

Результаты опроса родителей детей с тяжелыми множественными нарушениями развития

Опрос проводился в онлайн формате в июне 2022 года. Основная цель данного исследования состояла в том, чтобы изучить насколько часто семьи с детьми с ТМНР пользуются услугами социального надомного обслуживания, какие услуги они получают, насколько удовлетворены этими услугами. А также важно было выяснить какие потребности для надомного обслуживания существуют у семей в настоящее время.

В опросе приняли участие 124 родителя детей с ТМНР. Описание выборки участников опроса представлено на нижеследующих диаграммах. Это районы проживания семей, возраст детей с инвалидностью, диагнозы, выписка из ИПРА.

Районы проживания участников исследования представлены на диаграмме №1.

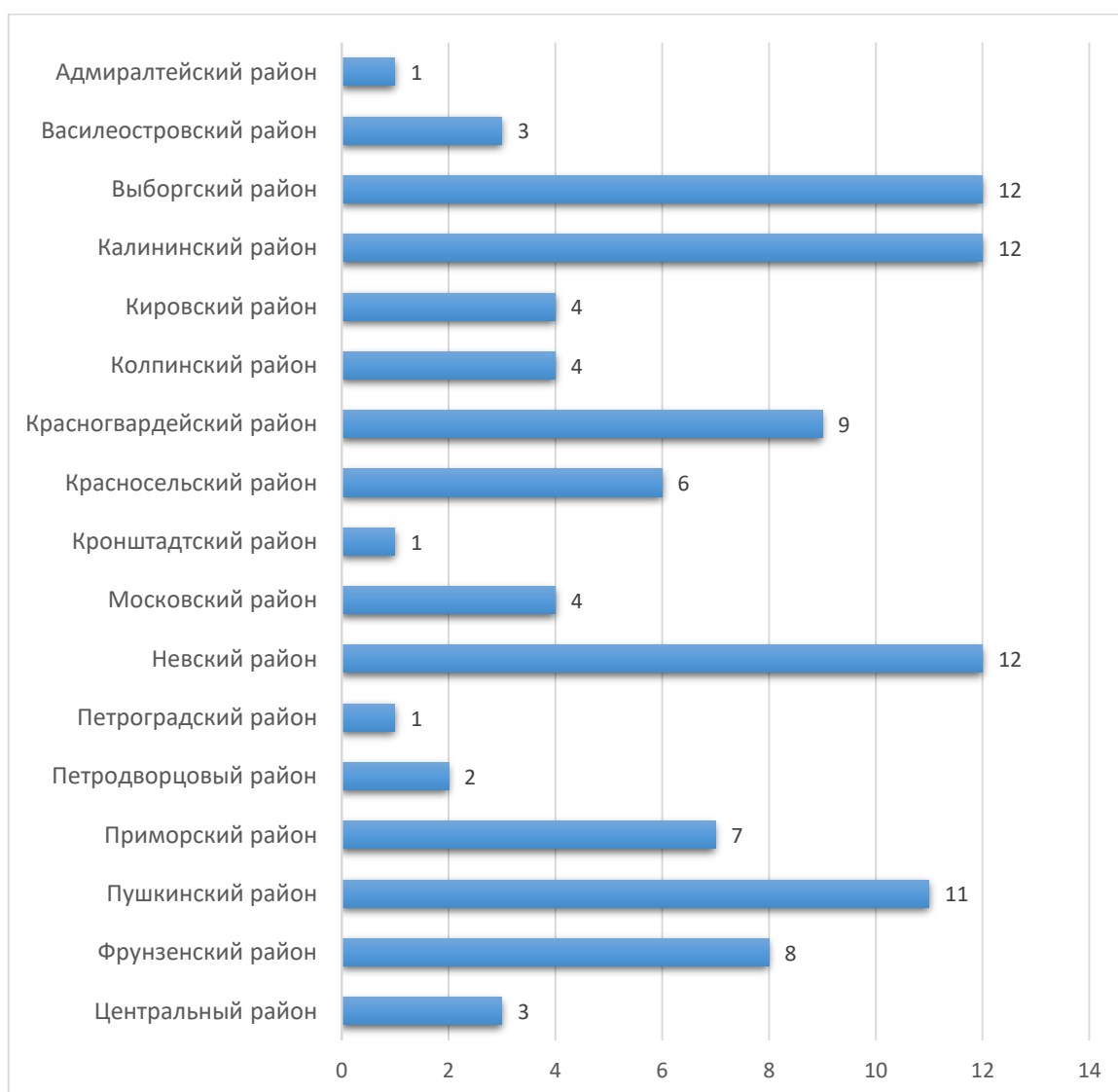


Диаграмма №1

Возраст детей с тяжелыми множественными нарушениями развития представлен на следующей диаграмме №2.

