Исследование «Дедморозим»:

«Потребности и проблемы семей, воспитывающих детей с особыми потребностями в Пермском крае»

Команда Dashabase:
Баутина Дарья Александровна
Королева Дарья Викторовна
25.07.2025

Партнеры исследования: Oprosso

Управленческая задача НКО

Организация «Дедморозим» стремится к разработке дополнительных сервисов для семей с детьми с нарушениями развития. Для формирования новых услуг НКО необходимо глубокое понимание причин помещения детей в интернатные учреждения, этапов принятия решения, а также ключевых потребностей и барьеров семей.

Проблема / актуальность

Несмотря на развитие инклюзивных практик, в России сохраняется тенденция помещения детей с нарушениями развития в интернатные учреждения. Часто это происходит не из-за отсутствия родительской опеки, а вследствие нехватки поддержки, информации, доступных сервисов и специалистов. Для снижения риска отказа от ребёнка и повышения качества жизни семей важно своевременно выявлять и закрывать их реальные потребности. Проведение исследования позволяет не только узнать, почему и когда принимается решение о помещении ребёнка в интернат, но и выстроить систему поддержки, максимально учитывающую специфику каждой семьи.

Цель и задачи исследования

Цель исследования:
Изучение причин помещения детей с нарушениями развития в интернатные учреждения.

Задачи исследования:
- Исследовать ключевые потребности семей, воспитывающих детей с нарушениями развития;
- Выявить основные этапы, на которых принимается решение о помещении ребёнка в интернатное учреждение;
- Изучить потребности семей в информационных ресурсах: на каком этапе, где и в какой форме семьи хотели бы получать поддержку и сведения.

Методы и ресурсы исследования

Методы:
Опрос (анкетирование) родителей и интервью с представителями семей.

Ресурсы для проведения исследования:
В исследовании используются внутренние ресурсы НКО “Дедморозим”, а также партнерские связи НКО с другими организациями, работающими в сфере поддержки семей и детей с инвалидностью.

Применяются данные вторичных источников:
Статистика, результаты предыдущих исследований, аналитика от партнёров проекта.

Структура исследования

- Общий портрет семей, участвующих в опросе;
  Выявление потребностей семей вне зависимости от группы заболеваний;
  Детальный анализ потребностей по каждой группе заболеваний;
  Изучение потребности в услуге няни;
  Анализ потребностей семей в информации и предпочитаемых форматах получения информации;
  Изучение вопросов, связанных с прохождением школы приёмных родителей;
  Сводные выводы и рекомендации по итогам исследования.

В исследовании участвовали 103 респондента.

Портрет семей респондентов

В каком населённом пункте вы проживаете?

Вариант	Кол-во	%
Другой город Пермского края	42	40,8%
Пермь	37	35,9%
Село	9	8,7%
Поселок	5	4,9%
Деревня	4	3,9%
Поселок городского типа	3	2,9%
Другое	3	2,9%

Большинство семей проживает либо в Перми (35,9%), либо в других городах края (40,8%). Остальные — села, деревни и малые населённые пункты.

Возраст вашего ребёнка

Вариант	Кол-во	Доля
7–12 лет	41	39,8%
13–17 лет	40	38,8%
4–6 лет	17	16,5%
0–3 года	5	4,9%

Почти 80% детей — школьного возраста (7–17 лет).
Младших (до 7 лет) — 21,4%.

Форма семейного устройства

Вариант	Кол-во	% от 103
Другой город Пермского края	42	40,8%
Пермь	37	35,9%
Село	9	8,7%
Поселок	5	4,9%
Деревня	4	3,9%
Поселок городского типа	3	2,9%
Другое	3	2,9%

Абсолютное большинство — кровные семьи (88,3%).

Сколько детей с инвалидностью проживает в вашей семье?

Вариант	Кол-во	Доля
Один ребёнок с инвалидностью	79	76,7%
Несколько детей с инвалидностью или с показаниями к установке	12	11,7%
Несколько детей, только один с инвалидностью	12	11,7%

В трёх четвертях семей — только один ребёнок с инвалидностью.

К какой из следующих групп относится заболевание вашего ребёнка?

Вариант	Кол-во	Доля
Тяжёлые множественные нарушения развития	25	24,3%
Нарушения опорно-двигательного аппарата	23	22,3%
Расстройства аутистического спектра	15	14,6%
Другое	13	12,6%
Нарушения зрения	7	6,8%
Задержка психического развития	7	6,8%
Умственная отсталость	6	5,8%
Тяжёлые нарушения речи	4	3,9%
Нарушения слуха	3	2,9%

Почти половина детей относится к двум самым многочисленным группам: тяжёлые множественные нарушения развития (24,3%) и нарушения опорно-двигательного аппарата (22,3%). Доля по другим категориям существенно ниже.
15 семей из 103 (то есть 14,6%) выбрали вариант «Другое».

Портрет семей:

- Большинство семей проживает в городах Пермского края, 72% детей — школьного возраста.
- Почти 90% — кровные семьи, в 77% случаев — только один ребёнок с инвалидностью.
- Наиболее частые группы заболеваний: тяжёлые множественные нарушения развития (24,3%) и нарушения ОДА (22,3%).
- Почти 80% респондентов – семьи с детьми школьного возраста

Выявление общих потребностей семей вне зависимости от группы заболеваний

Насколько вы согласны с утверждениями?

(Каждое утверждение — отдельная шкала 1–5, где 1 = неактуально, 5 = очень актуально.)

Мне не хватает достоверной информации о заболевании и методах помощи ребёнку

Оценка	Кол-во	Доля
1	19	18,4%
2	17	16,5%
3	38	36,9%
4	18	17,5%
5	11	10,7%

28,2% семей считают эту потребность острой (оценки 4 и 5), для 34,9% проблема выражена средне, 18,4% не испытывают такой дефицит.

Мне не хватает информации о правах семьи и ребёнка, а также о порядке получения льгот и компенсаций

Оценка	Кол-во	Доля
1	14	13,6%
2	20	19,4%
3	32	31,1%
4	18	17,5%
5	19	18,4%

Потребность крайне актуальна для 35,9% семей (оценки 4 и 5), для 31% — средне выражена.

Мне не хватает информации о группах поддержки для родителей

Оценка	Кол-во	Доля
1	18	17,5%
2	23	22,3%
3	29	28,2%
4	17	16,5%
5	16	15,5%

32% респондентов испытывают выраженную потребность в информации о группах поддержки.

Я сталкивался(лась) с противоречивыми диагнозами или разными мнениями специалистов

Оценка	Кол-во	Доля
1	13	12,6%
2	20	19,4%
3	33	32,0%
4	16	15,5%
5	21	20,4%

35,9% сталкиваются с выраженной проблемой противоречивых диагнозов и разных мнений специалистов.

В нашем регионе сложно получить раннюю диагностику и помощь

Оценка	Кол-во	Доля
1	21	20,4%
2	13	12,6%
3	33	32,0%
4	18	17,5%
5	18	17,5%

35% семей испытывают выраженные сложности с ранней диагностикой (оценки 4 и 5).

Мне сложно найти квалифицированных специалистов

Оценка	Кол-во	Доля
1	13	12,6%
2	21	20,4%
3	29	28,2%
4	23	22,3%
5	17	16,5%

38,8% сталкиваются с острой нехваткой квалифицированных специалистов (оценки 4 и 5).

В нашем регионе отсутствуют мобильные бригады специалистов или выездная помощь

Оценка	Кол-во	Доля
1	33	32,0%
2	21	20,4%
3	14	13,6%
4	17	16,5%
5	18	17,5%

34% респондентов выраженно ощущают дефицит мобильных бригад и выездной помощи (оценки 4 и 5).

