

**ВОРДИ**

**РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ  
ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ КРАЙ**



**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

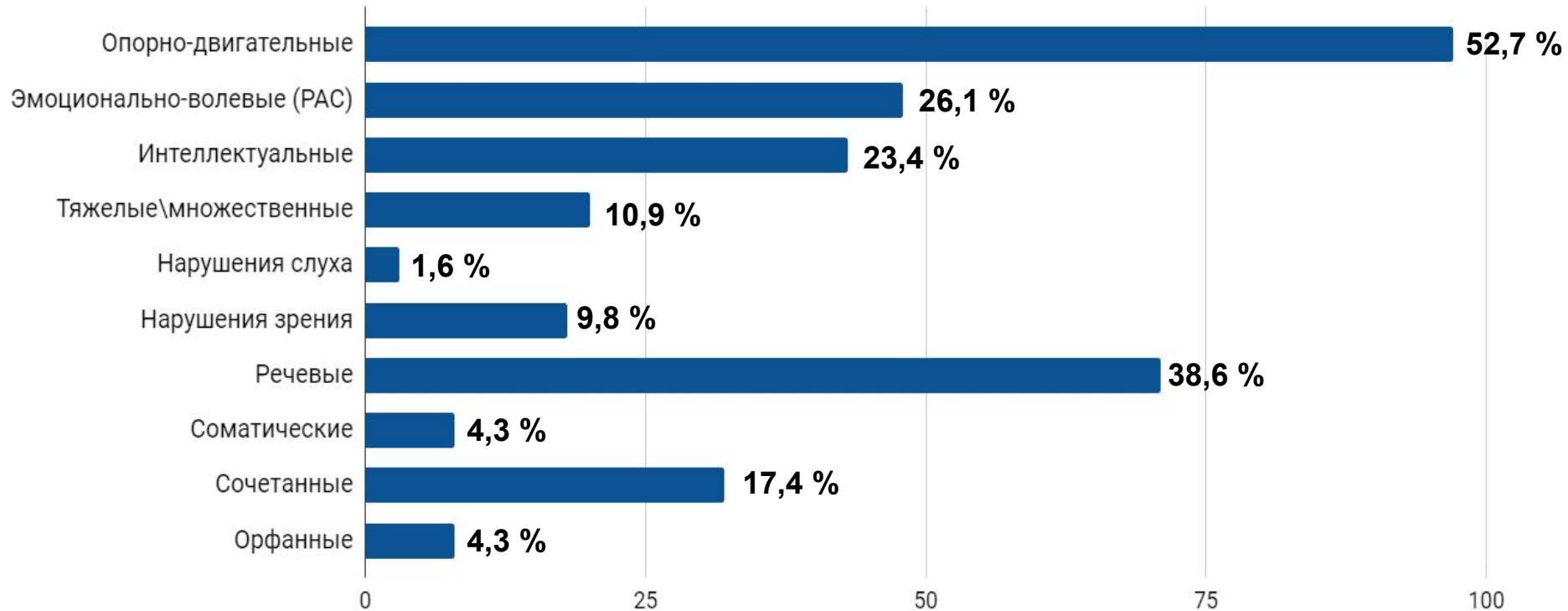
**Данные социальной паспортизации семей ,  
воспитывающих детей-инвалидов и инвалидов старше 18  
лет, и удовлетворенности качеством предоставляемых  
услуг**

# Забайкальский край

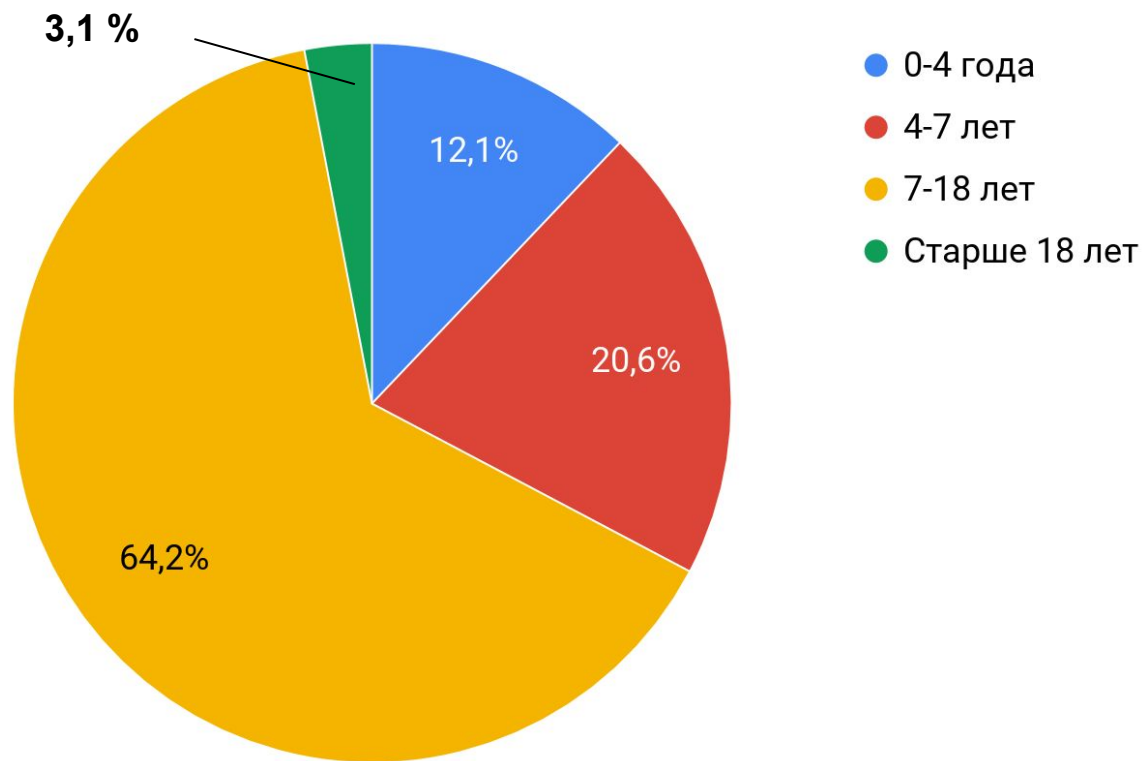
Обработано 184 анкеты

Данные на 24.11.2018

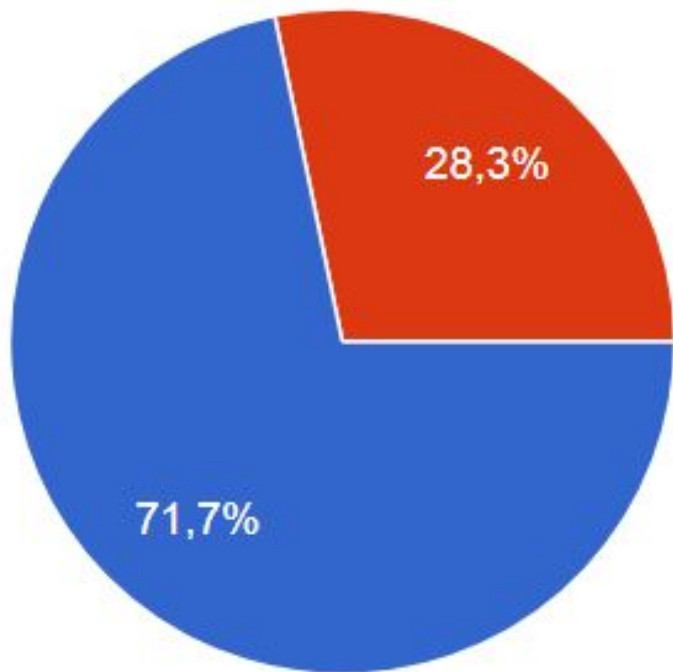
# Характер нарушений



## Возраст ребенка

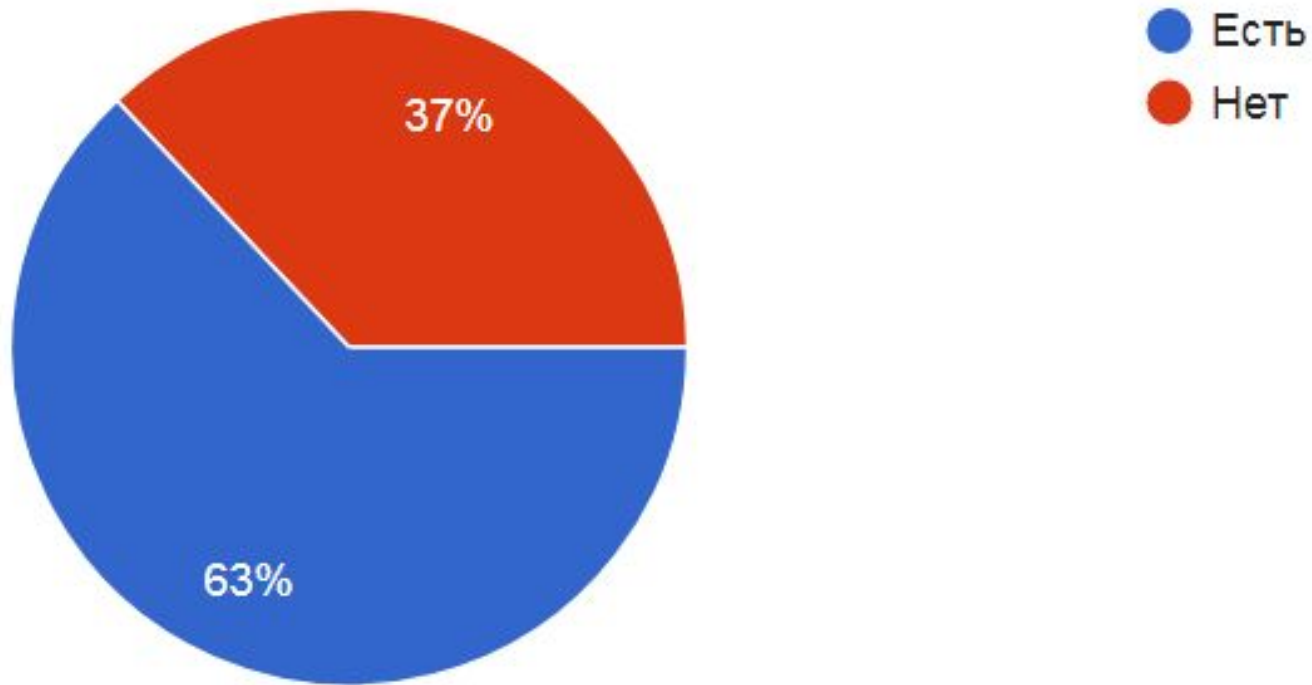


## Состав семьи

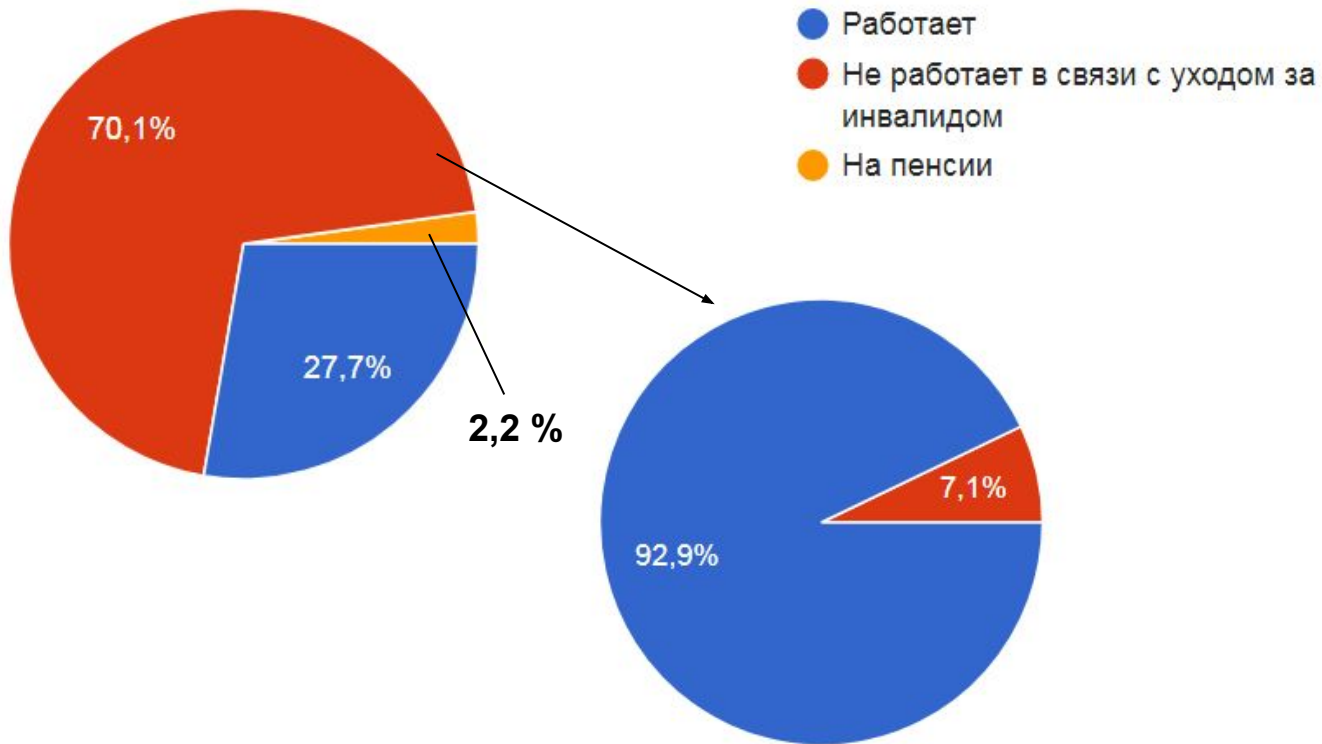


- Полная
- Не полная

## Братья и сестры у ребенка с ОВЗ:

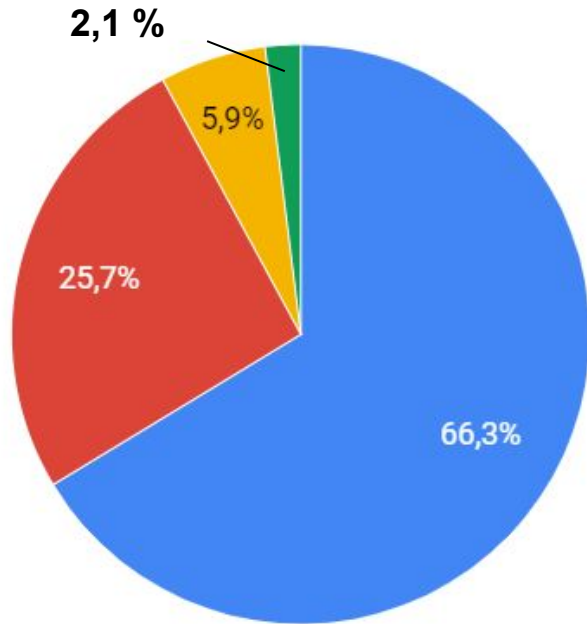


## Мама:

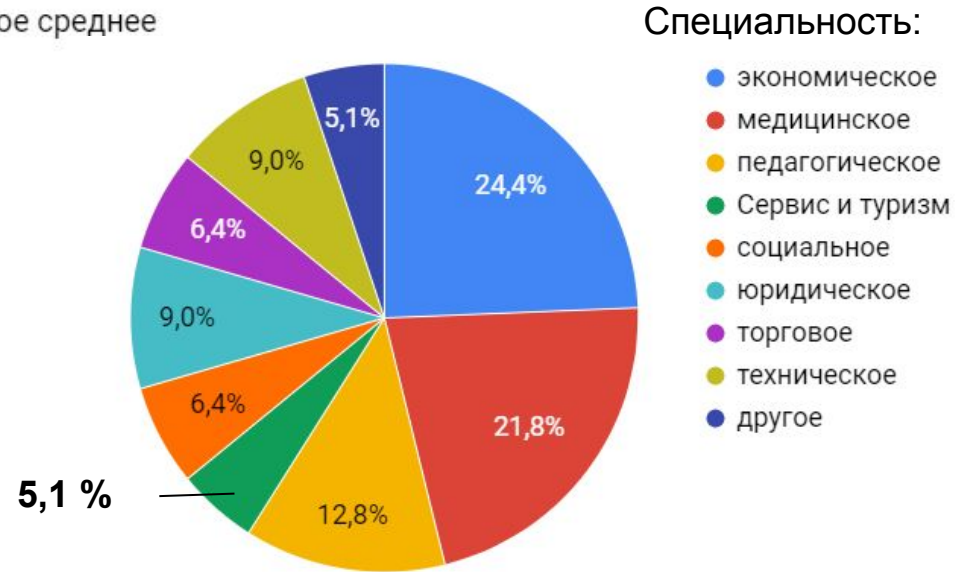


- Готова работать на частичной занятости
- Готова работать на полной занятости

# Образование мамы:



- Высшее
- Средне-специальное
- Среднее
- Неполное среднее



## Специальность:

- экономическое
- медицинское
- педагогическое
- Сервис и туризм
- социальное
- юридическое
- торговое
- техническое
- другое