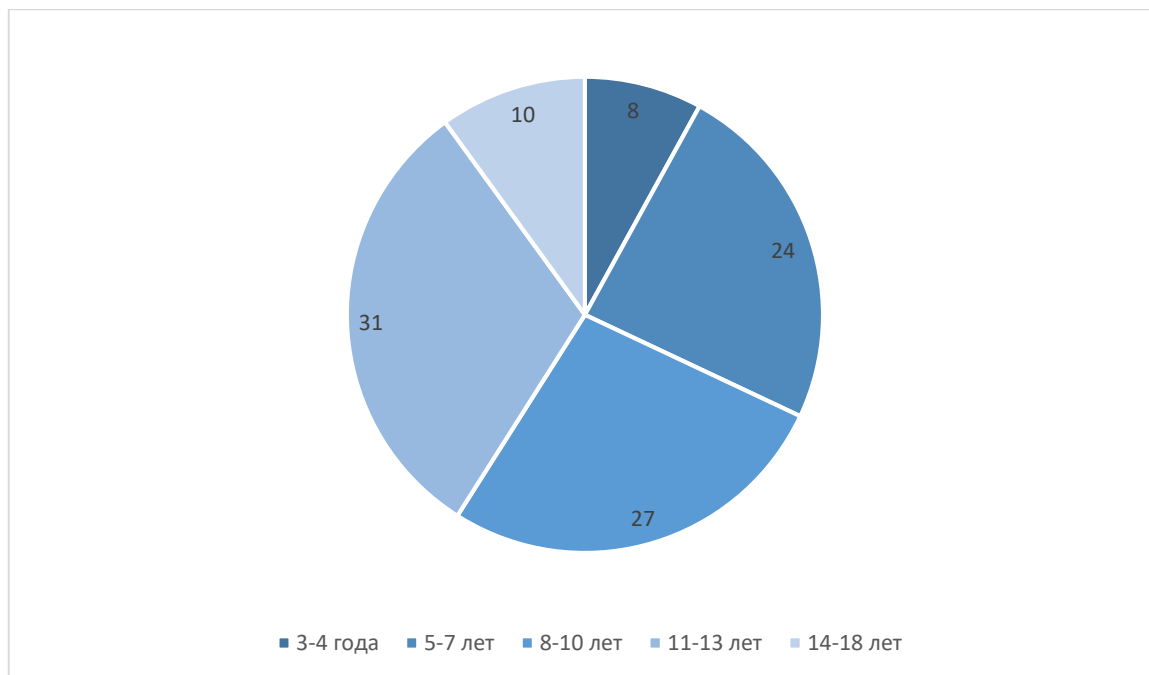


Диаграмма №2

В опросе приняли участие семьи с детьми с различными диагнозами, на диаграмме №3 показано полученное распределение.



Диаграмма №3

У 73% опрошенных есть одна или более третья степень ограничений основных категорий жизнедеятельности (на основании выписки из ИПРА).

На следующей диаграмме №4 представлены данные по наличию степеней ограничения по способности к самообслуживанию, способности к передвижению, способности к ориентации, способности к общению и способности к контролю за своим поведением.