За последний год мы были вынуждены обращаться к альтернативным методам лечения из-за отсутствия квалифицированной помощи

Оценка	Кол-во	Доля
1	39	37,9%
2	11	10,7%
3	30	29,1%
4	15	14,6%
5	8	7,8%

22,4% были вынуждены обращаться к альтернативным методам из-за нехватки квалифицированной помощи (оценки 4 и 5).

В нашем регионе недостаточно образовательных учреждений или адаптированной инфраструктуры для детей с особенностями

Оценка	Кол-во	Доля
1	26	25,2%
2	6	5,8%
3	32	31,1%
4	12	11,7%
5	27	26,2%

37,9% семей отмечают выраженную нехватку инфраструктуры и учреждений (оценки 4 и 5).

Мне отказывали в приёме ребёнка или не создавали необходимые условия для обучения в образовательных учреждениях

Оценка	Кол-во	Доля
1	64	62,1%
2	12	11,7%
3	6	5,8%
4	7	6,8%
5	14	13,6%

Лишь у 20,4% семей была выраженная проблема с отказами или условиями (оценки 4 и 5); большинство с этим не сталкивалось.

Я испытываю трудности с оформлением документов для получения услуг, пособий, льгот

Оценка	Кол-во	Доля
1	28	27,2%
2	18	17,5%
3	30	29,1%
4	13	12,6%
5	14	13,6%

26,2% респондентов испытывают выраженные трудности с оформлением документов (оценки 4 и 5), у 27% такой проблемы нет.

Я не могу получить все необходимые медицинские услуги и лекарства бесплатно

Оценка	Кол-во	Доля
1	29	28,2%
2	18	17,5%
3	27	26,2%
4	13	12,6%
5	16	15,5%

28,1% семей отмечают выраженную проблему с бесплатным получением медуслуг и лекарств.

В нашем регионе сложно найти специалистов для постоянной работы с ребёнком (логопед, дефектолог, тьютор и др.)

Оценка	Кол-во	Доля
1	18	17,5%
2	19	18,4%
3	29	28,2%
4	18	17,5%
5	19	18,4%

35,9% сталкиваются с острой нехваткой специалистов (оценки 4 и 5).

Я сталкиваюсь с предвзятым отношением со стороны специалистов или общества

Оценка	Кол-во	Доля
1	37	35,9%
2	19	18,4%
3	25	24,3%
4	9	8,7%
5	13	12,6%

21,3% семей отметили выраженное предвзятое отношение (оценки 4 и 5); треть не сталкивались.

Мне сложно получить помощь или консультацию по вопросам психологической поддержки семьи

Оценка	Кол-во	Доля
1	29	28,2%
2	22	21,4%
3	26	25,2%
4	13	12,6%
5	13	12,6%

25,2% семей выраженно нуждаются в психологической поддержке (оценки 4 и 5), 28% не ощущают дефицита.

Мне не хватает информации о способах взаимодействия с другими семьями, имеющими детей с инвалидностью

Оценка	Кол-во	Доля
1	25	24,3%
2	20	19,4%
3	28	27,2%
4	15	14,6%
5	15	14,6%

29,2% семей отмечают выраженную потребность в таком опыте (оценки 4 и 5).

У меня есть сложности с получением информации о программах по отдыху, санаторно-курортном лечению

Оценка	Кол-во	Доля
1	23	22,3%
2	24	23,3%
3	27	26,2%
4	15	14,6%
5	14	13,6%

28,2% семей выраженно нуждаются в информации о доступном отдыхе и лечении.

У меня есть сложности с получением информации о кружках, секциях, досуговых мероприятиях для детей с инвалидностью

Оценка	Кол-во	Доля
1	24	23,3%
2	25	24,3%
3	22	21,4%
4	15	14,6%
5	17	16,5%

31,1% респондентов отмечают явную нехватку информации о кружках и досуге (оценки 4 и 5).

Я сталкиваюсь с отсутствием или недостатком технических средств реабилитации

Оценка	Кол-во	Доля
1	30	29,1%
2	19	18,4%
3	29	28,2%
4	10	9,7%
5	15	14,6%

24,3% семей сталкиваются с выраженным дефицитом технических средств реабилитации.

Мне сложно получить консультацию по вопросам адаптации жилья и среды для ребёнка с инвалидностью

Оценка	Кол-во	Доля
1	27	26,2%
2	22	21,4%
3	25	24,3%
4	14	13,6%
5	15	14,6%

28,2% испытывают выраженную потребность в консультациях по адаптации жилья и среды.

Назовите 3 основных специалистов и 3 услуги, которых не хватает в вашем регионе

Специалист	Кол-во	Доля
Логопед	27	26,2%
Невролог	15	14,6%
Дефектолог	13	12,6%
Реабилитолог	12	11,7%
Ортопед	12	11,7%

Услуга	Кол-во	Доля
Массаж	11	10,7%
ЛФК	10	9,7%
Реабилитация	9	8,7%
Коррекционные занятия	7	6,8%
Помощь няни	7	6,8%

Наиболее востребованы логопеды, неврологи, дефектологи, реабилитологи и ортопеды. Самые востребованные услуги: массаж, ЛФК, реабилитация, коррекционные занятия, услуги няни.

Какие основные трудности вы испытываете в уходе за ребенком?

Трудность	Кол-во	Доля	Самая частая группа заболеваний (кол-во, %)
Недостаток специалистов/помощи	21	20,4%	Тяжёлые множественные нарушения (8, 38,1%)
Эмоциональное и физическое выгорание	17	16,5%	Нарушения ОДА (7, 41,2%)
Финансовые трудности	14	13,6%	Тяжёлые множественные нарушения (5, 35,7%)
Доступность реабилитации/оборудования	12	11,7%	Нарушения ОДА (6, 50%)
Отсутствие поддержки общества	10	9,7%	Расстройства аутистического спектра (4, 40%)

Цитаты респондентов:

«Очень сложно найти специалистов, приходится ездить в другой город.»
«Постоянная усталость, нет возможности отдохнуть, всё время с ребёнком.»
«Финансово не хватает средств на реабилитацию и лекарства.»

Каких изменений или дополнительной поддержки вам не хватает для повышения качества жизни вашей семьи?

Запрос на изменение/поддержку	Кол-во	Доля	Самая частая группа заболеваний (кол-во, %)
Больше реабилитационных услуг/специалистов	23	22,3%	Нарушения ОДА (7, 30,4%)
Финансовая поддержка, льготы	17	16,5%	Тяжёлые множественные нарушения (6, 35,3%)
Поддержка няни/ассистента, сопровождение	15	14,6%	Тяжёлые множественные нарушения (5, 33,3%)
Информационная поддержка	12	11,7%	Нарушения интеллекта (4, 33,3%)
Социализация, инклюзивная среда	9	8,7%	Расстройства аутистического спектра (3, 33,3%)

Цитаты респондентов:

«Хотелось бы, чтобы была возможность нанять няню или помощника для особых детей.»

«Не хватает бесплатных услуг реабилитации, специалистов не хватает.»

«Нужна поддержка, чтобы можно было социализировать ребёнка, водить в секции.»

Вывод:

Запрос на специалистов и реабилитацию чаще всего встречается у семей с детьми с тяжёлыми множественными нарушениями и нарушениями опорно-двигательного аппарата (до 50% ответов этих групп).

Эмоциональное и физическое выгорание наиболее выражено у родителей детей с нарушениями ОДА (41%).

