

Міністерство освіти та науки України
Київський столичний університет імені Бориса Грінченка
Факультет психології, соціальної роботи та спеціальної освіти
Кафедра соціальної педагогіки та соціальної роботи

МАГІСТЕРСЬКА РОБОТА

**ОЦІНЮВАННЯ ПОТРЕБ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ ІНВАЛІДНІСТЮ В
ДІЯЛЬНОСТІ ГРОМАДСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ**

студента VI курсу
групи МОСПм-1-24-1.4д
другого (магістерського) освітнього рівня
Пінчука Євгенія Олександровича
Науковий керівник:
Спіріна Тетяна Петрівна, доцент,
кандидат педагогічних наук

Київ – 2025

АНОТАЦІЯ

Пінчук Є. О. Оцінювання потреб батьків дітей із інвалідністю в діяльності громадських організацій. – Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Магістерська робота за спеціальністю 231 Соціальна робота за освітньою програмою «Моніторинг і оцінка соціальних програм» Київського столичного університету імені Бориса Грінченка, Київ, 2025.

Сучасне суспільство все більше усвідомлює необхідність створення інклюзивного простору, де кожен громадянин матиме рівний доступ до соціальних ресурсів та послуг. Соціальна підтримка сімей, які виховують дітей із інвалідністю, є актуальною проблемою сьогодення, адже ці родини стикаються з численними бар'єрами та стереотипами. Громадські організації займають провідну позицію у наданні допомоги батькам дітей із інвалідністю, проте систематичне оцінювання їх реальних потреб залишається недостатньо опрацьованим питанням. Це обмежує можливості для оптимізації ресурсів і розробки дієвих механізмів підтримки, що є надзвичайно важливим у контексті забезпечення соціальної справедливості та підвищення якості життя сімей, які виховують дітей із інвалідністю.

Ключові слова: *внутрішньо переміщена особа, дитина, права, дитина з інвалідністю, громадська організація.*

Pinchuk E. O. Assessing the needs of parents of children with disabilities in the activities of public organizations. – Qualification scientific work as a manuscript.

Master's thesis in the specialty 231 «Social work» in the educational program 231.00.03 «Monitoring and evaluation of social programs». – Faculty of Psychology, Social Work and Special Education, Borys Grinchenko Kyiv Metropolitan University, Kyiv, 2025.

Modern society is increasingly aware of the need to create an inclusive space where every citizen will have equal access to social resources and services. Social support for families raising children with disabilities is a pressing problem today, as these families face numerous barriers and stereotypes. Non-governmental organizations occupy a leading position in providing assistance to parents of children with disabilities, but systematic assessment of their real needs remains an insufficiently developed issue. This limits the opportunities for optimizing resources and developing effective support mechanisms, which is extremely important in the context of ensuring social justice and improving the quality of life of families raising children with disabilities.

Keywords: *internally displaced person, child, rights, child with disabilities, non-governmental organization.*

ЗМІСТ

ВСТУП	5
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ОЦІНЮВАННЯ ПОТРЕБ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ ІНВАЛІДНІСТЮ В ДІЯЛЬНОСТІ ГРОМАДСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ	8
1.1. Сучасні підходи до оцінювання потреб сімей, які виховують дітей із інвалідністю	8
1.2. Вітчизняний і зарубіжний досвід діяльності громадських організацій щодо підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю	23
Висновки до першого розділу	44
РОЗДІЛ 2. ДОСЛІДЖЕННЯ ПОТРЕБ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ ІНВАЛІДНІСТЮ ТА ШЛЯХИ ЇХ УДОСКОНАЛЕННЯ В ДІЯЛЬНОСТІ ГРОМАДСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ	46
2.1. Аналіз основних потреб батьків дітей із інвалідністю за результатами проведеного дослідження	46
2.2. Рекомендації щодо покращення процедури та інструментарію оцінки потреб батьків дітей із інвалідністю в діяльності громадських організацій	58
Висновки до другого розділу	69
ЗАГАЛЬНІ ВИСНОВКИ	71
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	77
ДОДАТКИ	80

ВСТУП

Актуальність теми дослідження. Сучасне суспільство активно рухається в напрямку інклюзії, рівних можливостей та підтримки осіб із інвалідністю. Однією з важливих категорій є сім'ї, які виховують дітей з інвалідністю. Саме на батьків лягає основне навантаження щодо догляду, розвитку та адаптації таких дітей. Однак, часто вони залишаються наодинці зі своїми проблемами, не маючи достатньої підтримки з боку держави. У цьому контексті важливу роль відіграють громадські організації, які, завдяки своїй гнучкості та близькості до людей, здатні оперативно реагувати на потреби родин.

