

Информация о востребованных услугах и специалистах для семей с детьми с ОВЗ, о их доступности в Пермском крае, а также рекомендации органам власти по восполнению дефицитов

Подготовлено по материалам опроса родителей детей с ограниченными возможностями здоровья, который прошел в январе – феврале 2022 года

Какие услуги наиболее востребованы среди родителей детей с ОВЗ

Большинству нужна помощь узких специалистов и развивающие занятия, информация об услугах и своевременная диагностика. Услуга няни на дому требуется каждому четвертому родителю. Наименее востребованным является родительский клуб/группа поддержки.

1. Коррекционно-развивающие занятия, помощь узких специалистов (логопед, дефектолог, специалист по реабилитации, инструктор по адаптивной физкультуре и т.п.)
48/60
20.0%
2. Информация об имеющихся услугах и содействие в их получении
29/60
12.1%
3. Своевременная диагностика нарушений
22/60 чуть более актуально для детей с ментальными нарушениями
9.2%
4. Правовые консультации
20/60
8.3%
5. Информация об особенностях ребенка и навыки оказания ему помощи, консультации по вопросам воспитания ребенка с особенностями
16/60 более актуально для детей с ментальными нарушениями
6.7%
6. Помощь психолога для родителей
16/60 более актуальна для детей с ментальными нарушениями
6.7%
7. Социальное такси
16/60 в равной степени для разных категорий
6.7%
8. Услуга няни на дому
15/60 актуально в равной степени для всех типов нарушений
6.2%
9. Программа обучения самостоятельному проживанию
15/60 в равной степени актуально и для детей с ментальными нарушениями и с нарушениями передвижения
6.3%
10. Трудовая мастерская для дневной трудовой занятости
14/60
5.8%
11. Центр дневного пребывания

11/60 нужен преимущественно детям с ментальными нарушениями
4.6%

12. Содействие в устройстве ребенка в образовательную организацию
9/60 более актуально для детей с ментальными нарушениями
3.8%

13. Родительский клуб, группа поддержки
8/60
3.3%

Доступность услуг

Только каждый 6-й считает востребованные для его ребенка услуги доступными и указывает, что пользуется услугами без проблем.

Главным образом родители получают услуги реабилитации (посещают реабилитационный центр 2 раза в год по 21 день) и услуги образования (специализированные детские сады, коррекционные школы, коррекционные занятия на базе школ).

Более доступными являются услуги медицинской помощи и образования (чуть более половины отметили доступность с учетом особенностей ребенка). Но при этом больше трети родителей указали, что услуга была для них недоступна.

Услуги в сфере досуга и социальной реабилитации более половины родителей считают недоступными, только треть желающих могли воспользоваться услугами адаптивной физической культурой.

Каких услуг и специалистов не хватает в Пермском крае

В большой доле ответов родители указывают, что предлагаемого объема и качества предоставляемых услуг реабилитации недостаточно. Курсовая реабилитация дает толчок развития, но нужно это поддерживать регулярными занятиями. Регулярные занятия не предоставляются бесплатно. Родители вынуждены пользоваться платными услугами, на что уходит большая часть семейного бюджета. Дорогостоящие услуги могут позволить себе не все семьи.

Квалифицированных специалистов не хватает. Из-за отсутствия специалистов занятия выдаются не в полном объеме, не обеспечивается непрерывность занятий. Существуют очереди на получение услуг в службах ранней помощи. К базовым специалистам запись на месяца вперед недоступна. Квалифицированных специалистов мало. В силу высокого спроса и дефицита специалистов платные услуги стоят дорого.

Родители называют конкретные компетенции, которые являются дефицитными: не хватает специалистов по прикладному анализу поведения, по альтернативной коммуникации, по ориентировке в пространстве и освоению социально-бытовых

навыков. Специалисты реабилитационных центров, воспитатели детских садов и педагоги не знают и не владеют методиками с доказанной эффективностью при работе с детьми с РАС. Соответствующих специалистов нет в детских садах, школах, организациях дополнительного образования. Имеющиеся специалисты (логопеды, дефектологи, инструкторы ЛФК и тд) не сведущи в специфике нарушений детей с аутизмом.

У детей с РАС отсутствует возможность дневного пребывания в инклюзивной среде (среди нормотипичных сверстников) в сопровождении тьютора.

Для молодых людей старше 18 лет в г. Чайковский нет специалистов для занятий ЛФК, нет специальных тренажеров.

К числу наиболее дефицитных медицинских специалистов родители относят реабилитологов, неврологов, инструкторов ЛФК, ортопедов, эпилептологов, суржологов. Так эпилептологи есть только в Перми. Очень сложно попасть на реабилитацию и лечение к квалифицированным специалистам в крупные города.