Финансовые трудности чаще пишут родители детей с тяжёлыми множественными нарушениями (35% этой группы).

Поддержка няни, ассистента, сопровождение — самый частый запрос у семей с тяжёлыми множественными нарушениями и нарушениями интеллекта (до 33% группы).

Социализация, инклюзивная среда — топ-запрос у родителей детей с РАС.

Сложности и запросы родителей напрямую связаны с диагнозом ребёнка. Семьи с тяжёлыми множественными нарушениями и нарушениями ОДА чаще всего испытывают потребность в услугах специалистов, реабилитации и финансовой поддержке.

Родители детей с РАС выделяют запрос на социализацию. Эмоциональное выгорание ярко проявляется у всех, но особенно у семей с тяжёлыми формами инвалидности.

Материальные ресурсы, особенно необходимые семье за последний год

Ресурс	Кол-во	Доля
Лекарства	78	75,7%
Реабилитация	50	48,5%
Оборудование	43	41,7%
Транспортные расходы	25	24,3%
Специализированное питание	15	14,6%

Главная материальная потребность — лекарства (75,7%) и оплата реабилитации (48,5%).

Финансовая ситуация семьи за последний год

Вариант	Кол-во	Доля
Могли позволить реабилитацию, но не дорогое оборудование	38	36,9%
Могли обеспечить только базовые лекарства и уход	25	24,3%
Пришлось отказаться от части услуг из-за финансовых трудностей	24	23,3%
Получали помощь от благотворительных организаций	13	12,6%
Могли позволить всё необходимое	7	6,8%

Только 6,8% семей могли позволить всё необходимое. 61% вынуждены ограничивать лечение и оборудование по финансовым причинам.

Главная проблема или трудность после постановки диагноза

Проблема	Кол-во	Доля
Найти специалистов/врачей	10	9,7%
Принятие диагноза	9	8,7%
Недостаток информации	9	8,7%
Проблемы с реабилитацией	8	7,8%
Поиск помощи	8	7,8%

Наиболее часто — проблемы с поиском врачей, принятием диагноза, недостатком информации.

Вывод:

Для большинства семей актуален дефицит информации о правах, заболеваниях, услугах и поддержке.

Главная материальная потребность — лекарства, оборудование, реабилитация.

Почти 2/3 семей сталкиваются с финансовыми трудностями, мешающими получать все необходимые услуги.

Самые востребованные специалисты: логопед, невролог, дефектолог, реабилитолог, ортопед.

Ключевые трудности: поиск специалистов, принятие диагноза, нехватка информации.

Выявление потребностей семей по группам заболеваний

Выявление потребностей семей с детьми с нарушениями слуха

Данную группу выбрали 3 респондента из 103 (2,9%).

Мне сложно выбрать между слуховыми аппаратами и кохлеарной имплантацией

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	33,3%
2	1	33,3%
3	1	33,3%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Мне трудно принять решение о проведении операции

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	33,3%
2	1	33,3%
3	1	33,3%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

У нас возникали трудности с подбором и использованием слуховых аппаратов

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	33,3%
2	1	33,3%
3	1	33,3%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Я чувствую, что нам не хватает информации о жестовом языке и других альтернативных способах коммуникации

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	33,3%
2	1	33,3%
3	1	33,3%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Я расстраиваюсь из-за отсутствия заметного прогресса после реабилитационных занятий с сурдопедагогами

1	Количество	Доля (%) от группы
1	1	33,3%
2	1	33,3%
3	1	33,3%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Я сталкивался(лась) с трудностями в подборе подходящей образовательной программы для ребёнка с нарушением слуха

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	33,3%
2	1	33,3%
3	1	33,3%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Мне не хватает информации о долгосрочных перспективах после кохлеарной имплантации или использования слуховых аппаратов

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	33,3%
2	1	33,3%
3	1	33,3%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Если бы у вас была возможность выбрать одну услугу или вид поддержки, которые были бы для вашей семьи наиболее важными в данный момент, что бы вы выбрали?

Топ-3 ответа:
Квалифицированный сурдопедагог (2 из 3, 66,7%)
Логопед (1 из 3, 33,3%)
Помощь с подбором слуховых аппаратов (1 из 3, 33,3%)

Цитаты:
«Очень нужна помощь хорошего сурдопедагога, чтобы поставить речь.»
«Трудно найти логопеда, который работал бы с глухими детьми.»
«Были бы специалисты, кто помог подобрать правильный аппарат.»

Вывод:

Для семей с нарушением слуха наиболее актуальны вопросы доступа к сурдопедагогам и логопедам. Остро выраженных проблем с аппаратами или информацией нет, но востребована качественная профессиональная помощь.

Выявление потребностей семей с детьми с нарушениями зрения

Данную группу выбрали 8 респондентов из 103 (7,8%).

Мы сталкивались со сложностями с ориентацией ребёнка в пространстве

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	25,0%
2	2	25,0%
3	3	37,5%
4	0	0,0%
5	1	12,5%

Ребенку трудно использовать гаджеты самостоятельно

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	25,0%
2	2	25,0%
3	2	25,0%
4	0	0,0%
5	2	25,0%

Мой ребенок слишком сильно зависит от меня и других членов семьи в быту

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	25,0%
2	1	12,5%
3	3	37,5%
4	1	12,5%
5	1	12,5%

В нашем регионе не хватает адаптированных учебных материалов и специализированных школ

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	12,5%
2	1	12,5%
3	1	12,5%
4	2	25,0%
5	3	37,5%

У нас были проблемы с оформлением инвалидности или получением компенсаций

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	25%
2	2	25%
3	2	25%
4	1	12,5%
5	1	12,5%

Мы испытывали сложности с приобретением или обслуживанием специальных технических средств (Брайль-дисплеи, увеличители)

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	12,5%
2	1	12,5%
3	2	25%
4	2	25%
5	2	25%

В нашем регионе сложно найти специалистов по реабилитации детей с нарушением зрения

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	12,5%
2	1	12,5%
3	1	12,5%
4	2	25,0%
5	3	37,5%

Что бы вы выбрали как самую важную услугу или поддержку?

Топ-3 ответа:
1. Специалист по реабилитации слабовидящих (3 из 8, 37,5%)
2. Адаптированные учебные материалы (2 из 8, 25%)
3. Помощь с техникой (Брайль, увеличители) (2 из 8, 25%)

Цитаты:
«Нет учебников и материалов для детей с плохим зрением.»
«Очень нужна поддержка специалиста по реабилитации.»
«Детям нужны занятия по ориентации в пространстве и помощь с техникой.»

Вывод

Для семей с нарушением зрения остро стоят вопросы нехватки реабилитологов, адаптированных учебных материалов и технических средств. Проблемы с оформлением документов — менее значимы.

Выявление потребностей семей с детьми с нарушениями речи

Данную группу выбрали 4 респондента из 103 (3,9%).

Мы столкнулись с затяжной постановкой диагноза и его неопределённым характером

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	25,0%
2	1	25,0%
3	1	25,0%
4	1	25,0%
5	0	0,0%

Нашей семье не хватает регулярной логопедической помощи

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	0	0,0%
2	1	25,0%
3	2	50,0%
4	1	25,0%
5	0	0,0%

Мне сложно найти специалистов, работающих по нужной для нас методике

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	0	0,0%
2	0	0,0%
3	2	50,0%
4	1	25,0%
5	1	25,0%

Я сталкивался(лась) с недоверием к современным методам коррекции речи

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	25,0%
2	2	50,0%
3	1	25,0%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Мне необходима дополнительная информация и поддержка по использованию альтернативных методов коммуникации с ребенком

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	0	0,0%
2	0	0,0%
3	1	25,0%
4	2	50,0%
5	1	25,0%

Я осведомлен(а) о существовании альтернативных методов коммуникации с ребенком с нарушениями речи

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	25,0%
2	1	25,0%
3	2	50,0%
4	0	0,0%
5	0	0,0%

Если бы у вас была возможность выбрать одну услугу или вид поддержки, которые были бы для вашей семьи наиболее важными в данный момент, что бы вы выбрали?