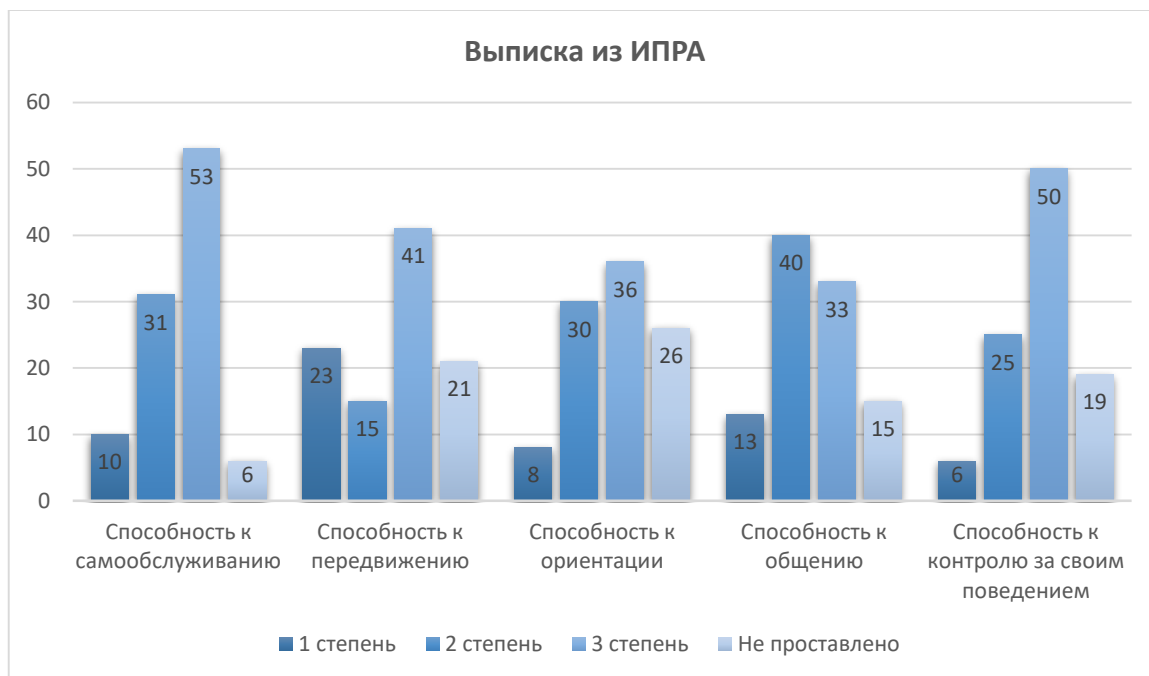


Диаграмма №4

Участникам исследования был задан вопрос «Пользуетесь ли вы услугами социального обслуживания на дому для детей-инвалидов, которые предоставляют государственные и негосударственные организации?». Только 19% опрошенных ответили на этот вопрос утвердительно.

Основными услугами, которыми пользуются семьи, являются присмотр на дому (50%) и сопровождение или прогулка (25%) (таблица №1).

Таблица №1

Услуги	Абс.знач.	%% от ответов
Социальный работник/няня для присмотра на дому	12	50
Социальный работник для сопровождения/прогулок	6	25
Социальный работник помогает родителям с делами (покупки и т.п.)	2	8
Волонтеры (не специалисты)	1	4
Узкие специалисты	3	13

Важно было выяснить насколько удовлетворены родители предоставляемыми услугами. Положительно на данный вопрос ответил только 21 % из тех, кто пользуется надобным обслуживанием (диаграмма №5).



Диаграмма №5

Основные проблемы заключаются в недостаточности времени, которое предоставляют по услуге домашнего обслуживания, не всегда компетентные специалисты (волонтеры):

- *Раз в неделю на 3 часа по программе домашнего обслуживания. И даже не всегда получается. Этого очень мало*
- *Приходят волонтеры, но не специально обученные, поэтому только на 30-45 мин могу оставить*
- *Психолог для мамы раз в месяц, но для меня (мамы) это больше социализация, чем психологическая поддержка*

81% опрошенных не пользуются услугами социального обслуживания на дому для детей-инвалидов. Основные причины отражены в таблице №2.