Водночас, щоб громадські організації могли ефективно допомагати, важливо розуміти реальні потреби батьків дітей з інвалідністю. Оцінювання цих потреб дозволяє не лише коригувати діяльність організацій, а й робити її більш адресною, практично корисною. Саме тому тема дослідження є актуальною та важливою як для науки, так і для практики.

Забезпечення потреб дитини, створення умов для її повноцінного розвитку є одним із найважливіших пріоритетів політики кожної держави та моральним обов'язком кожного громадянина. У сім'ї задовольняється значна частина її потреб: в емоційній підтримці, любові, захищеності. Все гостріше постає проблема в навчанні та соціалізації дітей з інвалідністю в умовах війни.

Соціальна підтримка таких сімей це вирішення цілого комплексу проблем, пов'язаних із допомогою дитині: з її виживанням, лікуванням, освітою, соціальною адаптацією та інтеграцією у суспільство. Батьки в подібних сім'ях відчують на собі вплив різноманітних негативних факторів, що зрештою створює напруженість всередині сім'ї та порушує її стійкість. Соціальне нездоров'я такої родини вимагає додаткових форм соціально-педагогічної діяльності, спрямованих на допомогу батькам. Це соціальна реабілітація і соціальна інтеграція родини, тобто відновлення її соціального статусу.

Питання соціальної адаптації та соціалізації дітей з інвалідністю як важливої складової загального процесу допомоги сім'ї знайшли висвітлення у наукових працях І. Іванової, А. Капської, М. Ніколаєва, М. Сварника, С. Тарасюк; соціальну реабілітацію дитини з інвалідністю досліджували О.Безпалько, Г. Марченко, О. Нікольська, А. Пашкова; різні типи сімей, особливості їх функціонування, робота з родинами були предметом дослідження Л. Зіборової, О.Кононко, Т. Лодкіної, С. Толстоухової, І. Трубавіної; особливості роботи з сім'ями, які виховують дитину з інвалідністю, висвітлювались Н. Грабовенко, В. Жмиром, Д. Кизимовичем, А. Маллером, Н. Писаренком, Т. Титаренко.

Об'єкт дослідження – сім'ї, які виховують дитину із інвалідністю.

Предмет дослідження – потреби батьків дітей із інвалідністю.

Мета дослідження – здійснити оцінку потреб батьків дітей із інвалідністю та сформулювати рекомендації щодо її покращення в діяльності громадських організацій.

Відповідно до мети визначено наступні **завдання дослідження**:

1. Проаналізувати сучасні підходи до оцінювання потреб батьків дітей із інвалідністю.
2. Проаналізувати оцінку потреб як базову технологію соціальної роботи з сім'ями з дітьми.
3. Визначити основні потреби батьків дітей із інвалідністю.
4. Розробити рекомендації щодо покращення процедури та інструментарію оцінки потреб батьків дітей із інвалідністю в діяльності громадських організацій.

Методологічною основою дослідження є концептуальні положення філософських, психологічних, соціологічних та педагогічних теорій про особливості розвитку та навчання дітей з фізичними та психологічними особливостями. Ці концептуальні положення формують методологічну рамку

для дослідження та визначають підходи до розуміння та аналізу проблеми соціальної адаптації цих дітей.

Експериментальна база дослідження. Громадська організація «Федерація Боксу Вишгорода».

Апробація результатів дослідження. Основні положення і висновки магістерської роботи апробувались і здобули позитивну оцінку на засіданні кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Факультету психології, соціальної роботи та спеціальної освіти Київського столичного університету імені Бориса Грінченка; результати експериментальної роботи заслуховувались на звітній конференції за результатами переддипломної практики магістрів та доповідались на науково-практичній конференції «Перші кроки у науку: соціальна робота» (6 листопада 2025 р., м. Київ).

