и отсутствием достаточной и адекватной информационной базы, которая позволила точно описать состояние целевой аудитории.

Объектом социологического исследования являются родители Белгородской области, воспитывающие детей-инвалидов и детей с особыми потребностями.

Предмет социологического исследования – проблемы родителей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с особыми потребностями.

Цель социологического исследования получение социологического портрета родителей Белгородской области, воспитывающих детей-инвалидов и детей с особыми потребностями, а также выявление и систематизация перечня основных проблем.

Для достижения цели необходимо решались нижеперечисленные задачи:

1. Разработка методической и методологической базы социальной паспортизации семей Белгородской области, воспитывающих детей-инвалидов и детей с особыми потребностями.
2. Проведение социологического исследования.
3. Обработка, анализ и публикация результатов опросов целевой аудитории.

Интерпретация основных понятий.

Нарушение слуха – полное (глухота) или частичное (тугоухость) снижение способности обнаруживать и понимать звуки;

Нарушения речи – «расстройство, при котором нормальный характер приобретения языковых навыков страдает уже на ранних стадиях развития. Эти состояния непосредственно не соотносятся с нарушениями неврологических или речевых механизмов, сенсорной недостаточностью, умственной отсталостью или факторами окружающей среды. Специфические расстройства развития речи и языка часто сопровождаются смежными проблемами, такими, как трудности при чтении, правописании и произношении слов, нарушения межличностных отношений, эмоциональные и поведенческие расстройства.

Нарушения зрения – снижение способности видеть до такой степени, что вызывает проблемы, не устранимые обычными способами, такими как очки или лекарства. Это может быть из-за болезни, травмы, врожденных или дегенеративных заболеваний.

Нарушения опорно-двигательного аппарата – двигательный дефект (задержка формирования, недоразвитие, нарушение или утрата двигательных функций).

Интеллектуальные нарушения – группа состояний, обусловленных врожденным или рано приобретенным недоразвитием психики с выраженной недостаточностью интеллекта (когнитивных, речевых, социальных способностей), сопровождающееся нарушением адаптивного поведения, затрудняющим или делающим полностью невозможным адекватное социальное функционирование индивидуума.

Эмоционально-волевые нарушения – проявление у ребенка симптоматики аутистического спектра при отсутствии неврологического или психиатрического диагноза.

Соматические нарушения – в данную группу заболеваний входят болезни, вызываемые внешними воздействиями или же внутренними нарушением работы органов и систем, не связанные с психической деятельностью человека.

Сочетанные нарушения – определяется как нозологическая единица (заболевание или травма), которой одновременно с основным заболеванием страдает больной и которая отягощает течение основного заболевания, требуя оказания медицинской помощи.

Орфанные нарушения – это редкие и тяжелые заболевания с распространенностью не более 10 случаев на 100 000 человек.

Тяжелые множественные нарушения – это относятся сочетания двух или более психофизических нарушений (зрения, слуха, речи, умственного развития и др.) у одного ребенка. Например: сочетание умственной отсталости и слепоты, сочетание нарушения опорно-двигательного аппарата и нарушения речи.



Методические основы исследования

Определение генеральной совокупности исследования. В генеральную совокупность (целевая совокупность) исследования включены семьи Белгородской области, воспитывающие детей-инвалидов и детей с особыми потребностями.

По данным Федерального реестра инвалидов численность детей-инвалидов в Белгородской области составляет около 6000 человек. В силу того, что будет использован метод онлайн опроса с рекрутингом районных групп, представителей разных территорий проживания и семей, представляющих интересы детей с различным диагнозом, выборка формировалась методом стихийного набора, но с соблюдением представленности всех категорий.



Расчет выборки исследования. Определяя доверительную вероятность для исследования равную 95% (рекомендованная), а величину ошибки не более 3%, получаем размер выборочной совокупности 990 (при этом ошибка приобретает точное значение 2,83%).

Основными характеристиками становится представленность детей с определенными диагнозами, местность проживания семей и район проживания. Дополнительные характеристики включают в себя статус респондента по отношению к ребенку и его возраст.