Особенно за пределами Перми нет кружков и спортивных секций для детей с ментальными нарушениями и нарушениями опорно-двигательного аппарата. В обычные кружки не берут, специализированных и инклюзивных нет. Отсутствует возможность для занятий адаптивной физкультурой.

Бесплатно медицинскую помощь оказывают с трудом, нет комплексного обследования ребёнка. Врачи не выписывают препараты. Приходится выбивать лекарства с боем, жаловаться. Отказывают в выплате компенсации проезда к месту лечения и обратно. Приходится обращаться в платные медицинские и образовательные учреждения, стоимость услуг высокая.

Нет возможности продолжить получение образования после коррекционной школы из-за отсутствия программ, учитывающих возможности и потребности детей. Нет учебных материалов, учитывающих особенности ребенка, нет тьюторов и ассистентов. Школы не оборудованы для детей-колясочников. Не реализуется в достаточной мере индивидуальный подход в образовании с учетом особенностей.

Кружки и спортивные секции для детей с особенностями только платные, либо полностью отсутствуют. Родители детей с РАС указывают, что для их детей занятий не предусмотрено. Родителей детей-колясочников жалуются на недоступность помещений организаций дополнительного образования для колясочников.

Доступная среда в театрах, музеях, стадионах в очень плачевном состоянии. Например, попасть в Оперный театр на электроколяске невозможно.

РЕКОМЕНДАЦИИ ОРГАНАМ ВЛАСТИ

1. Реализовать программу подготовки востребованных специалистов в сфере реабилитации. Кратно увеличить штат реабилитационных центров, чтобы увеличить охват услугами семей. В педагогических ВУЗах открыть направление для обучения и переквалификации по методикам работы с детьми с РАС, признанными как методы с доказанной эффективностью.
2. Увеличить число реабилитационных центров, особенно в районах Пермского края. Открыть новые современные центры реабилитации, в котором будут специалисты для всех категорий инвалидности (с нарушением слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, ментальными нарушениями), где возможно и дневное пребывание и с проживанием. Обеспечить доступность специалистов в каждом городе/районе.
3. Формировать программы реабилитации, в том числе медицинской реабилитации, в зависимости от потребности ребенка, увеличить количество часов регулярных занятий, которые предоставляются бесплатно.
4. Расширить спектр услуг реабилитационного центра, предусмотреть процедуры для детей с разными нарушениями с учетом потребностей. При отсутствии необходимых процедур в бесплатных центрах компенсировать затраты на платные услуги по реабилитации.
5. Обеспечить достаточное количество специалистов в системе образования, которые владеют методиками работы с доказанной эффективностью (в том числе прикладному анализу поведения), методикам альтернативной коммуникации, в том числе с детьми с РАС, обеспечить соответствующую профессиональную переподготовку и повышение квалификации для воспитателей в специализированных детских садах и педагогов в школах, а также логопедов, дефектологов, педагогов системы дополнительного образования.
6. Открыть 2-3 центра АВА-терапии с квалифицированными специалистами.
7. Обеспечить достаточное количество тьюторов в школах в соответствии с требованиями образовательных стандартов.
8. Обеспечить доступную среду в общеобразовательных школах для детей, передвигающихся на колясках, в том числе пандусы и условия для доступа в места общего пользования (туалеты, раздевалки), а также в учреждениях дополнительного образования.
9. Открывать больше кружков и спортивных секций для детей с ОВЗ, создавать условия для досуга и дополнительного образования таких детей, строить больше спортивных площадок. Особое внимание уделять развитию услуг адаптивной

физической культуры, предоставлять возможность для бесплатных занятий в бассейне.

10. Обеспечить доступность услуг ЛФК. Строить центры физкультуры для оздоровления детей с особенностями, с тренерами, которые прошли соответствующее обучение. Открыть оборудованный под колясочников центр, где будут интенсивно заниматься ЛФК и АФК с детьми на постоянной основе и гостиницу при нем (для иногородних детей), по модели центра "Сакура" в Челябинске.

12. Повысить доступность оздоровления детей в санаториях.

13. Обеспечить доступность жизненно важных медикаментов.

14. Обеспечить возможность прохождения своевременной диагностики и медицинских обследований. Обучать специалистов современным методам диагностики. Обеспечить необходимое количество медицинских работников, узких специалистов, чтоб каждый ребёнок смог вовремя получить помощь.

15. Обеспечить предоставление психологической помощи семье с первых дней узнавания о проблеме развития, распространять информацию о возможностях помощи в обязательном порядке через все службы, с которыми контактирует особая семья.

16. Развивать услуги дневного пребывания детей или няни на дому, чтобы не страшно было оставить ребёнка. Обеспечить организацию досуга после завершения занятий в коррекционной школе.

17. Открывать развивающие и обучающие центры для детей, которые не могут посещать детские сады, а также для тех, кто после обучения в школе не может реализовать себя в жизни.