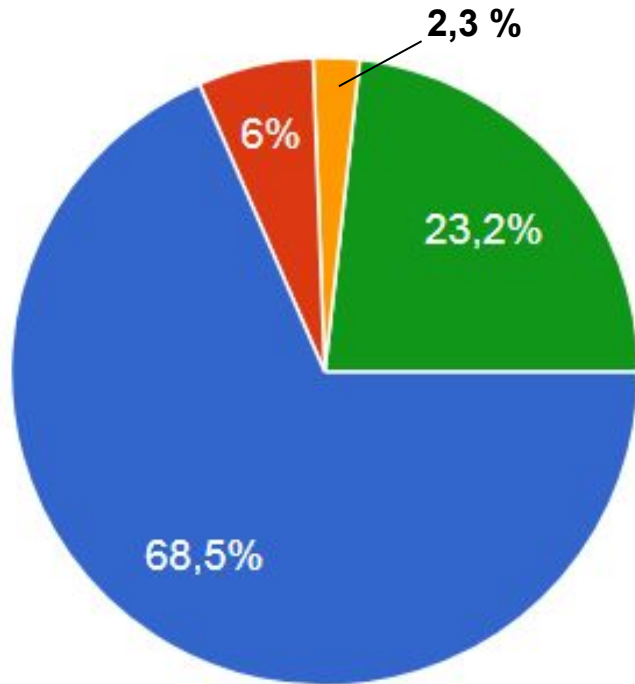
# Условия необходимые для выхода мамы на работу:

- Если бы имелась возможность присмотра за ребенком или имелось бы учреждение дневного приютия
- В данный момент нахожусь в отпуске по уходу до 1.5 лет с младшим ребенком.Чтоб с 1.10.18 выйти на свою работу,нужно определить нахождение ребенка с 11.30 до 18.30. Планирую определить в школу интернат в Чите т.к у нас нет подобных учреждений.Если дадут добро в мин.образования.
- Чтобы было с кем оставлять ребенка
- Неполный рабочий день
- На два три часа
- Нужен помощник с ребенком,так как оставить одного нельзя
- Нужна няня.
- Первая половина дня либо посменно
- Удобный график работы
- Детский сад, нас не берут
- Если будет хорошая сиделка.
- Ребёнок не ходит,нужен постоянный уход,на работу выйти не могу
- В выходные дни нашего папы

# Условия необходимые для выхода мамы на работу:

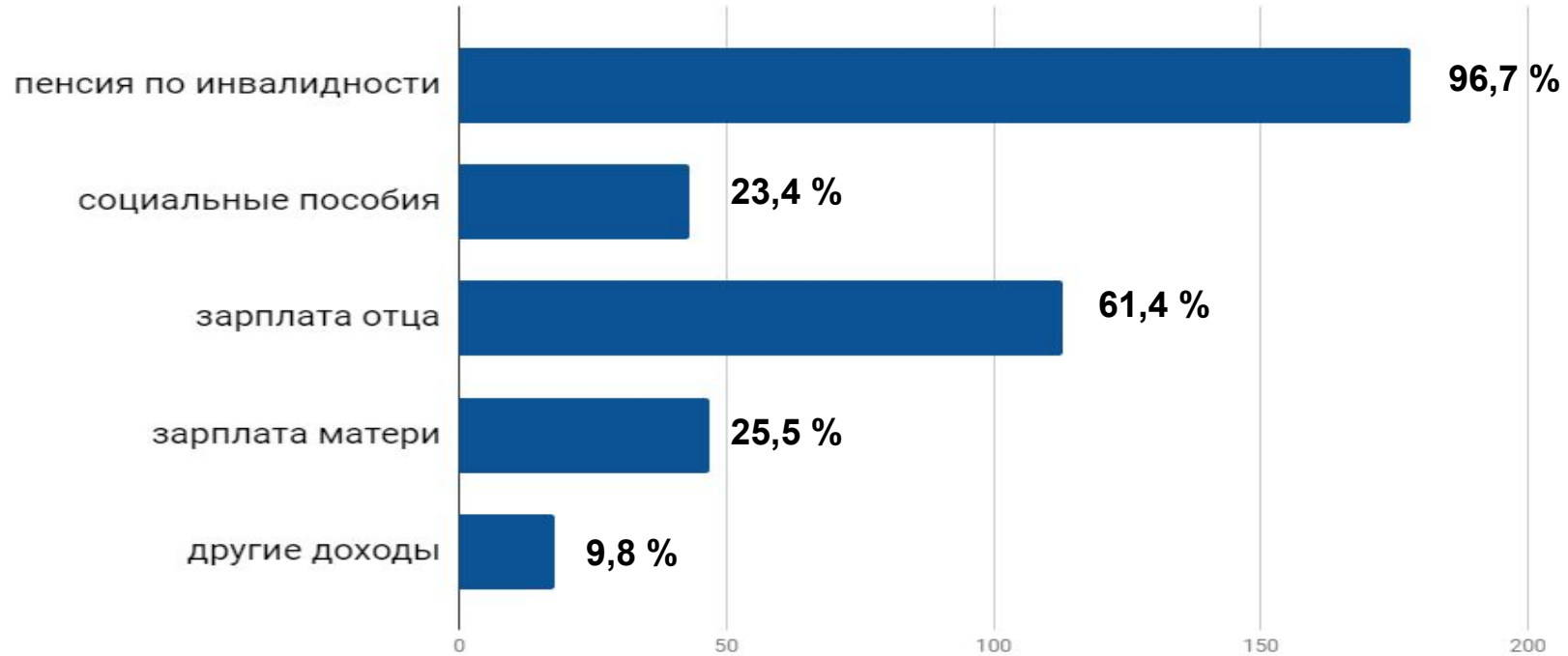
- Чтобы было с кем оставить ребёнка
- Желательно работать в выходные или в вечернее время
- Работа на дому , возможен выход на час-полтора из дома.
- Свободный график, возможность лечить и обучать ребенка, возможность больничных листов.
- Чтобы ребенок посещал детский сад.
- Чтобы был не полный рабочий график и детский сад
- Присмотр и уход за ребёнком
- Чтобы выйти на работу надо, чтобы была возможность брать отпуск для реабилитации ребенка, чтобы была з/ плата, которая могла компенсировать потерянное пособие по уходу ( в моем случае 7100), а это нереально!!!!
- Прием ребенка в сад на полный день и няня или соц работник для вождения ребенка на дом.занятия в течение дня
- Чтобы ребёнок ходил в дет.сад на полный день
- частичная занятость, стабильный заработок
- Полная занятость ребенка
- Присмотр за ребенком вне дома, обслуживает сама себя полностью

# Папа

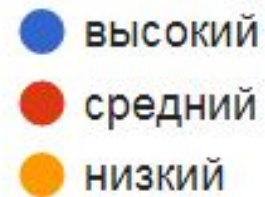
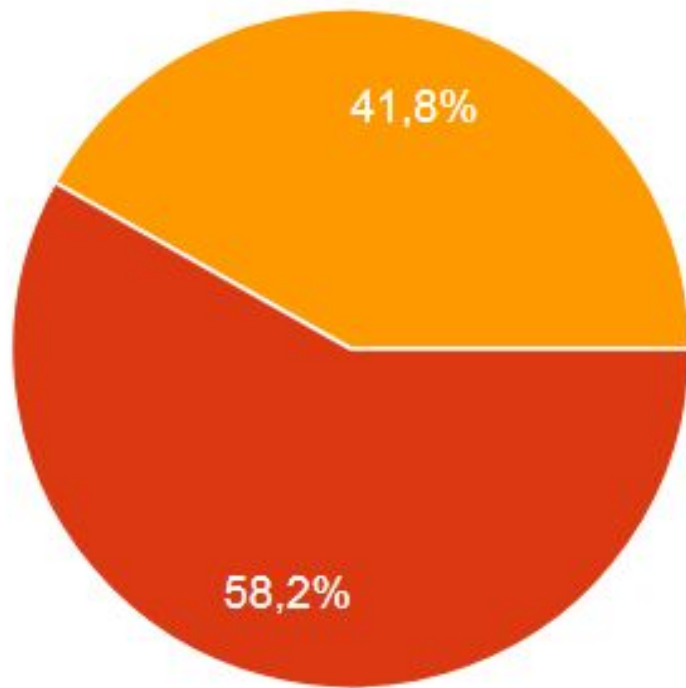


- Работает
- Не работает в связи с уходом за инвалидом
- На пенсии
- Не участвует в жизни ребенка с ОВЗ

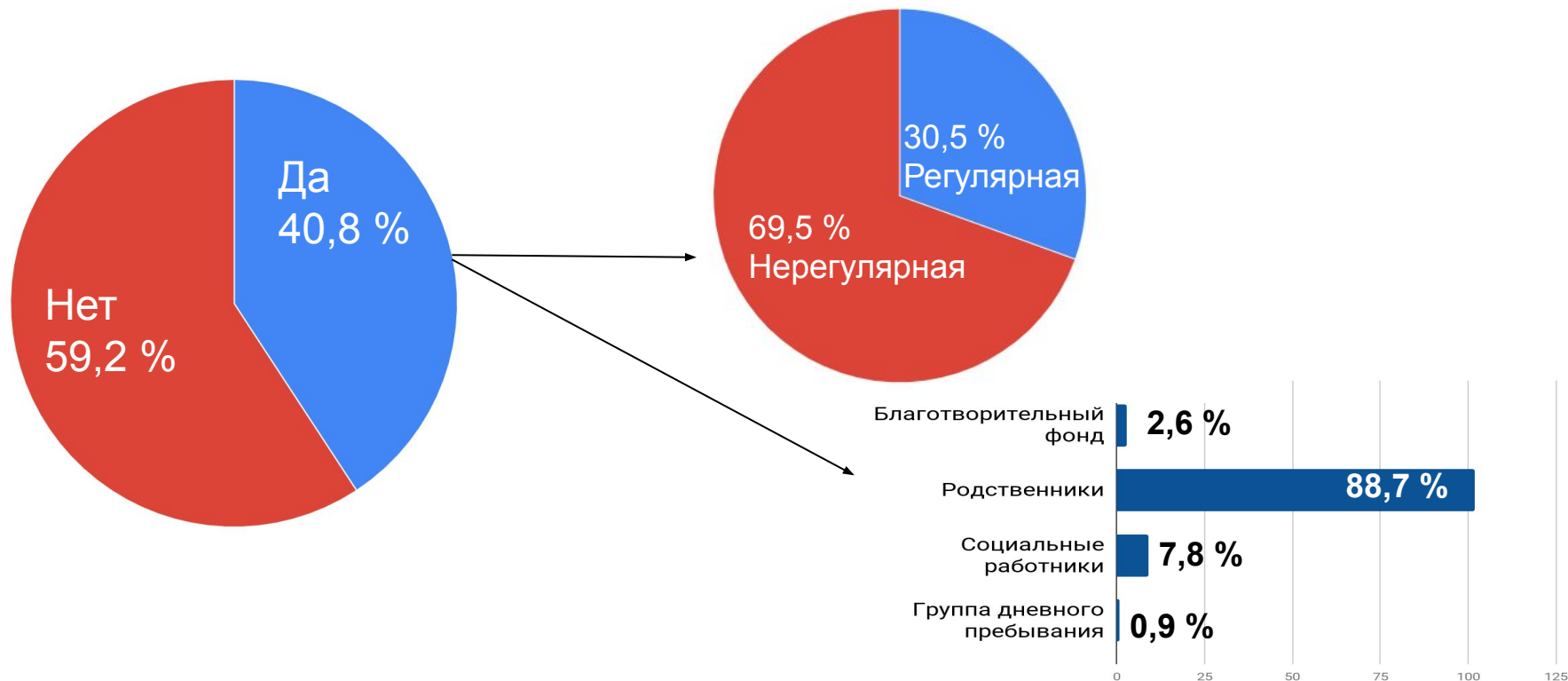
# Доход семьи



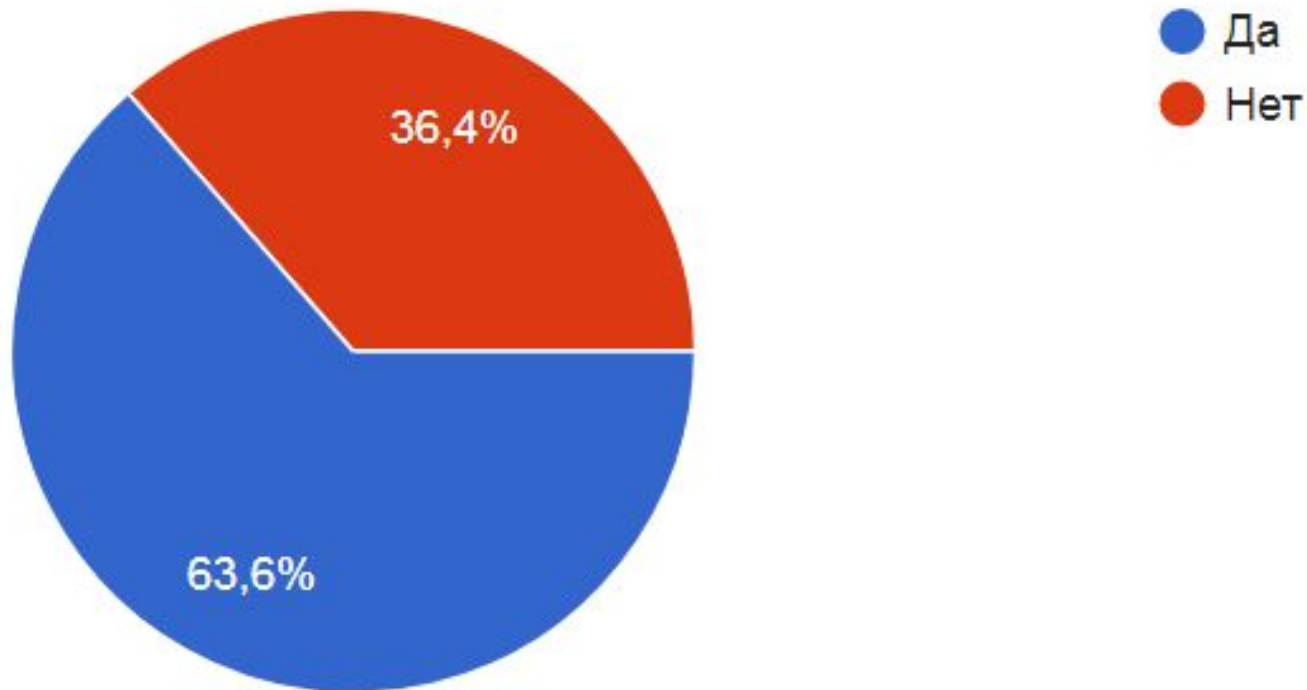
## Уровень жизни семьи



# Есть ли внешняя помощь семье по уходу за инвалидом:



# Обращались ли с просьбами в различные официальные инстанции?

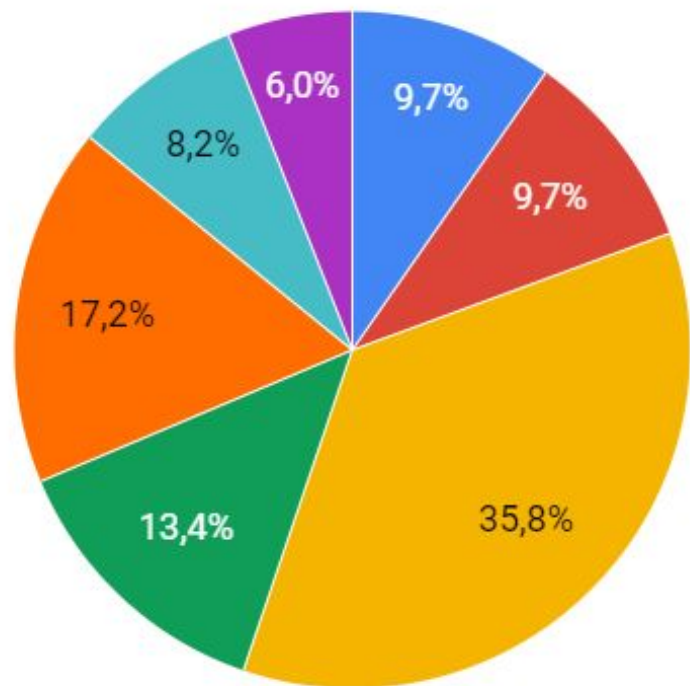


# В какие официальные инстанции вы обращались с просьбами?





# Обращения в официальные инстанции

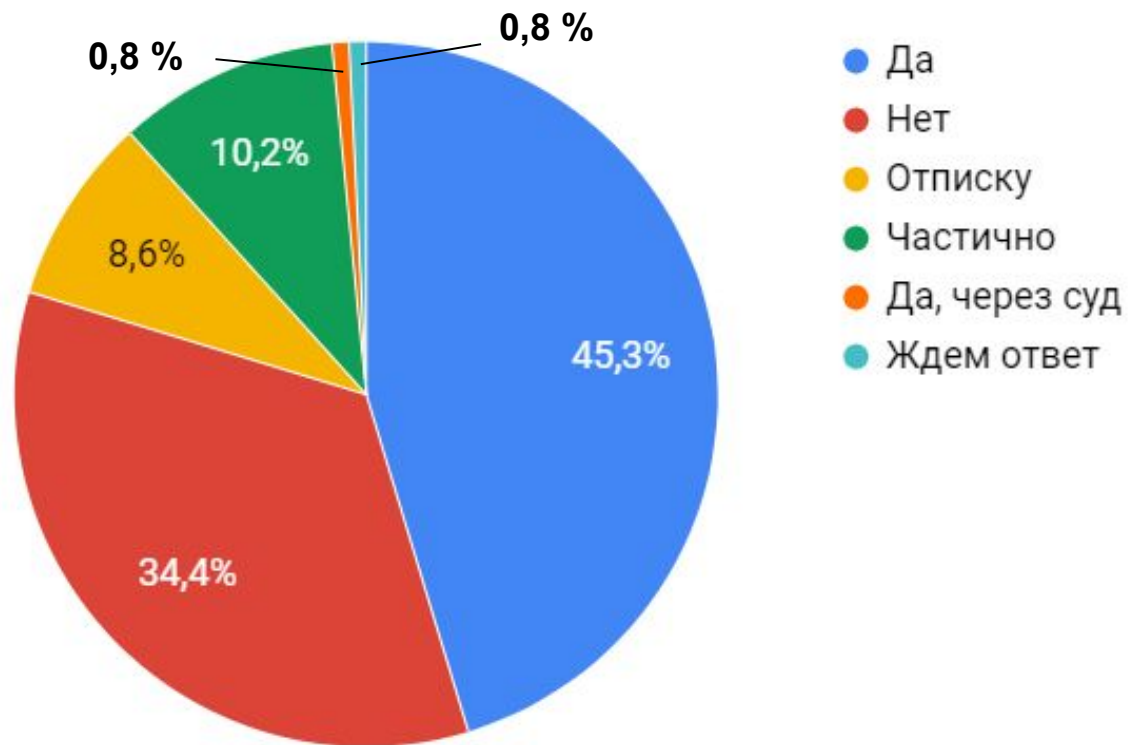


- материальная помощь
- получение социальной помощи
- помощь в организации санаторно-курортного лечения/летнего отдыха
- помощь в получении лекарственных препаратов
- помощь в улучшении жилищных условий
- приобретение ТСР
- другое