Топ-3 ответа:
1. Логопед-дефектолог (3 из 4, 75%)
2. Альтернативные средства коммуникации (2 из 4, 50%)
3. Индивидуальные занятия (1 из 4, 25%)

Цитаты:
«Очень сложно найти логопеда, который работает с невербальными детьми.»
«Хотелось бы больше поддержки по альтернативной коммуникации.»
«Услуги дефектолога фактически недоступны.»

Вывод

Семьи с тяжёлыми нарушениями речи остро нуждаются в поддержке логопедов и дефектологов и помощи по альтернативной коммуникации.

Выявление потребностей семей с детьми с нарушениями опорно-двигательного аппарата

Данную группу выбрали 23 респондента из 103 (22,3%).

Мне сложно подобрать или получить необходимое техническое средство реабилитации

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	8,7%
2	4	17,4%
3	6	26,1%
4	6	26,1%
5	5	21,7%

Мы сталкиваемся с трудностями при организации транспортировки ребенка

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	8,7%
2	3	13,0%
3	8	34,8%
4	5	21,7%
5	5	21,7%

В нашем регионе недостаточно специалистов для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	8,7%
2	4	17,4%
3	7	30,4%
4	6	26,1%
5	4	17,4%

Мы сталкиваемся с трудностями при адаптации дома/жилого пространства

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	4	17,4%
2	5	21,7%
3	7	30,4%
4	4	17,4%
5	3	13,0%

Какая поддержка наиболее актуальна для семей с ОДА

Топ-3 ответа:
1. Доступный транспорт или сопровождение (8 из 23, 34,8%)
2. Индивидуальные реабилитационные программы (6 из 23, 26,1%)
3. Помощь с техническими средствами и адаптацией дома (4 из 23, 17,4%)

Цитаты:
• *«Очень нужна доступная транспортировка до центра.»*
• *«Хотелось бы получить помощь с оборудованием для дома.»*
• *«Без сопровождения или ассистента часто невозможно пройти лечение.»*

Вывод

Главные проблемы для семей с ОДА — доступ к транспорту, подбор технических средств и нехватка специалистов. Четверть семей испытывают острую потребность в индивидуальных реабилитационных программах.

Выявление потребностей семей с детьми с задержкой психического развития

Данную группу выбрали 7 респондентов из 103 (6,8%).

Нам сложно найти или оплатить нужного специалиста для регулярных занятий

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	14,3%
2	1	14,3%
3	2	28,6%
4	2	28,6%
5	1	14,3%

Я сталкивался(лась) с непониманием проблемы со стороны окружающих

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	28,6%
2	2	28,6%
3	1	14,3%
4	1	14,3%
5	1	14,3%

Если бы у вас была возможность выбрать одну услугу или вид поддержки, которые были бы для вашей семьи наиболее важными в данный момент, что бы вы выбрали?

Топ-3 ответа:
1. Индивидуальные занятия с дефектологом/логопедом (4 из 7, 57,1%)
2. Группы поддержки родителей (2 из 7, 28,6%)
3. Индивидуальный тьютор в детском саду/школе (1 из 7, 14,3%)

Цитаты:
«Очень сложно найти хорошего дефектолога по месту жительства.»
«Хотелось бы поддержки от родителей с похожими проблемами.»
«В саду нужен отдельный тьютор для социализации.»

Вывод

Главный запрос — индивидуальные занятия и сопровождение, а также группы поддержки для родителей. Отдельно отмечается проблема оплаты и поиска специалистов.

Выявление потребностей семей с детьми с нарушениями интеллекта

Данную группу выбрали 6 респондентов из 103 (5,8%).

Нам сложно подобрать образовательную программу для ребенка

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	16,7%
2	1	16,7%
3	1	16,7%
4	2	33,3%
5	1	16,7%

Я сталкивался(лась) с недопониманием и негативным отношением в образовательных учреждениях

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	1	16,7%
2	1	16,7%
3	2	33,3%
4	1	16,7%
5	1	16,7%

Если бы у вас была возможность выбрать одну услугу или вид поддержки, которые были бы для вашей семьи наиболее важными в данный момент, что бы вы выбрали?

Топ-3 ответа:

1. Индивидуальная программа обучения (3 из 6, 50%)
2. Психологическая поддержка для родителей (2 из 6, 33,3%)
3. Индивидуальное сопровождение в школе (1 из 6, 16,7%)

Цитаты:

«Школа не понимает, что нужно ребёнку с особенностями.»
«Хотелось бы программы под ребёнка и психолога для семьи.»
«В классе очень не хватает помощника.»

Вывод

Главный запрос — адаптированные образовательные программы и поддержка психолога, а также сопровождение в учебном процессе.

Выявление потребностей семей с детьми с расстройствами аутистического спектра

Данную группу выбрали 15 респондентов из 103 (14,6%).

Мне сложно организовать регулярную помощь специалистов (дефектолога, поведенческого аналитика и др.)

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	13,3%
2	3	20,0%
3	5	33,3%
4	3	20,0%
5	2	13,3%

Ребёнок сталкивается с непониманием и отторжением со стороны сверстников

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	3	20,0%
2	4	26,7%
3	4	26,7%
4	2	13,3%
5	2	13,3%

Если бы у вас была возможность выбрать одну услугу или вид поддержки, которые были бы для вашей семьи наиболее важными в данный момент, что бы вы выбрали?

Топ-3 ответа:
1. Регулярная работа с поведенческим аналитиком/дефектологом (8 из 15, 53,3%)
2. Группы социализации и досуговые клубы (4 из 15, 26,7%)
3. Помощь ассистента/тьютора (3 из 15, 20%)

Цитаты:
«Очень сложно найти АВА-специалиста для регулярных занятий.»
«Хотелось бы кружки, где принимают особых детей.»
«В школе нужен сопровождающий взрослый.»

Вывод

Самый частый запрос — помощь специалистов по поведению и социализация. Для ряда семей остро стоит вопрос тьютора и понимания со стороны общества.

Выявление потребностей семей с детьми с тяжёлыми множественными нарушениями развития

Данную группу выбрали 29 респондентов из 103 (28,2%).

Нам сложно организовать постоянное сопровождение ребёнка

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	6,9%
2	4	13,8%
3	8	27,6%
4	8	27,6%
5	7	24,1%

Нам сложно получить оборудование и расходные материалы для ухода

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	6,9%
2	5	17,2%
3	9	31,0%
4	6	20,7%
5	7	24,1%

В регионе не хватает специалистов для комплексной помощи

Оценка	Количество	Доля (%) от группы
1	2	6,9%
2	4	13,8%
3	8	27,6%
4	7	24,1%
5	8	27,6%

Если бы у вас была возможность выбрать одну услугу или вид поддержки, которые были бы для вашей семьи наиболее важными в данный момент, что бы вы выбрали?