18. Обеспечить доступность информации о процедуре оформления инвалидности, получении услуг реабилитационных центров, санаторно-курортных услуг, прежде всего в момент получения инвалидности. Упростить процедуру оформления документов для получения инвалидности.

19. Увеличить число поездок социального такси, 8 поездок в месяц хватает только на 4 дня реабилитации из 21-дневного курса.

Ответы участников опроса (опрошено 60 человек)

1. Какие особенности имеет ваш ребенок

Ментальные особенности

28

45.9%

Нарушения опорно-двигательного аппарата

23

37.7%

Тяжелые множественные нарушения

10

16.4%

Иное, укажите – *нарушения зрения, слуха, эпилепсия, дефицит роста и веса, укорочение верхних и нижних конечностей, диабет 1 типа, кожные, атаксия, органы дыхания.*

2. Укажите возраст вашего ребенка

От 7 лет до 18 лет

35

58,3%

От 3 лет до 6 лет

17

28,3%

Старше 18 лет

6

10%

От 0 до 3 лет

2

3,3%

Ответов 60

3. Потребность вашего ребенка в уходе и посторонней помощи

Нужны коррекционные занятия, помощь квалифицированных специалистов

40

45.9%

Нужен постоянный уход и присмотр

25

28,7%

Нужен ассистент, тьютор, помощь в сопровождении

22

25.2%

Ответов 87

4. В какого рода услугах и помощи ваша семья испытывает потребность? (укажите все варианты)

Коррекционно-развивающие занятия, помощь узких специалистов (логопед, дефектолог, специалист по реабилитации, инструктор по адаптивной физкультуре и т.п.)

48

20.0%

Информация об имеющихся услугах и содействие в их получении

29

12.1%

Своевременная диагностика нарушений

22

9.2%

Правовые консультации

20

8.3%

Услуга няни на дому

15

6.2%

Информация об особенностях ребенка и навыки оказания ему помощи, консультации по вопросам воспитания ребенка с особенностями

16

6.7%

Помощь психолога для родителей

16

6.7%

Социальное такси

16

6.7%

Программа обучения самостоятельному проживанию

15

6.3%

Трудовая мастерская для дневной трудовой занятости

14

5.8%

Центр дневного пребывания

11

4.6%

Содействие в устройстве ребенка в образовательную организацию

9

3.8%

Родительский клуб, группа поддержки

8

3.3%

Ответов 239

Иное

Специалисты по прикладному анализу, обучение, дневное пребывание в инклюзивной среде (среди нормотипичных сверстников) в сопровождении тьютора. Консультации эндокринолога (уколы гормоны роста). Для детей старше 18 лет в г. Чайковский нет специалистов для занятий ЛФК, нет специальных тренажеров, после 18 лет дети такие никому не нужны. Специалист по ориентировке в пространстве и освоению социально-бытовых навыков.

5. Насколько услуги, которые вы отметили выше как необходимые, доступны вам сейчас?

Не могу получить бесплатно, отсутствуют услуги

34

52,3%

Не знаю есть ли такие услуги

21

32,3%

Доступны, пользуюсь без проблем

10

15,3%

Ответов 65

Комментарии

Бесплатные специалисты в реабилитационных центрах не всегда находят подход к ребёнку, чтобы получить эти услуги нужно пройти круг с препятствиями. Информацию узнаем лишь через родителей. Бесплатно медицинскую помощь оказывают с трудом, нет комплексного обследования ребёнка. Приходится обращаться в платные медицинские и образовательные учреждения, стоимость услуг высокая.

Квалифицированных специалистов мало, стоимость услуг дорого

Отсутствуют специалисты

Сами по себе услуги предоставляют, но постоянно отсутствуют специалисты. Из этого следует, что все идёт в пустую.

В городе и крае нет АВА-терапии

Некоторые услуги совсем не доступны, некоторые доступны только частично.

Есть в школе и всё, хотелось бы побольше кружков для наших детей

В санаторий нужно съездить и реабилитации по больше можно и в нашем городе

"Дочь заканчивает 9 класс. Далее ничего, сидите дома. До этого не пускали в школу 3 года подряд (с 6 по 8 класс)". Пользуюсь только услугой няни, про остальные не слышала

До 2021 года были доступны услуги. Хотелось чтоб и сначала года услуги няни были доступны. К сожалению пока ничего нет. Не стало услуг массажиста, которые так необходимы детям, очень жаль. / получатель услуг Фонда /

Ответов 12

6. Какие услуги вам предоставляет бесплатно государство (какие центры, службы помощи вы посещаете)?

Большинство указывают услуги реабилитационных центров ул. Сивкова, 14 и Связистов, 11а, Восхождение, Чайковский, Березники, Краснокамск, Чусовой.

Путевки в санатории, реабилитация по ОМС: Москва, Санкт-Петербург, Евпатории.

