

# **ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С ТМНР И ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ В ОЦЕНКАХ РОДИТЕЛЕЙ**



---

**Березутский Юрий Владимирович – кандидат социологических наук,  
начальник научного отдела Дальневосточного института управления,  
председатель комиссии Общественной палаты Хабаровского края по  
развитию гражданского общества**

# Отчужденная дистанция в детских садах

---

---

- ✓ **«его просто изживают из детского сада, не берут на занятия»**
- ✓ **«родители в группе детского сада стали возмущаться и противиться»**
- ✓ **«две родительницы просто напали на меня»**
- ✓ **«в саду я встретила с непониманием специалистов»**
- ✓ **«жена пришла в детский сад и говорит, что у нас вот такой диагноз. А нам прямо в лоб и говорят – все, мы вас принимать больше не будем. Ну, как так?»**
- ✓ **«медик в детском саду нам сказала, что я сделаю все, чтобы ваш ребенок сюда не ходил, а я сказала, что сделаю все, чтобы вы здесь не работали, и она там не работает»**

# Информационный вакуум для родителей

---

---

- ✓ ***«я в садик попала только благодаря одной знакомой женщине, которая за ручку меня привела, никто в комиссии про этот садик мне не говорил»***
- ✓ ***«потом я случайно узнаю, что есть какие-то правовые аспекты, которыми я могу пользоваться»***
- ✓ ***«даже взять те же путевки для детей на море, если ты обращаешься и знаешь о них, то тебе дадут, а если не знаешь, то тебя никто не проинформирует»***

# Проблема материальной обеспеченности

---

---

- ✓ *«в чём ужас ситуации заключается – в том, что много семей не могут себе позволить даже, ладно, детские садики, лечение очень дорогое, специалисты только платные. В городе большинство таких семей»*
- ✓ *«они сидят в четырех стенах и с этой проблемой они наедине, всё, хоть кирпич на шею, как говорится»*
- ✓ *«катастрофически не хватает денег, особенно на лечение ребенка. Препараты, любая медицинская клиника, она выбивает полностью семью на месяц, на два, на полгода»*

# Отсутствие диагноза на ранней стадии

---

---

- ✓ *«1,5 года ходили по врачам, заподозрив, что что-то с ребенком не так но врачи не могли за это время поставить диагноз»*
- ✓ *«узнали о диагнозе в 2 года, но изначально, чуть ли не с рождения я чувствовала, что что-то не так. Мы ходили в перинатальный центр, где нам сказали, что все нормально»*
- ✓ *«ранней помощи для детей у нас нет, когда рождается такой ребенок, ты просто не знаешь, куда тебе пойти»*
- ✓ *«был бы центр, оснащенный нормальным количеством специалистов, в котором бы по первому звончку проводили обследование, то наши бы дети в 7 лет ходили бы в обычную школу и не имели бы инвалидность»*

# Проблема нехватки специалистов

---

---

- ✓ ***«в Хабаровске хорошего специалиста, психолога и невролога нет»***
- ✓ ***«если по неврологии еще где-то как-то, то с психологами, что с платными, что с бесплатными, одни проблемы»***
- ✓ ***«у нас нет дефектологов»***
- ✓ ***«все деньги мы относим в разные медицинские центры – где-то есть физиолечение, где-то есть массаж, где-то есть логопед, где-то есть развивающие занятия. Туда побежал, сюда побежал, единого целого нет, очень неудобно»***
- ✓ ***«нет специалистов вообще, ни педагогов, ни психологов, ни логопедов, даже медсестер адекватных нет»***

# Оценка деятельности власти

---

---

- ✓ **«ее нет, нам нечего оценивать»**
- ✓ **«они не видят проблему, вот и все»**
- ✓ **«а что нам оценивать?»**
- ✓ **«нет условий для наших детей»**
- ✓ **«оценка отрицательная»**
- ✓ **«у нас все хуже и хуже»**
- ✓ **«вот у нас есть дети, которых считают нормальными, ну а вы там уже сами...»**
- ✓ **«хочется верить в лучшее, но я не верю»**
- ✓ **«вот если мы сами собираемся, что-то пытаемся решать, а наше правительство о нас не думает»**
- ✓ **«чёрт его знает, что нужно сделать для этого»**

# Положительные изменения

---

---

- ✓ *«открылся Краевой центр помощи детям с ТМНР»*
- ✓ *«школа есть для детей, да центр»*
- ✓ *«у нас открываются много частных центров, которые очень хорошо так деньги выкачивают»*
- ✓ *«хорошо, что есть школа, ребенка даже на лето можно здесь оставлять в школьном лагере, а родителям работать»*
- ✓ *«появился школьный автобус, из-за которого мы бились, бились, бились и добились»*
- ✓ *«есть программа «Ласковое море», по которой дети 1 раз в три года могут от органов социальной защиты отправиться на море в санаторий»*
- ✓ *«сравнивая сегодня поддержку и 20-30 лет назад, то есть улучшения: есть реабилитационные центры, отношение к детям изменилось, детей обучают, платят более достойную пенсию»*



# Высокая степень разобщенности родителей

---

---

- ✓ **«вот мы пишем письма, а что толку, они как горох об стену»**
- ✓ **«не совсем у нас активность такая, есть активные, но это одни и те же»**
- ✓ **«когда родитель сталкивается с проблемой своего ребенка, он всю свою активность направляет на ее разрешение, а на объединение усилий родителей времени нет»**
- ✓ **«для многих проблема доехать в центр, выйти в магазин, здесь уже не до активности»**
- ✓ **«я думаю, что много родителей, которые не будут лбом об стену биться ради других детей. Это тоже одна из проблем нас, родителей. Не такая высокая гражданская, социальная позиция у нас».**

# Что будет с нашими детьми после нас?

---

**Этот вопрос мучает родителей, чьи дети-инвалиды стали взрослыми, но не стали самостоятельными и независимыми, как их обычные сверстники**



«Для наших детей социализация необходима, иначе толчка никакого не будет...»



«Нужен дополнительный центр с мастерскими. Нужно учить детей тому, что они могут делать...»



«На следующий год ребенок закончит школу, нужно его дальше куда-то пристроить. А куда?...»



«Нельзя их ограничивать после школы домом (больницей), четырьмя стенами...»



«Должен быть центр, где наши дети находились и развивались бы от «0» до «смерти», им просто нужен дом...»



«Наши дети могут быть социально значимыми..., печь булочки, работать дворниками, получать зарплату...»

# Предложения

---

---

- ✓ Разработать целевую краевую программу социализации семей, имеющих детей с ТМНР
- ✓ Активизировать и объединить усилия родительской общественности, развить попечительский совет
- ✓ Разработать информационные ресурсы поддержки семей
- ✓ Создать «Школу развития родителей»
- ✓ Проанализировать вариант перераспределения бюджетных средств на содержание ребенка в социальных учреждениях в пользу семей