



Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

Исследование

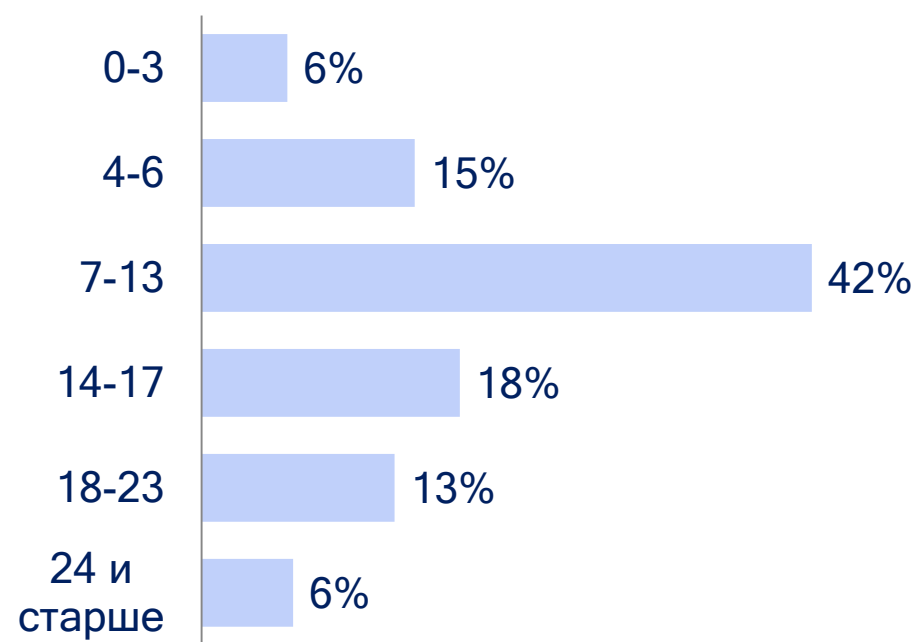
для разработки концепции Центра «Передышка»
(всероссийский опрос через грантополучателей и соц сети БФ
«Абсолют-Помощь», август 2024)

Выборка всероссийского опроса*

Семьи

1596 семей **75** регионов РФ
93% детей имеют инвалидность

Возраст детей и молодых взрослых с инвалидностью / ОВЗ



Наиболее частые диагнозы



*рассылка через грантополучателей и соц сети фонда

Специалисты

432 специалиста
41 регион РФ

Топ профессий специалистов



ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

① Спрос на услуги для детей

Социальная реабилитация / абилитация – самое востребованное направление помощи для детей и молодых взрослых с ОВЗ / инвалидностью (ее выбрали 67% родителей детей всех возрастов и 80% специалистов). Далее мнения родителей и специалистов расходятся. Для родителей более приоритетны занятия спортом и творческое развитие детей, а также медицинская помощь. Специалисты гораздо чаще придают значимость бытовой адаптации и развитию навыков самостоятельности (75%), подготовке к образовательным учреждениям (54%), а также психологической помощи ребенку (51%). Таким образом, специалисты и родители по-разному выстраивают приоритетность услуг.

Родители детей раннего возраста и дошкольников (0-6 года) чаще обращают внимание на здоровье ребенка / медицинскую реабилитацию (69%), включая массаж, а также подготовку к детскому саду и школе (65%). Родители младших школьников чаще выделяют спорт и творческое развитие ребенка (65% и 60% соотв.). Также в этой возрастной группе немного растет спрос на психологическую помощь для ребенка (55%). Родители старших школьников начинают чаще испытывать интерес к профориентации их ребенка (55%), а среди родителей взрослых детей 18+ есть более высокий спрос на профориентацию и помощь с трудоустройством (62%), а также досуговые мероприятия уже для взрослых детей (66%).

Занятия физкультурой и спортом (вкл. адаптивные) входят в топ запросов всех семей (65-67% семей с детьми во всех возрастных группах). О необходимости психологической помощи чаще говорят родители детей с онкологическими и эндокринными заболеваниями (60% и 74% соотв.). Профориентацию и помощь в трудоустройстве чаще выбирают родители детей с нарушениями слуха и психическими и поведенческими расстройствами (65% и 52% соотв.).