Таблица №2

Причины, по которым семьи не пользуются домашним обслуживанием	Абс. Знач.	%% от ответов
Предоставляют только услуги присмотра (няни), нет развивающих занятий	4	4
Долго ждать (документы подали, результата нет)	1	1
Предоставляют на выбор только одну услугу	3	3
Нет уверенности в компетентности специалиста, который будет работать с ребенком	10	10
Сложно собрать нужные документы	5	5
Нет необходимости (в настоящее время)	8	8
Не предоставляют такие услуги	16	16
Нет информации	30	30
Затрудняюсь ответить	23	23

На этот вопрос респонденты могли дать ответ в открытой форме, основные высказывания представлены ниже:

- *Был опыт социальной няни, которая не справлялась с элементарными навыками*
- *В нашем районе предоставляется только услуга в виде визитов соцработника, который может сходить в магазин, посидеть с ребенком или что-то подобное, а меня интересует, чтобы с ребенком позанимались чем-то, что будет способствовать его развитию, а не просто сидели с ним рядом*
- *Не всегда умеют работать с ребёнком с аутизмом, если есть нежелательное поведение. Они не знают методов прикладного анализа поведения и не могут использовать их в работе*
- *На дому не предоставляют нужные услуги. Присмотр не актуален, а занятия не предлагают.*
- *Подавали документы в передышку но уже 4 года ждём, когда нам пришлют кого-то*
- *Центр реабилитации ответил, что предоставляют лишь одну услугу на выбор*
- *Оформляется либо визиты соц. помощника, либо занятия.*
- *Потому что предлагали только либо покупку продуктов раз в неделю и посидеть с ребенком 2 раза в неделю по 1.5 часа. Специалист был всего один раз, но при знакомстве ребенок не пошел с ней на контакт*
- *Потому что не уверена в компетенции, порядочности людей, которые придут к моему ребёнку в мой дом*
- *Имею опасения, что услуга не будет оказана должным образом с учетом всех особенностей диагноза, а также не будет возможности пользоваться помощью в необходимый интервал времени и на нужный срок*
- *У специалиста нет опыта работы с такими детьми. Ведь специалист, который останется с ребёнком, должен понимать, чувствовать его*
- *Мне бы было спокойнее отставлять ребёнка с работником, у которого есть медицинское образование, медсестра, с опытом работы в неврологическом отделении, например*
- *Не доверяю ребенка чужому человеку. Он не говорит, не будет обратной связи.*
- *Потому что соцработники в возрасте от 60 не справятся с активностью ребенка*
- *С моим ребенком сложно, страшно доверить его новому человеку*
- *Редкое заболевание; нет специалистов которые не побоялись бы работать с тяжёлым ребёнком; тяжёлое физическое состояние ребенка- лежащая, на аппарате ивл, носитель гастр и трахиостом*
- *Сложность с оформлением, нет времени оформить бумаги, которые и так должны быть в системе, надо опять ходить и собирать, проходить комиссии*
- *Потому, что на деле такие услуги не предоставляются. Никто не знает куда идти, к кому обращаться, какие документы собирать. Сами работники государственных служб не могут ответить на вопрос, можем ли мы рассчитывать на получение каких-либо услуг на дому*
- *Самая большая проблема, это недоступность информации. Кто за что отвечает, и что можно, а что нельзя*
- *Нам очень хотелось бы иметь возможность записи на консультации к специалистам без посещения поликлиники с ребенком, не только получить ТСП, но и настроить их, под нужды конкретного ребенка. И научиться изменять эти настройки в процессе роста, обратиться в консультативную службу (горячую линию), где можно получить информацию об учреждениях, специалистах, наших правах и возможностях. Ныне существующие форматы, внятно не консультируют.*

Самым важным вопросом, который дает представление об основных потребностях детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития был вопрос о том, какие услуги на дому необходимы семье и ребенку (диаграмма №6).