Для получения эмпирических данных был выбран следующий метод социологического исследования: основным методом авторского исследования был выбран опрос, проводимый при помощи онлайн анкетирования среди целевых групп. Метод социологического опроса является наиболее популярным и удобным для сбора количественной информации. Опрос в онлайн системе в минимальные сроки позволяет получить и обработать большое количество данных. Можно выделить следующие преимущества онлайн опроса:

- респондент может сам выбирать, сколько времени уделить прохождению анкеты;
- метод создает условия для анонимности, что позволяет получить наиболее правдивые результаты;
- возможность обеспечить участие максимального количества респондентов, независимо от территории их проживания и занятости;
- возможности проводить быстрый рекрутинг и обеспечивать доступ респондентов к исследованию;
- отсутствует влияние интервьюера на ответы респондентов.

Анкета, составленная для проведения исследования, включила в себя:

- вводную часть, представляющую собой обращение к респонденту;
- основную часть, включающую в себя вопросы, касающиеся исследуемой темы, проблемы и варианты ответа по ним;
- демографический блок, данный блок включает в себя вопросы, позволяющие определить социально-демографический портрет опрошиваемого респондента.

Методы обработки информации.

Подготовка полученных данных к обработке:

- выгрузка массива данных из Google Forms;
- кодирование массива данных для обработки с помощью Vortex 10;
- создание макета для обработки массива данных в Vortex 10;

Обработка данных:

- перенос перекодированного массива данных в заранее подготовленный макет в Vortex 10;
- перенос полученных количественных данных в заранее созданные таблицы и графики для проведения последующего анализа.
- Анализ полученных данных:
- описание полученных данных;
- интерпретация результатов описательной статистической информации;
- разработка рекомендаций по решению проблемной ситуации.

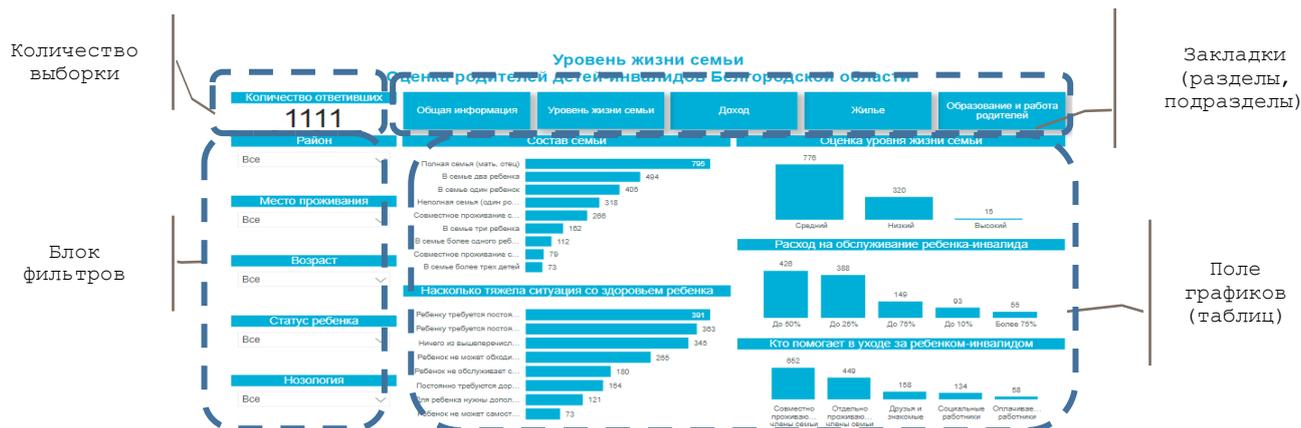
Апробация инструментария была осуществлена посредством привлечения к обсуждению экспертной группы (представители социологической отрасли, НКО и медицинской экспертизы), участие экспериментальной группы целевых респондентов. Целью пилотажных исследований было определение полноты информации и предлагаемых вариантов, а также установления зоны понимания и непонимания запроса для респондентов. В результате апробации неточностей и погрешностей в содержании выявлено не было.