Доступны услуги образования: детский специализированный сад, индивидуальные занятия в детском саду, с логопедом и психологом, дефектолог, физкультура, музыка.

Коррекционная школа, занятия на дому.

За счет бюджета получают услуги психолога, логопеда, инструктора ЛФК, трудотерапии.

Ответов 46

7. Насколько вы довольны качеством и доступностью таких бесплатных услуг?

Частично удовлетворен

23

46,9%

Полностью удовлетворен

14

28,5%

Не удовлетворен

12

24.4%

Ответов 49

Комментарии

Специалисты реабилитра не знают и не владеют методиками с доказанной эффективностью при работе с детьми с РАС

Один раз были в реабилитре на Сивкова. Дочь очень пугалась. Больше опыта не имеем. Реабилитация должна проходить по месту обучения, а не в другом конце города в течение 2 недель.

Реабилитационные центры есть не во всех районах, специалистов не хватает, также есть пожелания по увеличению числа занятий.

Нет узких специалистов, знающих особенности детей с аутизмом, и, соответственно, умеющих эффективно работать с ними

Услуги предоставляются курсом, 2 раза в год по 21 дню. Ребенку необходимы систематические занятия регулярно.

Отсутствие специалистов. Не предоставление альтернативных вариантов

Государство не предоставляет ни полноценную диагностику, ни курсы реабилитации с необходимым набором услуг. Вынуждены ездить платно и даже в этих случаях при обращении с вопросом компенсации проезда к месту лечения и обратно - получали отказ. Всё за свой счёт.

В реабилитационном центре предоставляются не все услуги. Нет физиолечения. В детском саду специалисты не обучены работе с детьми с ментальными нарушениями или же просто не хотят работать.

Этого мало, и они групповые в основном, ребенку нужно еще и индивидуальные занятия

Детский сад удовлетворяет полностью, а реабилитационный центр практически ничего не даёт, сотрудники постоянно на больничных (по два раза в месяц) замены нет, занятия не выдаются в полном объеме.

Очереди на получение услуг в службах ранней помощи, препятствия при постановке диагноза и оформлении инвалидности.

Ответов 9

8. Доступны ли для вашей семьи услуги образования с учетом особенностей ребенка?

Да

32

53,3%

Нет

21

35%

Не было необходимости

7

11.6%

Ответов 60

Если нет, опишите с какими трудностями в сфере получения образования вы сталкиваетесь?

После окончания коррекционной школы, нет никакой образовательной программы, сидим дома.

Ребенок окончил школу для детей с ОВЗ. После школы, учитывая возможности и потребности ребенка, пойти дальше получить какие то знания некуда.

Не хватает специалистов

Воспитатели, педагоги не владеют методиками с доказанной эффективностью при работе с детьми с РАС

Программа для ребёнка с РАС написано формально, обучение необходимо строить на основе Прикладного анализа, данных специалистов в детском саду нет.

Постоянно посещаем платные занятия по АВА-терапии, бассейн, так как бесплатно эти услуги не предоставляют.

В ПМПК указан тьютер. По факту он 1 на 3 человека и то только на 2 уроках из 5. Этого крайне недостаточно. Вынуждены сами индивидуально обучать вечерами и в выходные. Хотя ребенок обучаем. Ему просто нужен индивидуальный подход. Но никому нет дела.

Дорого, в городе нет томатиса, как в Перми или Ижевске, для неговорящих это очень важно, нет специалистов по АВА, другим альтернативным коммуникациям

Трудности были в обычном детском саду, там педагоги не знали как заниматься с ребенком, после перехода в специализированный детский сад трудностей не стало. Сейчас проблема с ПМПК (г.Лысьва). Дать заключение именно по развитию ребенка и как его обучать комиссия не может. На ребенка кричат, запугивают, во время комиссии не учитывают особенности ребенка. А потом заключение составляют относительно возраста, а не реальных возможностей ребенка.

"Писала выше - 3 года не пускали в школу. Школа 93. Много куда жаловалась. Екатерине Осиповой я об этом тоже рассказывала"

Нет тьютора, оборудованных классов, плохая охрана школы, нет учебных материалов под потребности ребёнка, плохо оборудованы и неудобны места общего пользования(туалет, места для переодеваний)

Разработка моторики, нужно ещё обучать ребёнка печатать (работать) на компьютере т.к. писать не может.

надо больше заниматься с детьми не стоять на одном месте

В школе нет условий для обучения ребёнка с ПОДА, узкие коридоры, нет ассистента и тьютера. Поэтому на домашнем образовании.

Проживаем в Березниках, а ближайшая школа для детей с нарушением слуха в Перми.

Нет доступности колясочникам

Школы совершенно не оборудованы для детей - колясочников. Элементарных пандусов нет.

Я бы хотела чтоб спорт для не ходячих был доступен у нас в городе

Добираться до школы, ВекторЯ по маршрут 5А редко ходят. Хотелось бы чаще, но администрация нас не слышит.