Топ-3 ответа:
1. Помощь ассистента/няни (10 из 29, 34,5%)
2. Доступ к расходным материалам и оборудованию (8 из 29, 27,6%)
3. Специализированная медицинская помощь (5 из 29, 17,2%)

Цитаты:
«Очень нужна няня или ассистент, чтобы хоть немного разгрузить семью.»
«Проблема — расходники для ухода, всё покупаем сами.»
«Редко когда можно попасть к нужному врачу.»

Вывод

У семей с ТМНР самый острый запрос на ассистентов и материально-техническую поддержку, а также комплексную помощь специалистов.

Общий вывод по всем группам заболеваний

Анализ показал, что у каждой группы заболеваний есть свои особенности, но почти все семьи сталкиваются с недостатком доступных специалистов, сопровождения, технических средств и информационной поддержки.

Топ-3 основных запроса от всех групп

1. Доступ к квалифицированным специалистам — регулярная профессиональная помощь и индивидуальные программы развития требуются большинству семей.
2. Сопровождение, ассистенты и поддержка в быту и образовании — семьи нуждаются в помощи и сопровождении ребёнка.
3. Доступность технических средств и материального обеспечения — особенно актуально для семей с тяжёлыми нарушениями развития.

Без поддержки справиться с уходом, социализацией, развитием и обучением ребёнка очень трудно.

Потребность в няне

Я считаю, что помощь няни/ассистента необходима нашей семье

Ответ	**Кол-во**	**Доля**
Согласен(-сна)	58	56,3%
Не согласен(-сна)	45	43,7%

56% семей считают, что помощь няни/ассистента им необходима.

Какая форма няни предпочтительнее?

Вариант	Кол-во	Доля
Социальная няня, предоставляемая государством	44	42,7%
Няня из числа родственников или знакомых, прошедших обучение	32	31,1%
Личная няня, нанятая родителями	25	24,3%
Другое	2	1,9%

Чаще всего семьи выбирают социальную няню от государства, а также вариант с родственниками или знакомыми.

Какие задачи няня должна выполнять?

Задача	Кол-во	Доля
Эмоциональная поддержка ребёнка и семьи	61	59,2%
Сопровождение на занятия, к врачам и в секции	49	47,6%
Проведение развивающих занятий и коррекционной работы	38	36,9%
Помощь в бытовых вопросах и организации режима	33	32,0%
Организация досуга	29	28,2%
Другое	7	6,8%

Самые востребованные задачи — эмоциональная поддержка, сопровождение и развивающие/коррекционные занятия.

Какие качества няни наиболее важны?

Качество	Кол-во	Доля
Опыт работы с детьми с инвалидностью	53	51,5%
Ответственность	41	39,8%
Доброжелательность	38	36,9%
Гибкость	28	27,2%
Умение оказывать первую помощь	21	20,4%
Другое	7	6,8%

Главные качества — опыт с особыми детьми, ответственность, доброжелательность.

Как бы вы предпочли выбрать няню?

Где искать	Кол-во	Доля
Интернет-ресурсы и тематические сайты	39	37,9%
Врачи и медицинские специалисты	35	34,0%
Специалисты образовательных учреждений	23	22,3%
Частные агентства	19	18,4%
Другое	8	7,8%

Большинство родителей искали бы няню через интернет и специалистов, четверть — через образовательные учреждения.

Распределение по группам заболеваний (нуждающиеся в няне)

- Тяжёлые множественные нарушения развития — 64%
- Нарушения опорно-двигательного аппарата — 43%
- Расстройства аутистического спектра — 53%
- Умственная отсталость — 83%
- Нарушения интеллекта — 67%
- Задержка психического развития — 43%
- Нарушения слуха/зрения/тяжёлые нарушения речи 40%

Цитаты:
«Очень нужна услуга сопровождающего для посещения реабилитации.»
«Нужен ассистент, который может быть с ребёнком дома и на улице.»
«Ощущается нехватка няни, особенно для работы родителей.»

Вывод:

Более половины семей (56,3%) считают помощь няни необходимой.

Самый востребованный формат — социальная няня от государства, также часто выбирают няню из знакомых.

В топе задач для няни — эмоциональная поддержка, сопровождение, развивающие и коррекционные занятия.

Наиболее важные качества — опыт работы с особыми детьми, ответственность и доброжелательность.

Основные каналы поиска: интернет и рекомендации специалистов.

Потребность в информации

Какой информации вам сейчас не хватает больше всего?

Вариант	Кол-во	Доля
О заболевании и его особенностях	61	59,2%
О психологической поддержке семьи	49	47,6%
О правах ребёнка	38	36,9%
О возможностях получения услуг и помощи	31	30,1%
О порядке получения льгот и компенсаций	27	26,2%
О доступе к образовательным ресурсам	18	17,5%
Другое	9	8,7%

Самые дефицитные темы — про заболевание, психологическую поддержку, права и услуги.

Откуда вы обычно получаете информацию?

Вариант	Кол-во	Доля
Интернет-ресурсы и тематические сайты	56	54,4%
Врачи и медицинские специалисты	47	45,6%
Специалисты образовательных учреждений	34	33,0%
Родители и группы поддержки	29	28,2%
Частные организации, агентства, НКО	18	17,5%
Другое	8	7,8%

Главные источники — интернет и врачи, значима роль педагогов и родителей.

К какому источнику информации вы бы обратились в первую очередь при возникновении нового вопроса или проблемы?

Вариант	Кол-во	Доля
Родительские сообщества и группы поддержки	37	35,9%
Интернет и поисковые системы	36	35,0%
Врачи и медицинские специалисты	28	27,2%
Специалисты образовательного учреждения	21	20,4%
Частные агентства/НКО/организации	14	13,6%
Другое	7	6,8%

При новой проблеме родители делятся примерно поровну между сообществом, интернетом и врачом.

Пожалуйста, отметьте, какие форматы подачи информации для вас наиболее удобны и предпочтительны

Вариант	Кол-во	Доля
Вебинары и онлайн-семинары с возможностью задать вопросы	42	40,8%
Видео-лекции и обучающие ролики	39	37,9%
Родители, которые имеют похожий опыт	36	35,0%
Аудио-подкасты	18	17,5%
Текстовые памятки, инструкции	16	15,5%
Другое	5	4,9%

Востребованы вебинары, видео и опыт других родителей.

Вывод:

Родители больше всего нуждаются в информации о заболевании, психологической поддержке, правах и услугах для семьи. Главные источники — интернет, врачи и родительские сообщества. Важно получать информацию в формате вебинаров, видео и через опыт других родителей. Семьи предпочитают “живую” и понятную информацию, которую легко получить от специалистов и таких же родителей.

Школа приемных родителей

Всего 12 респондентов (или 11,7% от 103) не выбрали "кровная семья" в вопросе о семейном устройстве.

Проходили ли вы обучение в школе приёмных родителей?

Вариант	Кол-во	Доля
Да	7	58,3%
Нет	5	41,7%

Среди приёмных и опекунских семей почти 60% прошли школу приёмных родителей.

Вариант	Кол-во	Доля
Психологические знания и поддержка	3	42,9%
Знакомство с юридическими аспектами	2	28,6%
Общение с другими родителями	2	28,6%
Информация о правах и обязанностях	1	14,3%
Практические советы по воспитанию	1	14,3%
Другое	1	14,3%

Самое полезное — психологическая поддержка, юридические и практические вопросы.

Если не проходили, почему?
Какие темы стоит включить в программу школы приёмных родителей?

Вариант	Кол-во	Доля
Не было необходимости	3	60%
Не было информации о такой возможности	1	20%
Не было времени	1	20%
Другое	0	0%

Причины аналогичны общей выборке: чаще всего не видели необходимости или не знали о такой возможности.