Публікації. Основні положення та результати дослідження висвітлено у публікаціях: Магістерські дослідження. Тематичний огляд та анотації магістерських робіт за освітнім рівнем «магістр» 2025 р. / Наукові здобутки студентів Факультету психології, соціальної роботи та спеціальної освіти : ел. зб. наук. пр. студентів. – 2025. «Оцінювання потреб батьків дітей із інвалідністю в діяльності громадських організацій»; фахова стаття – Спіріна Т. П., Лехолетова М. М., Пінчук Є. О. Психосоціальна підтримка учасників освітнього процесу в кризових умовах. *Social Work and Education*. 2025. Vol. 12. № 3. С. 463-476. DOI: <https://doi.org/10.25128/2520-6230.25.3.14>

Структура роботи. Робота складається зі вступу, двох розділів, висновків до розділів, загальних висновків, списку використаних джерел (46 найменувань) і 2 додатків (на 12 сторінках). Загальний обсяг роботи становить 92 сторінок, з них – 76 сторінок основного тексту. Робота ілюстрована 7 рисунками і 2 таблицями.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ОЦІНЮВАННЯ ПОТРЕБ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В ДІЯЛЬНОСТІ ГРОМАДСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ

1.1. Сучасні підходи до оцінювання потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю

Поняття «потреби» є одним із ключових у соціальній роботі, психології та педагогіці, адже воно відображає внутрішні стимули до дії, рушійні сили розвитку особистості та соціальних систем. Науковці визначають потребу як усвідомлену або неусвідомлену відсутність чогось, необхідного для підтримання життєдіяльності, розвитку чи соціального функціонування. У контексті сімей, які виховують дітей з інвалідністю, потреби набувають особливого характеру, оскільки пов'язані не лише з базовими матеріальними або фізичними запитами, а й з емоційною, соціальною та інформаційною підтримкою.

Батьки дітей з інвалідністю стикаються з багатовимірним спектром проблем, що охоплюють медичну, освітню, психологічну та соціальну сфери. Їхні потреби не є статичними – вони змінюються залежно від віку дитини, рівня її розвитку, наявності реабілітаційних програм, підтримки громади та держави. Як зазначає Г. Слезанська, потреби таких батьків є системним показником якості соціального середовища, рівня інклюзивності громади та ефективності механізмів соціального захисту [35].

Проблема задоволення потреб батьків дітей з інвалідністю має подвійний аспект: з одного боку, вона стосується особистісної стійкості, самореалізації, психологічного благополуччя батьків, а з іншого – безпосередньо впливає на розвиток дитини, її соціальну адаптацію та можливості інтеграції у суспільство. Сім'я є центральним агентом розвитку дитини з інвалідністю, а тому підтримка батьків має розглядатися як першочергова соціальна інвестиція.

У науковій літературі питання типології потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, займає центральне місце, оскільки саме від їх адекватного визначення залежить ефективність соціальної підтримки, розробка реабілітаційних програм і діяльність громадських організацій [1].

Батьки дітей з інвалідністю стикаються з широким спектром потреб, які охоплюють матеріальну, емоційну, соціальну, освітню та правову сфери. Систематизація цих потреб дозволяє вибудовувати цілісну модель допомоги – від індивідуального консультування до громадських ініціатив і державних програм.

Матеріальні потреби формують фундамент для життя сім'ї та розвитку дитини. Вони включають ресурси, необхідні для забезпечення фізичного існування, доступу до медичних та реабілітаційних послуг, освіти, спорту та дозвілля. Батьки дітей з інвалідністю часто перебувають у стані хронічного фінансового дефіциту через постійні витрати на лікування, спеціальні засоби пересування, навчальні матеріали, реабілітаційні програми та адаптацію житла.

Недостатня фінансова підтримка обмежує можливості дитини для розвитку, участі у реабілітаційних курсах та інклюзивній освіті. Вона також формує високий рівень стресу у батьків, що негативно впливає на їхнє психічне здоров'я та здатність ефективно доглядати за дитиною.

Матеріальні потреби створюють основу для задоволення інших потреб: без фінансової стабільності складно реалізувати освітні, соціальні чи психологічні потреби.

Інформаційні потреби пов'язані з доступом до достовірних і структурованих знань про стан дитини, її розвиток, методи підтримки та соціальні послуги. Відсутність інформації призводить до помилок у виборі реабілітаційних програм, підвищує рівень тривоги батьків та обмежує можливості для розвитку дитини.