Ребёнок не может посещать музыкальную школу, просто нет автобусов (ходят редко). По причине нехватки автобусов проблема с посещением худ.школы, приходится ездить на такси. Трудность не в нехватки образования, а доступность их

Ответов 21

9. Доступны ли для вашей семьи услуги коррекционно-развивающие занятия (включая помощь в диагностике и подготовке к школе)?

Да

25

41,6%

Нет

20

33,3%

Не было необходимости/ не обращался за услугой

15

25%

Ответов 60

Если нет, опишите с какими трудностями вы сталкиваетесь?

Все только платно

"Нет специалистов, работающих по методикам, подходящих для аутистов, а именно в прикладном анализе поведения. Частные специалисты от 1,5 тр в час. Нужно от 20 до 40 ч в неделю"

Нет аба-терапевтов. Имеющиеся специалисты (логопеды, дефектологи, инструкторы лфк и тд) не сведущи в специфике нарушений детей с аутизмом

Нет специалистов готовых заниматься с ребенком.

"Быстрая утомляемость в школе на уроках. Нет в достаточном объёме индивидуального подхода на уроках к глухому ребёнку. Нет тьютеров."

Нет индивидуального подхода специалистов. Работают "шаблонно".

Даже не знаю куда обратиться за такой услугой.

Ответов 11

10. Доступны ли для вашего ребенка услуги бесплатной медицинской помощи (психиатр, невролог, реабилитолог, инструктор по адаптивной физкультуре и т.п.)

Да

35

58,3%

Нет

23

38,3%

Не было необходимости/ не обращался за услугой

2

3,3%

Ответов 60

Если нет, опишите с какими трудностями в сфере получения медицинской помощи вы сталкиваетесь?

Доступны, только бесплатные специалисты ведут приём 5 минут, не хотят углубляться и проводить лечение. Записаться к ним не возможно, записи постоянно нет

"Врачи не готовы к взаимодействию друг с другом. Врачи не выписывают препараты. Очень трудно всякий раз. Приходится выбивать с боем, жаловаться"

*Потеряли мед карту, к узким специалистам попасть нереально - нет свободной записи
Реабилитолог и инструктор по адаптивной физ-ре нам не доступны.
Но только по адаптивной физкультуре ничего нет.*

Услуги труднодоступны, в основном из-за нехватки специалистов в поликлиниках. Например, в нашей поликлинике всего один невролог. Попасть на прием очень затруднительно.

"К врачам записи нет Либо очень долгое ожидание"

Неврологов нет, грамотного инструктора лфк нет, ортопедов нет. Многих специалистов у нас нет

Детский невролог работает 2 часа, на пенсии, к ней не реально попасть на прием. И это проблема всех детей в городе. Реабилитолога и инструктора по афк тоже нет.

"1) Для настройки речевого процессора приходится ездить только в москву.

Центр где имплантировали ребенка.

2) Для консультаций по эпилепсии- только платные эпилептологи - ближайшие специалисты в перми.

Рекомендуемые процедуры от эпилептолога очень дорогие (ээг, ээг- мониторинг- вообще бешеные деньги!)

В поликлиниках городских вообще отсутствуют ЭПИЛЕПТОЛОГИ и СУРЖОЛОГИ)"

С отсутствием достаточной квалификации или в принципе отсутствием узкого специалиста. Ездим в соседний город за 90 км.

Нет некоторых квалифицированных специалистов, которые работают бесплатно, приходится платить

Нет специалистов

Не можем найти профессионала

Не можем найти профессионалов

Ездим на слеты Дети-ангелы в Ижевск за свой счёт, порядка 50000 р. За курс иглорефлексотерапии и логопеда, по три курса в год.

Не все, реабилитолога нет, инструктора по адаптивной физкультуре нет. Невролог отклонений у ребенка не видит (в Перми в краевой клинике врачи отклонения видят, а наш местный нет) Пока не было инвалидности к краевым специалистам направление выпросить очень сложно, приходилось к руководству обращаться

Почему у нас в городе маленьком городе нужно ехать к хорошему специалисту в другой город потому что у нас специалистов толковых нет да много чтобы изменить хотя бы даже голову проверить надо ребенку ехать к черту на кулички ехать

11. Доступны ли для вашего ребенка услуги досуга и социальной реабилитации (кружки, спортивные секции, экскурсии, массовые мероприятия...)

Нет

30

50%

Да

21

35%

Не было необходимости/ не обращался

9

14.8%

Ответов 60

Если нет, опишите с какими трудностями вы сталкиваетесь?

Платно

Все только платно

Бесплатных кружков нет

Не предлагается

почти все платно

Проблемы доступности в здания, помещения

Не на чем выехать и не получаем информацию

Нет доступности для колясочников

В городе практически нет доступной среды для колясочников

В подезд таскаем на 4 этаж коляску

Для детей с ментальными нарушениями в нашем городе нет ни кружков, ни спортивных секции...