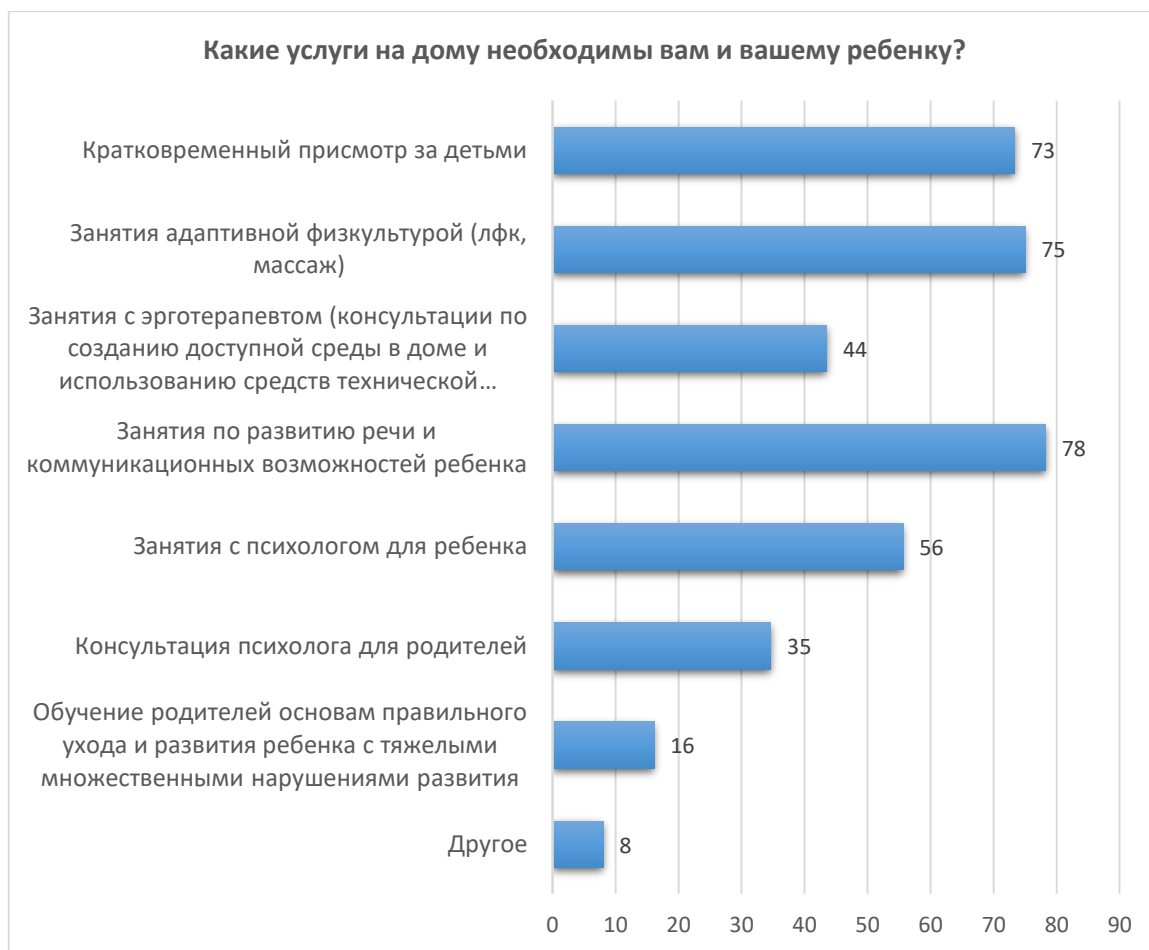


Диаграмма №6

Кроме перечисленных услуг родители предложили следующее:

- *Дополнительно сопровождение на выездные реабилитации совместно с родителем*
- *Занятия с тифлопедагогом*
- *Помощь в сопровождении в театр или на экскурсию*
- *АВА терапия*
- *Обучение/занятие по навыкам самообслуживания. Туалетный тренинг. Половое воспитание. Тренинг безопасности и дистанции от чужих людей. Основы «смогу жить сам». Помощь в прогулке с крепким специалистом мужчиной, чтобы мог удержать ребёнка*
- *Консультации и помощь юристов*
- *Обучение родителя новым навыкам для повышения финансового состояния семьи, возможность работать*
- *Консультации узкопрофильных специалистов врачей на дому.*

В заключение были заданы два вопроса о том, насколько изменились за последнее время финансовые возможности семьи и психо-эмоциональное состояние родителей.

Родителям был задан вопрос - Как вы оцениваете финансовые возможности вашей семьи в плане обеспечения ребенка реабилитационными услугами, техническими средствами реабилитации, услугами кратковременного ухода и присмотра по сравнению с прошлым годом? Ответы представлены на диаграмме №7.



Диаграмма №7

Последний вопрос - Как вы оцениваете свое психо-эмоциональное состояние по сравнению с прошлым годом? (диаграмм №8).



Диаграмма №8

В таблице №3 содержатся ответы на все вопросы данного исследования в абсолютных значениях и в %.