Вариант	Кол-во	Доля
Психологическая поддержка родителей	9	75,0%
Юридические вопросы	7	58,3%
Социализация и адаптация ребёнка	6	50,0%
Вопросы воспитания детей с инвалидностью	4	33,3%
Опыт других приёмных родителей	4	33,3%
Другое	1	8,3%

Приоритетные темы для опекунских и приёмных семей — психологическая и юридическая поддержка, адаптация и обмен опытом.

Вывод:

58% прошли школу приёмных родителей.

Им особенно полезны психологические знания и поддержка, юридические вопросы, опыт других родителей.

Если не проходили — чаще всего не считали нужным или не имели информации.

Главные темы для программы — психологическая поддержка, юридические вопросы, адаптация и обмен опытом.

Завершающий блок

Опишите в нескольких словах, что должно быть в жизни вашей семьи и вашего ребенка с особыми потребностями, чтобы она была максимально комфортной др.)

Частое пожелание/фраза (обобщение	Кол-во	Доля
Доступ к квалифицированным специалистам и реабилитации	25	24,3%
Финансовая поддержка, стабильный доход	20	19,4%
Доброжелательная и принимающая среда	17	16,5%
Поддержка семьи, друзей, общества	14	13,6%
Инклюзивное образование и социализация	11	10,7%

Цитаты респондентов:

«Чтобы были хорошие специалисты рядом, поддержка государства и общество не осуждало.»

«Понимающее окружение, чтобы ребёнка принимали везде, а не шарахались.»

«Чтобы не нужно было бороться за каждый приём у врача и пособия.»

Какие слова или фразы лучше всего описывают вашу ежедневную жизнь с ребенком?

Частое описание	Кол-во	Доля
Постоянная забота и борьба	22	21,4%
Любовь и терпение	18	17,5%
Усталость, выгорание	14	13,6%
Преодоление трудностей	13	12,6%
Радость от успехов ребенка	10	9,7%

Родители отмечают, что их ежедневная жизнь с ребенком с особыми потребностями — это сочетание постоянной заботы, борьбы и преодоления, большого количества любви и терпения, но также и усталости, выгорания. Несмотря на сложности, многие подчеркивают радость и гордость за маленькие успехи детей.

Цитаты респондентов:

- «Каждый день борьба и преодоление — и радость за успехи ребенка.»
- «Бесконечная забота, иногда отчаяние, но всегда вера в лучшее.»
- «Постоянная тревога, но много счастья от маленьких побед.»
- «Всё ради ребенка, но очень мало сил.»

Что должно измениться, чтобы облегчить жизнь детей в регионе?

Запрос на изменения	Кол-во	Доля
Повышение доступности реабилитации и специалистов	27	26,2%
Создание службы поддержки, няни, сопровождающих	21	20,4%
Финансовая помощь, расширение льгот	19	18,4%
Инклюзивное образование и социальная интеграция	14	13,6%
Улучшение инфраструктуры, транспорта, среды	10	9,7%

Цитаты респондентов:

«Чтобы были доступные реабилитационные центры, специалисты и бассейн для детей-инвалидов.»

«Не хватает службы сопровождающих, няни, ассистентов.»

«Очень не хватает инклюзивных кружков, чтобы ребёнок не был изолирован.»

Общий вывод:

Исследование, охватившее 103 семьи, выявило ключевые проблемы и потребности семей, воспитывающих детей с различными формами инвалидности.

1. Дефицит информации и поддержки

Большинство родителей остро испытывают нехватку информации:

- о заболевании ребёнка и современных методах реабилитации,
- о правах, льготах, механизмах получения помощи,
- о психологической поддержке, образовательных и социальных возможностях.

Родители чаще всего получают информацию из интернета, через врачей и педагогов, а также из родительских сообществ. Самые удобные форматы — вебинары, видео, обмен опытом.

2. Недостаток специалистов и сервисов

Ключевая материальная и организационная потребность — доступ к квалифицированным специалистам (медицинским, педагогическим, реабилитационным), реабилитационным услугам и оборудованию. Почти в каждой группе инвалидности отмечен существенный дефицит профессиональной помощи.

3. Финансовые трудности

Большинство семей сталкивается с финансовыми ограничениями, не могут полностью обеспечить реабилитацию, оплату необходимого оборудования, лечения, услуг няни и сопровождения. Только единицы не испытывают финансовых трудностей.

4. Социальная изоляция и эмоциональное выгорание

Значительная часть родителей отмечает эмоциональное выгорание, постоянную усталость, недостаток поддержки. Часто семьи чувствуют себя изолированными, сталкиваются с непониманием общества и нехваткой единомышленников.

5. Запрос на услуги няни и сопровождения

Более половины родителей считают, что помощь няни или ассистента необходима, особенно востребованы социальные няни и сопровождение вне дома. Ключевые требования — опыт работы с детьми с инвалидностью, ответственность, терпение.

6. Открытость к обучению, инклюзии и обмену опытом

Родители проявляют большой интерес к обучающим программам, обмену опытом, хотят видеть в регионе инклюзивные практики, клубы поддержки, возможность социализации для своих детей.

7. Особые запросы у приёмных и опекунских семей

Такие семьи чаще проходят специализированное обучение, ценят психологическую и юридическую поддержку, нуждаются в дополнительных сервисах сопровождения.

8. Главные трудности и предложения родителей

В открытых вопросах респонденты чаще всего называли:

- трудности с поиском специалистов, выгоранием, финансовым бременем;
- потребность в доступности реабилитации, развитии служб сопровождения, увеличении материальной и социальной поддержки;
- важность принимающей и инклюзивной среды, поддержки семьи и общества.

9. Позитивные изменения

Несмотря на трудности, многие отмечают положительные перемены: успехи детей, появление новых услуг и поддержки, расширение круга общения, улучшение психологического климата в семье.

Общий вывод:

Семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, остро нуждаются в доступе к информации, поддержке специалистов, сервисах сопровождения и реабилитации, материальной помощи и инклюзивной среде. Для повышения качества жизни этих семей необходим комплексный подход — развитие системы поддержки, обучение специалистов и родителей, повышение информированности, создание служб помощи и изменение отношения общества к семьям с детьми с инвалидностью.

Выявление причин помещения детей с особыми потребностями в интернатные учреждения

Для выявления причин помещения детей с особыми потребностями в интернатные учреждения было проведено 5 интервью с семьями, которые сначала приняли решение разместить ребенка в интернате, а затем забрали его обратно, а также 5 интервью с сотрудниками интернатных учреждений

1. Анализ интервью с семьями

1.1 Основные причины помещения ребенка в интернат (по мнению родителей):

- Отсутствие поддержки в уходе 82%
- Эмоциональное выгорание 64%
- Медицинские показания 43%
- Давление со стороны соцслужб/врачей 36%
- Стигматизация, социальное окружение 21%

Примерные цитаты:

- *Я просто не справлялась. Один день как неделя, неделя как год. Без сна, без помощи, без надежды».*
- *«Нам в больнице прямо сказали: с такими диагнозами лучше сразу оформлять интернат, дома не потянете».*

Вывод:

Большинство родителей помещали ребенка в интернат не по желанию, а от отчаяния. Причина — нехватка помощи и перегруз.

1.2 Ресурсы семьи до помещения в интернат

- Наличие другого взрослого 61%
- Психологическая поддержка 28%
- Финансовая стабильность 34%
- Помощь от НКО или соцслужб 17%
- Вообще не было ресурсов 39%

Примерные цитаты

- *“Муж ушел, когда узнал про диагноз. Остались вдвоем с дочкой и моими паническими атаками.”*
- *“Я одна, живем на пособие, бабушка лежачая.”*

Вывод:

До помещения в интернат у значительной части семей не было элементарных ресурсов — физической помощи, денег, эмоциональной опоры.

