АССОЦИАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ
ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ
ПОДМОСКОВЬЯ

Выявление, медицинское сопровождение, образование, социализация, профориентация детей и подростков с РАС в Московской области

Статистические данные приводятся в соответствии с результатами массового опроса родителей детей с РАС, проживающих в Московской области

Опрос проведен Ассоциацией родителей детей-инвалидов Подмосковья в мае 2020 г.

Данные по детям и подросткам с РАС

Возрастная группа	примечание	% от опрошенных
младший возраст – 2-4 года	Еще не задумываются о школе	8 %
дошкольники (от 5 до 7 лет)	Активно готовятся к школе	26,3 %
Школьники до 17 лет	Интерес к профессиональному обучению или образованию	61,3 %
Старше 17 лет		4,3 %

Тяжесть нарушений развития и навыки

Развитие речи и навыков коммуникации

Развитие бытовых навыков и самообслуживания

Проявление негативных форм поведения и их виды

Часто:

- не понимает опасности (выбегает на дорогу)
- внезапно уходит один (!!!)
- разбрасывает вещи, задания, игрушки

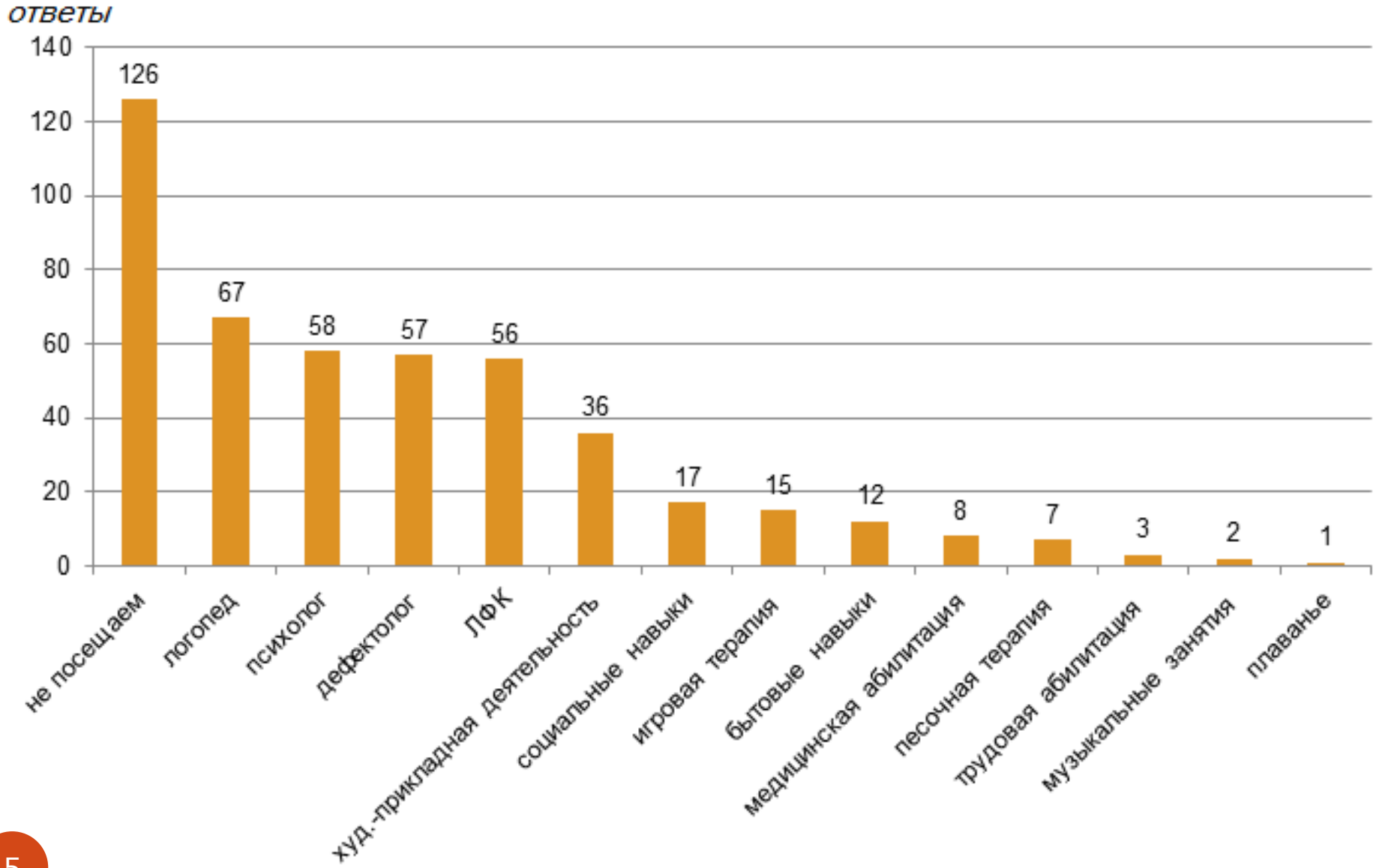
Средне:

