

ДОСТУПНОСТЬ УСЛУГ (СЕРВИСОВ) И БАРЬЕРЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Отчет по результатам пилотного исследования

Подготовлено отделом исследований Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь»
при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»

research@nuzhnapomosh.ru

Оглавление

I. МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ	3
Цель исследования	3
Процедура сбора данных	3
II. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ	7
ВЫВОДЫ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ	7
РЕКОМЕНДАЦИИ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ (Предназначены для организаций и специалистов, разрабатывающих и реализующих программы поддержки детей и молодых взрослых с инвалидностью)	9
III. РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	12
3.1 МАСШТАБ ПРОБЛЕМЫ В РЕГИОНЕ	12
3.2 СИТУАЦИЯ В Г.О. БАЛАШИХА	14
Численность получателей услуг	14
Объем услуг, предоставляемых в городе	14
3.3 СИТУАЦИЯ В Г.О. СЕРПУХОВ	21
Численность получателей услуг	21
Объем услуг, предоставляемых в городе	21
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Запросы и ответы в процессе исследования	27
ПРИЛОЖЕНИЕ 2. Таблица с услугами (для верификации учреждениями)	51
ПРИЛОЖЕНИЕ 3. Типовая анкета для самозаполнения (на фокус-группах с родителями)	52
ПРИЛОЖЕНИЕ 4. Результаты опроса родителей и учреждений	55
ПРИЛОЖЕНИЕ 5. Потребность в услугах у людей с инвалидностью разных возрастов и нозологий	60

I. МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Цель исследования

Цель исследования – проанализировать набор и объем потребностей семей с детьми и молодыми взрослыми с инвалидностью, которые постоянно проживают в городах Московской области, и определить (не)доступность услуг по удовлетворению их потребностей учреждениями, функционирующими в городе и ориентированными в своей деятельности на работу с людьми с инвалидностью.

На встрече с экспертами (сотрудниками НКО, неврологами, сотрудниками образовательных учреждений, исследователями), которая состоялась 26 июня 2019 года, была определена целевая аудитория исследования: дети и молодые взрослые с инвалидностью в возрасте до 30 лет¹, проживающие в Московской области. Было принято решение сосредоточиться на возможных нарушениях здоровья трех типов, исходя из наибольшей распространенности среди населения в целом и практической деятельности фонда²: психических расстройствах, аномалиях развития и нарушениях опорно-двигательного аппарата³.

Статистический учет численности детей и взрослых с инвалидностью осуществляется согласно классификации болезней МКБ-10⁴. На её основе были отобраны три нозологии:

- 1) **«психическое расстройство и расстройство поведения»** (аутизм, умственная отсталость, деменция и т.д.);
- 2) **«врожденные аномалии и хромосомные нарушения»** (Синдром Дауна, врожденные деформации черепа, лица и челюстей, врожденные аномалии сердечной перегородки и т.д.);
- 3) **«болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани»** (дорсопатии – изменения позвоночного столба, поражения мышц, косолапость и т.д.).

Далее вместе с экспертами был составлен перечень услуг (всего – 13), которые потенциально могут быть востребованы семьями с детьми и молодыми взрослыми с инвалидностью с отобранными нозологиями (см. Приложение 2). Также на встрече был уточнен предмет исследования: «Что следует понимать под доступностью?». Среди характеристик доступности эксперты отмечали: территориальную доступность сервисов («рядом с домом»); возможность выбора источника получения услуги (учреждений и/или специалистов); интенсивность использования услуги (регулярность); уровень информированности семей с детьми и молодыми взрослыми с инвалидностью о возможности получения услуг и источниках их получения.

Процедура сбора данных

В рамках пилотного исследования, необходимого для понимания методов лучшего достижения поставленной цели и дальнейших перспектив исследования проблемы, вместе с экспертами были отобраны два городских округа в Московской области: Балашиха и Серпухов.

¹ Мы намеренно, чтобы избежать терминологической путаницы, не используем понятие «инвалид молодого возраста», закрепленное Всемирной организацией здравоохранения и российскими НПА, поскольку оно устанавливает более широкий возрастной интервал: от 18 до 44 лет. <https://rosmintrud.ru/social/invalid-defence/331>

² Настоящее исследование проведено при поддержке благотворительного фонда «Абсолют-Помощь».

³ К сожалению, отдельный статистический учет детей с ограниченными возможностями здоровья не ведется (не у каждого ребенка с ОВЗ установлена инвалидность), поэтому во многом мы были вынуждены отказаться от изучения потребностей этой категории населения в рамках настоящего исследования.

⁴ <https://mkb-10.com/>

Прежде всего, для количественной оценки целевой аудитории (численности получателей услуг по Московской области) были направлены официальные запросы в Федеральное казенное учреждение «Главного бюро медико-социальной экспертизы по Московской области» Министерства труда и социальной защиты РФ и в администрации городов с просьбой о предоставлении этих данных за 2018 год. С учетом того, что присланные данные о численности детей и молодых взрослых с инвалидностью могли не совпадать между собой, мы ориентировались на источник с наиболее полными данными по всем запрашиваемым возрастным группам и нозологиями, а также на большую численность детей и молодых взрослых с инвалидностью.

На следующем этапе отбирались государственные и некоммерческие организации, которые работают с целевой аудиторией в исследуемых населенных пунктах. Для отбора были использованы следующие источники информации: справочник организаций Московской области, оказывающих помощь людям с особенностями развития, подготовленный Центром лечебной педагогики (ЦЛП) в 2018 году⁵, Единая служба социального сопровождения детей-инвалидов Московской области "ДАР"⁶, а также информация от экспертов, которые дополнили список организаций.

Далее организации из сформированного списка были изучены на предмет наличия услуг для детей и молодых взрослых с инвалидностью. Сбор информации об услугах происходил в два подхода.

Вначале мы обратились к информации, доступной в интернете: в поисковых запросах, на интернет-сайтах организаций, в их группах в социальных сетях (ВКонтакте, Facebook и т.д.). Таким образом, на каждую отобранную организацию было составлено досье (таблица) с услугами, которые она предоставляет (см. Приложение 2).

Затем составленная таблица с инструкцией по её заполнению была отправлена по электронной почте напрямую в эти организации с просьбой проверить собранную нами информацию на предмет соответствия реальной деятельности организации. Если ответа (положительного или отрицательного) не было, то мы дополнительно звонили в эти организации и просили ответить на вопросы по телефону, после чего ответы вносились в финальную таблицу.

На этом этапе мы столкнулись со сложностями следующего рода. Некоторые организации отказывались заполнить таблицу на предмет предоставления услуг. Другие учреждения отказывались участвовать в исследовании без разрешения вышестоящих органов. Например, «Серпуховской городской социально-реабилитационный Центр для несовершеннолетних» просил направить официальный запрос в Министерство социального развития Московской области (мы направили)⁷. Некоторые центры не отвечали без согласия директора («он в отпуске», «сейчас недоступен» и т.д.), а один (из справочника ЦЛП) на момент проведения исследования был расформирован – это «Центр психолого-медико-социального сопровождения» в Серпухове⁸.

⁵<http://www.ccp.org.ru/spravochnik-organizatsij-okazy-vayushhih-pomoshh-lyudyam-s-osobennostyami-razvitiya>

⁶<http://www.darmosreg.ru/socialnaya-zashchita>

⁷ На 1.12.2019 ответ не был получен.

⁸<http://serpcpmss.ucoz.ru/>; 8 (4967) 36-00-89

Исходная таблица с учреждениями по двум городским округам, в которые рассылался запрос с просьбой о верификации предоставляемых услуг, выглядела так⁹:

Таблица 1. Список учреждений, работающих с целевой аудиторией

Балашиха (всего: 12 учреждений)	Серпухов (всего: 7 учреждений)
<p>Центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Росинка»</p> <p>Железнодорожный социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Горизонт»</p> <p>Московская областная общественная организация инвалидов и семей с детьми-инвалидами «Мир для всех»</p> <p>Центр Речи и Всестороннего Развития «Доброе Слово»</p> <p>Коррекционный центр раннего развития «Открытый мир»</p> <p>Детский нейропедагогический центр «Совенок»</p> <p>Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Радуга»</p> <p>Детский сад компенсирующего вида №8 «Крепыш»</p> <p>«Средняя общеобразовательная школа №8»</p> <p>Детский сад комбинированного вида №27 «Капелька»</p> <p>Центр особых детей «Лучик»</p> <p>Международный Благотворительный Фонд «Подари Любовь Миру»</p>	<p>МБОУ ДО ППМС центр «Шанс»</p> <p>Комплексный центр социального обслуживания и реабилитации «Меридиан»</p> <p>Серпуховский городской социально-реабилитационный Центр для несовершеннолетних</p> <p>Серпуховский районный социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних</p> <p>МООО «Люмос»</p> <p>Школа №8 для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья</p> <p>Школа-интернат «Абсолют»</p>

Для более глубокого понимания потребностей в тех или иных услугах на следующем этапе исследования были проведены две фокус-группы с родителями детей и молодых взрослых с инвалидностью, проживающих в настоящее время в Балашихе (16 чел.) и Серпухове (9 чел.)¹⁰, по одной в каждом городском округе. Гайд группового обсуждения включал вопросы, нацеленные на выяснение потребности семей с детьми и молодыми взрослыми с инвалидностью в различных услугах и сервисах, личный опыт их получения / неполучения, барьеры в получении услуг, типы получения услуг (на платной и/или бесплатной основе) и т.д. Дополнительно был разработан опросник из 6 вопросов, на которые предлагалось ответить родителям в формате самозаполнения (см. Приложение 3).

Далее было проведено два интервью с экспертами (по одному на каждый городской округ). В ходе интервью обсуждались собранная статистика и проблемы, на которые указывали родители в ходе фокус-групп, а также пути улучшения ситуации, примеры положительных практик поддержки людей с инвалидностью в других российских регионах и т.д.

⁹Если в этом списке отсутствуют какие-то организации, работающие с людьми с инвалидностью в этих городских округах, просим рассказать о них, отправив письмо на research@nuzhnapomosh.ru

¹⁰ За помощь в рекруте родителей и предоставление площадки для проведения фокус-групповой дискуссии в г.о. Балашиха благодарим Елену Данилюк и Особенные Дети - Проект "Спорт и Творчество", в г.о. Серпухов – центр «Шанс».

Таким образом, представляемый документ обобщает информацию, полученную с помощью:

- Обсуждений на экспертной встрече с практиками и исследователями, работающими с изучаемой целевой аудиторией.
- Запросов в федеральные, региональные и муниципальные органы власти с просьбой предоставить статистические данные о структуре инвалидности.
- Открытых источников (справочников, интернет-сайтов, социальных сетей) о деятельности учреждений, работающих в отобранных городских округах.
- Запросов в учреждения, работающих в Балашихе и Серпухове и оказывающих услуги детям и молодым взрослым с инвалидностью, с просьбой уточнить / актуализировать информацию о предоставляемых ими услугах.
- Фокус-групповых обсуждений с получателями услуг: родителями детей и молодых взрослых с инвалидностью.
- Экспертных интервью с практиками, работающими в отобранных городских округах и хорошо знающих ситуацию изнутри.

II. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ

ВЫВОДЫ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ

В обоих городских округах:

- 1) Наблюдаются сложности доступа к статистической информации о детях и молодых взрослых с инвалидностью. Некоторые учреждения, работающие в этих городских округах, не предоставили информацию об оказываемых ими услугах, что могло быть следствием недоверия к исследованию. В Балашихе на наши запросы не ответили 4 из 12 учреждения, в Серпухове – 3 из 7.
- 2) В структуре детской инвалидности выражен гендерный перекося: количественно доминируют мальчики. Однако это принимается во внимание не всеми поставщиками услуг в регионе и создает барьеры для родителей (например, отсутствие отдельных раздевалок при посещении бассейна).
- 3) В учреждениях Балашихи и Серпухова масштабно представлены досуговые услуги (дополнительное образование, кружки, творческие мастерские) и реабилитация (психологическая, логопедическая, физическая).
- 4) Наоборот, наиболее дефицитными услугами выступают ранняя помощь и трудоустройство людей с инвалидностью. Также среди родителей очень востребована услуга «передышка», которая высвобождает время для рутинных дел (сходить в магазин, оплатить ЖКХ, спланировать визит мамы к врачу) и помогает получить психологическую разгрузку.
- 5) Наиболее нуждающимися – с точки зрения неполучения услуг – стали две возрастные группы (среди исследуемых получателей услуг):
 - самые маленькие дети в возрасте от 0 до 3 лет, для которых практически нет возможности в городе для получения услуги ранней помощи и сопровождения родителей с раннего этапа жизни ребенка;
 - молодые люди с инвалидностью в возрасте от 18 до 30 лет, у которых отсутствует возможность трудоустройства в месте своего проживания (при этом они составляют наиболее многочисленную группу в отобранной возрастной структуре).
- 6) Среди родителей отмечается сильная (вынужденная) ориентация на Москву в получении труднодоступных услуг, особенно, если требуется узкоспециализированная помощь.
- 7) Отмечается низкая информированность родителей об услугах и учреждениях, работающих в городе с детьми и молодыми с инвалидностью. Личный опыт обращения большинства родителей в учреждения города нельзя назвать разнообразным – о многих учреждениях родители что-то слышали, но не обращались, либо вовсе не знали об их существовании (см. Приложение 4).
- 8) Со слов получателей услуг, что подтверждается экспертами, существует неформальный отбор детей с более «легкими» нарушениями при оказании услуг, с которыми предпочитают работать учреждения, в то время как для родителей детей со «сложными» нарушениями многие услуги являются более труднодоступными.
- 9) Актуальной для обоих городов является проблема отказа в получении услуг (на бесплатной основе) из-за отсутствия прописки, что является существенным барьером в получении услуг родителями с детьми, которые приехали в Балашиху и Серпухов из других российских регионов.

- 10) Наличие инвалидности у молодого взрослого не освобождает его от прохождения призывной комиссии, что создает дополнительную нагрузку как для него, так и для его семьи.
- 11) Некоторые нарушения в развитии ребенка предполагают постоянную и непрерывную работу со специалистами, за счет чего достигается успех в реабилитации, но не все организации ее осуществляют, предоставляя услугу только курсами.
- 12) Родителями востребована практика совмещения образовательных и медицинских услуг в рамках одного учреждения (как пример положительной практики в регионе – школа-интернат «Абсолют»).
- 13) Инклюзия не рассматривается родителями детей с инвалидностью как безусловно положительная практика образования для детей с нарушениями (а многие вовсе не понимают, что это такое), в связи с чем требуется дополнительное изучение условий, предоставляемых в рамках инклюзивного образования, и «набора» потребностей ребенка (потребность в тьютерах, сопровождении в школе и т.д.).