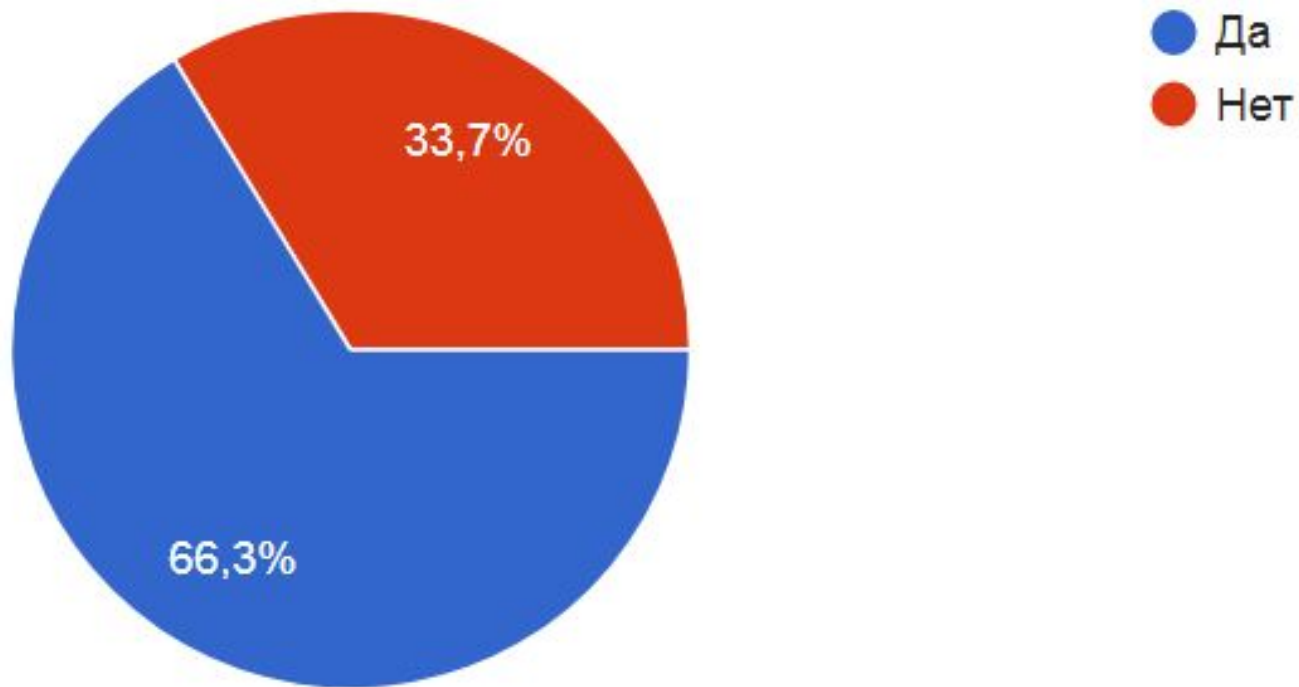
## Другое:

- Образование
- Оформление
- Акт совместного проживания
- Качество ТСР
- Все перечисленные
- Лечение

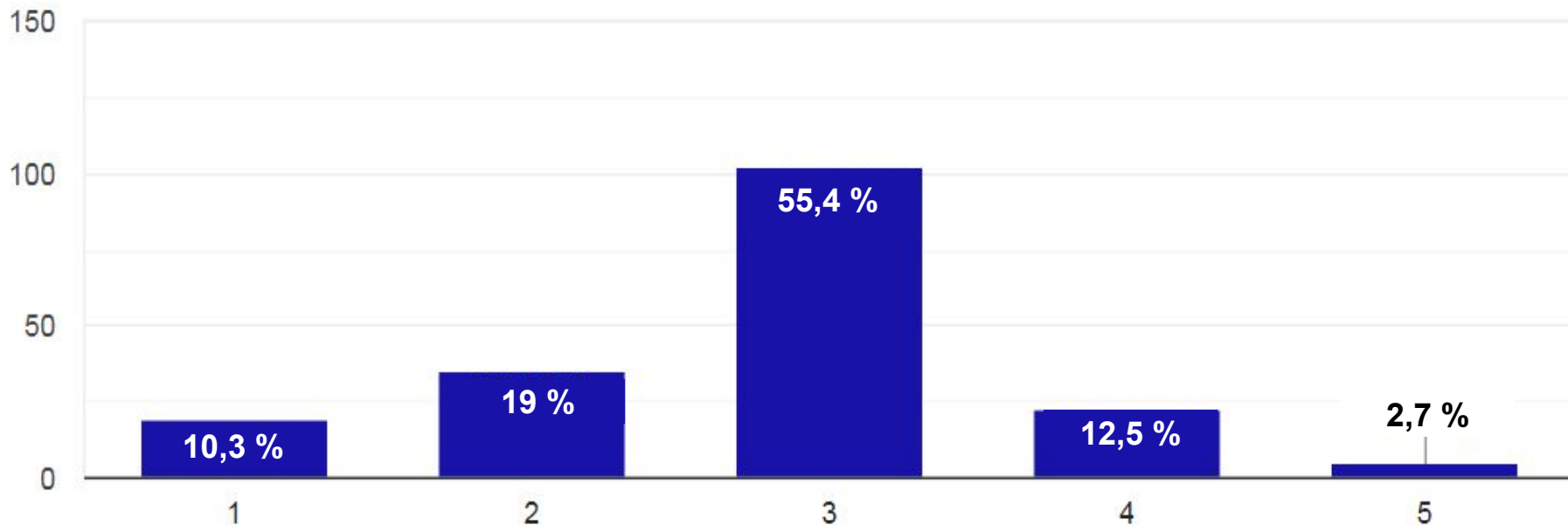
## Получили ли помощь в результате обращения:



# Были ли у вас проблемы в сфере медицинского обслуживания



# Качество медицинского обслуживания в регионе по 5 бальной шкале



## Проблемы, указанные родителями, в сфере здравоохранения:

- в нашем случае имеются факты некачественного оказания мед.помощи ,оказавшие негативное влияние на качество жизни ребенка
- Лекарства которые нужны нет в перечне. Очередь на реабилитации
- Мало узких специалистов и возможности проходить нужные обследования из за отсутствия оборудования.Врач у которого стоим на учете не нравится,не объяснить ничего не может,ни посоветовать.Вечно ничего не знают.На госпитализацию звоните сами записывайтесь,лекарства долго покупала за свой счет т.к они говорили их нет...пока в мин.здрав не позвонила.
- Нужные врачи отсутствуют. И некоторые врачи не хотят осматривать ребенка инвалида.
- Отсутствие бесплатного лекарственного обеспечения
- Ничего не знают,никуда не отправляют на лечение,только по моей просьбе
- Грубость, некомпетентность
- В больницах нет средств передвижения. К врачу записаться очень сложно.
- Ребенок тяжёлый 12 лет , везде приходится носить на руках , сдача анализов , на прививку и т.д

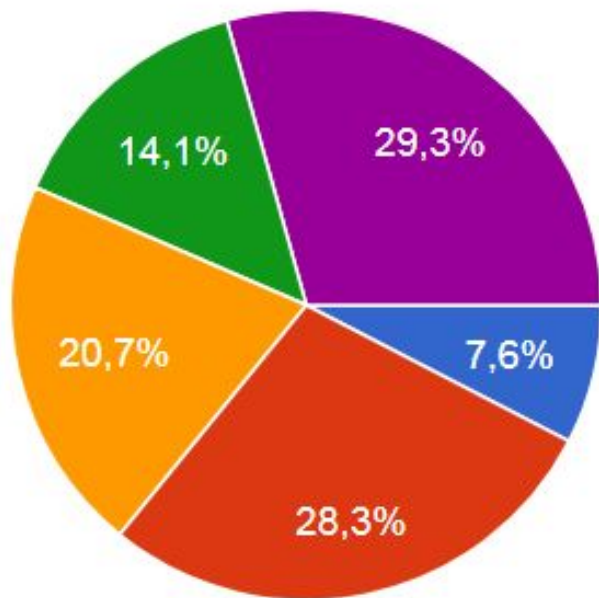
## Проблемы, указанные родителями, в сфере здравоохранения:

- К таким детям периодически врач должен сам приходить на дом и делать осмотр, так я считаю. А мы если год на прием не приходим, нас никто не видит, не звонит, карту берем домой, а осмотры полугодовые, годовые прописаны. Как так не понимаю?
- Покупаем Кеппру за свой счет, бесплатно предлагают российский заменитель, после Его приема у ребенка начались нежелательные побочные явления
- Не всегда удается получить лекарственные ср-ва, которые положены бесплатно
- Отсутствие хороших специалистов и возможности качественного обследования.
- Нет врача по нашему заболеванию, нет условий для госпитализации, не все лекарства, нет спец. питания.....
- Педиатр отказалась обслуживать ребёнка....
- Ошибочные заключения
- Врачи не образованы в вопросах аутизма
- Безразлично отношение, отказ в лекарственных средствах.

# Есть ли проблемы с санаторно-курортным лечением?



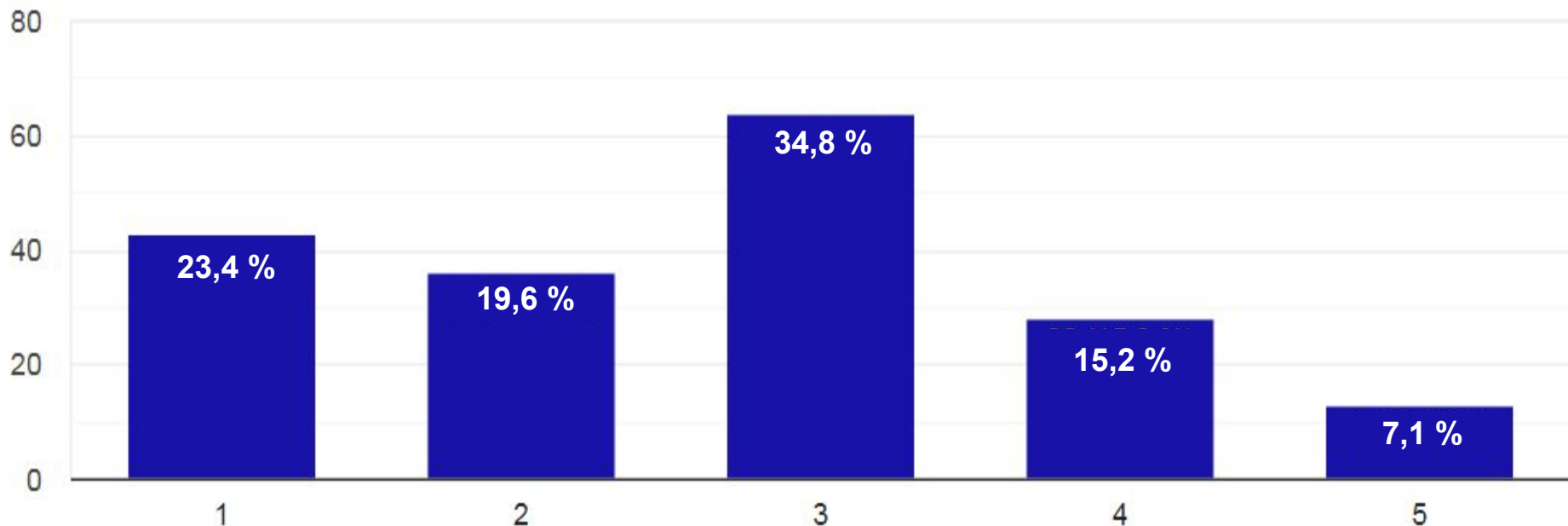
# Получаете ли Вы ежегодно санаторно-курортное лечение?



- Да
- Нет, 1 раз в 2-3 года
- Нет, ждём в очереди более 3 лет
- Противопоказано, не получаем
- Не стоим в очереди на санаторно-курортное лечение



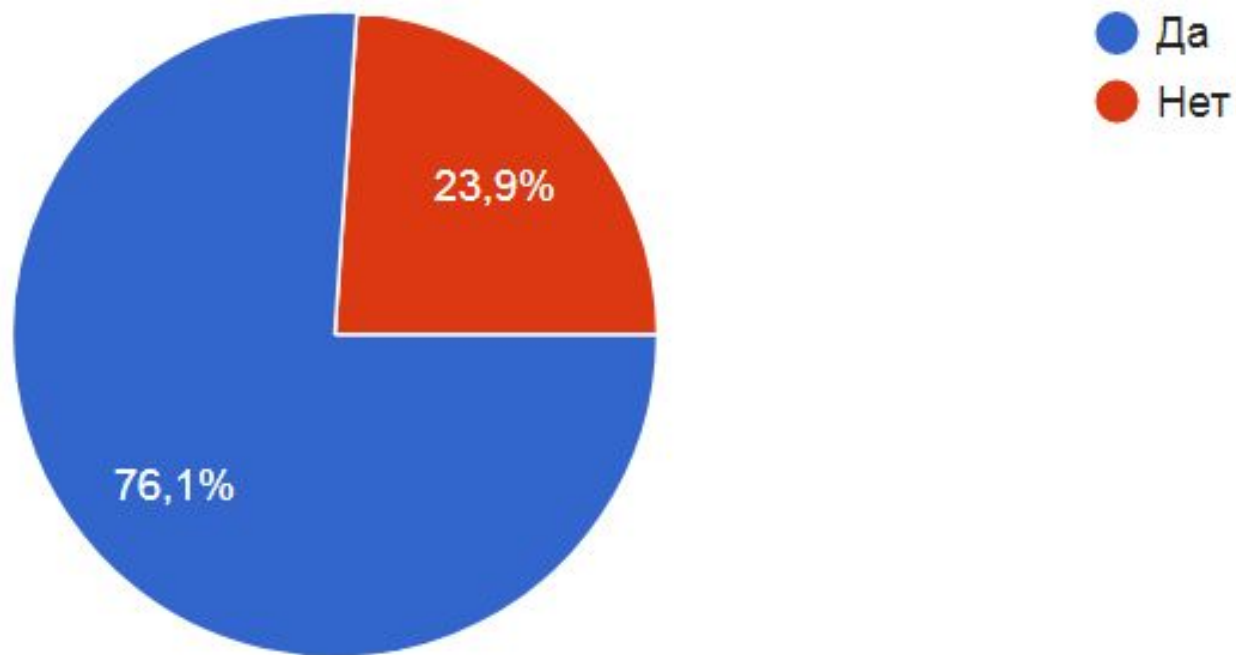
# Качество организации санаторно-курортного лечения в регионе по 5 бальной шкале