- не сдерживает эмоции, истерики
- аутоагрессия
- может ударить, укусить

Редко:

- раздевается в людном месте

Какие занятия вы посещаете в настоящий момент бесплатно в государственных учреждениях?



Посещает ли ваш ребенок кружки, спортивные секции, художественные студии, музыкальные занятия в учреждениях культуры и дополнительного образования по месту жительства?

300 ответов

Наиболее востребованными в настоящее время являются услуги таких специалистов и занятия:

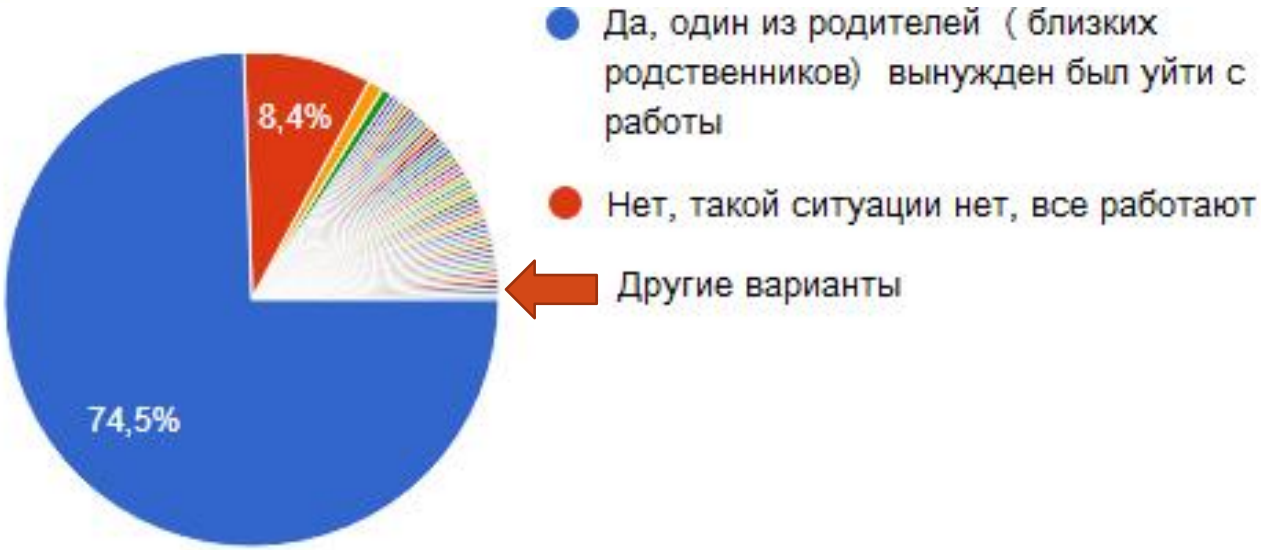
- прикладной анализ поведения
- занятия по социализации, общая социально-культурная адаптация
- занятия по развитию бытовых навыков
- занятия с дефектологом, логопедом, нейропсихологом
- медицинская реабилитация (рефлексотерапия, БАК, микрополяризация)
- музыкальные занятия, рисование, театральные и танцевальные кружки
- необходимы занятия лечебной физкультурой и адаптированным спортом, сенсорной интеграцией, плаваньем (!!!), доступ в тренажерные залы

- **Огромная проблема со специалистами, немногие готовы работать с аутичными детьми**
- **Большинство секций, занятий и кружков платные. А так как и требуется много и разных, это «съедает» весь бюджет семьи.**