Кроме того, в Балашихе:

- 14) Именно родители являются ресурсом для поиска, оценки и получения другими родителями и семьями более качественных услуг в городе (и за его пределами).
- 15) Организации идут навстречу родителям, упрощая доступ к некоторым сервисам (выделили специальный день для диспансеризации людей с инвалидностью, ввели дежурного врача и т.д.).

Кроме того, в Серпухове:

- 16) Наиболее остро звучала проблема диагностики и освидетельствования ребенка, а также отсутствия необходимых узкоспециализированных врачей в городе (в частности, неврологов).
- 17) Среди положительных практик для детей с инвалидностью родители отмечали наличие школьного автобуса: родитель сажает ребенка у дома, в автобусе детей сопровождает педагог.
- 18) Некоторые учреждения выступают ресурсом для развития новых услуг для целевой аудитории (например, «чат с волонтерами» в центре «Шанс») и городских проектов («Город открытых сердец»).

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ

Предназначены для организаций и специалистов, разрабатывающих и реализующих программы поддержки детей и молодых взрослых с инвалидностью:

1. Необходима стандартизация статистического учета детей и молодых взрослых с инвалидностью **в разрезе возрастных групп и нозологий** на всех уровнях (федерация, субъект, муниципалитет), а также **обеспечение широкого доступа** к этой информации. Важность такого учета определяется разницей в наборе необходимых услуг и мер социальной поддержки для детей разных возрастов (дошкольного, школьного, инвалид молодого возраста) и диагнозов (болезни костно-мышечной системы, врожденные аномалии и пороки развития и другие болезни, согласно классификации МКБ-10).

Так, ответы на официальные запросы в рамках исследования показали, что количественные данные о структуре инвалидности на уровне муниципальных образований (г.о. Балашиха и г.о. Серпухов) за одинаковый период учета существенно отличаются между собой у разных ведомств: местной администрации, Главного бюро медико-социальной экспертизы по региону и Министерства социального развития по Московской области, что не позволяет описать реальный масштаб проблемы инвалидности на уровне отдельных городов и принимать конкретные меры социальной поддержки.

Дополнительно прилагаем таблицу основных услуг для людей с инвалидностью разных возрастов и нозологий, составленную в ходе исследования при участии экспертов (см. Приложение).

2. Требуется **активнее информировать семьи**, воспитывающие детей с инвалидностью, об организациях (как государственных, так и негосударственных), которые предоставляют разные услуги и меры социальной поддержки данной целевой аудитории в месте непосредственного проживания.

Исследование выявило низкий уровень знания родителей об услугах и учреждениях, работающих в городе с детьми и молодыми людьми с инвалидностью. Личный опыт обращения большинства родителей в учреждения городов (г.о. Балашиха и г.о. Серпухов) нельзя назвать разнообразным: о многих учреждениях родители что-то слышали, но не обращались, либо вовсе не знали об их существовании.

Возможное решение: на уровне муниципальных образований подготовить справочник организаций, ориентированных в своей деятельности на людей с ограниченными возможностями, который бы включал не только перечисление учреждений, но и предоставлял перечень оказываемых ими услуг (пример - справочник организаций Москвы и Московской области, оказывающих помощь людям с особенностями развития, подготовленный Центром лечебной педагогики (ЦЛП) в 2018 году). При этом важно обеспечить распространение справочника среди целевой аудитории как на уровне региона (например, через поликлиники и бюро медико-социальной экспертизы), так и на федеральном уровне (например, через официальные сайты Министерства здравоохранения РФ, Министерства и социальной защиты РФ) и регулярно обновлять информацию.

3. Отдельного внимания требует изучение доступности государственных услуг для семей, воспитывающих детей с **множественными нарушениями развития**.

Реальный опыт родителей при обращении в учреждения показывает, что получение услуги может сопровождаться барьерами, когда сотрудники учреждений не хотят работать с детьми с множественными нарушениями развития или не могут (например, если в учреждении отсутствует система альтернативной коммуникации, необходимая для получения услуг детьми с речевыми нарушениями).

Возможное решение: вести отдельный учет случаев получения услуг этой целевой группой.

4. Несмотря на усилия государства по созданию системы ранней помощи в России и принятие Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020, требуется **дальнейшее развитие услуг ранней помощи** в российских регионах.

По результатам исследования в г.о. Балашиха и г.о.Серпухов, ранняя помощь стала самой востребованной и дефицитной услугой для семей, воспитывающих детей с инвалидностью дошкольного возраста. Родители после установления диагноза, инвалидности сталкиваются с трудностями поиска необходимых специалистов, получением направлений к специалистам (из Московской области в Москву), информированием о дальнейших шагах, необходимых для восстановления жизнедеятельности ребенка. Из-за отсутствия институциональной помощи и услуги социального сопровождения они вынуждены обращаться к информации в Интернете, которая не всегда является релевантным источником для принятия решений, особенно, касающихся здоровья.

5. Актуально создание социально-экономических условий для **занятости молодых взрослых с инвалидностью** в месте их проживания, уровень которой существенно дифференцируется по субъектам РФ.

В результате опроса учреждений и родителей (в г.о. Балашиха и Серпухов) выяснилось, что услуга по трудоустройству не предоставляется, а об предприятиях в городе, где могли бы работать люди с ограниченными возможностями здоровья, целевой аудитории ничего неизвестно.

6. Актуально изучение вопроса об **упрощении процедуры прохождения призывной комиссии** для молодых взрослых с инвалидностью: создание условий, максимально облегчающих её прохождение (например, проводить освидетельствование на дому, совместить с прохождением регулярного освидетельствования в МСЭ).

По данным Федерального реестра инвалидов, 4% молодых взрослых из всей численности людей с инвалидностью потенциально могут столкнуться с необходимостью прохождения призывной комиссии.

7. Требуется проработки вопрос о предоставлении услуг социальной реабилитации **не по месту регистрации (прописке)**.

Учитывая дополнительную финансовую нагрузку на семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, и региональную дифференциацию в доходах населения, внутренняя миграция (из одного региона в другой) части таких семей неизбежна. При переезде ребенок может получать медицинскую помощь в рамках системы обязательного медицинского страхования, однако механизм социальной реабилитации во многом остается привязан к месту регистрации, провоцируя дополнительную финансовую нагрузку на такие семьи и незаконные методы получения реабилитации не по месту проживания.

8. Востребованы **многофункциональные операторы услуг**, удовлетворяющие сразу несколько типов потребностей людей с ограниченными возможностями.

Среди прочего: совмещение образовательных и медицинских услуг, что позволило бы ребенку, которому, например, требуется катеризация мочевого пузыря, посещать детский сад, в противном случае его родители вынуждены отказываться от посещения

дошкольного учреждения. Отсутствие медицинской помощи в общеобразовательных школах приводит к переполненности коррекционных школ, где родители надеются получить хотя бы минимальный присмотр за ребенком.

9. Требуется изучить возможности субъектов РФ (финансовые, ресурсные) для создания условий, которые обеспечивали бы **непрерывное получение реабилитационных услуг**, полагающихся детям с инвалидностью согласно индивидуальной программе реабилитации или абилитации (ИПРА).

За счет регулярности достигается успех в реабилитации, но, как отмечали родители в рамках исследования, большая часть реабилитационных услуг на бесплатной основе предоставляется ограниченным по времени курсом, после чего её получение зависит от очереди в учреждениях социальной реабилитации. Для получения непрерывной реабилитации семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, вынуждены продолжать получение услуги на коммерческой основе или ждать своей очереди, что негативно сказывается на восстановление жизнедеятельности ребенка.

10. При строительстве и/или реновации инфраструктурных объектов необходимо учитывать не только физическую доступность учреждений (наличие пандусов, лифтов), но и **гендерный фактор**.

Например, в исследовании была затронута тема строительства отдельных туалетов и раздевалок, в которых разнополые родитель и ребенок с инвалидностью могли бы комфортно получать услугу (например, переодеться перед бассейном), без психологического дискомфорта и конфликта с окружающими.

11. Актуально создание безбарьерных форматов взаимодействия семей, воспитывающих детей с инвалидностью, и органов власти и НКО, реализующих меры социальной поддержки в регионах. Для эффективного решения проблем людей с инвалидностью необходимо **включать родителей (и опекунов) в обсуждение решений** на муниципальном уровне, касающихся этой социально-уязвимой категории населения.

Возможное решение: изучить существующие практики взаимодействия муниципальных ведомств с семьями, воспитывающими детей с инвалидностью, и закрепить лучшие из них в виде базовых инструкций для всех органов власти, реализующих меры социальной поддержки и заинтересованных в совместном принятии решений и получении обратной связи.

III. РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

3.1 МАСШТАБ ПРОБЛЕМЫ В РЕГИОНЕ

По данным Росстата и Федерального реестра инвалидов, Московская область занимает пятое место по численности детей с инвалидностью среди российских регионов: на 1 января 2019 года в Московской области проживало 24 232 ребенка с инвалидностью, которые составляли 1,7% от всего детского населения субъекта¹¹.

Инвалидность могут установить в первый раз и повторно, после прохождения освидетельствования в бюро медико-социальной экспертизы (далее – бюро МСЭ). По данным Минтруда РФ за 2018 год¹², основной причиной впервые установленной инвалидности среди детей в Московской области является такая нозология, как «психические расстройства и расстройства поведения» (813 чел.), из которых 472 ребенка были с диагнозом «аутизм (детский, атипичный детский)» и 132 чел. – с диагнозом «умственная отсталость». Отметим, что установление инвалидности у детей из-за нарушений психики наиболее распространено и по России в целом, то есть это общая закономерность для всей страны.

Таблица 2. Впервые установленная инвалидность у детей по МО (2018 г.)

Нозологии	Всего	0 - 3 года		4 - 7 лет		8 - 14 лет		15 -17 лет	
		М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж
Психические расстройства, из них:	813	82	21	312	98	162	89	33	16
<i>умственная отсталость</i>	132	6	4	16	16	46	25	13	6
<i>аутизм</i>	472	72	14	262	66	46	10	1	1
Врожденные аномалии	608	251	217	41	35	30	20	12	2
Болезни нервной системы	521	225	170	37	25	27	24	4	9
Болезни костно-мышечной системы	173	5	21	18	16	24	51	11	27

Второй по распространенности причиной первичной инвалидности у детей являются врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (608 чел.); на третьем месте по численности – болезни нервной системы (521 чел.). В 2018 году инвалидность в связи с болезнью костно-мышечной системы и соединительной ткани была установлена у 173 детей из Московской области.

¹¹ ФРИ, «Численность детей-инвалидов по полу в разрезе субъектов РФ»: <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detei/chislennost-detei-po-polu?territory=1>

¹² Предоставлены по запросу БФ «Нужна помощь». Данные за 2019 год на момент написания отчета были недоступны.

Таблица 3. Повторно признанная инвалидность у детей по МО (2018 г.)

Нозологии	Всего	0 - 3 года		4 - 7 лет		8 - 14 лет		15 -17 лет	
		М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж
Психические расстройства, из них:	1890	13	7	364	150	816	323	140	77
<i>умственная отсталость</i>	524	6	6	45	49	227	106	50	35
<i>аутизм</i>	915	4	1	286	84	399	115	23	3
Врожденные аномалии	1378	248	157	260	219	232	194	45	23
Болезни нервной системы	1007	148	126	244	179	159	109	21	21
Болезни костно-мышечной системы	368	9	10	31	53	93	117	23	32

Согласно Таблице 3, распределение повторно признанной инвалидности идентично распределению первичной инвалидности среди детского населения Московской области.

Для понимания масштаба проблемы детской инвалидности в двух отобранных городских округах мы рассчитали удельный показатель: соотношение детей с инвалидностью в возрасте от 0 до 17 лет (включительно) на 1000 населения соответствующего возраста¹³, проживающего в городском округе. В Балашихе это соотношение равнялось 10 на 1000 человек, в Серпухове – 17 на 1000, следовательно, потребность в различных услугах для семей с детьми с инвалидностью в Серпухове стоит острее.

¹³ Данные о численности всего детского населения предоставлены (по запросу) Росстатом.

3.2 СИТУАЦИЯ В Г.О. БАЛАШИХА

Численность получателей услуг

Объем потребностей в различных услугах может варьироваться от возраста и нозологии: ребенку (и родителям) до 3-х лет требуется услуга ранней помощи, уже неактуальная для взрослых людей с инвалидностью, в то время как для совершеннолетних жителей города значимее проблема трудоустройства и т.д. Понимая это, мы запросили статистическую информацию о структуре инвалидности среди населения в возрасте от 0 до 30 лет (в разбивке по пяти возрастным группам) за 2018 год, согласно выбранной целевой аудитории и нозологиям.

Существуют три государственных института, которые напрямую или потенциально заинтересованы в сборе соответствующих статистических данных: ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области» Минтруда России, Администрации г.о. Балашиха¹⁴ и Министерство социального развития Московской области.

Данные, присланные Бюро МСЭ по МО, представляются малочисленными, что вызывает сомнение, поэтому мы будем отталкиваться от данных с большей численностью людей с инвалидностью, присланных Министерством социального развития МО, хотя они не предоставляют разбивки по возрастным группам, согласно отобранным (трем) нозологиям (см. Приложение 1).

Таблица 4. Структура инвалидности по полу и возрасту в г.о. Балашиха

	0-3 лет	4-7 лет	8-14 лет	15-17 лет	18-30 лет
Мужской	48	157	257	145	411
Женский	52	89	147	109	266
Всего	100	246	404	254	677

Целевая аудитория – дети и молодые взрослые с инвалидностью в возрасте от 0 до 30 лет – составила 1681 человек, согласно присланным данным. Количество мальчиков (мужчин) в полтора раза выше, чем количество девушек (женщин): 1018 и 663 чел. соответственно. Самой многочисленной оказалась возрастная когорта 18-30-летних, а, значит, для города наибольшую значимость должно представлять развитие сервисов и услуг, связанных с трудоустройством, сопровождающим проживанием, наставничеством и активным включением этой возрастной группы в местное сообщество.

Объем услуг, предоставляемых в городе

В городе осуществляют деятельность 12 организаций, из которых принять участие в исследовании и заполнить таблицу об оказываемых услугах согласились 8 учреждений: 4 – государственных, 2 – коммерческих и 2 – некоммерческих.