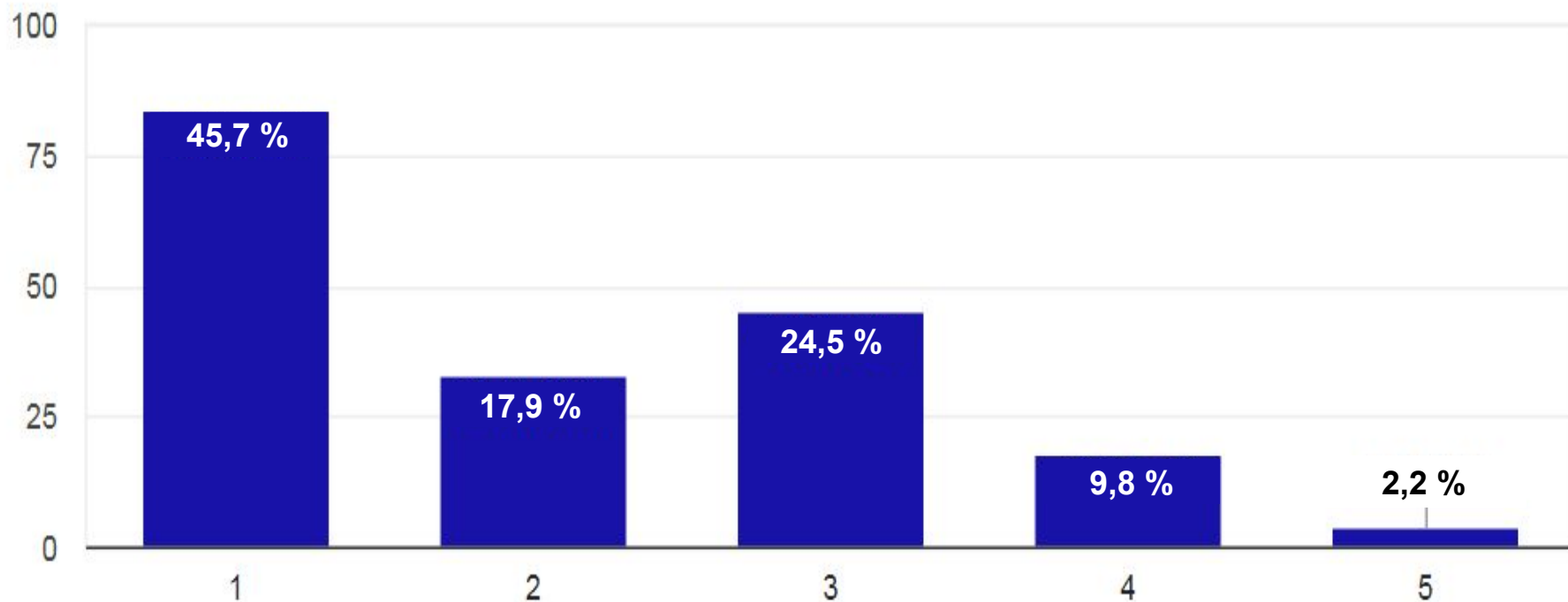
# Проблемы, указанные родителями, по санаторно - курортному лечению:

- Ежегодно не предоставляют путёвки на санаторно-курортное лечение
- В очереди надо стоять 5 лет
- Не ставят в очередь
- Отговариваются, нет путёвок
- Сложно добиться путевку , очередь большая
- Из-за того что стоит диагноз эпилепсия и маленького возраста не прописали в ИПР санаторно-курортного лечение.
- Курорты не по назначению и труднодоступность
- Невозможность получения путевки каждый год.
- Все приходится выбивать.
- предлагают только местные курорты
- Нет путевок в местном здравоохранении по соц защите не проходим из-за доходов
- Стоим в очереди уже 8лет...
- Очень большая очередь

# Есть ли проблемы с организацией летнего отдыха?



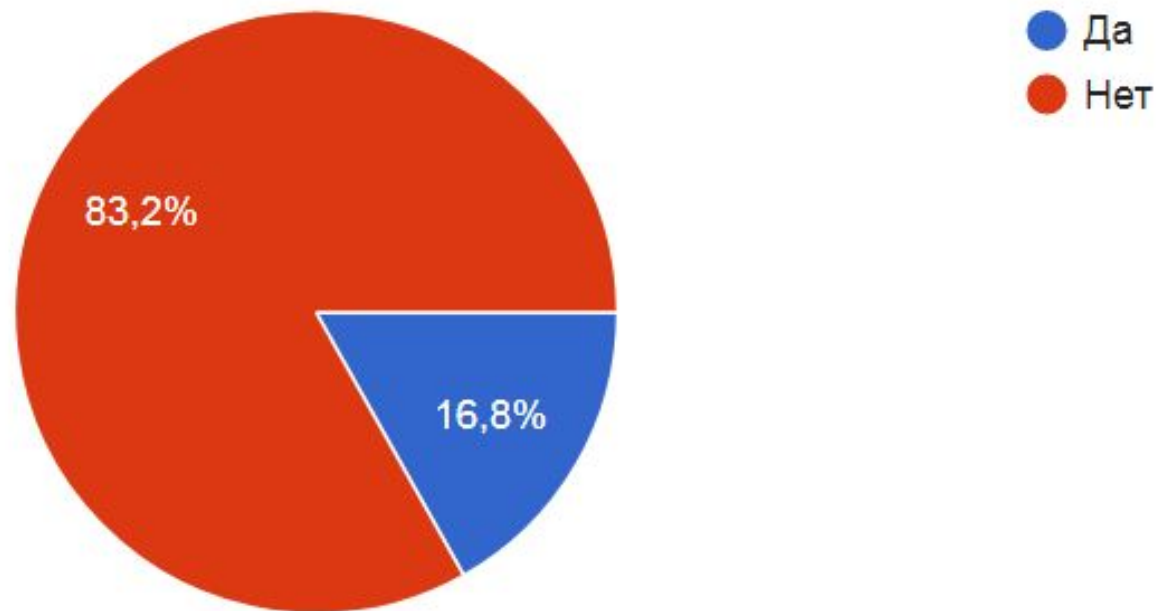
# Качество организации летнего отдыха в регионе по 5 бальной шкале



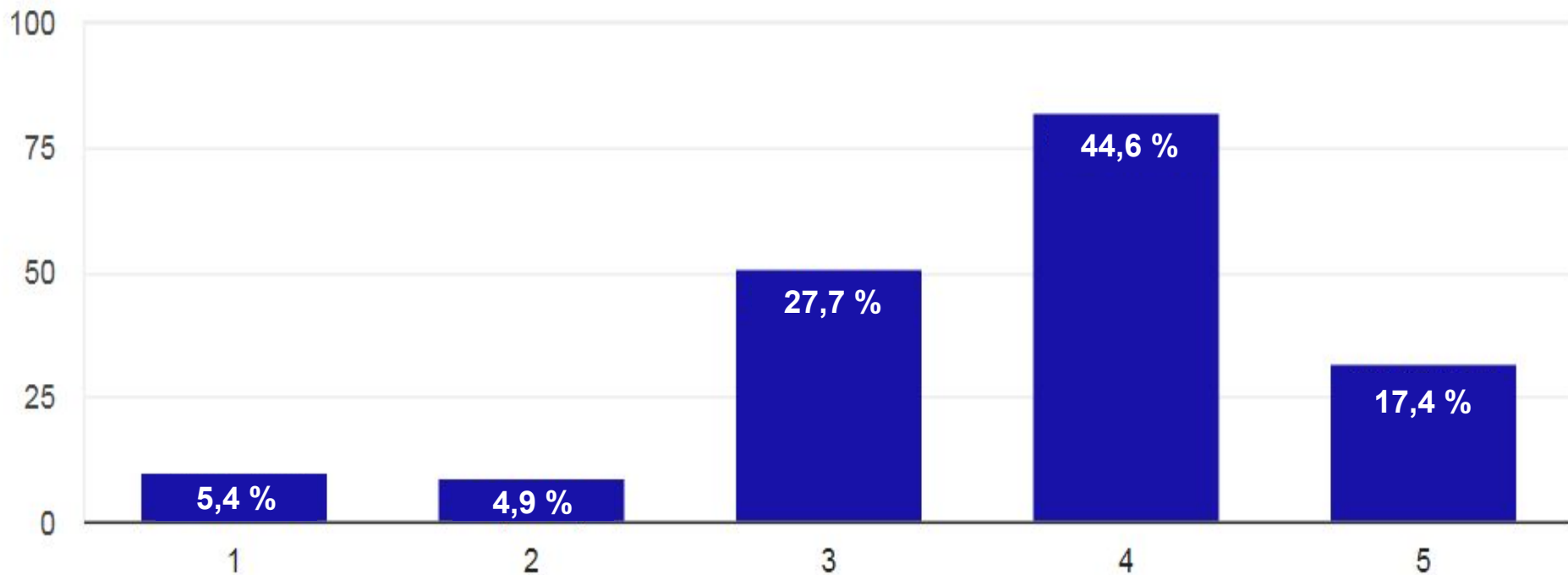
## Проблемы, указанные родителями, по летнему отдыху:

- в нашем районе я не знаю примеров организации летнего отдыха для детей-инвалидов ( могу ошибаться, но не знаю)
- Для моего ребенка нет ничего абсолютно
- Нет таких лагерей для детей на калясках
- Нам никогда не предлагали, первый раз слышу, что нам могут организовать летний отдых
- Нет специализированных летних организаций для детей-инвалидов.
- Для таких детей ничего не предусмотрено.
- Отсутствует
- Отсутствуете организации летнего отдыха( при школе интернате существует летний лагерь и берутся в него дети из неблагополучных семей , что бы дети летом не голодали , а наши домашние дети остаются с семьями.
- Предложений никаких не было,по крайней мере для нас.
- Не берут даже в пришкольный лагерь
- Для таких детей ничего не организовано в регионе
- А просто негде отдыхать детям с овз и инвалидам. Нет доступной среды, нет санаториев, курортов, домов отдыха и чего-либо подобного

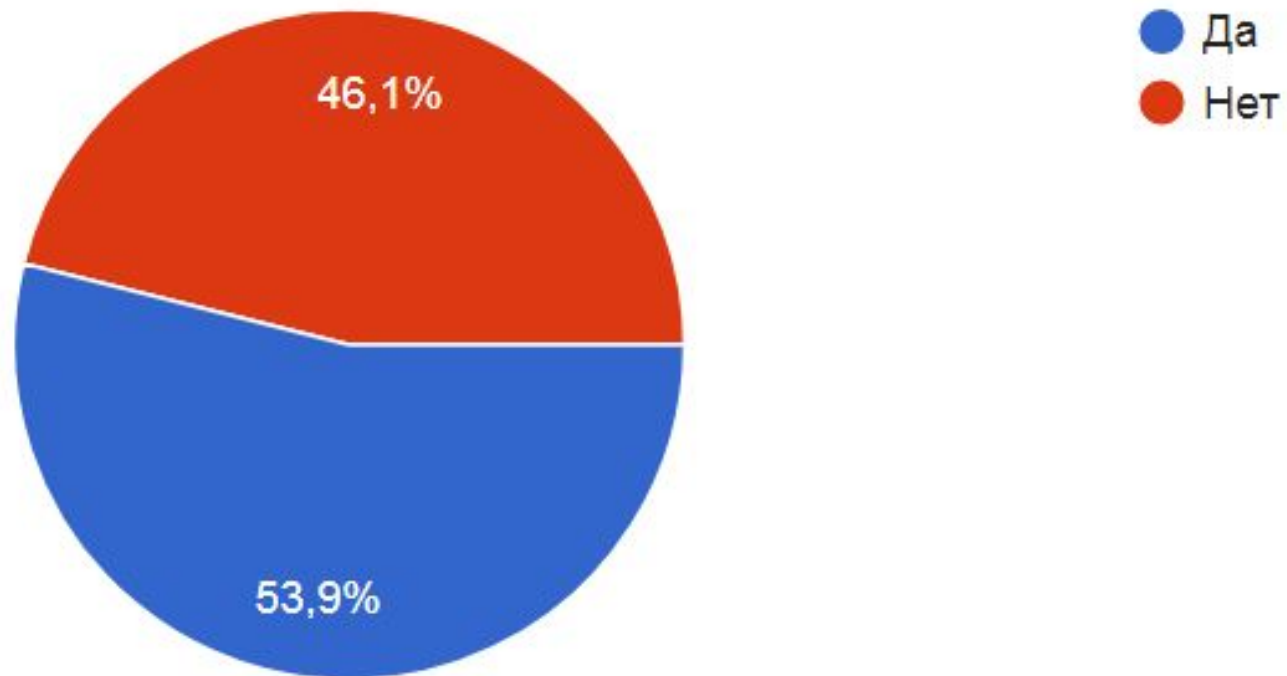
# Были ли сложности при взаимодействии с МСЭ при оформлении инвалидности?



# Оцените деятельность МСЭ в регионе по 5 бальной шкале

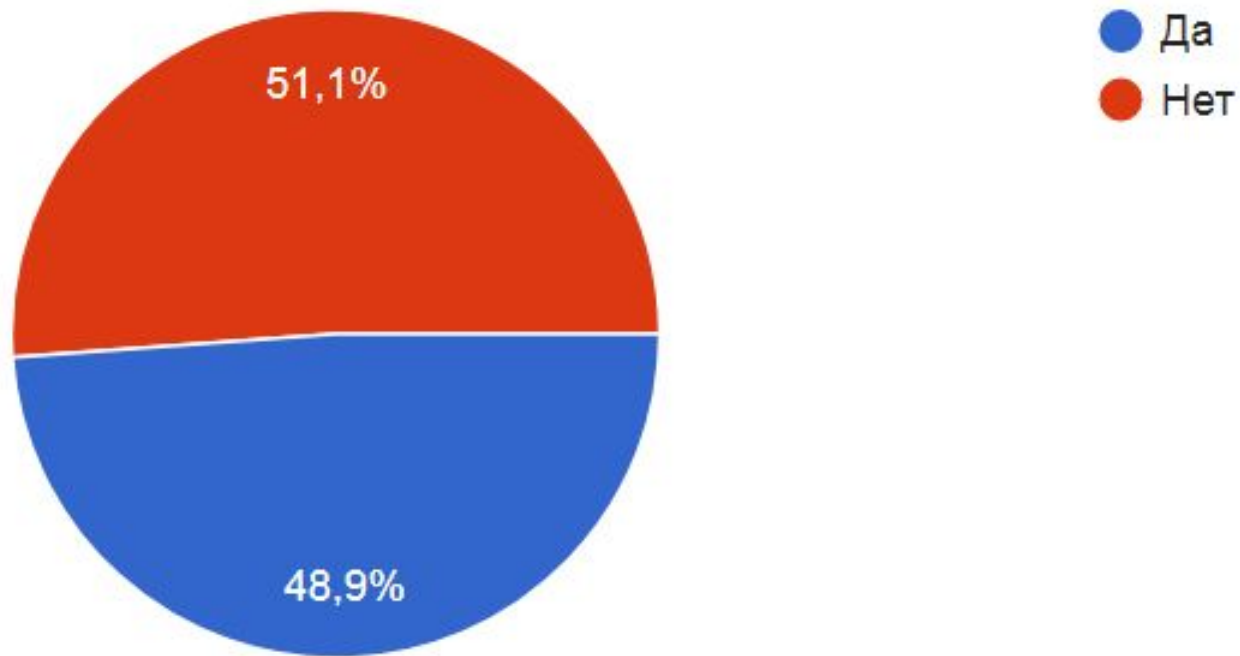


Нуждается ли Ваш ребёнок в технических средствах реабилитации?