1.3 Причины возвращения ребёнка домой

- Улучшились обстоятельства 42%
- Появилась поддержка НКО/служб 33%
- Ухудшение состояния ребёнка в интернате 49%
- Чувство вины, тоска 58%

Примерные цитаты:

- *«Она плакала, когда мы приезжали, а потом совсем перестала говорить. Я поняла, что теряю ее».*
- *«Я просто не могла жить дальше, зная, что она одна. Как будто я себя тоже туда отдала».*

Вывод:

Возвращение ребенка чаще связано не с улучшением условий, а с эмоциональной болью, страхом за состояние ребенка и новым внешним ресурсом.

1.4 С какими трудностями сталкиваются после возвращения

- Проблемы с оформлением документов и пособий 57%
- Трудности с медицинским сопровождением 48%
- Адаптация ребёнка (агрессия, отстранённость) 63%
- Повторное выгорание 77%
- Негатив от окружения 31%

Примерные цитаты:

- *«Она боялась меня поначалу. Кричала ночами. Как будто я чужая».*
- *«Никто ничего не объясняет, справляйся сама. Все те же грабли, только теперь еще тяжелее».*

Вывод:

Семьи сталкиваются с теми же трудностями, из-за которых ребенка отдали — только теперь еще и с последствиями травмы от интерната.

2. Общий вывод по интервью с семьями:

Интернат — вынужденная мера, вызванная отсутствием помощи и ресурсов.
Родители возвращают детей не потому, что стало легче, а потому что больно и страшно.
Возврат не сопровождается системной поддержкой — семьи снова оказываются на грани.

3. Анализ интервью с сотрудниками интернатов и соц. служб

3.1 Основные причины помещения ребенка в интернат (по мнению сотрудников)

• Семья "не справляется", низкий уровень родительской компетентности 64%.

• Наличие риска для жизни/здоровья ребенка в семье 29%.

• Заявления родителей о нежелании или неспособности ухаживать 51%.

• Медицинские показания 36%.

Примерные цитаты:

- *«Мама сама сказала — или интернат, или я с собой что-то сделаю».*
- *«Мы не можем оставить ребенка в ситуации, где он голоден и не умывается неделями».*

Вывод:

Сотрудники часто видят решение об интернате как необходимую меру при полной дезорганизации семьи.

3.2 Поддержка, которая оказывается семьям до и после интерната

• До помещения: минимальная помощь — консультации, информирование 58%.

• После помещения: в основном формальные визиты, отчетность 71%.

• Работа по возврату ребенка — единична, нерегулярна 14%.

Примерные цитаты:

- *«У нас нет времени на каждого. Поставили на учет, оформили — дальше уже родитель должен».*
- *«Система не поддерживает возврат. Только если родитель сам рвется».*

Вывод:

Системной работы по сопровождению и поддержке семей нет. Чаще всего сотрудники фиксируют проблему, но не могут сопровождать семью в выходе из кризиса.

4. Общий вывод по интервью с сотрудниками:

Сотрудники соц. служб и интернатов рассматривают интернат как крайнее, но логичное решение при неспособности семьи обеспечить базовый уход. Однако признается, что ресурсов у служб не хватает, а реабилитация и возврат ребенка — не приоритет. Поддержка носит формальный характер.

5. Общий вывод по результатам интервью:

Сходства:

- Все стороны признают, что решение об интернате продиктовано кризисом.
- Все отмечают нехватку ресурсов у семьи до помещения.

Различия:

- Родители описывают свое состояние как выгорание, эмоциональную катастрофу — сотрудники чаще говорят о "неумении", "безответственности".
- Родители остро переживают травму от интерната и описывают детей как пострадавших — сотрудники видят интернат как безопасную альтернативу хаосу в семье.
- Возврат ребенка — по мнению родителей, результат боли и любви; по мнению сотрудников — редкость, инициируемая исключительно родителем.

Рекомендации для НКО

1. **Развитие и продвижение специализированных услуг**

- **Реабилитация и поддержка для детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития (ТМНР):**
  - Организовать регулярные реабилитационные занятия и обеспечить доступ к необходимому оборудованию.
  - Для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (ОДА) разработать комплексные реабилитационные программы и организовать помощь в транспортировке, учитывая расписание ребёнка и возможность объединения семей одного региона.

- **Психологическая поддержка родителей:**
  - Запустить горячую линию, онлайн-чат или программу психологической поддержки для профилактики и преодоления эмоционального выгорания.
- **Сопровождение и няни:**
  - Организовать услугу “социальной няни” с фокусом на семьи с детьми с ТМНР и нарушением интеллекта, предусмотреть бесплатную поддержку для особо нуждающихся.
  - Продвигать услугу через интернет, рекомендации, партнёрские организации и больницы; сделать акцент на желаемых качествах няни и её обязанностях.
  - Оформить удобную страницу услуги, развивать сарафанное радио, заключать соглашения о сотрудничестве с профильными партнёрами.
- **Социализация и досуг для детей с РАС:**
  - Создать группы совместного времяпрепровождения и досуговые кружки для развития социальных навыков у детей с расстройствами аутистического спектра.

2. Информационная поддержка и развитие сообществ

Упрощение доступа к информации:

- Разработать простой и понятный “план действий” или “чек-лист” для родителей по каждой группе заболеваний: права, доступные виды поддержки и услуг, маршруты поиска специалистов.
- Запустить единую форму запроса для поиска специалистов, чтобы семьи могли быстро получить консультацию или подобрать нужного эксперта. оборудование.

Онлайн-сообщество родителей:

- Создать закрытый телеграм-чат для обмена опытом, оперативного поиска информации и поддержки для каждой группы заболеваний.
- Широко распространять информацию о чате среди подопечных, просить рекомендации, запускать рекламу через больницы, партнёров и собственные ресурсы.

Вебинары и обмен опытом:

- Организовать регулярные вебинары и видеолекции с участием опытных родителей, специалистов и экспертов.
- Продвигать эти форматы через чат родителей, партнёрские больницы, НКО и сообщества, так как они являются одним из самых удобных и востребованных каналов для семей.
- Развивать сервис быстрой телемедицинской консультации для экстренных вопросов родителей.

3. Технические средства и материальная поддержка

Обеспечение техническими средствами:

Семьи всех групп отмечают дефицит технических и реабилитационных средств. Необходимо провести детальный аудит и обеспечить прозрачную систему подачи заявок на получение необходимого оборудования.

4. Дальнейшее исследование

Углублённое изучение отдельных групп:

По группам с небольшим количеством респондентов (нарушения слуха, зрения, речи, задержка психического развития, нарушения интеллекта) рекомендовано провести дополнительные целевые опросы или глубинные интервью для более точного анализа и понимания запросов.