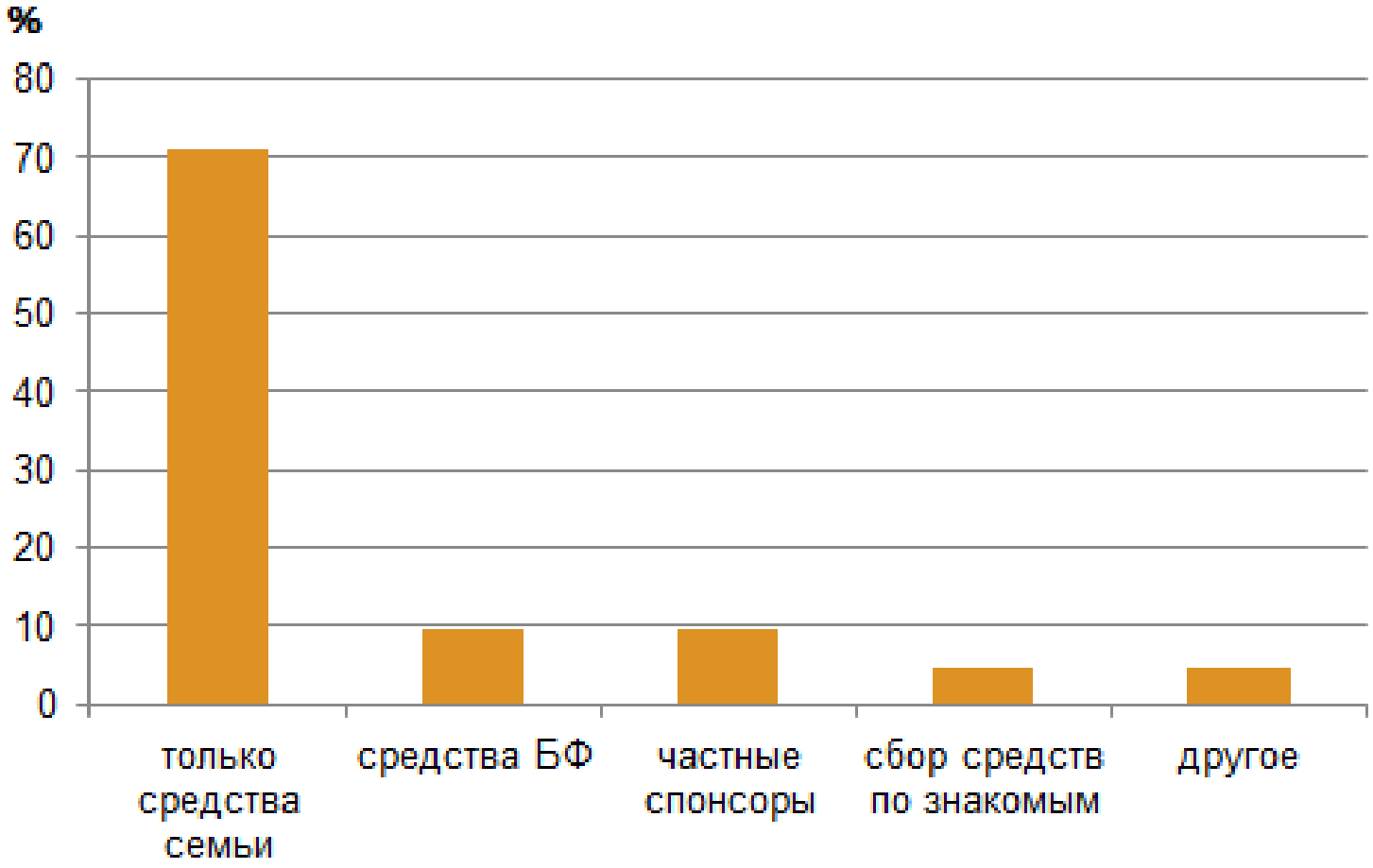
Финансовые возможности семей и затраты на платные услуги для реабилитации и абилитации детей

Траты на абилитацию ребенка из семейного бюджета

Вынужден ли был кто-то из родителей уйти с работы?