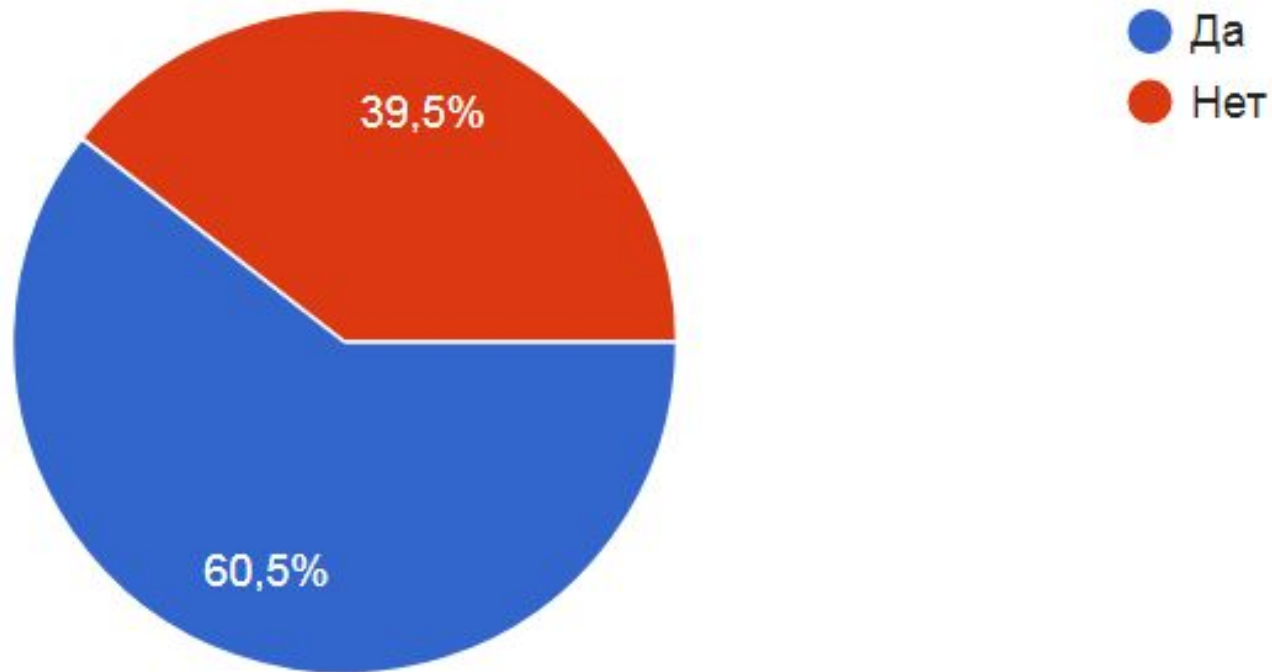




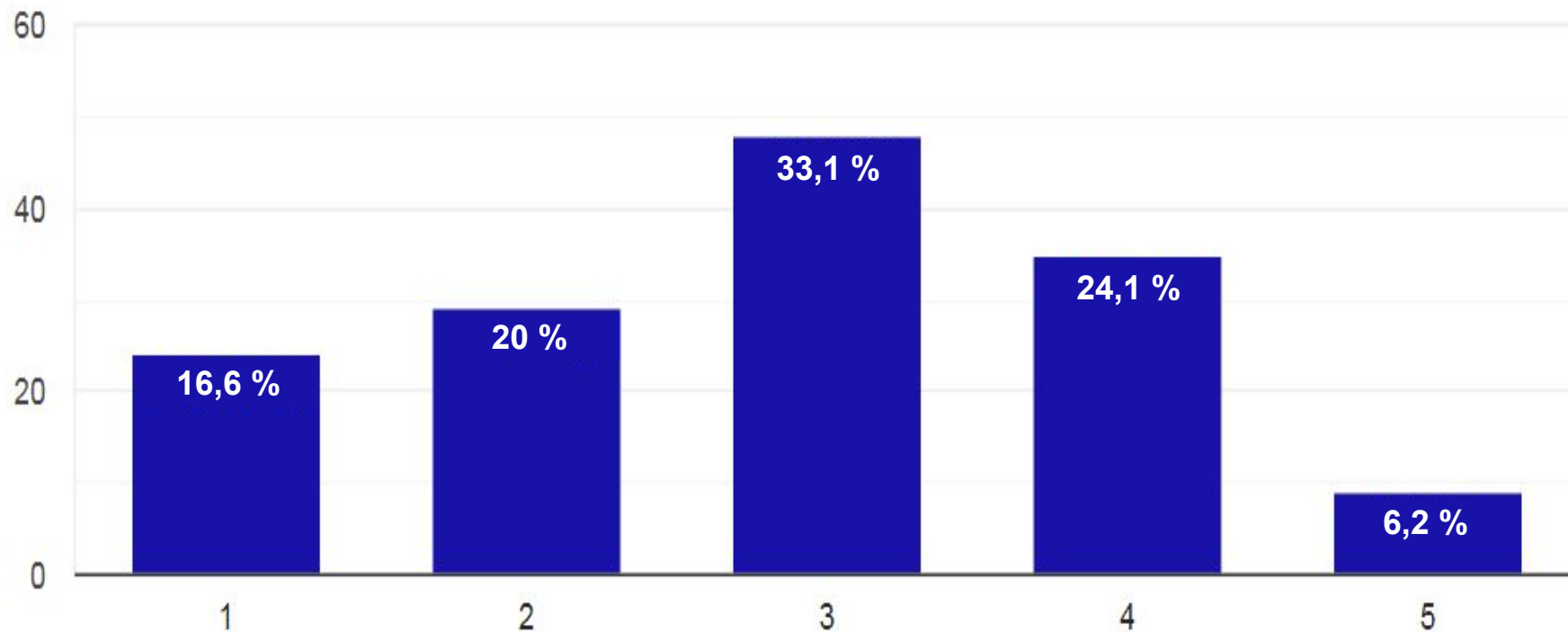
Все ли рекомендованные специалистами ТСР вписаны БМСЭ в ИПРА при освидетельствовании?



Получаете ли Вы все указанные в ИПР/ИПРА средства реабилитации?



## Обеспечение ТСР в регионе по 5 бальной шкале



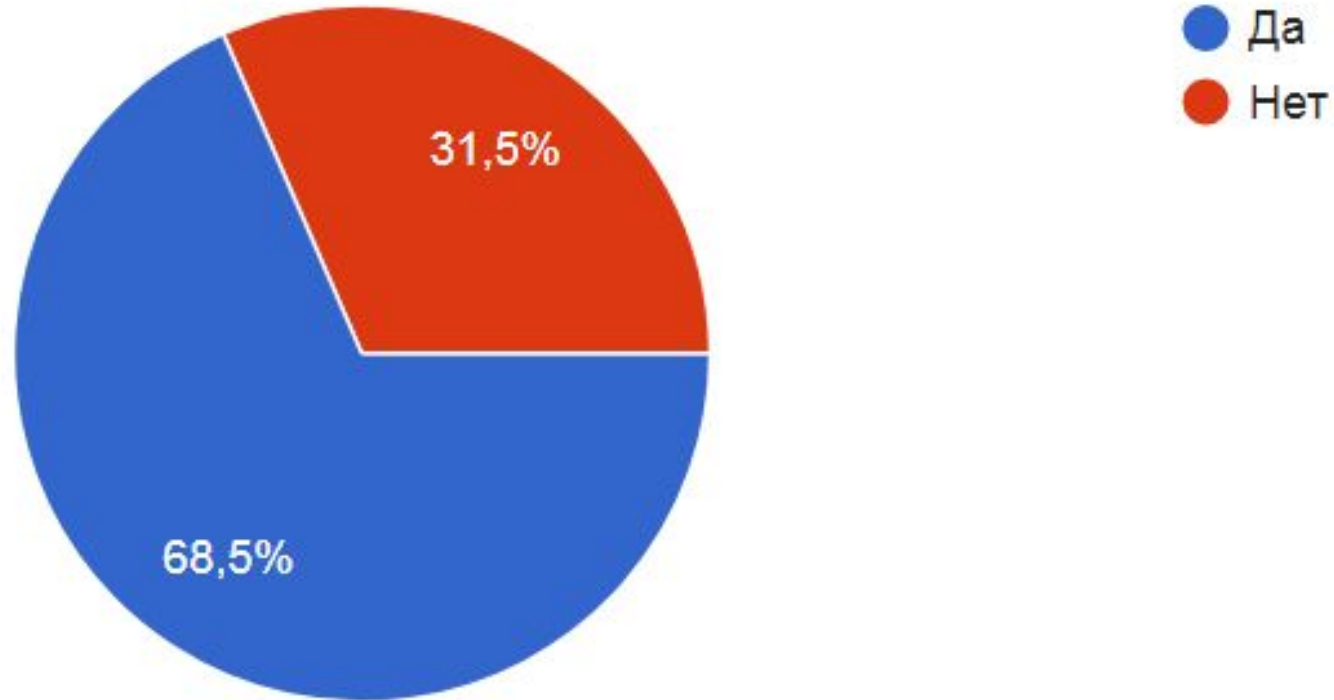
## Жалобы, указанные родителями, по ТСР:

- Покупают то, что не подходит ребенку, соответственно пишем отказы от предложенных тср.
- С февраля месяца подали документы на выдачу ТСР и до сих пор получено не в полном объеме, а точнее минимум того, что должно быть
- Каждый ребёнок индивидуален, и не все тср удобны для определённых детей, выдают тср что по дешевле, а не то что необходимо ребёнку. Например, нам выдали ходунки для детей с дцп, в которых он даже стоять не может, спина вся в синяках была.
- Коляски выдают низкого качества, подгузники тоже плохие. За самостоятельно приобретенные тср возвращают копейки. Я купила коляску за 88000, а вернули-12000. Подгузники покупаю 30-50 руб., оплачивают по 14 р.
- Выше описала уже проблемы бывают конечно. Колясок на 5 лет не хватает. Они ломаются, дети растут. На прокат взять не возможно особенно когда срочно надо. И подумайте, пожалуйста, когда заключаете договора, что нам не нужны коляски за 100000 руб, ВЕСОМ 20 Кг, СЛОЖИТЬ КОТОРЫЕ НЕ ВОЗМОЖНО. Нас с ними в автобус не берут, когда едем на лечение!!!! Сами попробуйте хоть раз проехать на общественном транспорте с такой коляской, ребенком лежащим и парой сумок вещей!!! Нам приходится ездить так постоянно, т.к выбора нет.
- Каждый год ждём выдачу памперсов бывает такое, что не выдают вообще или только ЧАСТИЧНО, хотя они вписаны в ИПР и мой ребёнок в них нуждается постоянно.

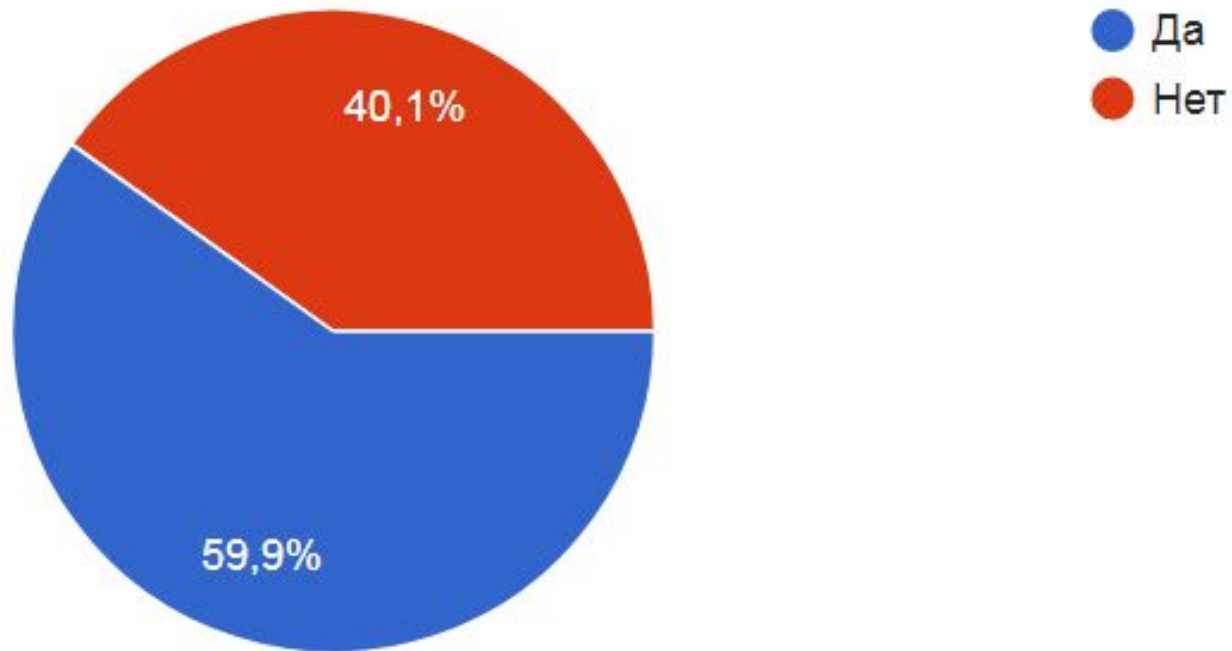
## Жалобы, указанные родителями, по ТСР:

- Проблемы с получением памперсов
- Коляски получили, только после жалобы в Адм. Призидента
- Коляски не соответствуют возможностям ребенка, плохого качества.
- Мы получаем только памперсы , два года назад обращалась в суд по этому поводу. Два года как положена замена колясок , но ФСС молчит
- Задерживают памперсы, дают ненужные коляски, подъезды и территория не оборудованы
- ТСР приходят не соответствующие возрасту
- Долго ждать изготовления орто обуви и такую обувь носить не возможно!!!
- Несколько лет так и не можем получить аппарат на нижние конечности, в 2014 г получили прогулочную коляску, тогда не знали, что можем отказаться, поэтому дома стоит никому ненужное нечто, на котором можно передвигаться только дома и то, если большая квартира. Для передвижения вынуждены покупать простые детские коляски, из которых ребенок уже вырос. Тогда же прислали ходунки(опять же не знали, что можно было отказаться) 7-летнему, очень мелкому ребенку, взрослые(!!!!) ходунки, в которых естественно он не может передвигаться. Регулярно присылают санитарные стулья, причем тоже взрослые.
- Из средств федерального бюджета закупаются самые дешевые тср, соответственно низкого качества

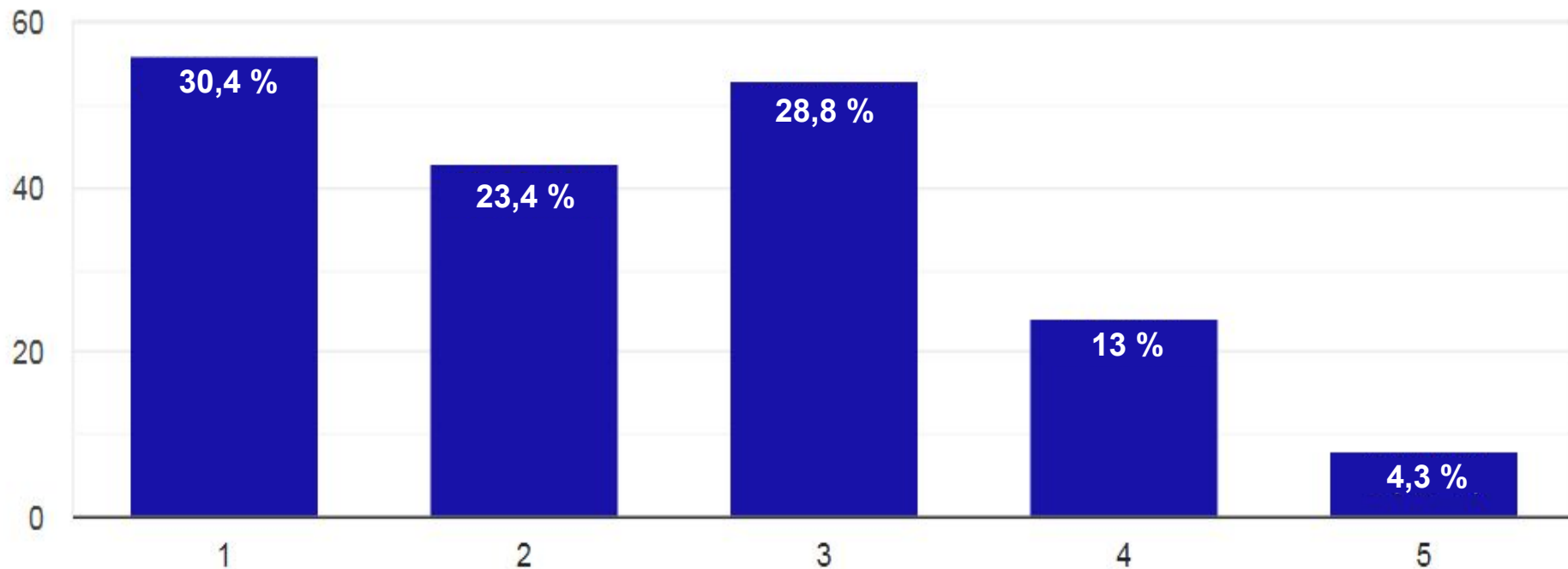
# Есть ли у ребенка льготы на получение бесплатных лекарств?



Есть ли проблемы и сложности при выписке и получении нужных вам препаратов?