¹⁴ Администрация г.о. Балашиха перенаправила нас за получением статистических данных в Министерство социального развития по Московской области.

Таблица 5. Список организаций в г.о. Балашиха, предоставляющих услуги для людей с инвалидностью

	Тип учреждения	Уточнили / предоставили данные
ГКУСО МО Железнодорожный социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Горизонт»	Государственное	Да
Детский сад компенсирующего вида №8 «Крепыш»	Государственное	Да
Центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Росинка»	Государственное	Да
МБОУ школа № 8 для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья	Государственное	Да
Центр Речи и Всестороннего Развития «Доброе Слово»	Коммерческое	Да
Детский нейропедагогический центр «Совенок»	Коммерческое	Да
Московская областная общественная организация инвалидов и семей с детьми-инвалидами «Мир для всех»	Некоммерческое	Да
Международный Благотворительный Фонд «Подари Любовь МИРУ»	Некоммерческое	Да
Центр раннего развития «Открытый Мир»	Коммерческое	Нет
МБОУ Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Радуга»	Государственное	Нет
Общественная организация инвалидов «Центр особых детей "Лучик"»	Некоммерческое	Нет
Детский сад компенсирующего вида № 27 «Капелька»	Государственное	Нет

Количественно в городе доминируют государственные учреждения, однако по итогам фокус-группы с родителями можно отметить запрос и на коммерческие услуги частных специалистов, которых семьи находят через неформальные связи: знакомых или родительские чаты.

Причем, по свидетельству родителей, это связано не с качеством услуг, предоставляемых государственными учреждениями, а с их малой продолжительностью, ограниченной курсом, после чего, если у родителя есть финансовые и ресурсные возможности, он может продолжить её получение уже на коммерческой основе.

Родитель: «Бюджетная организация предоставляет услугу детям, но так как их много, они не могут их всех взять, поэтому предоставляют [услугу] по конкретным срокам. По факту получается, если родитель будет пользоваться только услугами бюджета, то ребенок у него будет стоять на одном и том же уровне [развития] или ситуация будет ухудшаться. А если родитель берет и все до последнего отдает для своего ребенка, тогда мы видим в интернете красивых детей, которые чего-то добились, чего-то умеют и у них будет какое-то будущее. (...) Когда ребенок от момента его рождения до конца, включает конкретно одно и то же действие, у него оно получается на «ура», и он может самостоятельно жить».

В меньшей степени учреждения в Балашихе нацелены на работу с молодыми взрослыми, имеющими инвалидность, в возрасте от 18 до 30 лет (из опрошенных нами – всего два) и с детьми в возрасте от 0 до 3 лет (из опрошенных только половина – 4 учреждения). Родители и семьи с детьми из этих возрастных групп изначально сталкиваются с ограниченным выбором операторов услуг, работающих в городе. Следствием этого является проблема отсутствия услуг, специфических для этих возрастов.

Во-первых, в городе **нет профилактики отказов от новорожденных с инвалидностью**, которой не занимается ни одно из опрошенных учреждений. Вместе с тем в 2018 году по

Московской области было зафиксировано 196 отказов – детей, оставленных при рождении¹⁵, в то время как в стационарных учреждениях социального обслуживания в МО по списку на 1 января 2018 года числилось 925 детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, из них большинство – 626 детей проживали в детских психоневрологических интернатах (согласно форме № 3 – собес (сводная) федерального статистического учета)¹⁶. В рамках настоящего этапа исследования мы имеем недостаточно информации о причинах сложившейся ситуации, что требует ее дальнейшего изучения.

С ранней помощью дела в городе обстоят чуть лучше, её услуги точно предоставляют в 4-х учреждениях. Ранняя помощь – это «комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включению в среду сверстников и интеграции в общество, а также на сопровождение и поддержку их семей и повышение компетентности родителей (законных представителей)»¹⁷. Как правило, ранняя помощь затрагивает детей в возрасте от 0 до 3 лет, но при наличии у ребенка выраженных нарушений функций организма и(или) значительных ограничений жизнедеятельности возможно продолжение оказания таких услуг до достижения им школьного возраста. Согласно предоставленным данным, этот сервис потенциально был актуален для 100 детей в 2018 году.

Во-вторых, у молодых взрослых с инвалидностью **отсутствует возможность получения профессии в непосредственной близости от места жительства**, которую не предоставляет ни одно из опрашиваемых нами учреждений. Территориальный фактор – близость места учебы или работы к проживанию часто становится ключевым для образовательной и/или трудовой адаптации и интеграции молодых взрослых с инвалидностью. Человек с ментальной инвалидностью трудно или вовсе не запоминает незнакомые места, дорогу к магазину, работе и т.д., то есть для облегчения получения услуги его путь к ней должен быть максимально коротким, чтобы он самостоятельно смог добраться до места учебы или работы без родителей (сопровождающего лица), которые часто вынуждены работать.

Родитель: «Мой сын самостоятельно ходит по всему району, знает все магазины, знает все улицы и как пройти разными дворами, потому что Света [подруга] работает, и когда у нас было занятие она не всегда могла его привести. И вот она ему звонила, и он шел по телефону с ней разговаривал. Он спокойно переходит дороги, но это получается, как естественный отбор, человек вынужден. А если нет, то нет. Все».

Остроту проблемы трудоустройства молодых взрослых с инвалидностью подтвердил и участник исследования из числа экспертов. Он отметил, что потенциальная занятость сопровождается многими барьерами, а сами НКО нуждаются в регулярном финансировании и поддержке, чтобы оказывать подобную помощь в трудоустройстве:

Эксперт: «Есть девочка на коляске, которая закончила школу 8-го вида, она сирота. И вот мы говорим: «Куда Катю?» - «А вы попробуйте возите ее в Реутов» - нам предлагали. Мы говорим: «Это невозможно. Каждый день брать такси для девочки-сироты – это нереально». Жить там, где-то, снимать квартиру – это тоже невозможно. И вот тогда открыли эти группы [для выпускников школы 8-го вида]. Сейчас Катя закончила техникум, она оператор по работе на компьютере. Год она просидела, она жила у нас в организации. (...) Стали мы искать [способы], чтобы трудоустроить ее у себя в организации, причем, свидетельство не давали без

¹⁵ Источник данных: платформа «Если быть точным» <https://tochno.st/problems/orphanhood>

¹⁶ Источник данных: Росстат, предоставлены по запросу «Команды 29».

¹⁷ Распоряжение Правительства РФ №1839-р от 31 августа 2016 г. «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года». <http://static.government.ru/media/files/7NZ6EKa6SOcLcCCQbyMRXHsdcTmR9lki.pdf>

подтверждения нами, что мы готовы ее трудоустроить. Но где деньги? Мы существуем либо на отдельные гранты-субсидии, либо на пожертвования. Трудоустроить инвалида – это взять на себя определенные обязательства. Мы говорим, что, в принципе, сейчас мы к этому не готовы».

Однако услуги наставничества и сопровождаемого трудоустройства в городе все-таки оказываются. Например, в «Мир для всех» организованы специальные творческие мастерские, в «Росинке» функционирует учебный центр профориентации и реабилитации подростков-инвалидов «Маяк», в школе № 8 для обучающихся действует трудовая профориентация и дополнительное образование.

Еще одна потребность, которая в перспективе может быть актуальна для всех детей и молодых взрослых с инвалидностью, это отдельное от (родителей, семьи, законных представителей) проживание, которое может быть, как самостоятельным решением родителей (с целью социальной адаптации ребенка) или вынужденное (как стационарозамещающая альтернатива в случае отсутствия (ухода) родителей, семьи). В 2017 году вышел Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 14 декабря 2017 г. № 847 *"Об утверждении методических рекомендаций по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях"*. Основная цель сопровождаемого проживания и тренировочных квартир заключается в создании более благоприятных условий проживания для людей с инвалидностью, которая сейчас все чаще рассматривается как альтернатива психоневрологическим интернатам (далее – ПНИ). Согласно опросу ВОРДИ за 2019 год, доля родителей, которые отметили актуальность сопровождаемого проживания для их ребенка / детей сейчас или в будущем, составила 96%¹⁸.

Только одно из 12 учреждений, работающих в городе, предоставляло данную услугу: у «Мир для всех» была практика организации «тренировочной квартиры».

По мнению эксперта, накоплен немалый опыт в реализации альтернативных стационарам форм совместного проживания людей с инвалидностью, однако масштабирование практики «сопровождаемого проживания» затрудняет сопротивление системы:

Эксперт: «Нам показывают, какая это надежная, отлаженная, хорошо работающая система [ПНИ]. И мы видим своими глазами: да, сейчас уже тех самых страшных случаев мы не видим, но комнаты для взрослых людей – по 11 человек: 10, 11, 8 человек. (...) Куда бы мы ни приезжали [в ПНИ], нам рассказывают «а у нас тоже будет сопровождаемое проживание». (...) Мы спрашиваем «а как это будет выглядеть?». Ну вот представьте себе обычный подъезд, и там в каждом подъезде по 2 квартиры на каждом этаже. «А где сопровождение?» - «там будут те ребята жить, которых в принципе достаточно сопровождения на самой территории. В квартирах они будут жить самостоятельно». Получается, что речь идет о самых легких... И, в основном, это выпускники детских домов-интернатов, которым в принципе государство должно предоставлять квартиры. А тут представляете, какое «удачное» решение? С одной стороны, они не выходят из системы, они получают квартиры на территории психоневрологических интернатов, их пенсия продолжает 75 или 70% идти в фонд интерната, и у них есть сопровождаемое проживание, в их понимании. Нам же интересно сопровождаемое проживание для любого нашего ребенка».

¹⁸ Сопровождаемое проживание людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями: опрос и ожидания родительской общности http://vordi.org/vordipablik/02-2019_vordi.%20soprovozhdaemoe%20prozhivanie.pdf

Еще одна проблема, трудная для изучения на предмет нарушения прав при получении /отказе в услугах различного рода, заключается в том, что учреждения предпочитают брать «легких» и красивых детей и избегают подопечных с тяжелыми нарушениями в развитии.

Родитель: «Все любят красивых детей, тяжелых особенно видеть никто не хочет, потому что максимум, зачем их пригласят – это чайку попить на какой-нибудь праздник».

Проблема получения услуг связана не только с возможностью их получения и качеством предоставления, но во многом – и с **человеческим фактором**, который может стать причиной психологического дискомфорта родителей, от которых зависит психологическое состояние и эффективная адаптация (абилитация) детей. Так, среди прочего, отмечалась личная расположенность врача к пациенту, от которой может зависеть легкость и быстрота прохождения освидетельствования, а также эффективность получения услуги от настойчивости родителей.

Родитель: «Если у меня сил хватает на это, значит у меня ребенок обследование получает. Если бы у нас в семье был папа, который зарабатывал, я бы этим не занималась, я бы просто заплатила за это [за услугу] и не мучила бы эту нашу бесплатную медицину».

Родитель: «Мы [родители] добились еще два года назад, чтобы у нас в поликлинике ввели дежурного врача. Если мы приходим с больным ребенком, то у нас внизу врач с восьми до двенадцати принимает тот, который на приеме сидит, он спускается, когда вызывают его. С двенадцати и до четырех или до пяти, по-моему, или до трех сидит какой-то определенный врач на первом этаже рядом с регистратурой».

Напомним, что психические расстройства и расстройства поведения в целом по региону имеют выраженный гендерный перекос в сторону мальчиков, среди которых они встречаются чаще. С точки зрения получения некоторых услуг, в большей мере доступных для детей с ментальной инвалидностью, не имеющих физических ограничений, пол ребенка вынужденно становится социально-психологическим барьером для окружающих другого пола, затрудняя получение услуги. На фокус-группе в Балашихе мамы отмечали, что испытывают проблему с посещением бассейна из-за отсутствия раздевалки, где они могли бы переодеть ребенка, потому что в женской раздевалке посетительницы относятся к этому негативно, а в мужскую уже не могут зайти сами мамы.

Родитель: «У нас есть два бассейна, один в Железнодорожном [район в Балашихе], один в Балашихе, в которых можно ходить с нашими детьми с инвалидностью бесплатно (с сопровождающим) в группы плавания с бабушками. Но возникает такая проблема: у нас есть раздевалки – либо детская через маленький бассейн, но в это время занимаются другие дети, которые видят голую бабушку, ведущую моего ребенка (бабушка против), либо это раздевалка для женщин, где в это время раздеваются бабушки с инвалидностью, которые против того, чтобы голый мальчик при них ходил... Решение есть такое: небольшая раздевалочка, где есть туалет, душ, стульчик, куда могут зайти, как туалеты для инвалидов, когда они вынесены из общих, такие же бывают раздевалки. К сожалению, наш спортивный центр не оборудован».

По результатам информации об оказываемых услугах, которая была предоставлена учреждениями Балашихи, службы сопровождения и система помощи приемным и замещающим семьям с детьми с ОВЗ / помощь семье/родителям оказывается в 5 учреждениях (по уточненным данным).

Многие семьи обращаются к частным специалистам, и, если есть возможность, получают услуги в Москве (например, называли АНО Детский центр развития «Подсолнух»). Отметим, что в Балашихе учреждения предоставляют услуги как на бесплатной (7 учреждений), так и на коммерческой основе (5 учреждений).

Родитель: «У нас есть все услуги, которые нам положены, а мы все [родители] бегаем по частным центрам».

Эти данные о пробелах в предоставлении некоторых услуг в городе подтверждаются личным опытом родителей. В рамках фокус-группы участникам предлагалось заполнить анкету из нескольких вопросов касательно имеющихся потребностей и информированности / своем опыте обращения за услугами в различные учреждения, работающие в городе. Из 15-ти мам, заполнивших опросник, ни одна из них не получила услугу ранней помощи на бесплатной основе и только одна – на коммерческой основе. При этом 11 родителей (большинство) отметили пункт, которые свидетельствует о запросе на получение этой услуги и невозможности ее удовлетворения в городе.

Одной из наиболее востребованных и недоступных со стороны получателей стала услуга по стационарозамещающим практикам, позволяющая их детям в будущем жить самостоятельной жизнью: сопровождаемое проживание и тренировочные квартиры. Необходимость получения этой услуги отмечали родители с детьми разных возрастов (от 1 года до 20 лет). То есть страх самостоятельного проживания ребенка в случае ухода родителя/(-ей) в будущем выражен у многих мам, боящихся вынужденного размещения детей в стационарах и интернатах.

Родитель: «Я не разрешаю бабушке зашнуровать ей [дочери] ботинки. Нас не будет, никто с ней возиться [в интернете] там не станет, зачем приучать».