Источник средств, привлекаемых для реабилитации и абилитации детей



Социально-реабилитационные центры

- Система путёвок с прерыванием систематичности занятий, что не имеет большого смысла именно в случае с аутизмом
- Нет специалистов (психолог, нейропсихолог, логопед, дефектолог)
- Имеющиеся специалисты перегружены
- Слабая квалификация специалистов, очень малая продолжительность занятий, занятия не эффективны
- Удаленность СРЦ от места жительства, очереди в несколько месяцев
- Нет занятий по обучению социальным и бытовым навыкам **(наивысшая важность!)**
- Не всех аутистов берут в такие центры
- Неудобное для посещения расписание
- Слишком негативные отзывы об отношении к аутичным детям сотрудников данных центров (низкая психологическая подготовка для работы с родителями)

Удовлетворенность медицинскими услугами (психиатр/невролог, современные методы реабилитации)

96,3% опрошенных - ребенок наблюдается у психиатра/невролога и имеет инвалидность соответствующего профиля

Основные жалобы:

- во многих городах МО **НЕТ** детских психиатров, поэтому родители вынуждены получают только платные услуги в Москве
- Недостаточная компетенция врачей неврологов и психиатров на местах, на порядок ниже, чем в Москве
- недостаток именно детских психиатров, детей с РАС лечат взрослые психиатры, психиатры-наркологи, у которых нет нужной квалификации и знаний
- ***прописывают противоречивые и устаревшие схемы лечения по принципу "душу-воскрешаю" (нейролептик-ноотроп),*** психиатры не желают слышать о мировых достижениях в лечении аутизма, наплевательское отношение к детям и родителям
- Все исследования приходится делать родителям самим платно, врач ничего не предлагает
- Ничего кроме розовой справки (свидетельство об инвалидности) не получено от государства, даже лекарства
- Не всегда можно попасть к специалисту, приходится по месяцу ждать приема
- Нет системного подхода и учёта индивидуальной реакции на препараты
- **ВСЕ** современные методы реабилитации (биоакустическая коррекция мозга, транскраниальная микрополяризация, рефлексотерапия, метод Томатис и др.) доступны **ТОЛЬКО ПЛАТНО, часто только в Москве.**
- **Большинство семей ВЫНУЖДЕНЫ постоянно получать медицинскую помощь психиатров/неврологов нужного уровня ПЛАТНО в Москве.**

ДОШКОЛЬНОЕ И ШКОЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

Посещаемость дошкольных учреждений (детский сад)

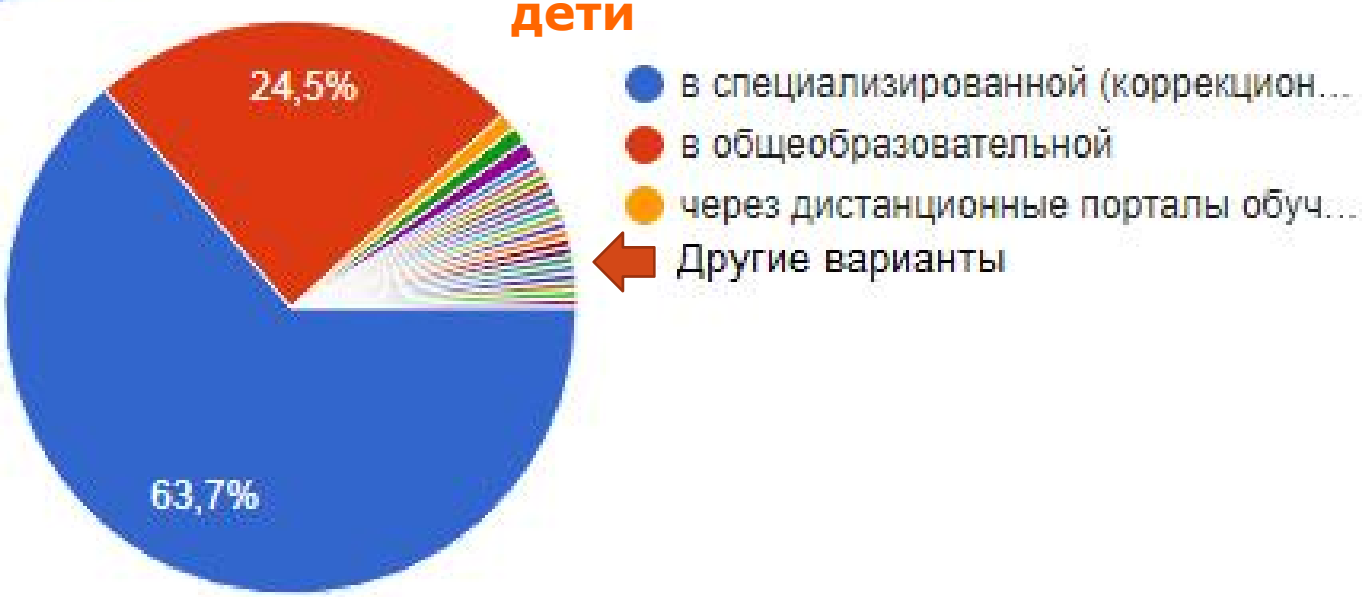
Основные жалобы среди родителей:

- Неготовность персонала принимать аутичных детей.
- Желание персонала избавиться от такого ребёнка.
- Мало занятий со специалистами (логопедом, дефектологом, психологом), либо их нет вообще. Нет бытовых занятий.
- Отсутствуют тьюторы.
- Воспитатели не обладают желанием и пониманием, что делать с аутичными детьми, как их "подключать" к занятиям и т.д.
- Ребёнка отказываются брать на полный день, берут только до обеда
- Практически невозможно попасть в специализированный сад компенсирующего вида, даже если стоять в очереди годами.
- в обычном детсаде ребенок начал отставать в развитии, им не занимались, по сути «передержка»
- Не устраивало отвратительное отношение персонала к ребенку, персонал не стеснялся высказываться при самом ребенке.
- Ребенок отказался сам через время ходить в детсад.
- Отсутствие медсестры в штате и невозможность давать ребенку лекарства в течение дня в соответствии с назначением врача;
- мало музыкальных и творческих занятий;
- переполненность обычных групп, воспитатели не справляются с детьми и не способны уделять время ребенку отдельно.
- нет доступной среды, визуальных пособий и подсказок, ребенку трудно ориентироваться.

Школьное образование

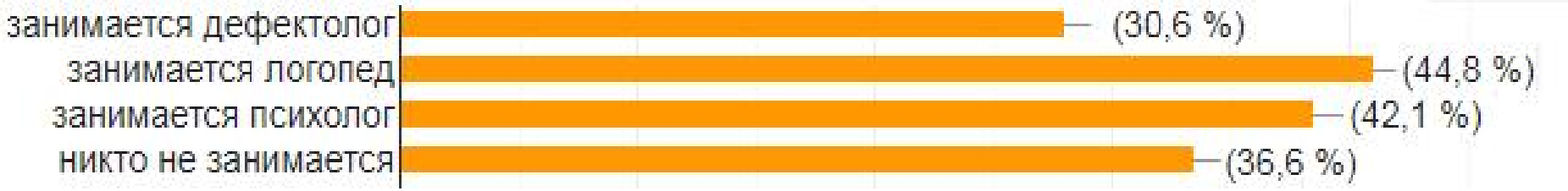
Посещаемость школы, % от опрошенных

Вид школы, в которой учатся дети



Форма обучения в школе

Занимается ли в школе с вашим ребенком профильный специалист?



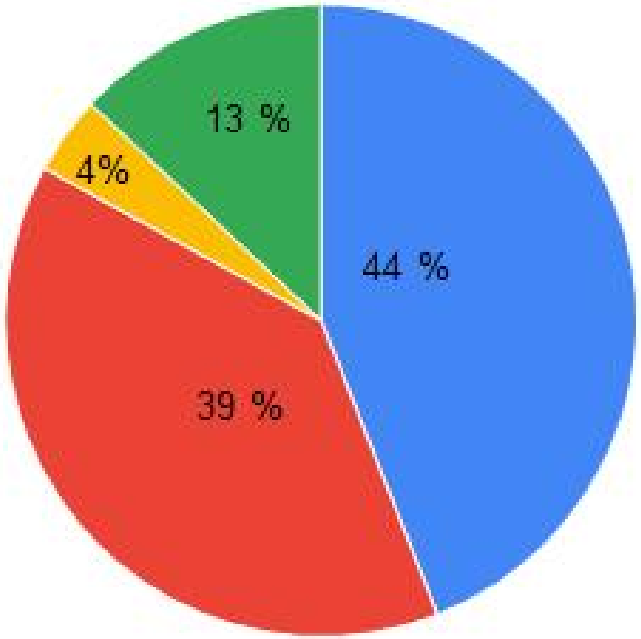
Предложения и замечания по организации процесса школьного образования