# Обеспечение бесплатными лекарствами в регионе по 5 бальной шкале

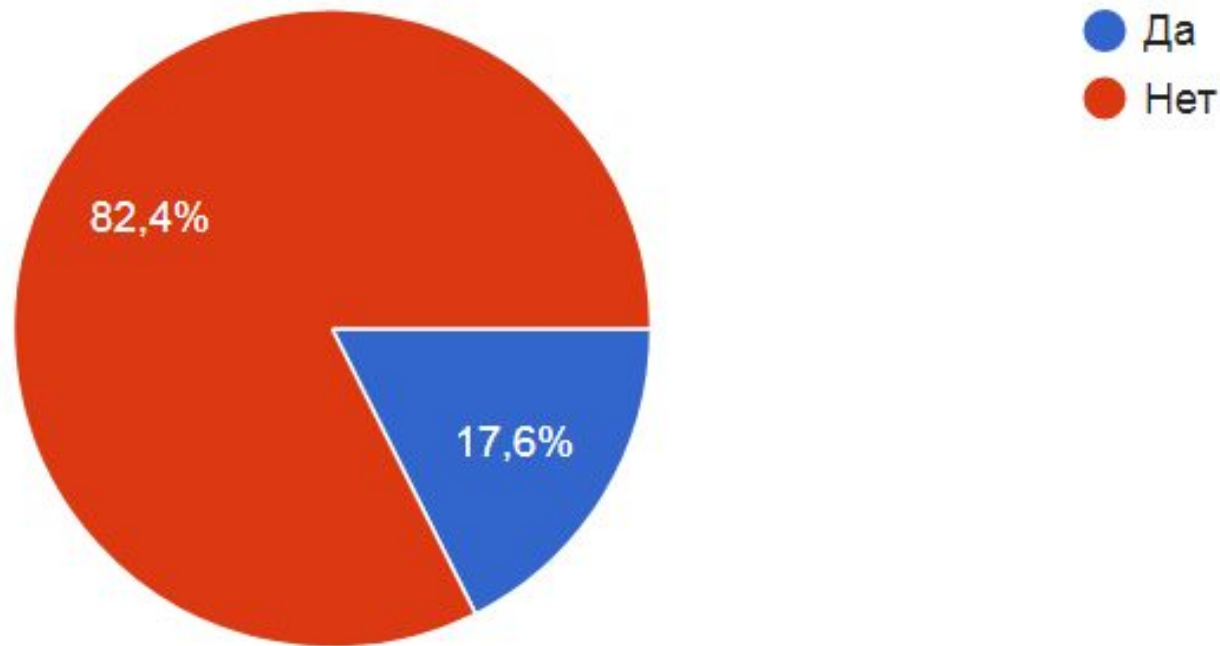




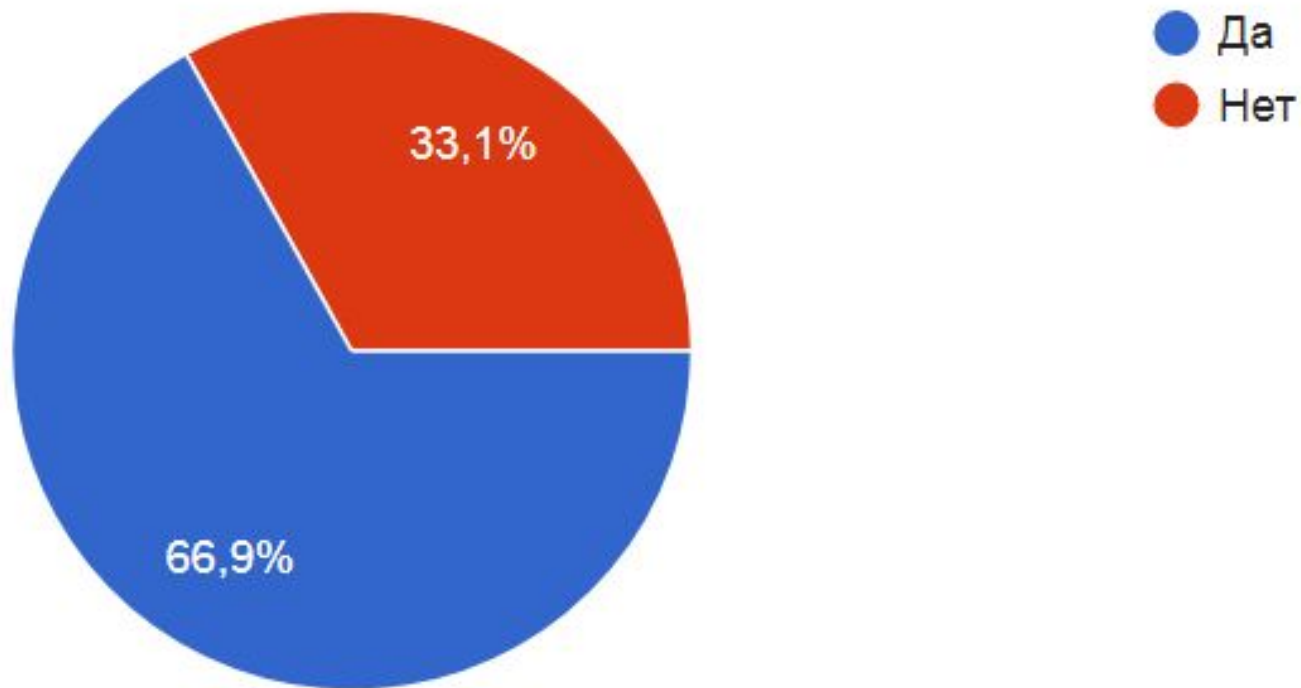
## Проблемы, указанные родителями, по обеспечению бесплатными лекарствами:

- не регулярно обеспечивают необходимыми ПЭПом
- Долго покупала за свой счет т.к м/с и врач говорили что их нет в списке бесплатных.Звонок в мин. здрав. все изменил,теперь получаем.При самом получении не скажу что проблемы,просто трудно с таким ребенком отстоять все очереди.
- От льгот пришлось отказаться,т.к. нужных лекарств нет в списке бесплатных.
- Отказались от получения льготный препаратов, т.к. в списках нет того, что нам прописывает врач, а это дорогостоящие препараты
- Несколько лет подряд покупаем за свой счёт все необходимые и льготные лекарства.
- Практически все назначаемые препараты, я покупаю самостоятельно
- Топамакс заменяют аналогами.
- Редко пользуемся данной льготой, обычно в чем нуждаемся того как правило нет
- Зачастую приходится приобретать за свой счет.
- Нет нужных препаратов в льготном списке
- Отказались от льготы в связи с тем, что или нужных лекарств нет в списке, или выдают дешёвые аналоги
- Часто лекарств нет, либо заменяют на другие менее эффективные

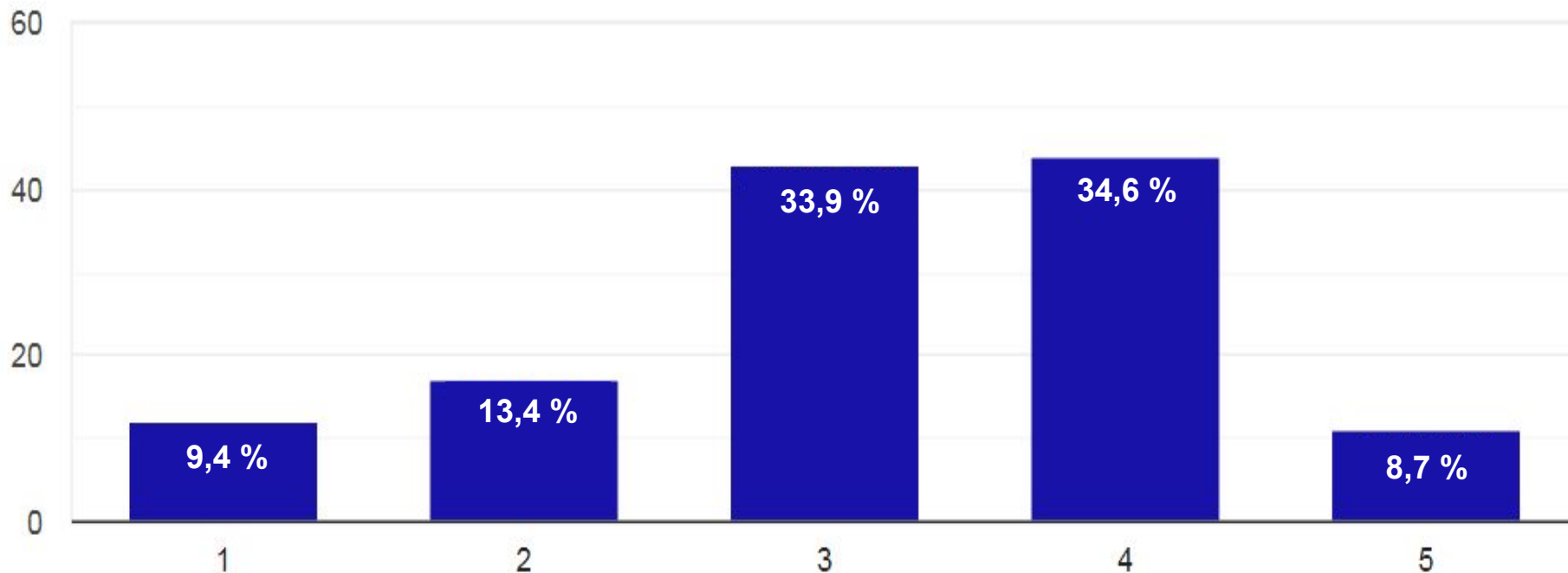
# Возникали ли у вас проблемы с прохождением ПМПК?



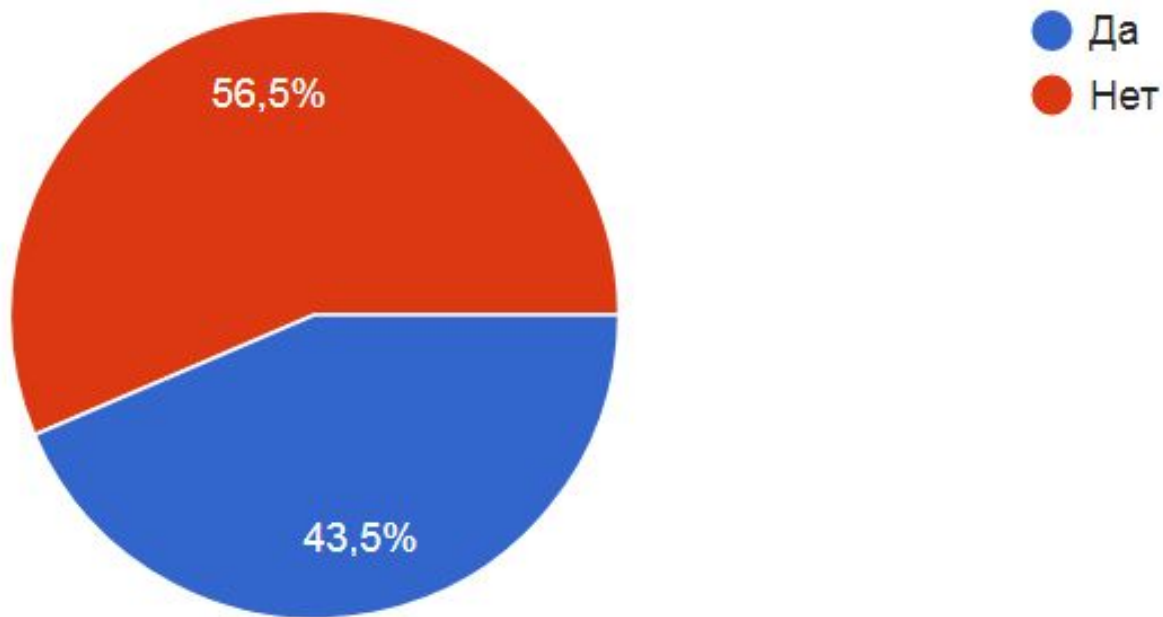
# Удовлетворены ли полученным заключением?



# Качество предоставления услуг ПМПК в регионе по 5 бальной шкале



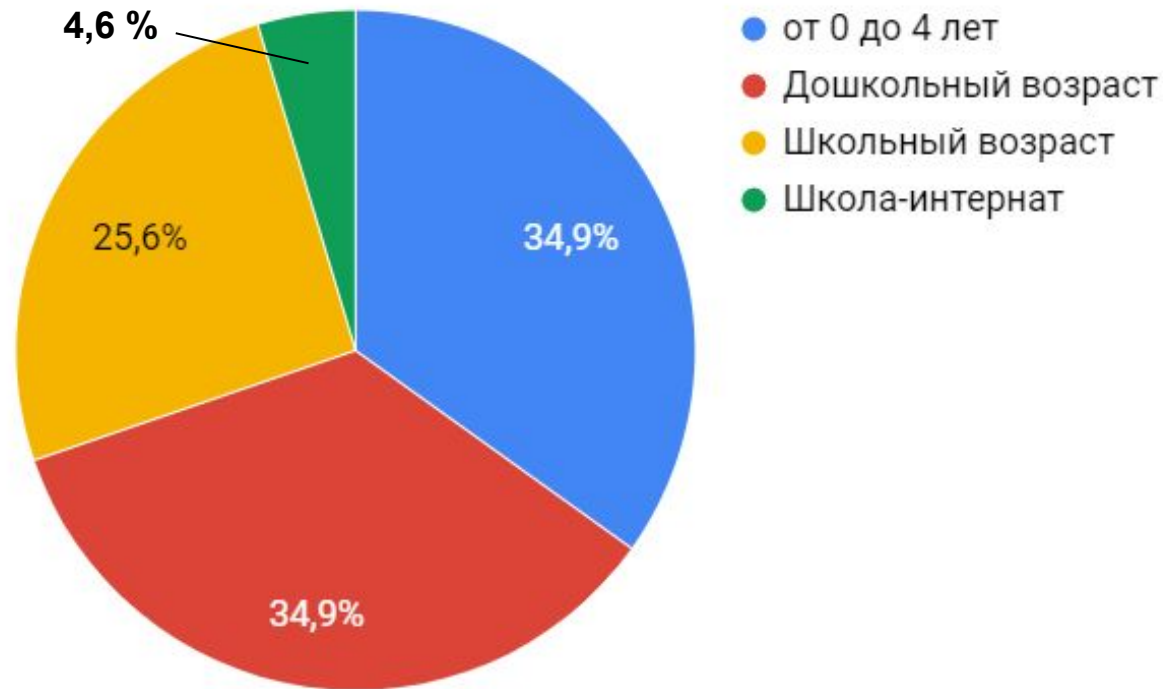
# Созданы ли в образовательной организации специальные образовательные условия в соответствии с заключением ПМПК?



## Вид образовательной организации которую посещает ребенок с ОВЗ:



## Возраст детей, чьи родители указали, что они нигде не обучаются



## Причины, указанные родителями, по которым дети не обучаются:

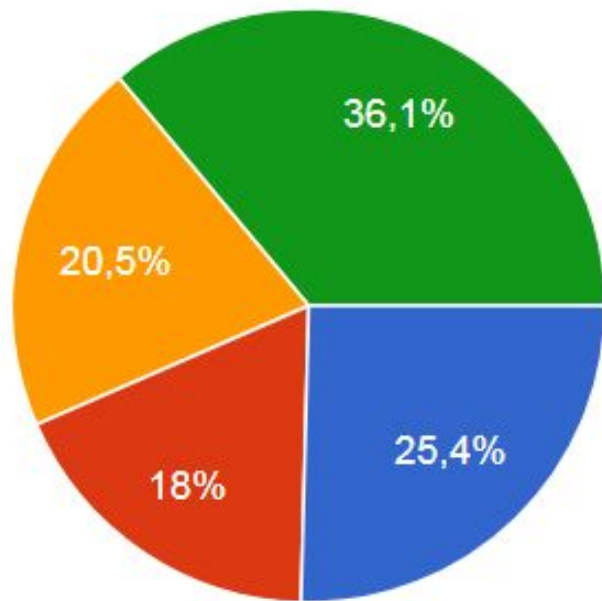
- На семейной форме.
- В сад место дали, но в связи с тяжёлой формой заболевания посещать мы его не можем
- У меня ребёнок нигде не обучается, тяжёлая форма дцп
- Мы собираемся идти в школу встал вопрос в какую. Скорее всего в общеобразовательную на индивидуальное обучение.
- Ребенок еще мал для обучения, а в детский сад нет возможности ходить. Так ребенок плохо удерживает голову, не сидит, не ползает, ручки плохо работают.
- Не обучаемый
- Ребёнок пока не обучается, потому что только исполнилось 6 лет
- Ребёнок ещё не большой , занимается пока самостоятельно
- Не было льготы для ребёнка-инвалида. Устраивали на общих основаниях и кое как.
- У психолога и дефектолога 2 раза в неделю занятия по 30 минут в детском саду.
- До школы поблизости нет никаких образовательных центров, школа предстоит на дому и без спец.педагогов.