Кроме того, в первую пятерку наиболее востребованных услуг, которые необходимы семьям, но которые они не смогли получить в г.о. Балашиха: наставничество; волонтерская системная помощь семьям и службы сопровождения, система помощи семьям / родителям с детьми с ОВЗ.

Основная проблема работы с волонтерами - это нерегулярность и «текучка кадров», что может оказывать негативный эффект, учитывая чувствительность детей:

Эксперт: «Их [волонтеров] люблю, но боюсь, потому что, когда они приходят в организацию, наши ребята очень быстро к ним привязываются. Они как звездочки: придут, потанцуют, споют с ребятами, а мне потом приходится изо дня в день отвечать на вопросы: «Когда же они придут опять?» Т.е. они поставили галочку в своем плане, получили записи в свои волонтерские книжки, а нашим ребятам что? Это должна быть какая-то постоянная служба – наставничество, чтобы те ребята, которые откликаются и идут на сотрудничество с НКО, получали бы какие-то бонусы от государства тоже».

Самой доступной услугой в Балашихе является реабилитация, хотя бы один из видов которой (физическая, логопедическая, психологическая) предоставляется во всех опрошенных учреждениях. Вместе с тем наличие большого выбора, где получать услугу, в некоторых случаях сопровождается барьерами, на которые указывали родители. Среди их числа: очередь на получение услуги, непродолжительность курса и/или занятий, а также возможность получения реабилитации строго по прописке.

Родитель: «Во-первых, туда [в бесплатное учреждение] надо попасть, пройдя все инстанции, кучу врачей, потом нужно дождаться очереди, потом у тебя занятия 20 минут и дали тебе месяц занятий, это вообще ничего. Поэтому в основном все родители с детьми-инвалидами берут своих детей и бегут куда угодно: в коммерческие организации, в Москву, у нас близость Москвы, и, конечно, многие что-то ищут, находят, какой-то курс там проходят. Мы знаем, что у ребенка будет какой-то результат».

Родитель: «Когда ребенку было 5 лет, я позвонила и записалась. Мне сказали, что очередь дойдет в апреле... Потом кто-то [из сотрудников реабилитационного

учреждения] уволился, кто-то на больничном, спрашиваю: «Моя очередь сохранилась?» Ответили, что «нет» и уже была новая очередь».

Напротив, инклюзия в школе¹⁹ стала самой доступной для получения услугой для детей с инвалидностью, которую отметили родители с детьми непосредственно школьного возраста. За ней по доступности, согласно мнению родителей, следовала инклюзия в детских садах. Вместе с тем нельзя сказать, что родители при устройстве ребенка в школу не сталкиваются с барьерами, особенно, если ребенок посещает общеобразовательное учреждение. Среди таких барьеров: отсутствие необходимых специалистов (тьюторов) или ставки для таких специалистов, а также обучающих программ, в результате чего ребенка отказываются зачислять в класс.

Родитель: «Мы ниже нормы, но для класса коррекции были слишком хороши, понимаете? Мы попали в зависание. До 3 класса были надомниками, потом в 3 классе [ребенок] стал посещать школу, просто приходит в школу и с 5 класса он сел в класс, хотя мне завучи говорили такого быть не может, нет. Все началось с директора, который сказал, что это невозможно, у меня нет специалистов нет программ. У меня [после обращений] вот такая папка жалоб дома с прокуратуры, прочего. Сейчас я просто устала. (Несколько лет этим занималась)». А сейчас директор нашей школы везде говорит у нас все лучшее, у нас есть адаптивные программы, у нас вот это и вот это...»

У родителей также спрашивали об опыте обращения в учреждения, функционирующие в городе, исходя их списка, составленного нами (см. Таблица 1). Также родители могли вписать учреждения, не представленные в нем.

Во-первых, стоит отметить **низкую информированность об операторах услуг в городе**, помогающих / работающих с людьми с инвалидностью: 6 из 12 учреждений не знали практически половина опрошенных нами родителей²⁰. Среди них – Горизонт, Капелька, Доброе Слово, Совенок, Открытый мир, Подари Любовь Миру, хотя каждое из них работает с нозологией «психические расстройства и расстройства поведения» (фокус-группу преимущественно составляли родители детей с ментальной инвалидностью).

Заметим, что самым известным из представленных в списке учреждений стал «Мир для Всех», хотя мы не ставили целью исследования создать «рейтинг» организаций и проводить оценку качества предоставляемых там услуг. Именно личный опыт обращения в эту организацию родители чаще всего описывали как положительный, по сравнению с другими, что позволяет сделать вывод о наиболее удачных практиках по реализации услуг детям и молодым взрослым с инвалидностью, а также их семьям, применяемых там, которые могут быть полезны и для других. Напротив, чаще всего негативную оценку декларировали в отношении «Радуги».

Кроме того, мы включили в общий список Ассоциацию родителей детей инвалидов Подмосковья (далее – АРДИП), которая также предоставляет или помогает получать услуги (консультирует родителей, организывает досуговые мероприятия и т.д.). Родители хорошо информированы об АРДИП и склонны расценивать опыт обращения туда, скорее, как положительный²¹.

¹⁹ Нельзя исключать, что под «инклюзией» родители (при заполнении опросника) могли понимать в принципе любую возможность ребенка с особенностями развития посещать школу, хотя вопрос содержал подсказку о наличии адаптированных программ.

²⁰ С учетом того, что на фокус-группе присутствовали родители, переехавшие в Балашиху из других российских регионов.

²¹ Программа исследования предполагала экспертное интервью с представителем данной организации как одним из операторов услуг целевой аудитории, но, к сожалению, они не шли на контакт по непонятным для нас причинам. На письмо, отправленное нами от 14.10.19 г., ответ не был получен, а в рамках личной встречи на Форуме АРДИП «Родители детей-инвалидов. Диалог с властью» от 26.10.19 г. нам было дано обещание рассмотреть возможность интервью, но никакого ответа в дальнейшем также не последовало.

3.3 СИТУАЦИЯ В Г.О. СЕРПУХОВ

Численность получателей услуг

Как и для Балашихи данные сначала запрашивались у ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области», потом – в Администрации г.о. Серпухов Из-за несовпадения полученных статистических данных мы ориентировались на большую численность детей и молодых взрослых с инвалидностью, которая оказалось существеннее у данных, присланных Администрацией.

Таблица 6. Структура инвалидности по полу и возрасту в г.о. Серпухов

	0-3 лет	4-7 лет	8-14 лет	15-17 лет	18-30 лет
Мужской	30	57	128	38	нет данных
Женский	21	45	81	20	нет данных
Всего	51	102	209	58	нет данных ²²

Целевая аудитория детей с инвалидностью в 2018 году составила 420 человек, из них 253 человека составили мальчики (мужчины), 167 чел. – девочки (женщины). В отличие от Балашихи нам была предоставлена полная возрастная разбивка по трем нозологиям²³.

Таблица 7. Структура инвалидности по возрасту и нозологиям в г.о. Серпухов
(в таблице приводится сумма впервые и повторно признанной инвалидности)

	0-3 лет	4-7 лет	8-14 лет	15-17 лет	Все дети (сумма)
Психические расстройства и расстройства поведения	16	38	42	11	107
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	23	28	33	17	101
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	28	86	101	39	254

Наиболее распространенной нозологией детской инвалидности (из выбранных трех) оказались болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани, что отличается от общероссийской и региональной картины, где доминирует детская инвалидность вследствие психических расстройств. Самыми многочисленными оказались возрастные когорты школьного возраста (8-14 лет) – 176 человек и дошкольного (4-7 лет) – 152 чел., а значит проблема инклюзивного образования в детских садах и школах представляет наибольшую актуальность в городе.

Объем услуг, предоставляемых в городе

В городе осуществляют деятельность 7 организаций, из которых принять участие в исследовании и заполнить таблицу об оказываемых услугах согласились 4 учреждения: 3 – государственных, 1 – коммерческое.

²² Данные именно по этой возрастной когорте не были присланы (см. Приложение 1).

²³ В ответе от Администрации (см. Приложение 1) было две таблицы с необходимыми данными, которые не совпадали между собой, поэтому мы ориентировались на таблицу с большей численностью.

Таблица 8. Список организаций в г.о. Серпухов, предоставляющих услуги для людей с инвалидностью

	Тип учреждения	Уточнили / предоставили данные
МБОУ ДО ППМС центр «Шанс»	Государственное	Да
ГБУСО МО Комплексный центр социального обслуживания и реабилитации «Меридиан»	Государственное	Да
Школа-интернат «Абсолют»	Коммерческое	Да
Серпуховский районный социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних	Государственное	Да
Серпуховский городской социально-реабилитационный Центр для несовершеннолетних	Государственное	Нет
МООО «Люмос»	Некоммерческое	Нет
Школа №8 для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья	Государственное	Нет

Как видно из таблицы выше, основной оператор услуг в городе – это государство. Три из четырех государственных учреждений, согласившихся проверить данные об оказываемых ими услугах, сообщили, что предоставляют услуги как на бесплатной, так и на коммерческой основе.

Учреждения работают со всеми возрастными группами, в большей мере – с детьми школьного возраста (4 из 4), чуть реже – с совсем маленькими детьми в возрасте 0-3 года и молодыми людьми 18-30 лет (3 из 4 учреждений). При этом только два учреждения предоставляют услугу ранней помощи и ни одно из них не занимается профилактикой отказов от новорожденных. На фокус-группе с родителями детей с инвалидностью, проживающих в Серпухове²⁴, проблема помощи семьям с момента рождения и на ранних этапах развития ребенка – в грамотной диагностике, консультировании, направлениях к необходимым специалистам – звучала особенно остро.

Родитель: «Вообще никакой [ранней помощи] нет. Ты приходишь с больным ребенком, предварительно перелопатив информацию в интернете и поговорив с знакомыми: куда, что, где врачей найти, куда ее нести, куда обратиться? Просто ноль вообще. Мы приходим в наши поликлиники, и рассказываем нашим докторам, что нам нужно». А нам отвечают на это, если что-то, «вот вам кто прописал – вы туда и идите, пусть вам назначают» ... Приходишь к врачу – это как будто твой ребенок – единственный в мире ребенок с таким диагнозом. Как будто она ничего не знает, у нее не было таких детей, во всей поликлинике не было таких детей».

Указывали родители и на проблему отсутствия необходимых специалистов и/или недостаточную компетенцию врачей, вследствие чего у мамы ребенка старшего школьного возраста до сих пор остаются сомнения в правильно поставленном диагнозе, без чего невозможно корректное лечение и развитие ребенка, получение услуг.

Родитель: «Приведу пример: у нас до года было на сердце три операции. К нам, когда вытисали домой, более-менее благополучно, может быть два раза пришел педиатр, и то он просто боялся ее трогать. Кардиолога у нас в городе вообще не было».

Родитель: «У меня ребенок большой уже, 12 лет, мы много где были... Причем, у меня ребенок тяжелый, у меня и ДЦП, и потом выяснилось, и аутистические черты, ну нам так

²⁴ В фокус-группе приняли участие 9 родителей с детьми преимущественно с ментальной инвалидностью.

поставили. Причем, у меня сейчас вопрос вообще к этому диагнозу, хочу еще дообследовать, потому что, возможно, там сложнее немножко дело обстоит».

Каждое из четырех учреждений, заполнивших таблицу с предоставляемыми услугами, работает с тремя выбранными для исследования нозологиями (психические расстройства, врожденные аномалии и болезни костно-мышечной системы), однако по факту не все услуги, например, доступны для «колясочников».

Родитель: «Мы ходили [в Меридиан] получали там индивидуальные занятия в виде массажа, ЛФК и психолога, по-моему, и моторикой еще занимались, тогда было. Там были группы дневного пребывания, но в силу того, что он не ходячий, а это все на втором этаже, нас, естественно, не брали. В основном, мы занимались в реабилитационных центрах, ездили, куда могли. Преимущественно, в Москву».

Проблему посещения ребенком учреждения дошкольного образования родители решают по-разному. Детского сада, предполагающего инклюзию (адаптированные программы и условия для детей с трудностями в развитии), в городе нет, поэтому он отсутствует в списке учреждений в Таблице 8. Но в городе есть коррекционный сад, в который сложно попасть.

Родитель: «У нас в Серпухове один детский сад, 40-й, но туда попасть очень сложно, потому что в группе 7-8 человек. И, естественно, там очень колоссальная очередь. Мы уже туда ждем год».

Некоторые родители отдают ребенка в общеобразовательные детские сады, отмечая успешный опыт социализации и развития ребенка.

Родитель: «Мы ходим в обычный детский сад, единственное, второй год мы остались в яслях, нас не перевели, ну т.к. следующие группы подростковые начинаются, там младшие группы, у них уже начинаются занятия, а у меня ребенок на занятиях ну как бы не будет заниматься он, не будет там лепить или рисовать как другим детям будут задавать задания. Но от сада я увидела плюс: мы также мы не ходили на горшок, мы сами не кушали – стали ходить по часам. Он сам не просится, но он терпит, и, если, допустим, там время 12 часов, я: «Артем, идем писать» - он бежит именно к горшку и до 12 он терпит».

Другие, напротив, боятся навредить в первую очередь психическому развитию ребенку, отдав его в обычное дошкольное учреждение. Получается, что на уровне города не сложилась единая практика дошкольного образования детей и каждый родитель выбирает сам, какое учреждение будет посещать его ребенок: общеобразовательное или коррекционное.

Родитель: «Мой ребенок пока дома. Но хотелось бы, конечно, в сад отдать, я хочу в коррекционный сад, чтобы он не закрылся в себе, а то бывают случаи, когда опять же дети закрываются в себе, потому что там все равно шумно, крики. Я в течение недели его вожу по всяким инстанциям, занимаемся, развиваемся – там он в стопоре будет, он не будет развиваться, с ним не будут заниматься так, как ему надо. С ним будут заниматься в общем».

Существенный барьер для получения / отказа от получения услуги, т.е. оставление ребенка дома, представляет человеческий фактор и межличностное доверие. Даже если родители знают, что в учреждении отсутствуют специалисты необходимого профиля, они готовы отдать ребенка в детский сад при условии хорошего и доброжелательного отношения к ребенку.

Родитель: «Сначала там были какие-то притирки, я смотрела, что специалисты только учатся, они ничего, в общем, нам там не дадут. Мы уходили, приходили... Но мне нравился подход – были не специалисты, но очень доброжелательно настроенные все люди: все воспитатели, все специалисты, вот которые были на тот момент – мне очень нравились».