- Необходимо обучения персонала принципам поведенческой коррекции на основе прикладного анализа поведения (ABA). Либо привлечение такого специалиста на законных основаниях в школу.
- Школа не хочет заниматься составлением ИУП и ИОМ.
- Необходима адаптация учебных материалов, учебники, которые идут по программе не адаптированы для РАС и индивидуальных особенностей восприятия.
- В школах нет совсем или недостаток специалистов (дефектологов, логопедов, психологов), нет социально-бытового ориентирования, нет занятий по социализации.
- Дополнительные часы по ФГОС необходимо перенаправить на обучение социальным навыкам, а не на "подтягивание" академических знаний по учебным предметам.
- Необходимо наличие коррекционных классов в общеобразовательных школах.

- Крайняя нужда в тьюторах и включении их в штатное расписание школ. Даже если ставка тьютора есть, школа не проявляет инициативы в его поиске. В настоящее время тьюторов находят и оплачивают, в основном родители в частном порядке, и у тьюторов есть проблемы с доступом в школу (все зависит от личной договоренности с директором школы).
- На надомном обучении дают вдвое, а иногда и втрое меньше положенных часов, чем подразумевает программа.
- Формат обучения в ресурсном классе мало распространен, но очень востребован.
- Дети, обучающиеся на дому, обучаются учителями-не предметниками.
- Нет возможности выбора формы компенсации за питание (продуктами или деньгами) для детей на надомном обучении, хотя законом эта возможность предусмотрена.
- Все специалисты работают с ребенком отдельно, нет команды, нет конечной цели того, чем они занимаются с ребенком (есть только школьное планирование в понимании самой школы), нет оценки эффективности работы.
- Для "надомников", которые ходят в школу и учатся в индивидуальном порядке, нет спортивных, адаптивных, трудовых и социальных занятий.

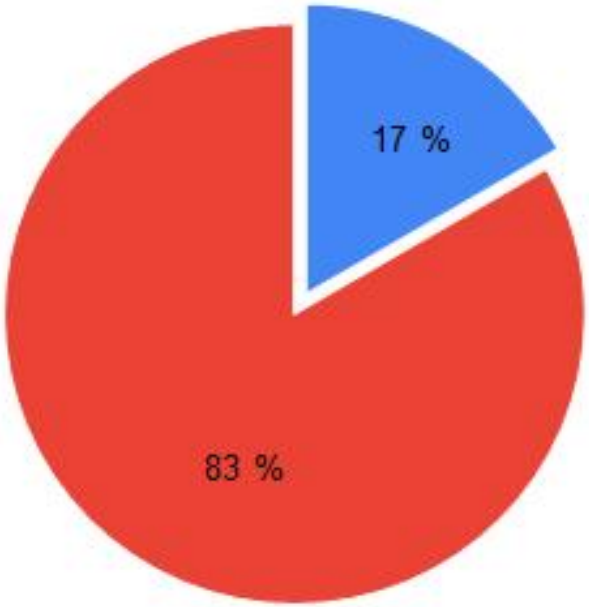
ВЗРОСЛАЯ ЖИЗНЬ, ТРУДОУСТРОЙСТВО, ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