# Причины, указанные родителями, по которым дети не обучаются:

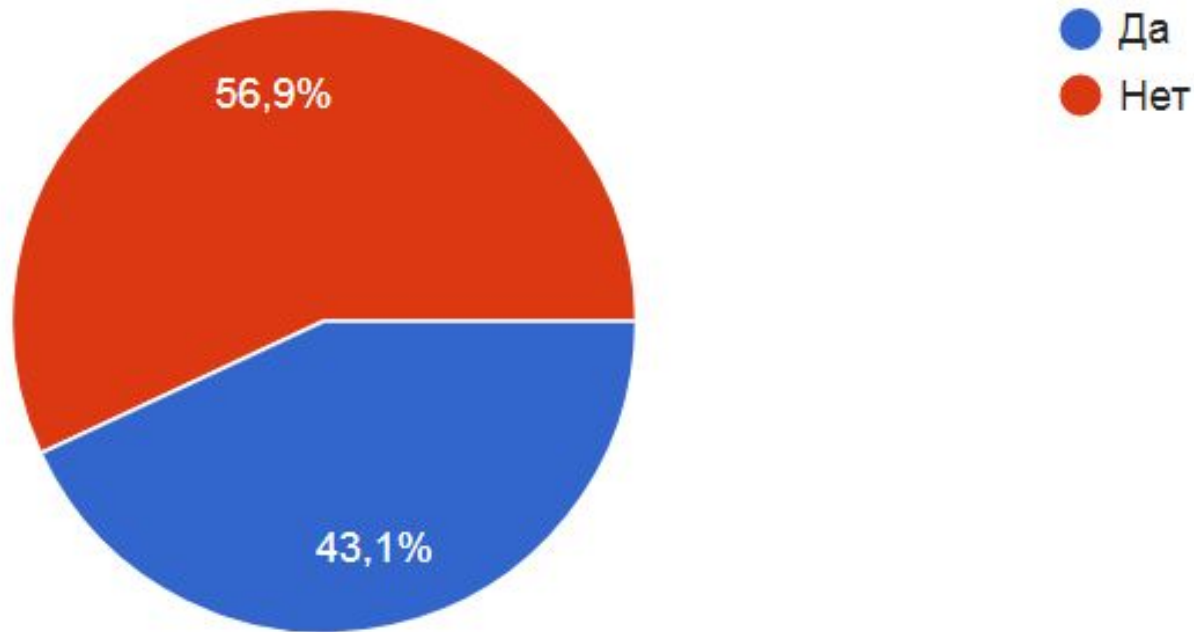
- В специальный садик не попасть
- Из детского сада попросили уйти, т.е. Не знают /не умеют работать с детьми аутистами. Трудности с поступлением в 1 класс
- Мы только пойдем в 1класс в обычную школу пока не знаем как будет проходить обучение!
- Ребёнок не ходит, не взяли в детский сад
- Семейная форма обучения, школа нами не интересуется,даже про аттестацию забывают. Неоднократно просила чтобы психолог провёл с нами занятия хотя бы 1-2р в неделю, но ответ был что школа ни чем не оснащена для таких детей.
- Мы ходили в дет сад,но так как ребёнку не уделяли внимание и не занимались им,поэтому мы отказались от сада,вернее нас вежливо попросили.

## Форма обучения ребенка с ОВЗ в образовательной организации

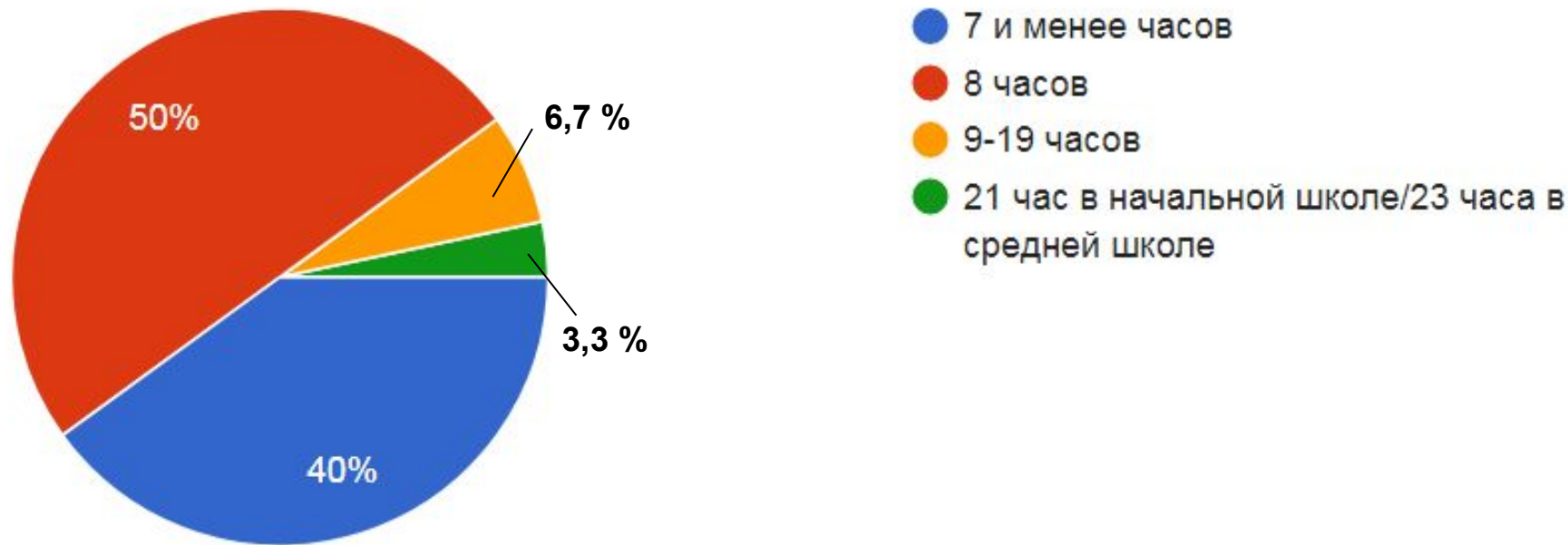


- инклюзивная
- числится в инклюзии, но выведен на обучение на дому, или занимается индивидуально с педагогом в образующиеся "окна"
- в коррекционной группе (классе)
- на дому

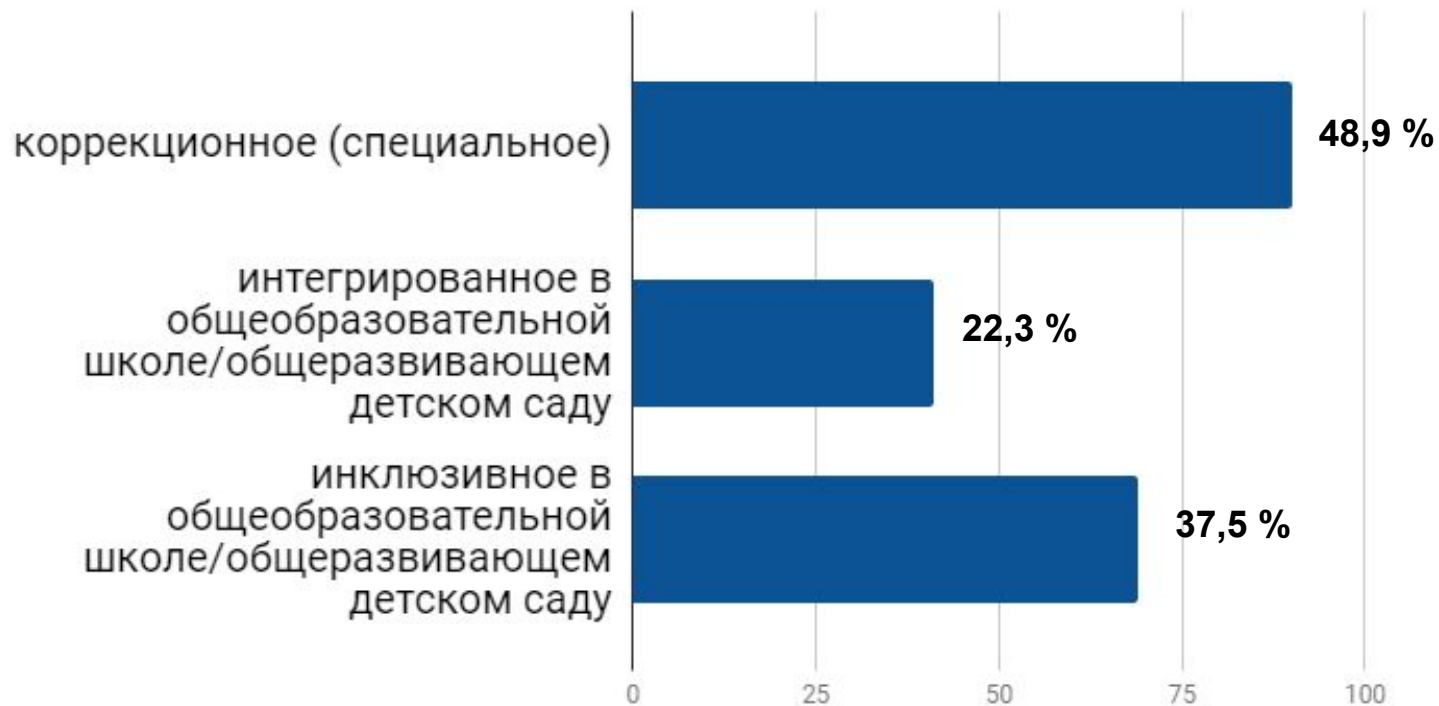
Если ребенок обучается на дому, устраивает ли вас данная форма обучения?



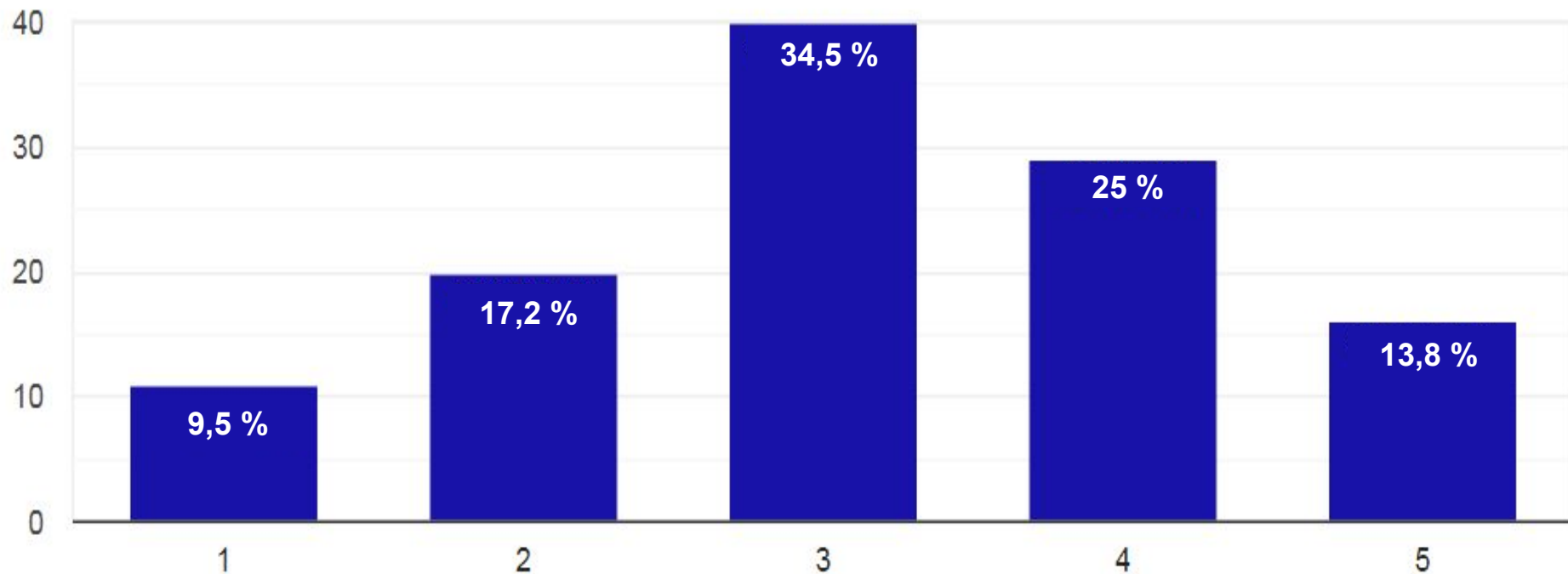
Если ребенок обучается на дому, сколько часов занятий в неделю предоставляется вашему ребенку образовательной организацией



## Какой вид обучения Вы предпочли бы для своего ребенка?



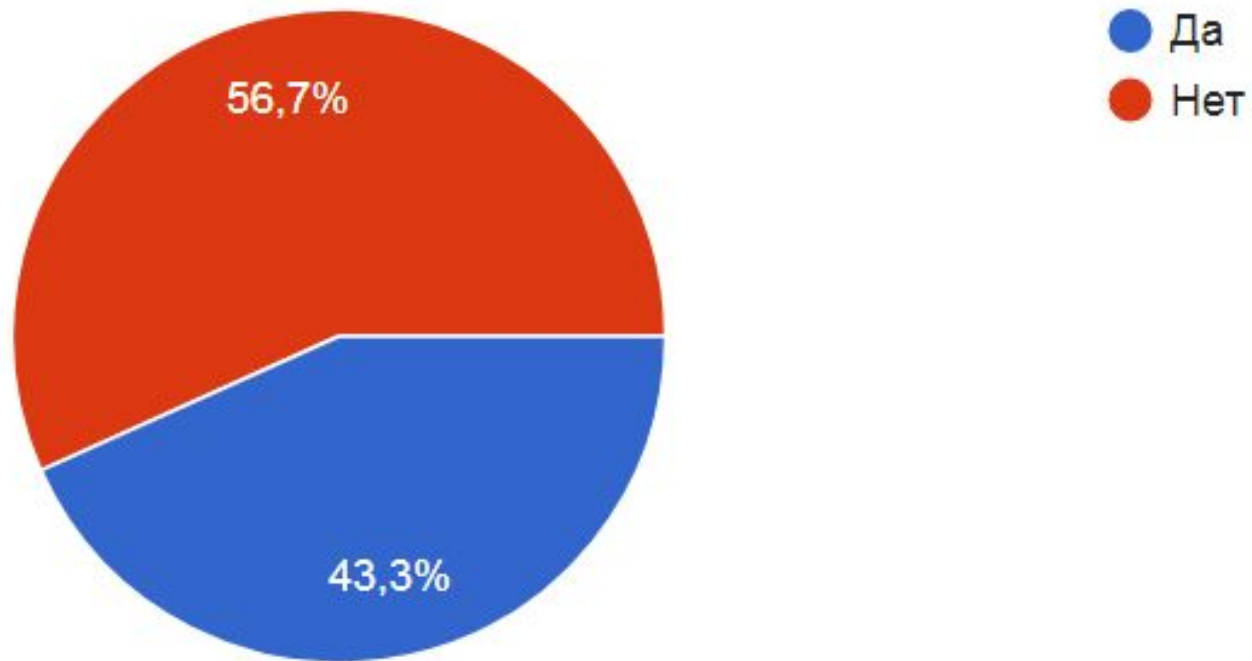
## Качество предоставления услуг образования в регионе по 5 бальной шкале



## Проблемы, указанные родителями, в сфере образования:

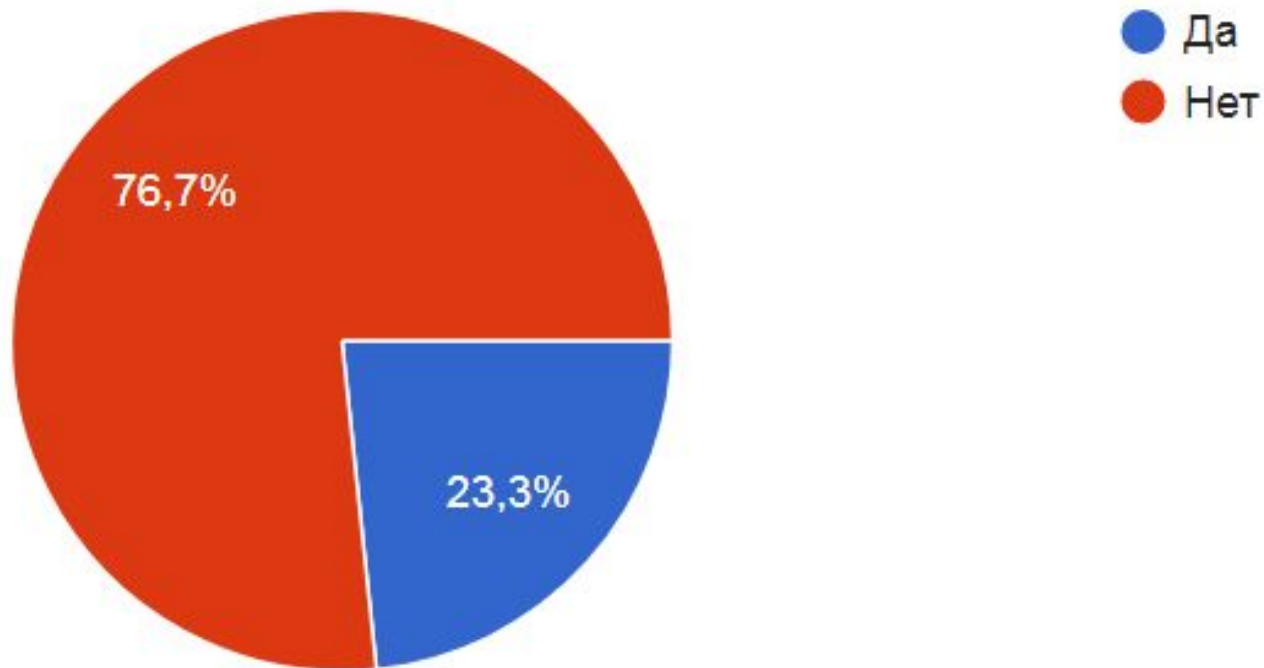
- приходилось настаивать, что бы ребенку организовали хоть мало-мальский образовательный процесс
- Нет специализированного учителя для ребенка
- Ребёнка не приняли в коррекционную школу
- Нас не взяли ни в один детский сад, так как ребёнок не ходящий. В школе нет специалистов, умеющих работать с детьми с ОВЗ.
- Не смогли попасть в коррекционную школу, нет мест
- Мало занятий с психологом и логопедом.
- Из детского сада попросили уйти, т.е. Не знают /не умеют работать с детьми аутистами. Трудности с поступлением в 1 класс
- Воспитатели некомпетентны абсолютно
- В городе Борзя нет коррекционных дошкольных учреждений и нет коррекционных групп, если бы были такие учреждения с хорошими специалистами, мы бы устроили своего ребёнка в такое учреждение
- Учителя совершенно не знают что такое РАС, когда детей таких с каждым днем больше, бесплатно их этому не обучают, мы их обучаем и наши специалисты! Охото сказать до слез "позор"!