Інформаційна підтримка дозволяє батькам ухвалювати зважені рішення, планувати реабілітацію, навчання та соціальну інтеграцію дитини. Вона також

знижує стрес, формує впевненість та навички самостійної взаємодії з медичними та освітніми установами. Наприклад, громадська організація «Джерело» створює онлайн-платформи та семінари для батьків, де вони отримують системні знання та практичні поради.

Психологічна підтримка є критично важливою для батьків, оскільки вони переживають постійний емоційний стрес, почуття провини, тривогу та соціальну ізоляцію. Батьки проходять стадії заперечення, гніву, суму та поступового прийняття, що без належної підтримки може призвести до вигорання та погіршення психічного здоров'я [46].

Психологічна підтримка дозволяє батькам зберігати емоційну стабільність, впевненість у власних силах та здатність ефективно доглядати за дитиною. Вона також знижує ризик внутрішньої ізоляції, формує ресурсність та допомагає підтримувати позитивний розвиток дитини.

Соціальна інтеграція є одним із ключових факторів для забезпечення якості життя сімей дітей з інвалідністю. Родини часто стикаються з упередженнями, нерозумінням та соціальною ізоляцією. Соціальні потреби визначають здатність родини підтримувати взаємодію з громадою, брати участь у культурному та освітньому житті та створювати мережу підтримки.

Сучасні дослідження в галузі спеціальної педагогіки та психології акцентують увагу на розробці нових методів для успішної адаптації дітей із фізичними та психологічними особливостями розвитку у суспільство. Ця проблематика охоплює дітей з різними освітніми потребами такими як діти з розумовими розладами та іншими аномаліями у розвитку.

Соціалізація та адаптація до оточуючого середовища відіграють важливу роль у розвитку дітей з інвалідністю. Ці фактори є вирішальними для досягнення успіху та реалізації потенціалу таких дітей в житті. Однак для успішної

соціалізації і адаптації необхідна активна участь родини, зокрема батьків та близьких членів родини, у процесі виховання та підтримки дитини [46].

Проблеми, з якими зіштовхується батьки дітей із інвалідністю, є критичними для досягнення успіху у процесі їх соціалізації та адаптації. Ці проблеми можуть включати емоційні, фінансові, психологічні та соціальні виклики. Батьки та інші члени сім'ї можуть зіштовхуватись зі стресом, втомою, почуттями нездатності або невпевненості в тому, як краще підтримати дитину.

Професіонали, такі як спеціальні працівники, психологи, працюють з родинами, щоб надати їм необхідну підтримку, інформацію та ресурси. Це може включати психологічну консультацію, навчання навичкам, які допоможуть краще розуміти та допомагати дитині, а також забезпечення доступу до мережі підтримки та ресурсів для сім'ї.

Ефективність забезпечення потреб та вирішення проблем батьків дітей із інвалідністю, можлива лише за умови співпраці на засадах партнерства, комплексного підходу до організації освітнього процесу. Нормативна база спеціальної та інклюзивної освіти законодавчо регламентує участь батьків у освітньому і реабілітаційному процесі, а роботу з сім'ями визначає як напрям діяльності навчально-реабілітаційних закладів. Співпраця фахівців з сім'ями, які виховують дитину з особливими потребами, потребує узгодження між усіма фахівцями закладу, з соціальними службами [30].

Слід зазначити, що сім'я є визначальною та основною ланкою у процесі виховання дитини. Отже головним завданням, яке стоїть перед суспільством є створення належних матеріальних та соціально-педагогічних умов задля розвитку фізичних моральних і духовних аспектів дітей [23].

У сучасній науковій теорії, термін діти з інвалідністю обмежується лише категорією дітей із порушеннями психофізичного розвитку, що свідчить про недостатню дослідженість, розкритість цього поняття. Можна відзначити, що

молодь із інвалідністю представляє собою групу осіб із фізичними обмеженнями, які характеризуються специфічними та психосоціальними характеристиками [38].