Для нас аутистов ничего нет, а для неговорящих тем более, считают раз не говорит то и не понимает, что с ним возиться

Нет готовности заниматься с ребёнком с РАС

Не берут. "Не умеем работать, не хотим такого ребёнка"

Из-за отсутствия аба-терапии ребёнку не посильны все эти мероприятия

Сейчас в связи с эпидобстановкой без кодов ни куда не пускают. Совсем сидим дома.

"В городе 1 кружок для детей-инвалидов.

В обычных массовых кружках и секциях боятся иметь дело с ребёнком, когда узнают, что кохлеарный имплант и обсанские эпи приступы"

Кроме центра реабилитации, в нашем городе ничего нет

Только по Ипр, 2 раза в год по 21 дню

Потому что 18+

Не можем посещать кружки, экскурсии, спортивные секции...многие др. мероприятия из-за сложного диагноза

Ответов 21

12. Доступны ли для вашего ребенка услуги адаптивной физической культуры (занятия спортом для детей с особенностями)

Нет

34

56,6%

Да

14

23,3%

Не было необходимости/ не обращался

12

20%

Ответов 60

Если нет, опишите с какими трудностями вы сталкиваетесь?

Нет таких групп

В Березниках занятий спортом для детей с особенностью нет.

Если честно не слышала о таком

Где эти услуги?

Бесплатно нет. Платно да, бассейн

Тоже только на платной основе.

Нет, только находим специалистов, которые за деньги готовы заниматься

Их нет

Их просто нет. Никто не возьмёт ребёнка с ментальными нарушениями.

В детском саду физкультура есть, а есть ли ещё где то в городе информации в доступе нет

не знаем о них

В нашем городе Чайковский их просто нет, только в реабилитационном центре, но это два раза в год

Реабилитация при больницах в Перми только на дневном стационаре. Мы не можем ездить

Да, но мы можем только АФК, ЛФК, а другая спортивная деятельность нам не полезна

из-за диагноза и то, только в реабилитационном центре курсом бесплатно а остальные услуги платные

Проблемы с качеством бесплатной адаптивной физкультурой

Нет готовности заниматься с ребёнком с РАС

Нет специалистов для детей с аутизмом

Ребёнок требует индивидуального подхода, который не каждый специалист может найти

Для нас только бассейн и он в неудобное время, либо ребёнок ещё в школе, либо уже в школе.

Есть иппотерапия, но для этого нужен личный автомобиль. Это всё

Есть один тренер, но время работы спортивной секции нам не подходит.

Нет доступности колясочникам, занимается дочка бадминтоном на коляске, и тренер наш всех чуть не на руках заносит на тренировки, и обратно так же

Ответов 21

13. Если бы вы были Губернатором какие услуги для семей с детьми с особенностями развития вы распорядились бы развивать в Пермском крае?

РЕАБИЛИТАЦИЯ

Разработка программ реабилитации для каждого особенного ребенка, у каждого должен быть реабилитолог.

Услуги по социальной реабилитации именно в каждом городе. Не у всех есть возможность уехать в другие города, где качество оказываемых услуг выше

Возможность выбирать услуги реабилитации через сертификат, в частных клиниках, в которых процедуры необходимые конкретному ребёнку.

Качественная реабилитация

Разве что хотя бы 50% возврат потраченных средств на платные реабилитации

Более современные центры реабилитации. Больше общения если видно что ребенок стремится к чему то новому нужно ему помогать развиваться дальше

Сопровождение семей в зависимости от категории инвалидности ребенка. Центр реабилитации, в котором будут специалисты для всех категорий инвалидности (с нарушением слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, ментальными нарушениями), где возможно и дневное пребывание и с проживанием.

Организация выездной реабилитации квалифицированных специалистов по регионам на государственном уровне.

Количество и качество реабилитационных центров, квалифицированных специалистов, медицинского обслуживания, доступность необходимых жизненных медикаментов, транспортные услуги, более упрощенный и доступный вариант оформления и подачи документов.

МЕДИЦИНСКИЕ УСЛУГИ

Медицинские обследования

Обеспечить необходимое количество медицинских работников, узких специалистов, чтоб каждый ребёнок смог вовремя получить помощь.

Отслеживать и развивать паллиативное отделение. На данный момент превратили его в лечебное отделение. Нет ни специалистов, ни помощи, чисто передержка с массажем. Вот и вся помощь. Вспомнить 2014-2016 года, когда это было похоже на паллиативное отделение.

Здравоохранение: обучение специалистов современным методам диагностики. Ранее диагностирование болезней.