# Получаете ли Вы социальные услуги?

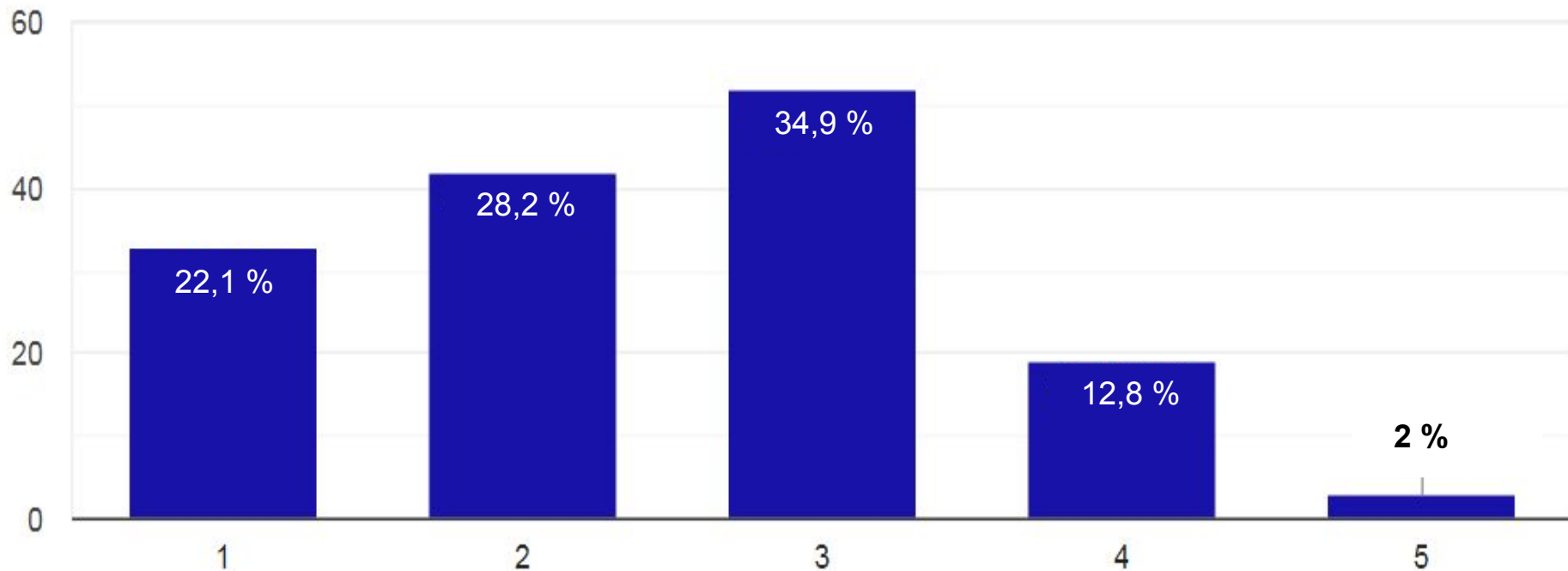




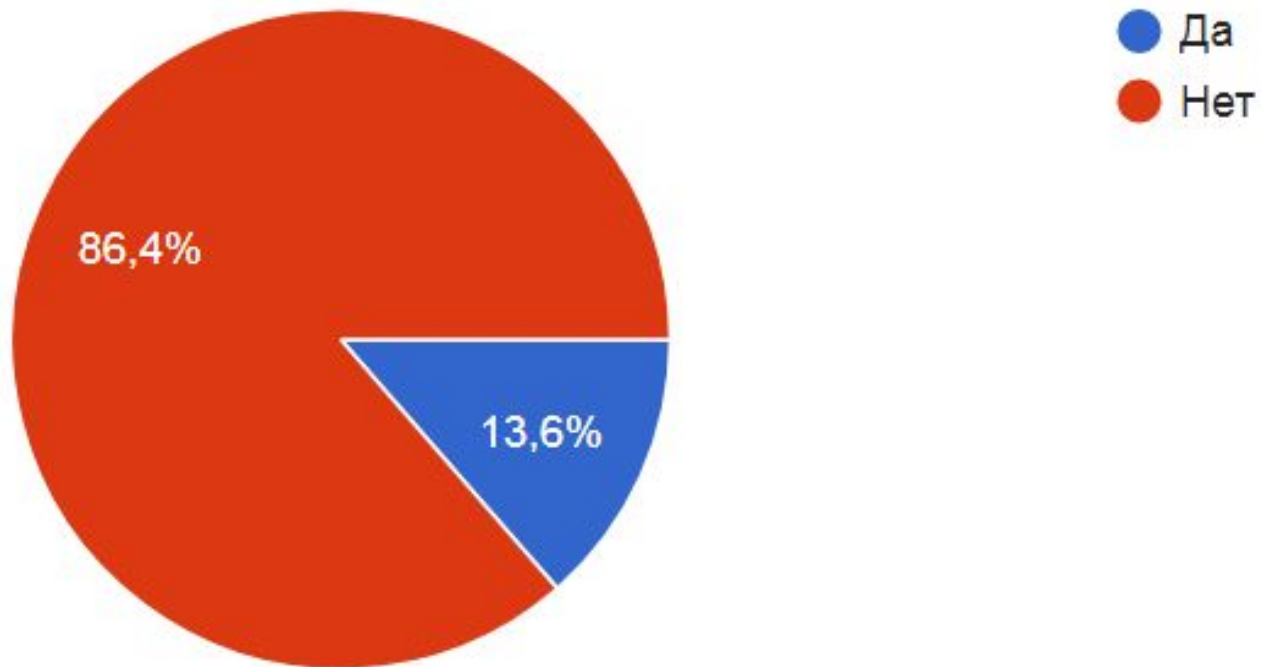
# Знаете ли Вы, чем могут Вашей семье помочь органы соцзащиты?



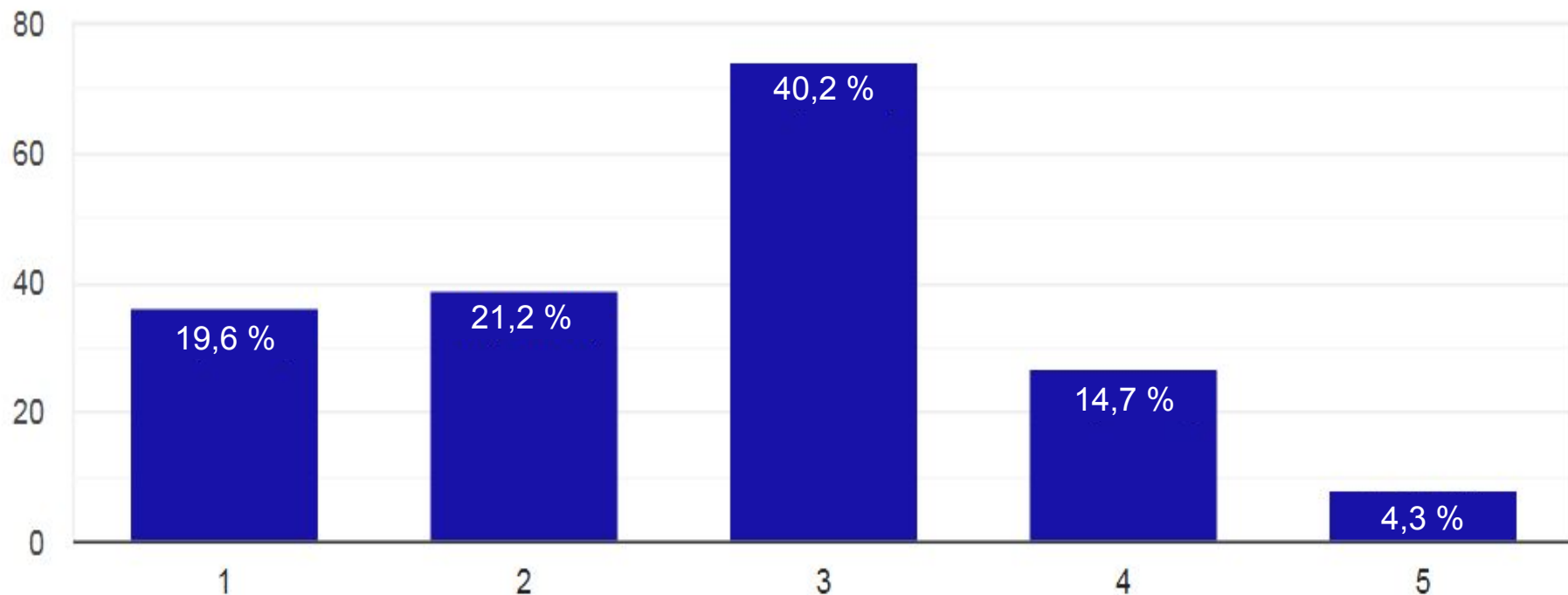
# Оцените работу организаций социального обслуживания в регионе по 5 бальной шкале



Как Вы считаете, достаточно ли в  
регионе/городе/муниципалитете центров реабилитации?



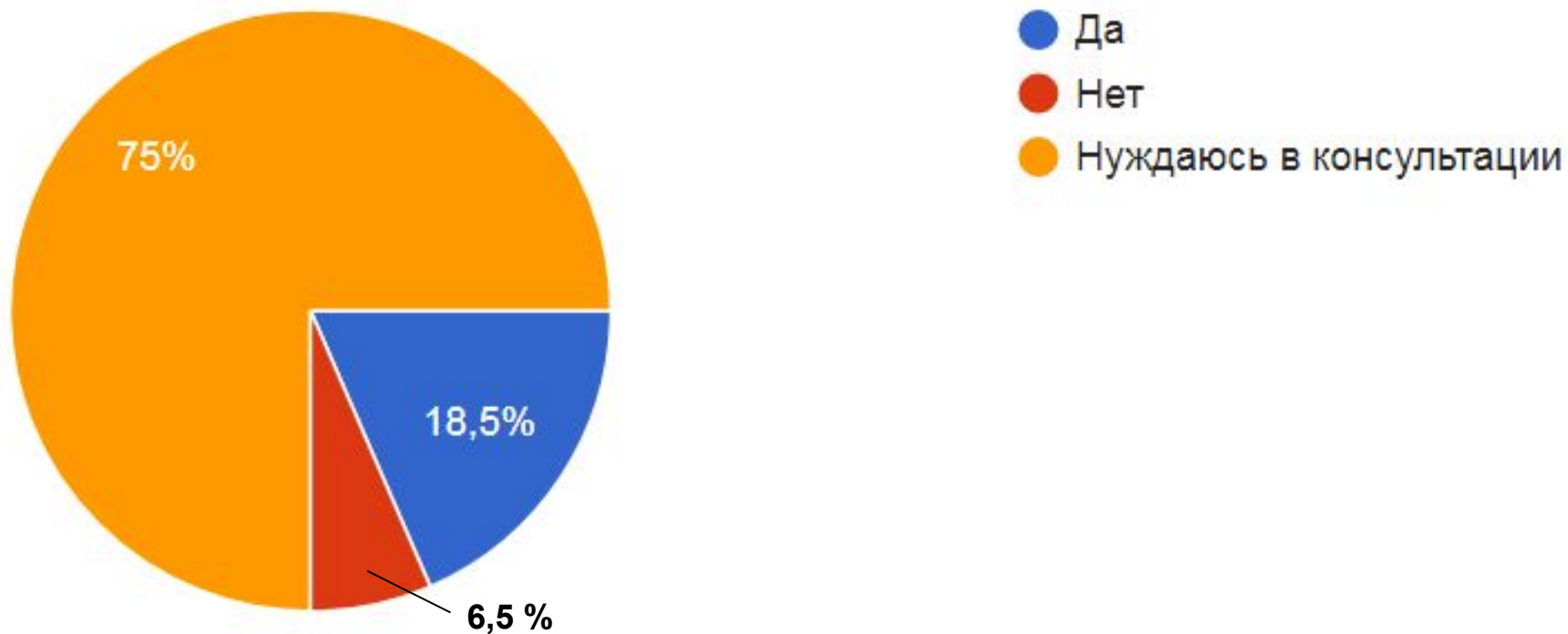
# Доступность реабилитации в регионе по 5 бальной шкале



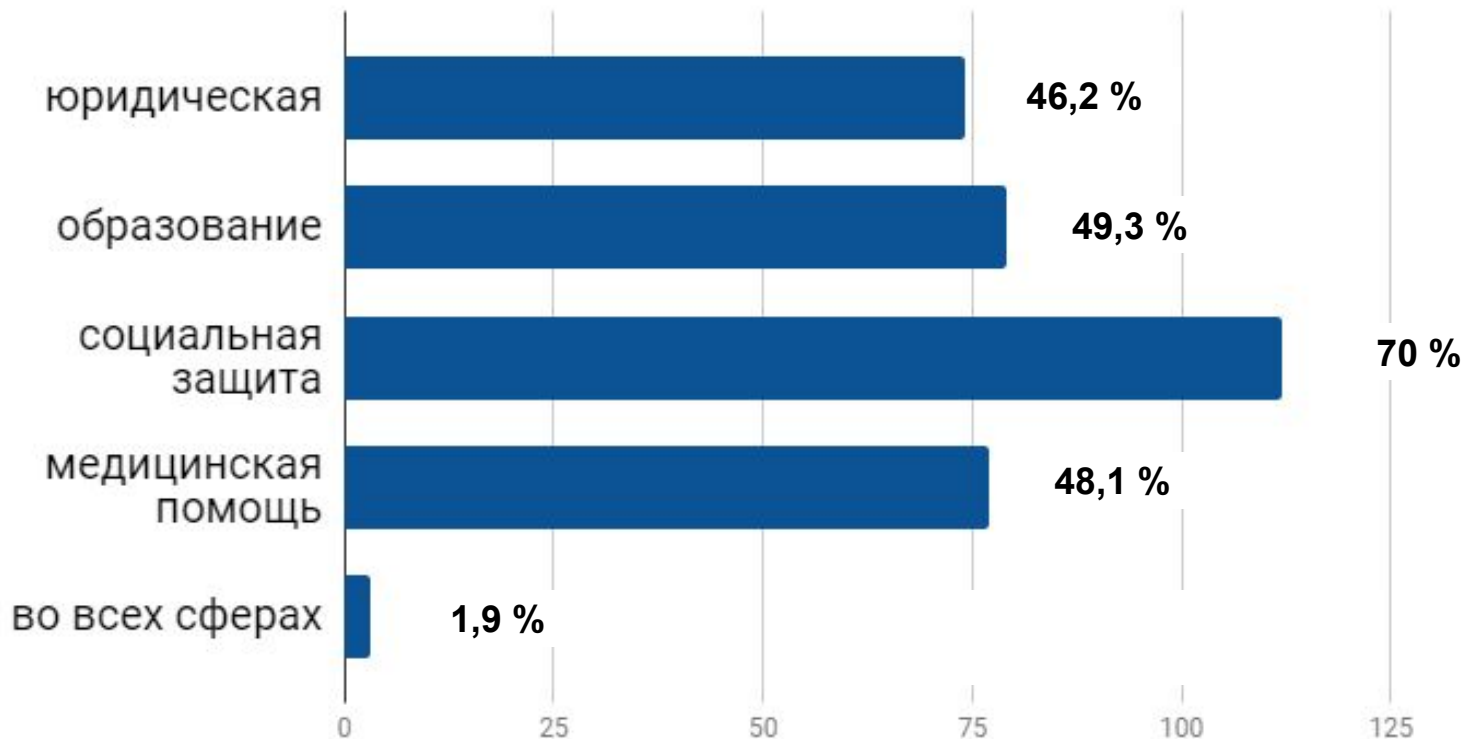
## Проблемы в какой сфере наиболее остро стоят для вашей семьи?



# Знаете ли вы свои права и права своего ребенка?



# Консультация в какой сфере Вам необходима?



**ВОРДИ**

**РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ  
ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ КРАЙ**



**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

<http://vordi.org/>

<https://clck.ru/DTqHd>

<https://ok.ru/group/53901107593372>