Услуги няни чаще востребованы среди родителей детей младшего возраста (34% родителей детей 0-7 лет). Далее, по мере взросления ребенка спрос на услуги няни снижается (28% родителей школьников 7-17 лет, 16% родителей взрослых от 18 лет и старше). Также чаще услуги няни востребованы среди семей с детьми с ТМНР (55%) и нарушениями опорно-двигательного аппарата (34%). В целом невысокий процент выбора этой услуги в семьях с детьми с инвалидностью (особенно в старших возрастных группах) показывает неосознаваемость и недооцененность этой услуги для ЦГ.

Спрос

на услуги для детей

Представления о потребностях семей у родителей и специалистов разнятся: специалисты делают особый акцент на развитии бытовой и социальной самостоятельности у детей, а родителям более важны академические успехи детей, творческое развитие и спорт (физическая активность).

Родители: Что для Вас наиболее важно при получении помощи для Вашего ребенка?

Специалисты: Какие услуги для детей с ОВЗ, по Вашему мнению, являются актуальными, востребованными?



”

ЦИТАТЫ

из интервью специалистов

Родители очень хотят, чтобы дети осваивали академические навыки. Им сложно объяснить, что... важно учить детей самообслуживанию, бытовым навыкам, походам в магазин, как себе бутерброд сделать, как не остаться голодным, как одному ночевать в квартире.

Есть много запросов, которые идут не от родителей, а которые мы формируем. Мы прививаем им привычку, что... с психологом надо заниматься регулярно, не ожидая... желания выйти из окна или сдать ребенка в детский дом, т.е. нужно заниматься профилактикой.

Мы много работаем с родителями, мы должны объяснить... что пока мы с ребенком не наладим контакт, пока мы не добьемся каких-то еще результатов в плане его развития, то мы не можем перейти на следующую ступень.

Спрос

на услуги для детей по возрастным группам детей

Все основные группы потребностей крайне актуальны в любом возрасте ребенка, однако их приоритетность немного варьируется с учетом возраста детей. Ниже представлен Топ-5 потребностей по возрастным группам ребенка (по мнению родителей).

Дошкольники 4-6 лет

- Медицина ↑
- Социальная реабилитация / абилитация
- Подготовка и адаптация к образовательным учреждениям
- Спорт, в т.ч. адаптивная физкультура
- Творческое развитие

Младшие школьники 7-13 лет

- Социальная реабилитация / абилитация
- Спорт, в т.ч. адаптивная физкультура
- Творческое развитие
- Медицина
- Психологическая помощь ребенку ↑

Старшие школьники 14-17 лет

- Социальная реабилитация / абилитация
- Медицина
- Спорт, в т.ч. адаптивная физкультура
- Бытовая адаптация и развитие самостоятельности
- Профориентация ↑

Молодые взрослые 18+ лет

- Социальная реабилитация / абилитация
- Бытовая адаптация и самостоятельность
- Спорт, в т.ч. адаптивная физкультура. Медицина
- Досуг ↑
- Профориентация ↑

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

② Форматы и условия оказания услуг для детей

Востребованность услуг со стороны родителей зависит от возраста и характера заболевания у ребенка, психологического статуса родителя, его ресурсности, объема трудовой занятости, вовлеченности в развитие ребенка и общение с другими родителями, степени интеграции в общество.

Для большинства родителей и специалистов (78% и 75% соотв.) услуги на базе помогающей организации (центра), расположенного в транспортной доступности от дома, – самый подходящий формат помощи (по сравнению с помощью онлайн или на дому). Более половины родителей считают оптимальной регулярностью получения услуг для ребенка с ОВЗ / инвалидностью – 2-4 раза в неделю (54%).