Также, как и в Балашихе, получение услуги часто зависит от степени тяжести инвалидности у ребенка / молодого взрослого с инвалидностью, нуждающегося в сопровождении, постоянной помощи, включая медицинскую, которую часто оказывают сами родители. Понимая невозможность получения услуги, они от нее вынуждены отказываться вовсе.

Родитель: «Мы никуда не вставали, ни на какие очереди. У нас ребенок, которому я каждые 3-4 часа я делаю катеризацию мочевого пузыря, потому что она сама почти не писает, куда я ее буду отдавать, кто это ей там будет делать? И пока мы с этим не разберемся, ну как бы может быть она перерастет, мы научимся – я не знаю пока еще... Меня-то научили, я это умею делать, а кто там ей в садике будет делать?»

Родитель: «Такого плана учреждения в нашем городе нет детского, чтобы с медицинским [присмотром]».²⁵

Как и в Балашихе существует проблема быстроты получения услуги в зависимости от «легкости» диагноза.

Эксперт: «Детей с тяжелыми множественными нарушениями, особенно если у них есть еще поведенческие проблемы, не любят принимать [в учреждения], потому что это требует применения прикладного поведенческого анализа. Например, индивидуального учебного плана, образовательного маршрута, а это трудозатратно. Поведенческим анализом владеют, к сожалению, далеко не все, и вот этой комплексной модели, поскольку она требует больших знаний, больших усилий, предпочитают не пользоваться. Ну да, это тяжело, да, это проблема».

В городе существует одна коррекционная школа, совмещенная для обычных детей и детей с особенностями в развитии. Среди преимуществ родители отмечали небольшую наполненность классов (8-9 человек), которая более предпочтительна для детей, требующих повышенного внимания, и хороший преподавательский состав.

Родитель: «В классе [сына], скажем, есть те дети, которые просто не потянули в средней школе. Они нормально развитые дети, ну что-то у них с математикой не получается или еще с чем-то. Есть, конечно, такие классы, там же тоже их несколько классов – «А» и «Б», где ребята с такими конкретными заболеваниями, но мы попросили – его перевели вот с такими более-менее, чтобы он тянул».

Из положительных практик в городе отмечалось наличие школьного автобуса, помогающего ребенку без родительского сопровождения добраться до учреждения.

Родитель: «Мой ребенок ходит в стационар, я его утром сажу на автобус, и там все под контролем, всех завозят” ... Их садишь – там встречают, там педагог в школе находится в автобусе, не просто там водитель, а педагог, да. В этом плане никаких проблем нет, наоборот, очень хорошо, прогрессивно».

Трудность (не инклюзивного) образования связана с особенностью развития ребенка, которому программа вынуждено дается сложнее, в связи с чем ребенок ходит в школу с отставанием (например, вместо 6 класса в 3-й) и отсутствием тьютеров, без которых родитель должен сам постоянно сопровождать ребенка в школе или переводить его на надомное обучение.

Родитель: «У нас тоже коррекционная школа, надомное обучение. Инклюзия никакая не рассматривалась, потому что в принципе сложный ребенок, он не тянет, учителя меняются, пытаются найти к нему подход, но он до сих пор не умеет читать, вообще не знаю, дано ему это или нет. Ну пытаются заниматься».

²⁵ Среди примеров таких дошкольных учреждений родители называли детский сад в Протвино.

Родитель: «У моей знакомой ребенок первые два класса занимался в обычной школе, в обычном классе, потому что, в принципе, он тянул нормально. Единственно что – он неходячий. Нет тьютеров, поэтому приходилось маме сидеть, его переводить там, если надо, из класса в класс. И постепенно они перешили, может быть, и это была причина, на надомное обучение».

На фокус-группе были преимущественно родители несовершеннолетних детей, для которых проблема трудоустройства в настоящий момент неактуальна, однако никто из них не смог вспомнить / назвать учреждения в городе, занимающиеся трудоустройством людей с инвалидностью.

Родитель: «Я не знаю, есть ли там какие-то [предприятия], я думаю, что работодатель даже не возьмет его – вот, в чем дело, понимаете? Это надо специальные такие унитарные предприятия, где они полностью приспособлены к работе инвалидов. Есть такие предприятия, но я, допустим, вот я сам родом с Крыма, у нас там такие есть предприятия, там даже слепые работают, крышки делают, все – я не знаю по Серпухову».

Возможность получения услуги по «разгрузке» родителей и предоставление им свободного времени (сходить в магазин, заплатить ЖКХ, просто отдохнуть) также находила живой отклик у родителей.

Родитель: «Сегодня позвонили, приятно была удивлена и согласилась [участвовать в фокус-группе], потому что живем рядом, есть возможность, тем более, предложили с ребенком посидеть».

Родитель: «Ну да, здесь [в центре «Шанс»] вот есть на несколько часов можно оставлять несколько дней в неделю, на 3 часа, по-моему, ребеночка можно оставлять».

Меньше всего барьеров, по результатам опроса родителей на фокус-группе (анкету заполняли 7 человек), они встречают при получении реабилитационных услуг (физических, логопедических, психологических), которые на бесплатной основе в городе получили 6 из 7 родителей. Вместе с тем нельзя назвать ситуацию безоблачной, потому что 3 из 7 человек также получали реабилитацию для ребенка на коммерческой основе, а некоторые делали пометки, что получили бесплатную реабилитацию, но не в полном объеме.

Все родители получают в той или иной мере медицинские услуги за деньги, и представляется, что проблема бесплатного лекарственного обеспечения и медицинской помощи в Серпухове стоит остро. Среди ответов на вопрос о том, что необходимо сделать для улучшения качества жизни детей и молодых взрослых с инвалидностью в городе, родители называли следующее: «отработать механизм получения бесплатных лекарств, повышение квалификационного уровня работников», «специалистов не хватает», «больше специалистов медицинских, ФСС обеспечение с перебоями», «организовать раннюю помощь для детей (специалисты, особенно, в узких сферах)» и т.д.

Эксперт также подтвердил проблему нехватки узкопрофильных специалистов в городе:

Эксперт: «В Серпухове, действительно, большие проблемы и с детским психиатром, я просто даже и не знаю, есть он или нет. (...) И я бы сказала, что совершенно на таком поверхностном уровне устроено медицинское обследование, медицинская помощь. Нет никакой комплексной помощи на государственном уровне, чтобы и психологи, и педагоги: дефектолог, логопед совместно с неврологом или психиатром составляли какую-то программу развития ребенка. Но да, у нас в школе это есть».

Также, как и в Балашихе, отмечалась проблема информированности о возможности получения услуг в городе, в рамках открытого вопроса о путях улучшения ситуации указывали: «более полное информирование об услугах, организациях, учреждениях для инвалидов», «ранее

информирование»²⁶. Половина из 8 учреждений и ассоциаций, личный опыт обращения в которые предлагалось оценить родителям, была им незнакома. Низкая информированность об «АРДИП», «Люмос», «Серпуховском городском социально-реабилитационный центре» и «Серпуховском районном социально-реабилитационном центре».

Высокая информированность была о центре «Шанс» (что неудивительно, учитывая их помощь в рекруте родителей) и Школе №8 для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья. Что-то слышали родители о школе-интернате «Абсолют». Единственным учреждением опыт обращения, в которое родители оценивали, скорее, как негативный, стал «Меридиан».

Отдельно родителей просили вспомнить программы или проекты (государственные, некоммерческие, благотворительные) поддержки детей и молодых взрослых с инвалидностью, в которых они лично участвовали и могли бы рекомендовать другим родителям и семья. За исключением одного родителя, который вспомнил про «Город открытых сердец», все указали, что затрудняются назвать такие программы, что еще раз указывает на низкую информированность получателей услуг в помощи и поддержке, которая им потенциально может быть оказана.

В качестве примера положительной (стационарозамещающей) практики сопровождаемого проживания и занятости, которая отсутствует в городе, эксперт указал АНО «Дом» в Тульской области, где живут люди с особенностями развития:

Эксперт: «Там есть ферма, сыроварня, конюшня, и там организован такой быт, и они очень социально открытые. Самое ужасное во всех интернатах – это, наверное, их закрытость и отношение к людям как к вещам. Отношение, которое совершенно не предполагает никакой такой человеческой активности, общения, самостоятельности, то, что называется субъектностью». (...) Эта услуга [проживания] является для людей платной. Они на себя берут государственную функцию в чем-то. Если это не организовано в государстве, то люди же все равно в этом нуждаются, они прибегают к его помощи».

²⁶ Некоторые родители, отвечая на вопросы анкеты, фотографировали список учреждений, который мы составили, и/или спрашивали у других родителей, что это за организация.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Запросы и ответы в процессе исследования

1.1. Запрос в Главное бюро МСЭ по Московской области

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

05 августа 2019 N183

Руководителю, главному эксперту Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Московской области» Министерства труда и социальной защиты РФ Шусту А.Г.

От директора Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Семёновой А.А.

Уважаемый Александр Григорьевич,

Обращаемся к Вам в связи с подготовкой к проведению научного исследования, посвященного изучению потребностей детей и молодых людей с инвалидностью, проживающих в Московской области, что невозможно без статистической информации о возрастной структуре, их распределению по классам болезней и по муниципальным образованиям. Мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации».

Убедительно просим предоставить в установленный законом срок — 30 дней — статистические данные за последний доступный год о численности людей с инвалидностью по всем муниципальным образованиям Московской области (единица измерения – количество человек) по возрастным группам (0-3, 4-7, 8-14, 15-17, 18-30 лет) и некоторым классам болезней. Просим ответить по адресу электронной почты: research@nuzhnapomosh.ru в табличном формате (см. Приложение 1-2, а также файл Microsoft Excel).

Александр Григорьевич, наш запрос вызван тем, что запрашиваемые данные частично опубликованы в презентации сайте ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области» Минтруда РФ (<http://www.50.gbmse.ru/about/pdf/>). Например, там есть слайд 13 «Нозологическая структура первичной инвалидности за 2016 г.», но без разбивки по возрастным группам и только по области в целом, что недостаточно для объективного анализа положения людей с инвалидностью и доступности среды в Московской области.

Если рассмотрение данного запроса не относится к вашей компетенции, в соответствии с частью 7 статьи 18 вышеуказанного Федерального закона № 8-ФЗ просим направить запрос в орган, к полномочиям которого отнесено предоставление запрашиваемой информации.

Заранее благодарим за содействие в открытости данных!

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, в/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

Приложение 1. Распределение **ВПЕРВЫЕ** признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10

1. Городской округ Балашиха. Данные за _____ (единица измерения – количество человек)					
Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения					
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения					
Болезни системы кровообращения					
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани					
АНАЛОГИЧНО ДЛЯ ОСТАЛЬНЫХ МУНИЦИПАЛЬНЫХ ОБРАЗОВАНИЙ					

Приложение 2. Распределение **ПОВТОРНО** признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10

1. Городской округ Балашиха. Данные за _____ (единица измерения – количество человек)					
Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения					
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения					
Болезни системы кровообращения					
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани					
АНАЛОГИЧНО ДЛЯ ОСТАЛЬНЫХ МУНИЦИПАЛЬНЫХ ОБРАЗОВАНИЙ					

Директор БФ «Нужна помощь»

Исполнитель: Пипия К.Д.
k.pipia@nuzhnapomosh.ru



Семёнова А.А.

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

1.2. Ответ от Главного бюро МСЭ по Московской области

МИНИСТЕРСТВО
ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНТРУД РОССИИ)
ФЕДЕРАЛЬНОЕ КАЗЕННОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ГЛАВНОЕ БЮРО
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ
ПО МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ
МИНИСТЕРСТВА ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ
ЗАЩИТЫ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области»
Минтруда России)

Ул. Кожуховки, д. 6, г. Москва, 125319;
тел.: (499) 152-05-60; E-mail: gl.buromseo@mail.ru
ЮВН/КПП 7714584918/771401001
ОГРН 1047797082068; ОГДПО 75399391

15.08.19 № С-622/2019

На № 183 от 05.08.2019г.

Директору
Благотворительного фонда
помощи социально-незащищенным
гражданам «Нужна помощь»
Семёновой А.А.

Москва, Лужнецкая наб,
2/4, стр. 16, п. 1, каб. 405
research@nuzhnapomosh.ru

Уважаемая Анна Александровна!

ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области» Минтруда России в ответ на Ваш запрос о предоставлении статистических данных, направляет в Ваш адрес данные за 2018г о численности людей с инвалидностью по муниципальным образованиям Московской области в количестве человек по возрастным группам (0-3, 4-7, 8-14, 15-17, 18-30 лет) и запрашиваемым классам болезней.

Приложение 1: Сводная таблица статистических данных о численности людей с инвалидностью по муниципальным образованиям Московской области за 2018г.

Заместитель руководителя -
руководитель экспертных составов

 С.П. Воронцовская

Исп: Макаров А.Л.
8(499)1529818

1.3. Ответ от Главного бюро МСЭ по Московской области
(данные из Приложения 1 по г.о. Балашиха)

Данные признанных инвалидами по нозологиям, возрасту и районам Московской области в количестве человек. Данные с 01.01.2018г по 31.12.2018г.					
Приложение 1. Распределение впервые признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10					
1. Балашиха					
	Возраст (лет)				
Болезнь	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения					17
Врождённые аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения					2
Болезни системы кровообращения					2
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани					2
Приложение 2. Распределение повторно признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10					
1. Балашиха					
	Возраст (лет)				
Болезнь	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения				6	67
Врождённые аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения				1	
Болезни системы кровообращения					
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани					6

1.4. Ответ от Главного бюро МСЭ по Московской области
(данные из Приложения 1 по г.о. Серпухов)

Данные признанных инвалидами по нозологиям, возрасту и районам Московской области в количестве человек. Данные с 01.01.2018г по 31.12.2018г.					
Приложение 1. Распределение впервые признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10					
1. Серпухов					
Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения					9
Врождённые аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения					1
Болезни системы кровообращения					
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани					3
Приложение 2. Распределение повторно признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10					
1. Серпухов					
Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения				3	21
Врождённые аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения					1
Болезни системы кровообращения					1
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани					3

1.5. Дополнительный запрос в Главное бюро МСЭ по Московской области
(на 17.12.2019 г. ответ не был получен)

 **НУЖНА ПОМОЩЬ**

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

19 августа 2019 N189

Заместителю руководителя – руководителю экспертных составов Федерального казенного учреждения «Главного бюро медико-социальной экспертизы по Московской области» Министерства труда и социальной защиты РФ Воронежской С.П.