Таблица №3

Вопросы		абс.знач.	%%
Район проживания в городе Санкт-Петербург	Адмиралтейский район	1	1
	Василеостровский район	4	3
	Выборгский район	15	12
	Калининский район	15	12
	Кировский район	5	4
	Колпинский район	5	4
	Красногвардейский район	11	9
	Красносельский район	7	6
	Кронштадтский район	1	1
	Московский район	5	4
	Невский район	15	12
	Петроградский район	1	1
	Петродворцовый район	2	2
	Приморский район	9	7
	Пушкинский район	14	11
Фрунзенский район	10	8	
Центральный район	4	3	
Возраст ребенка с инвалидностью	3-4 года	10	8
	5-7 лет	30	24
	8-10 лет	33	27
	11-13 лет	38	31
	14-18 лет	13	10
Диагноз ребенка с инвалидностью	ДЦП	48	39
	РАС	38	31
	Эпилепсия	20	16
	Поражения головного мозга	16	13
	Синдром Дауна	4	3
	Умственная отсталость	17	14
	СДВГ	3	2
	ЗПМР/ЗПРР	12	10
	Поражения ЦНС	7	6
	Миопатии/мышечные дистрофии	2	2
Другие	3	2	
Выписка из ИПРА			
Способность к самообслуживанию	1 степень	13	10
	2 степень	38	31
	3 степень	66	53
	Не проставлено	7	6
Способность к передвижению	1 степень	29	23
	2 степень	18	15
	3 степень	51	41
	Не проставлено	26	21

Способность к ориентации	1 степень	10	8
	2 степень	37	30
	3 степень	45	36
	Не предоставлено	32	26
Способность к общению	1 степень	16	13
	2 степень	49	40
	3 степень	41	33
	Не предоставлено	18	15
Способность к контролю за своим поведением	1 степень	8	6
	2 степень	31	25
	3 степень	62	50
	Не предоставлено	23	19
Наличие третьей степени в ИПРА	Нет	34	27
	Есть	90	73
Пользуетесь ли вы услугами социального обслуживания на дому для детей-инвалидов, которые предоставляют государственные и негосударственные организации?	Да	24	19
	Нет	100	81
Напишите, какими услугами вы пользовались?	Социальный работник/няня для присмотра на дому	12	50
	Социальный работник для сопровождения/прогулок	6	25
	Социальный работник помогает родителям с делами (покупки и т.п.)	2	8
	Волонтеры (не специалисты)	1	4
	Узкие специалисты	3	13
Удовлетворены ли вы объемом и качеством оказанных услуг?	Да	5	21
	Нет	11	46
	Затрудняюсь ответить	8	33
Почему вы не пользуетесь услугами социального обслуживания на дому для детей-инвалидов, которые предоставляют государственные и негосударственные организации?	Предоставляют только услуги присмотра (няни), нет развивающих занятий	4	4
	Долго ждать (документы подали, результата нет)	1	1
	Предоставляют на выбор только одну услугу	3	3
	Нет уверенности в компетентности специалиста, который будет работать с ребенком	10	10
	Сложно собрать нужные документы	5	5

	Нет необходимости (в настоящее время)	8	8
	Не предоставляют такие услуги	16	16
	Нет информации	30	30
	Затрудняюсь ответить	23	23
Какие услуги на дому необходимы вам и вашему ребенку?	Кратковременный присмотр за детьми	91	73
	Занятия адаптивной физкультурой (лфк, массаж)	93	75
	Занятия с эрготерапевтом (консультации по созданию доступной среды в доме и использованию средств технической реабилитации и т.п.)	54	44
	Занятия по развитию речи и коммуникационных возможностей ребенка	97	78
	Занятия с психологом для ребенка	69	56
	Консультация психолога для родителей	43	35
	Обучение родителей основам правильного ухода и развития ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития	20	16
	Другое	10	8
Как вы оцениваете финансовые возможности вашей семьи в плане обеспечения ребенка реабилитационными услугами, техническими средствами реабилитации, услугами кратковременного ухода и присмотра по сравнению с прошлым годом?	Улучшились	6	5
	Не изменились	49	40
	Ухудшились	69	56
Как вы оцениваете свое психо-эмоциональное состояние по сравнению с прошлым годом?	Улучшились	9	10
	Не изменились	27	31
	Ухудшились	50	58