Специалисты, участвовавшие в интервью, подчеркивали важность следующих факторов:

- Непрерывность помощи – для профилактики откатов в развитии навыков у детей и выгорания у родителей
- Длительные регулярные занятия с ребенком для достижения устойчивого результата (курсовой формат)
- Узкая специализированная помощь высококвалифицированных специалистов
- Комплексный, междисциплинарный подход – квалифицированная помощь сразу по нескольким направлениям
- Для коммуникации важно заниматься не только развитием речи, но и всеми доступными ребенку средствами общения (родители недооценивают АДК (альтернативная дополнительная коммуникация) и настаивают на занятиях с логопедами).

Формат помощи

78%

родителей предпочитают получать помощь на базе помогающей организации (центра) в транспортной доступности от дома

54%

родителей считают оптимальным занятия с ребенком 2-4 раза в неделю

Мнение специалистов:

- **Непрерывность** помощи – для профилактики откатов в развитии навыков у детей и выгорания у родителей
- **Длительные регулярные занятия** с ребенком для достижения устойчивого результата (курсовой формат)
- **Узкая специализированная** помощь высококвалифицированных специалистов
- **Комплексный, междисциплинарный подход** – квалифицированная помощь сразу по нескольким направлениям
- Для коммуникации важно заниматься не только развитием речи, но и всеми доступными ребенку средствами общения (родители недооценивают АДК (альтернативная дополнительная коммуникация) и настаивают на занятиях с логопедами).

ЦИТАТЫ

из интервью специалистов

Мы делаем занятия так, чтобы родители с ребенком приезжали не просто на одно занятие,.. а сразу за этот день посетили много занятий.

У нас в государственной системе пока до сих пор в основном курсовые формы помощи, и они работают, пока идет курс. А потом человек на полгода, на год уходит, и в это время либо распадаются те вещи, которые были наработаны, либо, по крайней мере, не наращиваются. Когда нет регулярной поддержки, очень высоки риски откатов у ребенка и снижения родительского психологического уровня. Очень важно, чтобы услуги были регулярными, чтобы [помощь] была постоянно столько, сколько необходимо семье.

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

③ Барьеры в получении услуг

Среди основных трудностей, которые связаны с получением услуг, семьи называют следующие:

- Недостаток специалистов, умеющих работать с ребенком (48%), недостаток квалификации у имеющихся специалистов (37%);
- Нехватка финансов/высокая стоимость услуг (45%);
- Транспортная удаленность (33%);
- Нехватка разного рода информации у родителей: о льготах и программах бесплатной помощи (64%), об услугах и помощи, положенных ребенку (57%), о помогающих организациях (42%), юридические вопросы (34%).

Дефицитарные направления помощи семьям:

Среди наиболее критичных направлений помощи, которых не хватает семьям, родители называли:

- Доступ к узкопрофильным медицинским специалистам и регулярной медицинской помощи, включая реабилитационные услуги. Доступность медикаментов, диагностических процедур, а также специализированного оборудования.
- Наличие специализированных центров вблизи места жительства, реализующих образовательные программы, программы спортивного и творческого развития для детей и взрослых с ОВЗ.
- Психологическая поддержка и программы для подростков и взрослых людей с ОВЗ, и в целом недостаток программ для детей старшего возраста и взрослых, отсутствие помощи по достижению совершеннолетия ребенка.
- Регулярные длительные курсы реабилитации, программы кратковременного пребывания детей с ОВЗ

По мнению ряда экспертов, потребности семей с детьми с ОВЗ / инвалидностью на данный момент полностью не закрываются ни по одному из направлений помощи.

Барьеры

получения услуг для семей

Родители: *Какие трудности Вы испытываете чаще всего при получении услуг для Вашего ребенка?*

48% недостаток специалистов

45% недостаток финансов, высокая стоимость услуг

37% не хватает квалификации у специалистов

33% далеко ехать

31% не хватает информации

24% нет необходимых услуг

”

ЦИТАТЫ

из ответов родителей

В городе много всего и много дёшево и бесплатно, хоть и очереди, но проблемно доехать и довести ребенка. Все центры расположены так, что они далеко от остановки, дороги и подъезды к ним низкого качества, с больным ребенком сложно идти по охраняемой территории с кучей сумок. В итоге в такие заведения попадают либо люди на машинах, либо с почти здоровым или послушным детьми. У нас не самый плохой случай: высоко функциональный аутизм, но мы от много отказались ввиду не доступности.