Наразі, враховуючи впровадження інклюзивної освіти, що включає активну участь батьків у освітньому процесі, в науковій теорії та практиці соціальної роботи є потреба глибокого вивчення сімей, які виховують дітей з інвалідністю. У сім'ї дитина здобуває перші уявлення про норми поведінки, моделі взаємин між людьми, морально-етичні та світоглядні цінності. В сім'ї діти наслідують своїх родичів, орієнтуються на їхні соціальні та моральні ідеали. Саме тому психологічна зрілість батьків, їхні погляди на світ, досвід соціальної взаємодії мають ключове значення для розвитку дитини [25].

Надання соціально-психологічної підтримки сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю є складним процесом, який включає інформування та освіту, підтримку батьків і роботу над питаннями кожного з батьків. Наразі актуальною є створення комплексної програми психологічного супроводу, яка не обмежується лише розвитком дітей з інвалідністю, але також охоплює їхніх батьків і всю родину в цілому. Певно, зрозуміло, що рівень зрілості батьківських почуттів і позицій має вирішальний вплив на процес соціалізації дітей та досягнення освітніх та розвивальних цілей [40].

Народження в родині дитини з інвалідністю вносить певні обмеження у звичне функціонування сім'ї, зміни в організацію побуту, вимагає перерозподілу обов'язків, дуже часто відмови від усталених звичок, а разом із цим вселяє почуття страху, невизначеності, безпорадності. Роль соціального працівника полягає, насамперед, у налагодженні партнерських стосунків із батьками, що сприятиме ефективності подальшої роботи з ними. Часто проблема сім'ї, яка виховує таку дитину, розглядається через призму порушення розвитку самої дитини, без урахування емоційного стану батьків. Щоб побудувати конструктивний діалог з батьками у визначенні загальної стратегії надання

підтримки, забезпечити партнерство для досягнення визначених цілей, варто брати до уваги стадії емоційних переживань батьків, коли вони дізнаються, що дитина має проблеми в розвитку. Е. Кюблер-Росс, видатний американський психіатр, визначила п'ять стадій горя (прийняття смерті) у своїй книзі «На смерть та умирання». Ці стадії можуть застосовуватися не лише до ситуацій втрати, але і до інших видів втрат і стресів.

Заперечення - коли особа отримує інформацію про невиліковну хворобу, то у багатьох випадках спочатку не може зрозуміти, що саме ця хвороба стосується її, і тому не може прийняти отриману інформацію. Часто це початкова стадія, у вигляді тимчасового захисту, що проявляється заціпенінням і шоком. Тому вона може супроводжуватися зниженням мислення і дій. Перші години, дні і навіть тижні людина просто відмовляється приймати те, що трапилося. На цій стадії людині важливо не тікати від проблеми, важливо говорити проте, що хвилює з рідними та друзями, шукати підтримку. Також важливо дати собі час для переживання даної стадії, адже в цей період людина може зібрати досить багато інформації про проблему, що допоможе їй в наступній стадії.

Основні ознаки стадії заперечення:

- відмова від прийняття: сім'я може відмовлятися вірити в діагноз або відкидати його, вважаючи, що це помилка лікаря чи недоречні дії в лікарні;
- пошук альтернативних пояснень: члени сім'ї можуть намагатися знайти альтернативні пояснення стану дитини, спростовуючи медичну інформацію;
- мінімізація ситуації: спроби зменшити серйозність ситуації або її наслідки, переконуючи себе, що все буде добре;
- відсутність дій: сім'я може не брати жодних дій, спираючись на надію, що проблема сама вирішиться;
- втрата інтересу: члени сім'ї можуть відчувати втрату інтересу до питань стосовно дитини через важкість ситуації [6].

Соціальним працівникам важливо усвідомлювати природну реакцію батьків та захисну функцію заперечення. Інколи здається, що батьки не розуміють сказаного чи не уважні до почутого. Насправді це не так. За запереченням ховаються почуття відчаю, безпорадності, болю, з якими батьки не готові впоратися, і заперечення дає їм необхідний час підготуватись. Слід бути дуже терплячим і тактовним, а головне – ненав'язливим, використовуючи найменшу можливість для розмови, щойно це стає можливим. Самотність, втома від постійного і безуспішного пошуку способів зцілення дитини, виснажливий догляд за нею і зречення особистих потреб та інтересів, провокує депресію. Тому, саме кваліфікованої допомоги психолога потребують батьки. Увага соціальних працівників має бути сфокусована на підтримуванні батьків у тому, щоб вони просто були хорошими, люблячими татом і матусею. Це реалізується через коментарі у хвилини позитивної взаємодії між батьками та дитиною, визнання важливості батьківської любові для дитини, а також, якщо є потреба, через консультування батьків щодо розуміння вікових особливостей і потреб дитини та їх ролі як батьків у вихованні, формуванні самостійності, самооцінки та подальшої соціалізації [4].