От директора Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Семёновой А.А.

Уважаемая Светлана Петровна,

Выражаем Вам благодарность за Ваше письмо № С-622/2019 от 15.08.2019 года и обращаемся снова для уточнения предоставленной статистической информации:

1. Чем объясняется отсутствие данных по трем возрастным группам (0-3, 4-7 и 8-14 лет) по всем муниципальным образованиям, кроме Егорьевска (где указан 1 чел. в группе 4-7 лет)?
2. Если причина - в отсутствии у Вас данных о детской инвалидности (0-3, 4-7 и 8-14 лет) в разрезе именно муниципальных образований, то предоставьте, пожалуйста, эти данные совокупно, т.е. по всей Московской области, аналогично данным, предоставленным нам Главным бюро медико-социальной экспертизы по г. Москве (формат таблиц представлен в Приложении 1, а также Excel-файле, прикрепленном к электронному письму).
3. В чьей компетенции находится сбор подобной статистики (данные о детской инвалидности в разрезе классов болезней и муниципальных образований Московской области)? Можем ли мы получить эту информацию, обращаясь в муниципальные образования напрямую? Посоветуйте, пожалуйста, конкретные структурные подразделения Главного бюро медико-социальной экспертизы по Московской области и их контакты для обращения. Мы не смогли найти полную информацию в свободном доступе.

Основание для обращения: ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Убедительно просим предоставить в установленный законом срок (30 дней) ответы на уточняющие вопросы и/или недостающие данные.

Просим ответить по адресу электронной почты: research@nuzhnapomosh.ru

Директор БФ «Нужна помощь»

Исполнитель: Пипия К.Д.
k.pipia@nuzhnapomosh.ru



Семёнова А.А.

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

Приложение 1. Запрос статистических данных за 2018 год по форме №7 - собес «Сведения о медико-социальной экспертизе лиц в возрасте 18 лет и старше», а также по форме №7-Д (собес) «Сведения о медико-социальной экспертизе детей в возрасте до 18 лет»

Таблица 1.1. Распределение признанных инвалидами детей в возрасте до 18 лет в 2018 году в Московской области (единица измерения – количество человек)

Наименование классов и отдельных болезней	Всего	в том числе по возрасту и полу:							
		0-3 года		4-7 лет		8-14 лет		от 15 лет и до достижения возраста 18 лет	
		м	ж	м	ж	м	ж	м	ж
Психические расстройства и расстройства поведения, всего									
при первичном освидетельствовании									
при повторном освидетельствовании									
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения, всего									
при первичном освидетельствовании									
при повторном освидетельствовании									
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани, всего									
при первичном освидетельствовании									
при повторном освидетельствовании									

Таблица 1.2. Распределение признанных инвалидами граждан в возрасте от 18 лет и старше в 2018 году в Московской области (единица измерения – количество человек)

Наименование классов и отдельных болезней	в возрасте: от 18 до 44 лет включительно			
	Всего	I группы	II группы	III группы
Психические расстройства и расстройства поведения, всего				
при первичном освидетельствовании				
при повторном освидетельствовании				
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани, всего				
при первичном освидетельствовании				
при повторном освидетельствовании				

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

2.1. Запрос в Администрацию г.о. Балашиха

 **НУЖНА ПОМОЩЬ**

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

18 сентября 2019 N204

Заместителю Главы Администрации Городского округа Балашиха по Вопросам социальной сферы Татевосян Л.Н.

От директора Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Семёновой А.А.

Уважаемая Лилия Набиулловна,

В целях проведения исследования, посвященного изучению проблемы детской инвалидности в Москве и Московской области, обращаемся к Вам для уточнения статистической информации, которая была получена нами в ответном письме № С-622/2019 от 15.08.2019 года от ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области» (*Приложение 1*):

1. Пожалуйста, предоставьте недостающую информацию о распределении детей 0-18 лет по отдельным классам болезней (см. прочерки в таблицах в Приложении 1).
2. Ведется ли статистический учет при реализации мер социальной поддержки (выплата ЕДВ, РДВ и прочих пособий, а также предоставление услуг детям с инвалидностью), который позволил бы узнать численность детей с инвалидностью, получающих подобную поддержку в г.о. Балашиха? Если да, то просим предоставить данные о численности граждан, получивших такую поддержку; и если возможно - в разрезе указанных в Приложении 1 возрастных групп и классов болезней.
3. Согласно «Положению об отделе социального развития от 26.12.2017» (опубликовано на сайте <http://balashiha.ru/government/administration/#Otdel-sotsial-nogo-razvitiya>), в ведении отдела находится исполнение и контроль реализации муниципальной программы «Доступная среда», у которой есть целевой индикатор: *показатель 5 "Доля инвалидов, в отношении которых осуществлялись мероприятия по реабилитации и (или) абилитации, в общей численности инвалидов, имеющих такие рекомендации в индивидуальной программе реабилитации или абилитации (дети)"*. Пожалуйста, предоставьте данные по г.о. Балашиха о численности детей с инвалидностью, имеющих такие рекомендации в ИПРА; и если возможно - в разрезе указанных в Приложении 1 возрастных групп и классов болезней.

Мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». И убедительно просим предоставить в установленный законом срок (30 дней) ответы на уточняющие вопросы и/или недостающие данные.

Дополнительно прилагаем письмо с просьбой о содействии в проведении исследования от БФ «Абсолют-помощь» и «Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации» (*Приложение 2*).

Заранее благодарим за сотрудничество и просим прислать ответ на электронную почту research@nuzhnapomosh.ru

Директор БФ «Нужна помощь»
Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru

Семёнова А.А.

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>



НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

Приложение 1. Ответ от ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области»: данные признанных инвалидами по нозологиям и возрасту в количестве человек по г.о. Балашиха; данные с 01.01.2018 г. по 31.12.2018 г.

1. Распределение впервые признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10 в г.о. Балашиха

Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения	-	-	-	-	17
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	-	-	-	-	2
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	-	-	-	-	2

2. Распределение повторно признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10 в г.о. Балашиха

Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения	-	-	-	6	67
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	-	-	-	1	-
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	-	-	-	-	6

2.2. Ответ от Администрации г.о. Балашиха



АДМИНИСТРАЦИЯ ГОРОДСКОГО ОКРУГА БАЛАШИХА

143900, Московская область, г. Балашиха, пр. Ленина, д. 11
тел. (495) 525 4067, тел./факс (495) 529 4789 E-mail: ud@balashiha.ru

24.09.2019 № 1-вх-29522

Директору БФ «Нужна помощь»
А.А. Семеновой

Уважаемая Анна Александровна!

Администрация Городского округа Балашиха, рассмотрев Ваше обращение, сообщает что информацией о распределении детей от 0-18 лет по отдельным классам болезни, мерам социальной поддержки не располагает.

Предоставление мер социальной поддержки на территории округа осуществляет Управление социальной защиты населения по городскому округу Балашиха Министерства социального развития Московской области (Московская область, г. Балашиха, ул. Мира, д. 5А или по адресу: Московская область, г. Балашиха, мкр. Железнодорожный, ул. Саввинское шоссе, д. 4, корп. 1, контактные телефоны: 8-495-521-31-08, 8-495-527-44-01).

Также сообщаю, показатель «Доля инвалидов, в отношении которых осуществляется мероприятия по реабилитации и (или) абилитации, в общей численности инвалидов, имеющих такие рекомендации в индивидуальной программе реабилитации или абилитации (дети)» является показателем Государственной программы РФ «Доступная среда». Вопросы выдачи ИПРА, осуществление мероприятий по реабилитации и абилитации инвалидов не относится к полномочиям органов местного самоуправления.

Заместитель Главы Администрации
Городского округа Балашиха

Л.Н. Татевосян

Щитанова Е.Н.
84955254214

2.3. Запрос в Министерство социального развития по Московской области

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

30 октября 2019 N217

Начальнику Управления по вопросам социального обслуживания населения и реабилитации инвалидов Министерства социального развития Московской области Ермилову Е.Б.

От руководителя направления исследований Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Язевич Е.В.

Уважаемый Евгений Борисович,

В целях проведения исследования «Доступность сервисов, включая барьеры, для детей и молодых взрослых с инвалидностью в Москве и Московской области», **просим Вас предоставить статистическую информацию в форме таблиц, приведенных в Приложении 1**, указав организации или структурные подразделения, ответственные за сбор информации, а также особенности сбора (кто именно и как производит подсчет).

Дополнительно сообщаем, что указанное исследование проводится при поддержке благотворительного фонда «Абсолют-Помощь», реализующего в муниципальных образованиях Московской области партнерские проекты с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, направленные на повышение качества услуг семьям, воспитывающих детей с инвалидностью.

Мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». И убедительно просим предоставить в установленный законом срок (30 дней) ответы на уточняющие вопросы и/или недостающие данные.

Если рассмотрение данного запроса не относится к Вашей компетенции, в соответствии с частью 7 статьи 18 вышеуказанного Федерального закона № 8-ФЗ просим направить запрос в орган, к полномочиям которого отнесено предоставление запрашиваемой информации. *Сообщаем также, что ранее направляли запрос о предоставлении статистической информации в Управление социальной защиты по г.о. Балашиха (письмо № 212 от 10.10.2019 года), но на настоящий момент ответ не был получен.*

Заранее благодарим за сотрудничество и просим прислать ответ на электронную почту research@nuzhnapomosh.ru

Руководитель направления исследований БФ «Нужна помощь»
Доверенность №54 от 23.07.2019 г.

Язевич Е.В.

Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru



ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

Приложение 1. Запрос на статистические данные по г.о. Балашиха

1. Структура инвалидности по полу и возрасту, г.о. Балашиха, на конец 2018 года (человек). Пожалуйста, отдельно поясните, кто (ведомство или организация) и как (используемые формы учета) собирает эту информацию.

Пол	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Мужской (мальчики)					
Женский (девочки)					
Итого					

2. Распределение инвалидности по возрасту и отдельным классам болезней МКБ-10, г.о. Балашиха, на конец 2018 года (человек). Пожалуйста, отдельно поясните, кто (ведомство или организация) и как (используемые формы учета) собирает эту информацию.

Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения					
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения					
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани					

3. Реализация мер социальной поддержки и проведение мероприятий по реабилитации и(или) абилитации в рамках Государственной программы РФ "Доступная среда", г.о. Балашиха, за 2018 год (человек). Пожалуйста, отдельно поясните, кто (ведомство или организация) и как (используемые формы учета) собирает эту информацию. Если детализация по возрастам не ведется, пожалуйста, предоставьте суммарные значения для возрастных групп 0-17 и 18-30.

	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Численность инвалидов и детей-инвалидов, получивших меры социальной поддержки (любые)					
Численность инвалидов и детей-инвалидов, в отношении которых проводилась реабилитация и(или) абилитация					

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

2.4. Ответ от Министерства социального развития по Московской области



**МИНИСТЕРСТВО
СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ**

ул. Кулакова, д.20, корп. 1
г. Москва, 123592

Тел.: (498) 602-84-10
e-mail: msrmo@mosreg.ru

04.12.2019 № 2140X - 17932/09-03

на № _____ от _____

Благотворительный фонд помощи
социально-незащищенным гражданам
«Нужна помощь»

Лужнецкая набережная, 2/4с16,
Москва, 119270

Во исполнение запроса от 30.10.2019 № 217 Министерство социального развития Московской области направляет имеющуюся информацию по состоянию на 01.01.2019 года о количестве инвалидов обратившихся в управление социальной защиты населения по городскому округу Балашиха.

Приложение: на 3 л. в 1 экз.

Первый заместитель министра

Н.Е. Ускова

В.Е. Чернов
84986022650*54037

097045

Приложение № 1

Структура инвалидности по полу и возрасту по г.о. Балашиха

		от 0-4 лет	от 5-17 лет	
1	Психические расстройства и расстройства поведения	7	79	
2	Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	12	99	
3	Болезни крови, кроветворных органов	2	29	
4	Болезни эндокринной системы	15	106	
5	Болезни нервной системы	20	131	
6	Болезни глаза	4	26	
7	Болезни уха	6	44	
8	Болезни системы кровообращения	4	28	
9	Болезни органов дыхания	2	10	
10	Болезни органов пищеварения	4	39	
11	Болезни кожи и подкожной клетчатки	2	15	
12	Иные заболевания	28	292	

Структура инвалидности по полу и возрасту по г.о. Балашиха

		от 0-3 лет	от 4-7 лет	от 8-14 лет	от 15-17 лет	от 18-30 лет	от 30 до 55 лет	от 55 до 60 лет	от 60 до 90 лет	старше 90 лет
1	Мужской (мальчики)	48	157	257	145	411	1976	827	4024	127
2	Женский (девочки)	52	89	147	109	266	1844	834	7708	326

Приложение № 2

Информация о предоставляемых мерах социальной поддержки инвалидам

№ п/п	Мера социальной поддержки	Кол-во человек
1	Компенсация по оплате ОСАГО	58
2	Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг	11881
3	Обеспечение бесплатными санаторно-курортными путевками	Стоят в реестре – 1666, обеспечены - 498 инвалидов
4	Обеспечение техническими средствами реабилитации (изделиями)	48

Информация о предоставляемых мерах социальной поддержки для детей-инвалидов

№ п/п	Мера социальной поддержки	Кол-во человек
1	Компенсация по оплате ОСАГО	20
2	Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг	958
3	Обеспечение бесплатными санаторно-курортными путевками	Стоят в реестре - 328, обеспечены – 259 детей +259 сопровождением .
4	Обеспечение техническими средствами реабилитации (изделиями)	1
5	Ежегодная выплата на ребенка-инвалида, предоставляемой семье, воспитывающей ребенка-инвалида, на приобретение питания и одежды на период его обучения	100
6	Ежемесячное пособие детям-инвалидам	307
7	Компенсация стоимости путевки в санаторно-курортные организации и организации отдыха детей и их оздоровления	2

3.1. Запрос в Администрацию г.о. Серпухов

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

19 сентября 2019 N 205

Заместителю Главы Администрации Городского округа Серпухов Сидоркиной О.А.

От директора Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Семёновой А.А.