Профильное лечебное учреждение, где ребёнок должен ежегодно проходить плановое обследование очень низкого качества, фактически только из-за выписки приходится обследоваться, далее всех специалистов проходим сами по всему городу.

Все услуги дорогостоящие. Специалистов не хватает (приходится проходить платно), нет необходимых услуг.

Дефициты

помощи семьям с ОВЗ / инвалидностью

71%

родителей считают, что в месте их проживания не хватает каких-либо направлений помощи для их ребенка

Родители: Каких нужных для Вашего ребенка с ОВЗ направлений помощи не хватает в месте Вашего проживания? Открытый вопрос

- Высококвалифицированные узкие специалисты, способные работать с ребенком (врачи, педагоги, психологи, логопеды, дефектологи, специалисты по адаптивной физкультуре, сенсорной интеграции, поведенческой терапии и др.)
- Комплексная и регулярная медицинская помощь, специализированное медоборудование (МРТ, УЗИ и др.), медикаменты, процедуры (ЛФК, массаж, физиотерапия), регулярные курсы реабилитации
- Реабилитация и программы помощи для взрослых с инвалидностью (18+ лет)
- Обслуживание технических средств реабилитации
- Кружки, секции по спорту, творческому развитию и пр. интересам
- Программы кратковременного пребывания для детей с ОВЗ
- Образовательные услуги: индивидуальный подход в обучении, групповые занятия для детей с ОВЗ, репетиторы, занятия по подготовке и адаптации к школе,
- Занятия по бытовой и социальной адаптации
- Профориентация, помощь в трудоустройстве и социальной занятости
- Доступность инфраструктуры
- Психологическая помощь и поддержка для детей и родителей
- Финансовые проблемы и финансовая поддержка

”

ЦИТАТЫ

из интервью специалистов

Я бы сказала, ничего из того, что я перечислила [из востребованных услуг], в нормальном, доступном варианте, особенно регионы, там просто нет. Но я понимаю почему - это дорого, затратно по кадрам, которых не хватает.

Нет, ни физическая терапия, ни комплексные занятия, помогающие ребенку развиваться и адаптироваться, ни социальные няни и сиделки, ничего этого нет. Есть только вот сестринские койки, да, паллиативные, куда можно ребенка определить там на пару недель.

Мне вообще сложно назвать какие-то центры, которые прямо закрывают все эти потребности. Мне кажется, таких не существует пока еще.

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

Информированность

Родители: *Какой информации, необходимой для развития и поддержки Вашего ребенка с ОВЗ, Вам лично не хватает?*



ЦИТАТЫ
из интервью
специалистов

”

Тут, к сожалению, мы в начале пути... У нас есть много всяких псевдонаучных методов, очень много людей верят в такие штуки, пробуют их, ноги обжигают, у нас период был – все ехали в Китай, потом туда-то, потом сюда-то, с дельфинами плавают, а это все очень дорого, и эффективность небольшая.

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

④

Критерии выбора специалиста

При выборе услуг для своих детей с ОВЗ / инвалидностью опрошенные в первую очередь ориентируются на компетентность специалистов (47%) и финансовую доступность услуг (41%).

Центр Передышка: услуги для детей

Родителям в анкете предложили гипотетическую ситуацию появления центра Передышки недалеко от их дома и попросили выбрать услуги для их ребенка и лично для них, которыми они были бы готовы воспользоваться. Специалистов же просто спросили об актуальных услугах для родителей.

Две трети родителей хотели бы получать в подобных центрах помощь по социальной реабилитации / абилитации (67%), водить детей на спортивные секции (65%), а также получать медицинскую помощь для ребенка (64%).

Чуть больше половины родителей готовы посещать в центре занятия с ребенком по бытовой адаптации и развитию самостоятельности (57%), кружки и секции творческого развития (57%), досуговые мероприятия (55%), а также получать психологическую помощь для ребенка (52%).

Высок запрос в ЦГ на профориентацию и помощь в трудоустройстве (до 80% среди групп семей со старшими детьми), а также на занятия по подготовке и адаптации к детскому саду и школе (до 60% среди семей с дошкольниками и младшими школьниками).