Через гнів людина намагається розібратися, як це сталося, але, не знаходячи раціонального пояснення, як це часто трапляється в афективному стані, вона виражає свій гнів на лікарів, рідних та навіть інших осіб, звинувачуючи їх у бездіяльності та поганих намірах. Коли людина розуміє, що немає шляху назад і вже нічого не можна змінити, заперечення може перетворитися на злість. У цей момент люди схильні відчувати гнів, біль та шукати когось або щось, на кого вони можуть звинувачувати за те, що відбувається з ними. Під час цієї стадії, людина може бути роздратованою, розлюченою і схильною до конфліктів [6].

Якщо негативні моменти не відпускають і здавлюють, то важливо поділитися ними з рідними або друзями, які проходили через подібне. Розказати

про почуття та емоції, які переживаєте. Це допоможе віддати свої страхи та відчуття провини, отримати підтримку від близьких і зрозуміти, що зробили все можливе на той момент [1].

Задоволення соціальних потреб знижує рівень стресу, підвищує психологічну стійкість та сприяє формуванню активного громадянського потенціалу родини. Воно також забезпечує дітям можливість взаємодіяти з однолітками та брати участь у спільній діяльності, що підвищує їхню соціальну адаптацію.

Правозахисні потреби полягають у знанні та реалізації прав дитини та її сім'ї. Батьки повинні бути обізнані про законодавчі гарантії доступу до освіти, медичних послуг та соціального життя, оскільки порушення прав може обмежувати розвиток дитини та погіршувати якість її життя.

Освічені батьки здатні захищати права своєї дитини, ефективно взаємодіяти з державними органами та брати участь у громадських ініціативах для покращення доступності послуг. Правова підтримка дозволяє уникати дискримінації та гарантує реалізацію законних прав дитини.

Освітні потреби батьків зосереджені на розвитку компетенцій для ефективного догляду, навчання та підтримки дитини. Батьки повинні знати методи стимулювання розвитку, розуміти інклюзивну освіту та вміти підтримувати навчання вдома.

Недостатня освітня підтримка обмежує здатність батьків допомагати дитині у розвитку комунікаційних, соціальних та навчальних навичок. Освітні компетенції батьків дозволяють оптимізувати взаємодію з педагогами, психологами та медичними фахівцями.

Громадські організації створюють освітні курси та тренінги для батьків, що дозволяє їм отримати практичні навички, знання та підтримку. У сучасних умовах громадські організації стають центрами неформальної освіти для батьків, що

сприяє не лише зростанню їх компетентності, а й підвищенню рівня соціальної активності.

Таким чином, класифікація потреб батьків дітей з інвалідністю має комплексний характер. Вона охоплює матеріальний, інформаційний, психологічний, соціальний, правозахисний і освітній виміри. Ці потреби взаємозалежні: нестача інформації підвищує психологічну напругу, а незадоволені матеріальні умови знижують можливості участі в освітніх і соціальних програмах.

Тому будь-яка система підтримки має будуватися на інтегрованому підході, де діяльність державних і громадських структур взаємодоповнює одна одну. Соціальне становище сімей, які виховують дітей з інвалідністю

Сім'ї, які мають дитину з інвалідністю, перебувають у групі підвищеного ризику соціальної вразливості. Вони часто стикаються з ізоляцією, економічними труднощами, дискримінацією та недостатньою доступністю соціальних послуг. За даними ЮНІСЕФ в Україні понад 70 % таких родин відчують дефіцит соціальної підтримки, а кожна третя стикається з труднощами в отриманні якісних освітніх і реабілітаційних послуг [2].

Соціальна політика держави поступово рухається у напрямі децентралізації та партнерства з громадськими структурами. Закон України «Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю» підкреслює важливість участі громадськості у формуванні програм підтримки [3]. Проте на практиці спостерігається нерівномірність доступу до послуг – активність і ефективність допомоги часто залежать від ініціативності місцевих громадських організацій.