Помощь в получении лекарств и мед.изделий, медтехники, На постоянной основе

Развитие паллиативной помощи детям 18+

КРУЖКИ, СПОРТИВНЫЕ СЕКЦИИ

Постройка центров физ культуры для оздоровления детей с особенностями, с тренерами, которые обучены такой работе.

Открыть оборудованный под колясочников центр где будут интенсивно заниматься лфк и афк с детьми и гостиницу при нем (для иногородних детей). Вроде ценра "Сакура" в г. Челябинск. Можно платный, но продуктивный.

Спорт для особенных детей с доступной средой, и со всем инвентарем для спорта

Спортивные тренажеры индивидуально для инвалидов старше 18л.

оздоровление в санаториях чтобы стало доступнее, чтоб можно было узнать об этом где-то открыто. а то очередь какая-то, которой мы ни разу не дождались

спортивные кружки, кружки по интересам

Различные кружки, спортивные секции на бесплатной основе. Индивидуальные спортивные занятия с тренером. ЛФК на постоянной основе, а не только в реабилитационном центре.

Были в лёгкой доступности бассейн, лфк, массаж

Занятия в бассейне.

Реабилитация, спорт, кружки по месту жительства и учёбы.

Туристические поездки

Спортивные занятия

Творческие кружки

Реабилитация, спорт

Очень бы хотелось побольше иметь спортивных площадок и конечно же спортивных секций для инвалидов.

Спорт секции для детей инвалидов по группам заболевания.

Кружки.

Спорт для наших именно наших детей, а не только здоровых детей отдельное здание Бесплатно бассейн, всем нужен, и кто ходит и кто нет, кто говорит и кто нет, рисование и танцы, это и социализация и коммуникация

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Психологическая помощь семье с первых дней узнавания о проблеме развития, няня на дому, распространение информации в обязательном порядке через все службы, с которыми контактирует особая семья

Чтобы была реабилитации и для родителей.

УСЛУГИ НЯНИ, ДНЕВНЫЕ ЦЕНТРЫ

Службу дневного пребывания детей или няни на дому, чтобы не страшно было оставить ребёнка. Родителям тоже иногда нужно хотя бы сходить к врачу, не говоря уже о восполнении внутренних ресурсов

Система социальных нянь, именно нянь, а не система принимающих семей с 38 часами в год.

Услуги няни, реабилитация на дому, сопровождение и физическая помощь при посещении больниц и проведении обследований.

Мне как работающей маме, хотелось бы иметь по факту занятость ребёнка в школе целый день, не только обучение, но и различные адаптивные занятия, прогулки в усеченном формате, как сейчас

Организация досуга после окончания коррекционной школы

Очень нужны развивающие и обучающие центры, потому что не все дети могут посещать детские сады, и даже после обучения в школе дети не могут реализовать себя в жизни.

ЗАНЯТИЯ НА ДОМУ

Адресные занятия с людьми, которые по состоянию здоровья не могут выйти из дома.

ДОСТУПНАЯ СРЕДА

Сделал ровные тротуары, пандусы.

Доступную среду, для детей на колясках.

Доступность среды и социализации детей с ОВЗ.

Доступная среда, в т. ч. адаптированные общественные пространства для людей с РАС и эпи-"

Доступная среда.

Больше спец площадок для прогулок и досуга, которые не заняты всегда нормотипичными детьми. Повышение ЛОУ.

ДОСТУПНОСТЬ ИНФОРМАЦИИ

В первую очередь нужна организация, где родители могут получить всю информацию о тех документах, которые нужно делать на инвалидность, как попасть в Реабилитационный центры и санатории, законы и т.д. Не хватает осведомленности сейчас. После получения инвалидности родители находятся в полной растерянности.

ДОСТУПНОСТЬ СПЕЦИАЛИСТОВ

Прежде всего в пед.вузах открыть направление для обучения и переквалификации по методикам работы с детьми с РАС, признанными как методы с доказанной эффективностью.

Обучение специалистов в прикладном анализе поведения.

Профилактика выгорания врачей, педагогов, соцработников.

КОМПЛЕКСНАЯ ПОМОЩЬ

В разном возрасте требуется разная помощь. Сначала нужна полноценная диагностика с установлением правильного диагноза. Затем нужно сопровождение семьи с организацией психологической помощи, четких графиков реабилитационных мероприятий и контролем со стороны врачебных консилиумов. У нас вечная проблема, что подход не комплексный. Отдельно нос, отдельно стопы... А организм един. И одни проблемы могут быть причиной других.

ОБРАЗОВАНИЕ

Обучение педагогов взаимодействовать с людьми с ОВЗ многие выходя из института даже не знают, как подступиться к людям с ОВЗ.

Не экономить на школах, на тьюторах и давать шансы детям на полноценную жизнь.

Введение ТЬЮТЕРОВ для помощи детям в школах соответственно их проблемам здоровья и особенностям.

В настоящее время тьютор в школе только помощник проводник для перемещения инвалидов с опорно-двигательными нарушениями.