КАК РАБОТАТЬ С ДАННЫМИ ОНЛАЙН

В данном разделе мы постараемся кратко дать информацию (подсказку) о том, как работать с результатами мониторинга, опубликованными на сайте адресу <https://index.as-dr.ru/>.

Визуализация результатов проблемных направлений сделана в среде Power BI, интуитивно понятна и не требует каких-то специальных IT знаний. Но для более быстрой ориентации мы



Дашборд – интерактивная визуальная панель, которая состоит из нескольких областей.

1. В левом верхнем углу находится поле с одним цифровым значением – **«Количество выборок»**. При отключенных фильтрах это значение в 2022 году – 1111 респондентов. Это единственное «пассивное» поле, т.е. при кликах ничего не происходит.
2. **«Закладки»** – позволяют выбрать нужное «проблемное направление», представленное на данном дашборде. Выбор осуществляется простым кликом мыши.
3. **«Поле графиков (таблиц)»** – основной блок, на котором размещены визуальные элементы, соответствующие отдельным вопросам анкеты.
4. **«Блок фильтров»** – позволяет получить данные в выбранных разрезах. Предусмотрены следующие фильтры: «Район», «Место проживания», «Возраст», «Статус ребенка», «Нозология». При выборе фильтра открывается выпадающее меню, в котором можно выбрать значение. В результате все данные пересчитываются с учетом выбранного значения фильтра.

Несколько моментов по работе с отдельным графиком.

При наведении курсора на график появляются три пиктограммы:

	вопрос – кликая появляется полный текст вопроса анкеты
	фильтр – в данном представлении не активен и можно его игнорировать
	режим фокусировки – открывает график в отдельном окне (увеличивает).

Некоторые подписи данных из компактности представлены в обрезанном виде. Но при наведении курсора на данное значение появляется подсказка с полным текстом и числовым значением.



Оглавление

«ПРЯМАЯ РЕЧЬ»	4
ВВЕДЕНИЕ	7
Описание проблемной ситуации	7
Социальный диалог	8
Визуализация и доступность	8
Раздел 1. РЕЗУЛЬТАТЫ. ДИНАМИКА. МЕТОДИКА РАСЧЕТА ИНТЕГРАЛЬНОГО ПОКАЗАТЕЛЯ	10
Краткие выводы	10
Интегральный показатель	10
Динамика	11
Раздел 2. СОЦИОЛОГИЧЕСКИЙ ПОРТРЕТ СЕМЕЙ БЕЛГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ	13
Здоровье ребенка-инвалида	13
Условиях проживания	15
Трудовая деятельность родителей	16
Экономическая ситуации семьи	18
Социальное окружение	20
Раздел 3. ОЦЕНКА ПОЛОЖЕНИЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ИХ СЕМЕЙ	22
Раздел 4. ПРОСТРАНСТВО ПРОБЛЕМ СЕМЕЙ БЕЛГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ	25
Ранняя помощь	26
Психолого-медико-педагогическая комиссия	26
Образовательная среда	27
Медико-социальная экспертиза	28
Технические средства реабилитации	29
Санаторно-курортное лечение	29
Адаптивная физкультура и спорт	30
Здравоохранение	31
Реабилитация	32
Сопровождаемая занятость	32
Сопровождаемое проживание	33
Социально-психологическая поддержка	34
Правовая помощь	34
Профорientация	35
Социальный службы	36
Паллиативная помощь	37
Материальная помощь	38
Доступная среда	38
ДИЗАЙН ИССЛЕДОВАНИЯ	39
КАК РАБОТАТЬ С ДАННЫМИ ОНЛАЙН	42



Аналитический доклад

МОНИТОРИНГ ПРОБЛЕМ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ
БЕЛГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ, 2022

Редактор: С.Р. Назаров

Оригинал-макет: В.Л. Колесникова

Дизайн: П.Ю. Куриленко

Подписано в печать 09.12.2021. Гарнитура Times New Roman.
Формат 60×84/8. Тираж 50 экз. Заказ 155. Оригинал-макет
подготовлен и тиражирован в ООО «Эпицентр» 308010,
г. Белгород, ул. Б. Хмельницкого, д. 135, офис 40