Уважаемая Ольга Анатольевна,

В целях проведения исследования, посвященного изучению проблемы детской инвалидности в Москве и Московской области, обращаемся к Вам для уточнения статистической информации, которая была получена нами в ответном письме № С-622/2019 от 15.08.2019 года от ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области (Приложение 1):

1. Пожалуйста, предоставьте недостающую информацию о распределении детей 0-17 лет по отдельным классам болезней (см. прочерки в таблицах в Приложении 1).
2. Ведется ли статистический учет при реализации мер социальной поддержки (выплата ЕДВ, РДВ и прочих пособий, а также предоставление услуг детям с инвалидностью), который позволил бы узнать численность детей с инвалидностью, получающих подобную поддержку в г.о. Серпухов? Если да, то просим предоставить данные о численности граждан, получивших такую поддержку; и если возможно - в разрезе указанных в Приложении 1 возрастных групп и классов болезней.
3. Согласно «Положению об Управлении по обеспечению социальных гарантий и охране труда» (опубликовано на официальном сайте г.о. Серпухов http://serpuhov.ru/gorodskaya-vlast/administracii-goroda/section.php?SECTION_ID=278), в его ведении находится подготовка и реализация социальных программ. Одна из них – программа «Доступная среда», у которой есть целевой индикатор: *показатель 5 "Доля инвалидов, в отношении которых осуществлялись мероприятия по реабилитации и (или) абилитации, в общей численности инвалидов, имеющих такие рекомендации в индивидуальной программе реабилитации или абилитации (дети)"*. Пожалуйста, предоставьте данные по г.о. Серпухов о численности детей с инвалидностью, имеющих такие рекомендации в ИПРА; и если возможно - в разрезе указанных в Приложении 1 возрастных групп и классов болезней.

Мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». И убедительно просим предоставить в установленный законом срок (30 дней) ответы на уточняющие вопросы и/или недостающие данные. Дополнительно **прилагаем письмо с просьбой о содействии** в проведении исследования от БФ «Абсолют-помощь» и «Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации» (Приложение 2).

Заранее благодарим за сотрудничество и просим прислать ответ на электронную почту research@nuzhnapomosh.ru

Директор БФ «Нужна помощь»
Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipia@nuzhnapomosh.ru



Семёнова А.А.

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

Приложение 1. Ответ от ФКУ «ГБ МСЭ по Московской области»: данные признанных инвалидами по нозологиям и возрасту в количестве человек по г.о. Серпухов; данные с 01.01.2018 г. по 31.12.2018 г.

1. Распределение впервые признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10 в г.о. Серпухов

Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения	-	-	-	-	9
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	-	-	-	-	1
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	-	-	-	-	3

2. Распределение повторно признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней МКБ-10 в г.о. Серпухов

Болезнь	Возраст (лет)				
	0-3	4-7	8-14	15-17	18-30
Психические расстройства и расстройства поведения	-	-	-	3	21
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	-	-	-	-	1
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	-	-	-	-	3

3.2. Ответ от Администрации г.о. Серпухов



**АДМИНИСТРАЦИЯ ГОРОДСКОГО ОКРУГА СЕРПУХОВ
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ**

ЗАМЕСТИТЕЛЬ ГЛАВЫ АДМИНИСТРАЦИИ

Советская ул., д. 88, г. Серпухов,
Московская область, 142203

Тел.: 8 (4967) 35-50-06
E-mail: info@serpuhov.ru

04 ОКТ 2019 № Вх-д/5058

На 205-Мсх от 19.09.2019г.

Директору Благотворительного
фонда помощи социально-
незащищенным гражданам
«Нужна помощь»

А.А. Семеновой

Уважаемая Анна Александровна!

На Ваш запрос от 19.09.2019 № 205 (вх-2/5058) о предоставлении сведений для уточнения статистической информации о распределении детей 0 – 17 лет по отдельным классам болезней направляю запрашиваемую информацию по детской инвалидности.

Приложение: в 1 экз. на 3 л.

О.А. Сидоркина

Марьюшкина А.Н.
8(4967)39-50-56

Приложение

Распределение **ВПЕРВЫЕ** признанной инвалидности по возрасту и по классам и по болезням.

1. <u>Наименование муниципального образования</u> Данные за <u>2018 год</u>				
ГБУЗ МО «Серпуховская ЦРБ»				
<i>(единица измерения – количество человек) – 37 человек</i>				
Болезнь	Возраст (лет)			
	0-3	4-7	8-14	15-17
Психические расстройства и расстройства поведения	4	16	1	2
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	7	2		
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани			3	2

Распределение **ПОВТОРНО** признанной инвалидности по возрасту и по классам и по болезням.

1. <u>Наименование муниципального образования</u> Данные за <u>2018 год</u>				
ГБУЗ МО «Серпуховская ЦРБ»				
<i>(единица измерения – количество человек) – 59 человек</i>				
Болезнь	Возраст (лет)			
	0-3	4-7	8-14	15-17
Психические расстройства и расстройства поведения		2	27	4
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	8	5	7	2
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани		2	2	

Приложение 1

Структура детской инвалидности

Всего детей – инвалидов – 420, в т.ч. по возрастам

0-3		4-7		8-14		15-17	
мальчиков	девочек	мальчиков	девочек	мальчиков	девочек	мальчиков	девочек
30	21	57	45	128	81	38	20

Приложение 2

Распределение **ВПЕРВЫЕ** признанной инвалидности по возрасту и по классам и по болезням /выборочно по указанным в таблице /

1. Наименование муниципального образования		г.о.Серпухов				Данные за 2018 г.			
		(единица измерения – количество человек)							
Болезнь		Возраст (лет)							
		0-3	4-7	8-14	15-17				
Психические расстройства и расстройства поведения	кол-во детей-инвалидов по данному заболеванию	5	11	3	4				
	кол-во д/и в отношении которых проводилась реабилитация	2	11	3	1				
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	кол-во детей-инвалидов по данному заболеванию	14	11	9	14				
	кол-во д/и в отношении которых проводилась реабилитация	6	5	3	14				
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	кол-во детей-инвалидов по данному заболеванию	10	27	5	2				
	кол-во д/и в отношении которых проводилась реабилитация	3	13	2	0				

Распределение **ПОВТОРНО** признанной инвалидности по возрасту и по классам болезней/выборочно по указанным в таблице /

1. Наименование муниципального образования		г.о.Серпухов				Данные за 2018 г.			
		(единица измерения – количество человек)							
Болезнь		Возраст (лет)							
		0-3	4-7	8-14	15-17				
Психические расстройства и расстройства поведения	кол-во детей-инвалидов по данному заболеванию	11	27	39	7				
	кол-во д/и в отношении которых проводилась реабилитация	2	10	20	1				
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	кол-во детей-инвалидов по данному заболеванию	9	17	24	3				
	кол-во д/и в отношении которых проводилась реабилитация	4	11	13	1				
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	кол-во детей-инвалидов по данному заболеванию	18	59	96	37				
	кол-во д/и в отношении которых проводилась реабилитация	2	7	15	2				

3.3. Дополнительный запрос в Администрацию г.о. Серпухов

 **НУЖНА ПОМОЩЬ**

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

11 октября 2019 N213

Заместителю Главы Администрации Городского округа Серпухов Сидоркиной О.А.

От директора Благотворительного фонда помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» Семёновой А.А.

Уважаемая Ольга Анатольевна,

В ответ на Ваше письмо №2 (вх-2/5058) от 04.10.19 года выражаем искреннюю благодарность за предоставленную информацию. Обращаемся вновь для уточнения полученных статистических данных и просим ответить на следующие вопросы:

1. Чем вызвана разница в количестве детей с инвалидностью, указанных в таблицах в Приложении к Вашему письму? Данные в таблицах с заголовком *ГБУЗ МО "Серпуховская ЦРБ"* и данные в таблицах, где указано *"г.о. Серпухов"*, не совпадают (Приложение 1). Пожалуйста, уточните методологию сбора информации в обоих случаях.
2. Уточните, пожалуйста, кто (какое ведомство или организация) и как (что является признаком прохождения реабилитации, какова методика учета) осуществляет подсчет *"количества детей-инвалидов в отношении которых проводилась реабилитация"*? Нам это нужно для лучшего понимания присланных данных.
3. Дополнительно обращаемся с просьбой о личном участии в исследовании как эксперта. Не согласились бы Вы дать интервью (длительностью не более 1 часа)? По телефону или другим удобным для Вас способом. Если это интервью по ряду причин невозможно, то кого из представителей Администрации в г.о. Балашиха Вы могли бы рекомендовать для экспертной оценки ситуации с инвалидностью в данном муниципальном образовании? Отметим, что в рамках исследования мы уже сотрудничали со многими СО НКО и экспертами (подробнее об этом можно посмотреть на нашем официальном сайте: <https://technost/problems/invalidnost/part8>).

Мы также руководствуемся ст. 29 Конституции РФ, ст. ст. 4, 6, 8 и 18 Федерального закона № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» и ст. ст. 3, 8 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации». Убедительно просим предоставить в установленный законом срок (30 дней) ответы на уточняющие вопросы.

Заранее благодарим за сотрудничество и просим прислать ответ на электронную почту research@nuzhnapomosh.ru

Директор БФ «Нужна помощь»
Исполнитель: Пипия К.Д. k.pipija@nuzhnapomosh.ru



Семёнова А.А.

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomosh.ru>

НУЖНА ПОМОЩЬ

Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам "Нужна помощь"

Приложение 1. Сравнение полученных данных в Приложении к письму №1 (вх-29522) от 24.09.19 года

1. Распределение ВПЕРВЫЕ признанной инвалидности по возрасту и классам болезней за 2018 г.

	ГБУЗ МО "Серпуховская ЦРБ"				г.о. Серпухов				
	0-3	4-7	8-14	15-17	0-3	4-7	8-14	15-17	
Психические расстройства и расстройства поведения	4	16	1	2	5	11	3	4	
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	7	2			14	11	9	14	
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани			3	2	10	27	5	2	
Всего (человек)				37	Всего (человек)				115

2. Распределение ПОВТОРНО признанной инвалидности по возрасту и классам болезней за 2018 г.

	ГБУЗ МО "Серпуховская ЦРБ"				г.о. Серпухов				
	0-3	4-7	8-14	15-17	0-3	4-7	8-14	15-17	
Психические расстройства и расстройства поведения		2	27	4	11	27	39	7	
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	8	5	7	2	9	17	24	3	
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани		2	2		18	59	96	37	
Всего (человек)				59	Всего (человек)				347

ИНН / КПП 9710001171 / 771001001
125009, г. Москва, а/я 366 <http://nuzhnapomoshch.ru>

3.4. Ответ от Администрации г.о. Серпухов



**АДМИНИСТРАЦИЯ ГОРОДСКОГО ОКРУГА СЕРПУХОВ
МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ**

ЗАМЕСТИТЕЛЬ ГЛАВЫ АДМИНИСТРАЦИИ

Советская ул., д. 88, г. Серпухов,
Московская область, 142203

Тел.: 8 (4967) 35-50-06
E-mail: info@serpuhov.ru

31.10.19 № Вх-2/5526

На 212-Цех от 11.10.19

Директору Благотворительного
фонда помощи социально-
незащищенным гражданам
«Нужна помощь»

А.А. Семеновой

Уважаемая Анна Александровна!

На Ваш запрос от 11.10.2019 № 213 (вх-2/5526) о предоставлении уточняющих сведений сообщая следующее.

Ранее направленная в Ваш адрес информация (№ Вх-2/5058 от 04.10.2019) о распределении детей по отдельным классам болезней представлена на основании сведений Серпуховского городского управления социальной защиты населения и ГБУЗ МО «Серпуховская ЦРБ».

Несовпадение данных связано с разницей в методике учета. Уточнить методологию сбора информации Вы можете в указанных организациях:

- Серпуховское городское управление по обеспечению социальных гарантий: Московская область, г. Серпухов, ул. Советская, д. 88, тел. 8(4967) 75-01-47;

- ГБУЗ МО «Серпуховская ЦРБ»: Московская область, г. Серпухов, ул. Форсса, д. 3 (Детская городская поликлиника, тел. 8(4967) 75-10-56).

О.А. Сидоркина

Марьюшкина А.Н.
8(4967) 39-50-56

ПРИЛОЖЕНИЕ 2. Таблица с услугами (для верификации учреждениями)

Услуги, оказываемые в организации, и характеристика получателей услуг		Наличие
Возрастная группа получателей услуг	0-3	
Возрастная группа получателей услуг	4-7	
Возрастная группа получателей услуг	7-14	
Возрастная группа получателей услуг	15-17	
Возрастная группа получателей услуг	18-30	
Диагнозы получателей услуг	Психические расстройства и расстройства поведения	
Диагнозы получателей услуг	Болезни КМС и соединительной ткани	
Диагнозы получателей услуг	Врожденные аномалии (пороки развития)	
Услуги	Профилактика отказов от новорожденных (технология работы с семьями и роженицами на местах в роддомах и службах опеки)	
Услуги	Ранняя помощь (наличие службы ранней помощи, обученных специалистов, как в медицинской так и психолого-педагогической сфере, возможность получения услуг на дому)	
Услуги	Реабилитационные услуги (физическая, логопедическая, психологическая)	
Услуги	Инклюзия в детских садах (берут ли детей в детсады)	
Услуги	Инклюзия в школе (возможность посещать школу по месту жительства, наличие адаптированных программ, важно именно посещение, а не обучение на дому, наличие доступной среды и необходимых специалистов: логопеды, психологи, педагоги, тьюторы)	
Услуги	Дополнительное образование (возможность посещения кружков, занятий спортом и т.д.)	
Услуги	Возможность получения профессии в непосредственной близости от места жительства	
Услуги	Помощь в трудоустройстве, наличие мастерских (специальная занятость для кого, не может работать), сопровождаемое трудоустройство, специально созданные рабочие места	
Услуги	Наставничество (помощь в трудоустройстве, социализации, повышении бытовых и социальных компетенций)	
Услуги	Волонтерская системная помощь семьям	
Услуги	Службы сопровождения и система помощи приемным и замещающим семьям с детьми с ОВЗ / помощь семье/родителям	
Услуги	Сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры	
Услуги	Медицинские услуги (препараты и протоколы ведения пациентов, неврологи)	
Тип обслуживания	Стационарное обслуживание	
Тип обслуживания	Полустационарное обслуживание	
Тип обслуживания	Амбулаторное обслуживание	
Тип учреждения	Государственный тип учреждения	
Тип учреждения	Коммерческий тип учреждения	
Тип учреждения	Некоммерческий тип учреждения	
Оплата услуг	Бесплатные услуги	
Оплата услуг	Услуги на коммерческой основе	
Статистика	Численность граждан, обратившихся за услугами за 2018 год (человек)	
Статистика	Численность граждан, обслуженных в 2018 году (человек)	
Статистика	Численность граждан, обратившихся за услугами за 2019 год - на 01/09/2019 (человек)	

ПРИЛОЖЕНИЕ 3. Типовая анкета для самозаполнения (на фокус-группах с родителями)

АНКЕТА РОДИТЕЛЯ: г.о. ...