Треть семей выразили интерес к услуге няни и совместной детско-родительской активности (по 27%).

Критерии

выбора специалистов

Родители: *Что для Вас наиболее важно при получении помощи для Вашего ребенка?*



Передышка

услуги для детей

Родители: *Какие услуги Вы хотели бы получать для ребенка, если недалеко от Вашего дома откроется центр Передышка?*



35%

родителей считают оптимальным посещать центр Передышка 1 раз в неделю

33%

родителей считают оптимальным посещать центр Передышка 2-4 раза в неделю

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

⑤ Центр Передышка: услуги для родителей

Психологическая поддержка для родителей – это самая актуальная услуга по мнению опрошенных родителей и специалистов (57% и 87% соотв.). Особенно это актуально родителям детей раннего возраста (74%) – что во многом объяснимо проблемами принятия инвалидности собственного ребенка и трудностями первых лет его жизни.

Родители детей раннего возраста (0-3 года) стремятся восполнить дефицит знаний о развитии своего ребенка и поэтому чаще остальных обозначают свою потребность в таком обучении (67%, для сравнения – в среднем по всем возрастам - 44%). Менее всего заинтересованы в подобном направлении родители взрослых 18+ (20%).

Родители дошкольников (0-7 лет) чаще видят необходимость в образовательных программах, связанных с развитием собственных профессиональных навыков (45%, для сравнения – в среднем по всем возрастам 33%). Родители детей старших возрастных групп, напротив, чаще для себя выбирают досуговые мероприятия и юридическую помощь (в группе родителей детей 18+ - 61% и 57% соотв.).

Родители, которые имеют частичную занятость или не работают из-за ухода за ребенком, чаще выражают потребность в услугах, связанных с образовательными программами о развитии ребенка (49-51%), своим профессиональным продвижением (38-39%) и уходом за собой (55-57%). Кроме того, они заинтересованы в спортивных тренировках в центре (58-62%), занятиях по увлечениям (32%) и общением с другими родителями (37%).

Родители, занятые полный рабочий день, реже заинтересованы в услугах, связанных с увлечениями, рекреацией и образовательными программами, однако они тоже готовы получать в центре психологическую поддержку (53%) и посещать спортивные тренировки (51%), досуговые программы (45%).

В целом родители предпочитают посещать подобный центр – как для себя, так и для ребенка – либо раз в неделю, либо 2-4 раза в неделю (35% и 33% соотв.).

В открытых ответах родители часто отмечают, что им необходимо время, чтобы заняться бытовыми делами и отдохнуть, пока их ребенок занимается со специалистами.

Передышка

услуги для родителей

Родители часто отмечают, что им необходимо время, чтобы заняться бытовыми делами и отдохнуть, пока их ребенок занимается со специалистами

ЦИТАТЫ из интервью специалистов ”

Это очень часто бывает у родителей детей с инвалидностью, когда они несут тяжкий крест, у них есть чувство вины, когда они уделяют время себе, они не могут себе этого позволить, как они могут оторвать время от своего ребенка, который болеет, а я вот сейчас пойду себе там педикюр делать... Ну нет, это ты себе позволить не можешь, ты должна быть прикована к нему и нести этот крест страдая. Это самое худшее развитие ситуации, потому что страдает мама, несчастная мама - несчастен ребенок, и они все там страдают с утра до вечера. Не надо растворяться в ребенке, счастливая мама - счастливый ребенок, а он где научится то понимать, что такое счастье, у кого он научится быть счастливым? Вот поэтому это основная задача.

Если у мамы там будет возможность себе прическу сделать, мастер-класс в макияже получить, или что-то такое вот женское, чтобы вернуть им понимание, что ты остаешься женщиной, никуда это не делось, вот вернуть эту радость, это, наверное, будет востребовано.

Родители: Какие услуги Вы хотели бы получать лично для себя, если недалеко от Вашего дома откроется центр Передышка?

Специалисты: Какие услуги, по Вашему мнению, актуальны для самих родителей детей с ОВЗ?