Образование после школы



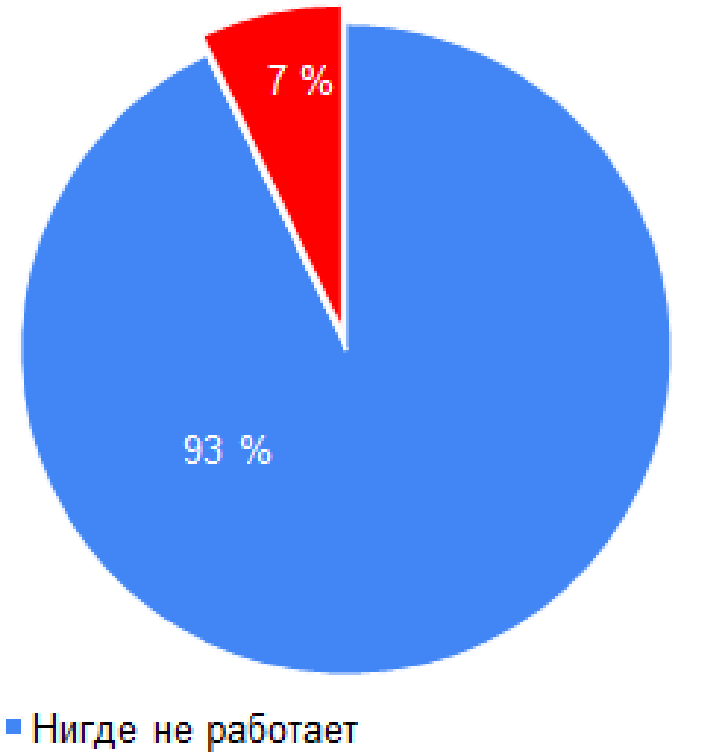
- Да, смогли поступить после школы и учимся дальше
- Нет, не смогли никуда поступить, не учимся
- В поисках учебного заведения сейчас
- Получили трудовое обучение в стенах школы (дополнительно)

Тип заведения или группы



- учимся (учились) в учреждении профобразования на общем потоке
- учимся (учились) в учреждении профобразования в коррекционной группе (или в спецотделении учреждения)
- закончили частные или другие курсы (обучение, не в учреждении профобразования)

Трудоустройство взрослых людей с аутизмом



Варианты ответов, чем занимается взрослый человек дома, если он не работает:

- Сидит целый день в компьютере или с планшетом
- Вышивка, иногда шитьё, компьютер, чтение книг, спорт.
- Рисование
- Немного помогает по хозяйству, читает книги. Но основное время скучает.
- Домашние обязанности. Уборка. Помощь в приготовлении пищи. Огородные работы.
- Исключительно сидит дома. Редкие прогулки в сопровождении.
- Помогает папе в офисе (уборка, фасовка).
- В качестве поощрения досуг - театр, поездки.
- Почти полная семейная изоляция, мало общения
- Посещает реабилитационный центр.
- **Крайне необходима ежедневная трудовая занятость!**

Проживание взрослых людей с аутизмом

В Московской области размер фиксированной выплаты к страховой пенсии по инвалидности составляет:

- инвалиды с детства 1 группы, дети-инвалиды – 13454,64 рублей в месяц
- инвалиды с детства 2 группы – 11212,36 рублей в месяц
- инвалиды 3 группы – 4765,27 рублей в месяц

Льготы, получаемые взрослыми ментальными инвалидами:

- Пенсия по инвалидности.
- Компенсация по оплате коммунальных услуг, компенсация проезда по социальной карте.

Что необходимо:

- Увеличить пенсию по инвалидности, она очень маленькая.
- Очень важно оставить ЛОУ для родителей, ухаживающих за тяжелым совершеннолетним ребёнком после выхода их на пенсию.
- льгота на покупку специализированной ортопедической обуви, в настоящее время в ней отказывают, т.к. инвалидность ментальная
- санаторно-курортное лечение, в настоящее время в нем ментальным инвалидам отказывают (не только взрослым, но и детям).
- включить семьи с детьми-инвалидами и взрослыми инвалидами в программы обеспечения землей, как и многодетные семьи.
- создание мастерских, центров с ежедневной трудовой занятостью, а не развлекательно-досуговой, как сейчас существуют в СРЦ
- Крайне необходимо создание центров социальной помощи взрослым ментальным инвалидам и их родителям. **В настоящее время они, по сути, брошены на самостоятельное выживание**

БЛАГОДАРИМ ВСЕХ РОДИТЕЛЕЙ ЗА УЧАСТИЕ В ОПРОСЕ

АССОЦИАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ПОДМОСКОВЬЯ