1. СКОЛЬКО ЛЕТ ИСПОЛНИЛОСЬ ВАШЕМУ РЕБЕНКУ, ИМЕЮЩЕМУ ИНВАЛИДНОСТЬ?

Первый ребенок: _____ лет (УКАЖИТЕ ЦИФРОЙ)

Второй ребенок: _____ лет (УКАЖИТЕ ЦИФРОЙ)

Третий ребенок: _____ лет (УКАЖИТЕ ЦИФРОЙ)

2. КАКОЙ ДИАГНОЗ УКАЗАН У РЕБЕНКА В ИПРА?

Первый ребенок: _____ (ЗАПИШИТЕ)

Второй ребенок: _____ (ЗАПИШИТЕ)

Третий ребенок: _____ (ЗАПИШИТЕ)

3. КАК ДАВНО ВАША СЕМЬЯ ЖИВЕТ В ... ? с _____ года (УКАЖИТЕ ГОД)

4. КАКИЕ УСЛУГИ, ПЕРЕЧИСЛЕННЫЕ В ТАБЛИЦЕ, ЗА ПОСЛЕДНИЕ 3 ГОДА ВЫ ПОЛУЧАЛИ НА БАЗЕ ОРГАНИЗАЦИЙ ГОРОДА ... : БЕСПЛАТНО И/ЛИ НА КОММЕРЧЕСКОЙ ОСНОВЕ (ЗА ДЕНЬГИ), А КАКИЕ НЕ ПОЛУЧАЛИ? Если вы получали услугу и платно, и бесплатно, отметьте оба варианта.

Услуги в г.о. ...		Получили услугу		НЕ получили услугу		И услуга не нужна
		Бесплатно	Платно	Хотя услуга нужна		
				искали в городе, не нашли	ещё не искали в городе	
А	Ранняя помощь (работа специалистов с родителями с детьми до 3-х лет, включая на дому, ранняя коррекция)	1	2	3	4	5
В	Реабилитационные услуги (физическая, логопедическая, психологическая)	1	2	3	4	5
С	Инклюзия в детских садах (возможность посещения, а не обучение на дому, по месту жительства, наличие адаптированных программ и необходимых специалистов)	1	2	3	4	5
Д	Инклюзия в школе (возможность посещения, а не обучение на дому, по месту жительства, наличие адаптированных программ и необходимых специалистов)	1	2	3	4	5
Е	Дополнительное образование (посещение кружков, занятие спортом)	1	2	3	4	5
Ф	Помощь в получении профессии (наличие мастерских, профориентационных центров)	1	2	3	4	5

ДОСТУПНОСТЬ УСЛУГ (СЕРВИСОВ) И БАРЬЕРЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Услуги в г.о. ...		Получили услугу		НЕ получили услугу		
		Бесплатно	Платно	Хотя услуга нужна		И услуга не нужна
				искали в городе, не нашли	ещё не искали в городе	
I	Помощь в трудоустройстве (специальная занятость и специально созданные места)	1	2	3	4	5
J	Наставничество (помощь в социализации и повышении бытовых навыков)	1	2	3	4	5
K	Волонтерская системная помощь семьям	1	2	3	4	5
L	Службы сопровождения и система помощи приемным и замещающим семьям / родителям с детьми с ОВЗ (правовое, психологическое и педагогическое консультирование, проведение занятий с детьми)	1	2	3	4	5
M	Сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры (как альтернатива стационарам и интернатам: проживание в специальной квартире / доме с другими под присмотром специалиста и обучение социальным навыкам)	1	2	3	4	5
N	Медицинские услуги (препараты, протоколы ведения пациентов, неврологи)	1	2	3	4	5
O	Другая услуга. <i>НАПИШИТЕ:</i>	1	2	3	4	5

4. ПРИХОДИЛОСЬ ЛИ ВАМ ОБРАЩАТЬСЯ В СЛЕДУЮЩИЕ УЧРЕЖДЕНИЯ, ОРГАНИЗАЦИИ И АССОЦИАЦИИ ДЛЯ ПОЛУЧЕНИЯ КАКИХ-ЛИБО УСЛУГ ДЛЯ ВАШЕГО РЕБЕНКА И КАК БЫ ВЫ ОЦЕНИЛИ ЭТОТ ОПЫТ? *Отметьте по одному ответу в каждой строке.*

		Да, приходилось и опыт (скорее) положительный	Да, приходилось и опыт (скорее) отрицательный	Нет, не приходилось, но слышал об организации	Ничего не знаю об этой организации
A	НАЗВАНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ	1	2	3	4
B	...	1	2	3	4
C	...	1	2	3	4
D	НАЗВАНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ	1	2	3	4
Q	Другая организация. <i>НАПИШИТЕ:</i>	1	2	3	4

5. КАКИЕ ПРОГРАММЫ ИЛИ ПРОЕКТЫ (государственные, коммерческие, благотворительные и т.д.) ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ, В КОТОРЫХ ВЫ ЛИЧНО УЧАСТВОВАЛИ, ВЫ МОГЛИ БЫ ПОРЕКОМЕНДОВАТЬ ДРУГИМ РОДИТЕЛЯМ, СЕМЬЯМ? *Любые программы/проекты, а не только те, которые реализуются в вашем городе. Напишите разборчиво, какие именно, в пункте 1 или отметьте пункт 2.*

1. Да, есть такие программы:

Описывая программу, укажите организатора или какую-то контактную информацию, например, сайт, - затем, чтобы мы потом смогли найти больше информации об этой программе самостоятельно.

2. Нет, таких программ нет / Затрудняюсь ответить

6. ЧТО, ПО ВАШЕМУ МНЕНИЮ, НЕОБХОДИМО СДЕЛАТЬ ДЛЯ УЛУЧШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ, ИХ СЕМЕЙ НА УРОВНЕ Г.О. ...? *Напишите разборчиво в пункте 1 или отметьте пункт 2.*

1. _____

2. Не знаю / Затрудняюсь ответить

ПРИЛОЖЕНИЕ 4. Результаты опроса родителей и учреждений

4.1. Результаты опроса родителей о (не)получении услуг (единица измерения – человек)

		Балашиха	Серпухов
Ранняя помощь	Получили:бесплатно	0	1
Реабилитационные услуги	Получили:бесплатно	5	6
Инклюзия в детских садах	Получили:бесплатно	7	3
Инклюзия в школе	Получили:бесплатно	9	2
Дополнительное образование	Получили:бесплатно	2	4
Помощь в получении профессии и трудоустройстве	Получили:бесплатно	2	0
Наставничество	Получили:бесплатно	1	0
Волонтерская системная помощь семьям	Получили:бесплатно	2	1
Службы сопровождения и система помощи семьям / родителям с детьми с ОВЗ	Получили:бесплатно	1	1
Сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры	Получили:бесплатно	0	0
Медицинские услуги	Получили:бесплатно	4	3
Ранняя помощь	Получили:платно	1	1
Реабилитационные услуги	Получили:платно	6	3
Инклюзия в детских садах	Получили:платно	0	0
Инклюзия в школе	Получили:платно	1	0
Дополнительное образование	Получили:платно	7	1
Помощь в получении профессии и трудоустройстве	Получили:платно	0	0
Наставничество	Получили:платно	0	0
Волонтерская системная помощь семьям	Получили:платно	3	0
Службы сопровождения и система помощи семьям / родителям с детьми с ОВЗ	Получили:платно	1	0
Сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры	Получили:платно	0	0
Медицинские услуги	Получили:платно	7	7
Ранняя помощь	Не получили: услуга нужна	11	3
Реабилитационные услуги	Не получили: услуга нужна	7	0

ДОСТУПНОСТЬ УСЛУГ (СЕРВИСОВ) И БАРЬЕРЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ

		Балашиха	Серпухов
Инклюзия в детских садах	Не получили: услуга нужна	7	1
Инклюзия в школе	Не получили: услуга нужна	3	0
Дополнительное образование	Не получили: услуга нужна	4	0
Помощь в получении профессии и трудоустройстве	Не получили: услуга нужна	7	0
Наставничество	Не получили: услуга нужна	11	0
Волонтерская системная помощь семьям	Не получили: услуга нужна	10	0
Службы сопровождения и система помощи семьям / родителям с детьми с ОВЗ	Не получили: услуга нужна	10	1
Сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры	Не получили: услуга нужна	9	0
Медицинские услуги	Не получили: услуга нужна	6	1
Ранняя помощь	Услуга не нужна / еще не искали в городе	3	2
Реабилитационные услуги	Услуга не нужна / еще не искали в городе	0	1
Инклюзия в детских садах	Услуга не нужна / еще не искали в городе	1	3
Инклюзия в школе	Услуга не нужна / еще не искали в городе	2	5
Дополнительное образование	Услуга не нужна / еще не искали в городе	1	2
Помощь в получении профессии и трудоустройстве	Услуга не нужна / еще не искали в городе	6	6
Наставничество	Услуга не нужна / еще не искали в городе	2	5
Волонтерская системная помощь семьям	Услуга не нужна / еще не искали в городе	1	5
Службы сопровождения и система помощи семьям / родителям с детьми с ОВЗ	Услуга не нужна / еще не искали в городе	3	5
Сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры	Услуга не нужна / еще не искали в городе	4	6
Медицинские услуги	Услуга не нужна / еще не искали в городе	0	0

4.2. Результаты опроса родителей об опыте обращения в учреждения
(г.о. Балашиха, единица измерения – человек)

	Да, приходилось и опыт (скорее) положительный	Да, приходилось и опыт (скорее) отрицательный	Нет, не приходилось, но слышал об организации	Ничего не знаю об этой организации
Центр «Горизонт»	0	1	3	10
Детский сад «Капелька»	0	0	2	12
«Доброе Слово»	0	2	2	10
Детский сад «Крепыш»	1	0	5	7
«Мир для всех»	12	1	2	0
Центр «Открытый мир»	1	0	4	9
Центр «Радуга»	3	6	3	2
Центр «Росинка»	5	3	6	0
Детский нейропедагогический центр «Совенок»	0	0	2	12
«Школа №8»	6	0	4	3
Центр особых детей «Лучик»	1	1	6	7
БФ «Подари Любовь МИРУ»	0	0	3	11
«АРДИП»	10	0	3	1

4.3. Результаты опроса родителей об опыте обращения в учреждения
(г.о. Серпухов, единица измерения – человек)

	Да, приходилось и опыт (скорее) положительный	Да, приходилось и опыт (скорее) отрицательный	Нет, не приходилось, но слышал об организации	Ничего не знаю об этой организации
Центр «Шанс»	7	0	0	0
Центр «Меридиан»	1	3	2	1
Серпуховский городской социально-реабилитационный Центр для несовершеннолетних	1	0	2	4
Серпуховский районный социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних	1	0	2	3
МООО «Люмос»	0	0	2	5
Школа №8	2	0	4	2
Школа-интернат «Абсолют»	0	0	3	2
«АРДИП»	0	0	1	6

4.4. Результаты опроса учреждений

(единица измерения – штук; в Балашихе данные об оказываемых услугах верифицировали 8 из 12 учреждений, в Серпухове – 4 из 7)

	Балашиха		Серпухов	
	Уточненные самими учреждениями	Из открытых источников (у тех, кто отказался уточнять)	Уточненные самими учреждениями	Из открытых источников (у тех, кто отказался уточнять)
0-3	4	4	2	2
4-7	7	4	4	2
8-14	6	2	4	3
15-17	5	2	4	3
18-30	2	н/д	3	н/д
Психические расстройства и расстройства поведения	8	4	4	3
Болезни КМС и соединительной ткани	5	н/д	4	1
Врожденные аномалии (пороки развития)	6	н/д	4	1
Профилактика отказов от новорожденных (технология работы с семьями и роженицами на местах в роддомах и службах опеки)	0	н/д	0	н/д
Ранняя помощь (наличие службы ранней помощи, обученных специалистов, как в медицинской так и психолого-педагогической сфере, возможность получения услуг на дому)	4	1	2	н/д
Реабилитационные услуги (физическая, логопедическая, психологическая)	8	4	4	2
Инклюзия в детских садах (берут ли детей в детсады)	3	н/д	0	н/д
Инклюзия в школе (возможность посещать школу по месту жительства, наличие адаптированных программ, важно именно посещение, а не обучение на дому, наличие доступной среды и необходимых специалистов: логопеды, психологи, педагоги, тьюторы)	3	н/д	1	н/д
Дополнительное образование (возможность посещения кружков, занятий спортом и т.д.)	7	4	4	3
Возможность получения профессии в непосредственной близости от места жительства	0	н/д	0	н/д
Помощь в трудоустройстве, наличие мастерских (специальная занятость для кого, не может работать), сопровождаемое трудоустройство, специально созданные рабочие места	3	н/д	1	3
Наставничество (помощь в трудоустройстве, социализации, повышении бытовых и социальных компетенций)	4	н/д	3	1
Волонтерская системная помощь семьям	5	н/д	3	1
Службы сопровождения и система помощи приемным и замещающим семьям с детьми с ОВЗ / помощь семье/родителям	5	2	4	2
Сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры	1	н/д	0	н/д
Медицинские услуги (препараты и протоколы ведения пациентов, неврологи)	1	н/д	4	2
Стационарное обслуживание	2		1	1

ДОСТУПНОСТЬ УСЛУГ (СЕРВИСОВ) И БАРЬЕРЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ

	Балашиха		Серпухов	
	Уточненные самими учреждениями	Из открытых источников (у тех, кто отказался уточнять)	Уточненные самими учреждениями	Из открытых источников (у тех, кто отказался уточнять)
Полустационарное обслуживание	3		2	1
Амбулаторное обслуживание (дневное пребывания для детских садов и школ)	8	3	4	2
Государственный тип учреждения	4	2	3	2
Коммерческий тип учреждения	2	1	1	
Некоммерческий тип учреждения	2	1	0	1
Бесплатные услуги	7	3	4	3
Услуги на коммерческой основе	5	3	2	1
Численность граждан, обратившихся за услугами за 2018 год*	6159		3944	
Численность граждан, обслуженных в 2018 году*	6113		3384	
Численность граждан, обратившихся за услугами за 2019 год - на 01/09/2019*	н/д		305	
Численность граждан, обслуженных в 2019 году - на 01/09/2019*	н/д		292	

* Общая сумма по всем учреждениям, предоставившим данные о численности.