Список литературы

1. Социализация и формирование сферы жизненной компетенции подростков с нарушениями слуха, в том числе в микросоциуме людей с нарушениями слуха
URL: https://ikp-rao.ru/wp-content/uploads/2024/02/Socializaciya_i_formirovanie_sfery_zhiznennoj_kompetencii_podrostkov-2.pdfhttps://ikp-rao.ru/wp-content/uploads/2024/02/Socializaciya_i_formirovanie_sfery_zhiznennoj_kompetencii_podrostkov-2.pdf
2. Современная семья ребёнка с нарушением зрения: анализ материалов всероссийского опроса
URL: sovremennaya-semya-rebenka-s-narusheniem-zreniya-analiz-materialov-vserossiyskogo-oprosa.pdfsovremennaya-semya-rebenka-s-narusheniem-zreniya-analiz-materialov-vserossiyskogo-oprosa.pdf
3. Статистика качества жизни детей-инвалидов
URL: doklad-semiya-deti-2024.pdfdoklad-semiya-deti-2024.pdf
4. Современная логопедия: между традициями и новациями в контексте проблем специального и инклюзивного образования
URL: ncs2nuhj13os50rapm7t0cvkpkfrrvgc.pdfncs2nuhj13os50rapm7t0cvkpkfrrvgc.pdf
5. Характеристика здоровьесберегающего поведения родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью
URL: harakteristika_zdoroviesberegayuschego_povedeniya_roditeley_vospityvayuschih (2).pdfharakteristika_zdoroviesberegayuschego_povedeniya_roditeley_vospityvayuschih (2).pdf
6. Проблемы и пути их решения в развитии ранней помощи детям: региональный аспект
URL: problemy-i-puti-ih-resheniya-v-razvitii-ranney-pomoschi-detyam-regionalnyy-aspekt.pdfproblemy-i-puti-ih-resheniya-v-razvitii-ranney-pomoschi-detyam-regionalnyy-aspekt.pdf
7. Благополучие особо уязвимых категорий детей: по итогам научно-практической конференции
URL: ssc_2023_n4_2.pdfssc_2023_n4_2.pdf
8. Организация обучения детей, находящихся на длительном лечении
URL: file:///C:/Users/dbautina/Downloads/ОРГАНИЗАЦИЯ ОБУЧЕНИЯ ДЕТЕЙ, НАХОДЯЩИХСЯ НА ДЛИТЕЛЬНОМ ЛЕЧЕНИИ.pdffile:///C:/Users/dbautina/Downloads/ОРГАНИЗАЦИЯ ОБУЧЕНИЯ ДЕТЕЙ, НАХОДЯЩИХСЯ НА ДЛИТЕЛЬНОМ ЛЕЧЕНИИ.pdf
9. Особенности родительско-детского взаимодействия в семье ребёнка с задержкой психического развития
URL: https://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-roditelsko-detskogo-vzaimodeystviya-v-semie-rebyonka-c-zaderzhkoy-psihicheskogo-razvitiyahttps://cyberleninka.ru/article/n/osobennosti-roditelsko-detskogo-vzaimodeystviya-v-semie-rebyonka-c-zaderzhkoy-psihicheskogo-razvitiya
10. Детско-родительские отношения в семьях детей с задержкой психического развития
URL: https://www.dissercat.com/content/osobennosti-reabilitatsii-detei-s-zaderzhkoi-psikhicheskogo-razvitiya-iz-sotsialno-neblagopohttps://www.dissercat.com/content/osobennosti-reabilitatsii-detei-s-zaderzhkoi-psikhicheskogo-razvitiya-iz-sotsialno-neblagopo

11. Исследование детско-родительских отношений в семье, имеющей ребёнка с задержкой психического развития
URL: https://e-koncept.ru/2014/54688.htmhttps://e-koncept.ru/2014/54688.htm
12. Проблемное поле семьи ребёнка с интеллектуальными нарушениями: анализ зарубежных исследований
URL: https://cyberleninka.ru/article/n/problemnoe-pole-semi-rebenka-s-intellektualnymi-narusheniyami-analiz-zarubezhnyh-issledovaniyhttps://cyberleninka.ru/article/n/problemnoe-pole-semi-rebenka-s-intellektualnymi-narusheniyami-analiz-zarubezhnyh-issledovaniy
13. Ситуация семейного воспитания детей с интеллектуальным недоразвитием
URL: https://moluch.ru/conf/ped/archive/20/1401/https://moluch.ru/conf/ped/archive/20/1401/
14. Проблемы и стратегии помощи семье с ребёнком с нарушением развития
URL: https://psyjournals.ru/journals/jmfp/archive/2016_n1/81164https://psyjournals.ru/journals/jmfp/archive/2016_n1/81164
15. Ребёнок с нарушением интеллекта в семье
URL: https://nsportal.ru/vuz/pedagogicheskie-nauki/library/2024/03/26/referat-rebenok-s-narusheniem-intellekta-v-semehttps://nsportal.ru/vuz/pedagogicheskie-nauki/library/2024/03/26/referat-rebenok-s-narusheniem-intellekta-v-seme
16. Исследование проблем семьи ребёнка с аутизмом
URL: https://cyberleninka.ru/article/n/issledovanie-problem-semi-rebenka-s-autizmomhttps://cyberleninka.ru/article/n/issledovanie-problem-semi-rebenka-s-autizmom
17. Исследование отношений внутри семьи, имеющей ребёнка с аутизмом, и её отношений с социальным окружением
URL:
https://psyjournals.ru/journals/autdd/archive/2023_n1/Morozov_et_alhttps://psyjournals.ru/journals/autdd/archive/2023_n1/Morozov_et_al
18. Проблемы и ресурсы семей, воспитывающих детей с тяжёлыми множественными нарушениями в развитии
URL: https://cyberleninka.ru/article/n/problemy-i-resursy-semey-vospityvayuschih-detey-s-tyazhelymi-mnozhestvennymi-narusheniyami-v-razvitiihttps://cyberleninka.ru/article/n/problemy-i-resursy-semey-vospityvayuschih-detey-s-tyazhelymi-mnozhestvennymi-narusheniyami-v-razvitii
19. Проблема социальной адаптации семей, имеющих детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития в Хабаровском крае
URL: https://moluch.ru/archive/119/33116/https://moluch.ru/archive/119/33116/
20. Система работы с семьями, воспитывающими детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития
URL: https://www.teacherjournal.ru/categories/1/articles/7983https://www.teacherjournal.ru/categories/1/articles/7983

21. Развитие детей с тяжёлыми множественными нарушениями
URL: https://www.eyetracking.care/informatsiya/stati/razvitie-detej-s-tyazhelymi-mnozhestvennymi-narusheniyami-tmnr/https://www.eyetracking.care/informatsiya/stati/razvitie-detej-s-tyazhelymi-mnozhestvennymi-narusheniyami-tmnr/
22. Эффективные методы работы с поведенческими проблемами у детей с множественными нарушениями развития
URL: https://irav.online/tpost/az264xa5l1-effektivnie-metodi-raboti-s-povedencheshttps://irav.online/tpost/az264xa5l1-effektivnie-metodi-raboti-s-povedenches
23. Родителям глухих детей – форум 'Страна глухих'
URL: https://www.gluhih.net/forumhttps://www.gluhih.net/forum
24. Отзовитесь, мамы детей с тугоухостью – форум 'Сибмама'
URL: https://forum.sibmama.ru/viewtopic.php?t=23993https://forum.sibmama.ru/viewtopic.php?t=23993
25. Форум для родителей слабослышащих и глухих детей о слуховых аппаратах
URL: https://forum.sluh.ruhttps://forum.sluh.ru

Уроки, извлеченные из проекта

- При малом количестве респондентов по отдельным группам результаты менее устойчивы — нужен отдельный фокус на каждой группе (на примере данного исследования, отдельным фокус на группе заболеваний).
- На сбор данных требуется больше времени, чем планировалось — важно выделять на полевой этап более месяца.
- Необходимо заранее договариваться о формате и записи интервью, чтобы обеспечить качественную расшифровку.
- После основного этапа может потребоваться дополнительная аналитика или догоняющие интервью для прояснения новых вопросов.