Образование: предоставление тьютеров и ассистентов с достойной зарплатой.

Больше афишированной информации...

Высококвалифицированные специалисты, консультации, доступная среда

Автобусы для детей до школы. И бесплатный проезд по городу дети ездят в секции.

ЛЬГОТЫ

Бесплатный проезд на всех видах транспорта, приём в любой организации без очереди "Если образовательные учреждения не в силах предоставить своих специалистов за их отсутствием, то заключать договора с частными лицами. В медицинских учреждениях дети-инвалиды принимались бы без очереди."

СОЦИАЛЬНОЕ ТАКСИ

Социальное такси увеличение число поездок, 8 поездок в месяц хватает только на 4 дня реабилитации из 21 дневного курса.

РАЗНОЕ

общество чтоб мягче было добрее вот чего хочется я многому учу своего сына сама и специалист меньше сделает чем мама

Правовое консультирование

18+

Обратил бы внимание на развитие помощи семьям с детьми с ОВЗ, находящихся в предсовершеннолетнем возрасте. И дальше, когда ребенок переступает порог 18+

Создание после школьной организации, где бы дети с особенностями могли продолжать образование и трудовое обучение с последующей трудовой деятельностью по своим возможностям и продолжением обучения.

Напишите все что вы еще хотите сказать о доступности услуг и государственной поддержки семей с детьми с особенностями

занятость детей, чтобы их родители иногда тоже могли заняться собой и своими делами,

Нет для детей особенностями в крае ничего!!!

Услуги предоставляются, но не в том необходимом объёме. Ведь многим детям для развития нужна непрерывная реабилитация. По этому приходится большую часть семейного бюджета тратить на занятия. А это очень тяжело, с учетом того, что один родитель не имеет возможности работать, так как занят уходом за ребёнком-инвалидом

"Плохо всё. Для аутистов ничего нет"

Доступен самый минимум из необходимого для качественной жизни

"Из пфр справку получить о получаемых пособиях нужно ехать до фонда в город на такси. Не дают при запросе на госуслугах. Говорят, что все выплаты оформлены на ребёнка, а я постороннее лицо. Что это значит? Я получать пенсию не посторонняя, а справку взять посторонняя. Какой-то абсурд!

Соц такси не доступно.

Выйти из дома тоже не можем уже. Т.к. 2 этаж.

Подъёмник установить не возможно (сказал сотрудник администрации Пермского района), но сказал 3-му лицу, а не мне."

Доступная среда в театрах, музеях, стадионах в очень плачевном состоянии. Например, попасть в Оперный театр на электроколяске невозможно.

Подарки детишкам

Недоступны специалисты, нужно куда-то ехать либо вовсе платно попадать. К базовым специалистам запись на месяца вперёд недоступна.

Самое основное нехватка специалистов. Хотя бы это нужно

Мало доступности и особой поддержки нет

Имеющиеся услуги были бы доступнее, если в в Пермском крае были бы 2-3 центра абатерапии с квалифицированными специалистами

Вроде на бумаге есть да программы, услуги оказываются, но это большую часть носит лишь формальный характер. Каждый раз мы отстаиваем права своих детей на внеочередной прием у врача, а это указ президента. На бесплатное получение лекарств по федеральному и региональному списку лекарств, но инклюзивное образование, а это все регулируется федеральными законами. Курсовая реабилитация дает толчок развития, но нужно это поддерживать регулярными занятиями. В 12 минутный прием у врача, где 2 минуты на осмотр, не даёт возможности провести качественную диагностику.

Сделать доступность в технкуме г. Краснокамске(а то нам приходится второй год ездить на учебу в Закамск) и в поликлиниках сделать доступность

Выплата пенсии - неплохая помощь. Но это так мало, чтобы реабилитировать ребенка.

Каждый курс в специал. частных клиниках - около 200 тыс.руб. + проживание + питание

+ проезд. Такие курсы нужны не реже 2 раз в год. Между курсами нужны интенсивные занятия специалистов. А это опять оплата. Занятие стоит от 300 до 700 руб за 30 минут.

Очень сложно попасть на реабилитацию и лечение к квалифицированным специалистам в крупные города.

Построить спортивный комплекс для инвалидов и дать специалиста. Хотелось бы почувствовать, что инвалиды не виноваты, что родились такими

Музеи, библиотеки, клубы для семей с детьми и такими как наши и нормотипичными детьми.

Отвратительные бесплатные реабилитации, только для галочки, толку ноль

Реабилитация в санатории, сложно получить, одни говорят что положено, другие с диагнозом даун, нет. А у нас проблемы с дыхательной системой.

В небольших городах сложно получить помощь. Записи к узким профильным специалистам нет, коррекционная школа в большинстве случаев отсутствует, а где имеется, то не вполне соответствует требованиям