Психологічні дослідження показують, що батьки дітей з інвалідністю часто перебувають у стані хронічного емоційного виснаження, мають знижений рівень соціальної інтегрованості та схильність до самоізоляції. У таких умовах громадські організації стають тим «мостом», що з'єднує сім'ю із суспільством.

Громадські організації у сфері захисту прав осіб з інвалідністю виконують багатофункціональну роль. Вони можуть бути інформаційними центрами, що надають консультації щодо прав, програм, процедур; ресурсними майданчиками, які забезпечують доступ до послуг і фахівців; психологічними спільнотами, що створюють атмосферу прийняття й підтримки; адвокаційними структурами, які відстоюють інтереси родин на рівні місцевої або державної політики.

Дослідження Українського форуму благодійників (2024) показує, що 65 % громадських організацій, які працюють у сфері інклюзії, орієнтовані на допомогу саме сім'ям, а не окремо дітям. Це свідчить про переорієнтацію парадигми з «допомоги об'єктам» на підтримку сімейного середовища як суб'єкта змін [5].

Прикладами ефективної діяльності є громадські організації «Батьки за раннє втручання», яка проводить навчання для батьків, розробляє індивідуальні програми підтримки; громадська організація «Перлина» – ініціює культурні заходи; громадська організація «Федерація боксу Вишгорода» (Вишгород) – ініціює спільні спортивні заходи, спрямовані на соціалізацію дітей. Усі ці приклади демонструють, що громадські організації не лише компенсують брак державних ресурсів, а й формують нову культуру спільної відповідальності.

Оцінювання потреб є важливим інструментом управління соціальними програмами. Воно дозволяє визначити пріоритети, адаптувати послуги під реальні запити цільової групи, підвищити ефективність використання ресурсів. Як зазначає С. Оксамитна, без системного збору та аналізу даних про потреби сімей неможливо забезпечити сталість соціальних проектів [6].

Процес оцінювання потреб має бути багаторівневим:

- на індивідуальному рівні – виявлення проблем окремих сімей;
- на рівні громади – аналіз спільних тенденцій і дефіцитів послуг;
- на інституційному рівні – планування програм громадськими організаціями та міжвідомчої взаємодії.

Застосування методів опитувань, фокус-груп, соціального картування, моніторингу дозволяє громадським організаціям забезпечити доказову базу своєї діяльності та аргументовано залучати фінансування від донорів чи місцевих бюджетів.

Батьки дітей з інвалідністю потребують не лише матеріальної допомоги, а й комплексної системи підтримки, у центрі якої – розуміння, інформація, спільнота і можливість бути почутими. Громадські організації стають платформою, де ці потреби можуть бути системно задоволені через поєднання соціальних, освітніх, психологічних і правозахисних механізмів [7].

Опитування членів родин, які виховують дітей з інвалідністю в Україні, показали, що найпоширеніші проблеми, з якими вони зіткнулися, стосуються емоційно-психологічного та соціального характеру. Ці проблеми включають труднощі пов'язані з прийняттям психологічного становища дитини з розладами розвитку, надмірним фокусуванням на проблемах дитини, а також погіршенням взаємин між членами родини (батьками, братами, сестрами). Часто ці проблеми зустрічаються через недостатність розвинених соціально-психологічних механізмів для взаємодії всередині сім'ї, таких як взаємопідтримка, повага, терпіння та розуміння [13].

Також можна відзначити соціально-правові проблеми, зокрема порушення прав дитини, складність отримання правової допомоги та недостатні знання про процедури впливу. Розглянемо їх більш детально:

1. Діти з інвалідністю мають право на рівні можливості та повагу до їхніх особистих особливостей. Однак, їх права часто порушуються через дискримінацію, обмеження доступу до освіти та медичної допомоги, або недоступність соціальних послуг.

2. Внутрішньо переміщені сім'ї можуть стикатися із складнощами у доступі до правової допомоги через віддаленість від центрів надання юридичної допомоги або фінансові обмеження [8].

3. Багато сімей можуть не мати достатніх знань про юридичні процедури та правові механізми для захисту прав своїх дітей. Це може призвести до того, що їхні права будуть порушені, і вони не будуть знати, як звернутися за допомогою.

4. У внутрішньо переміщених громадах може бути обмежений доступ до юридичних ресурсів та організацій, які надають юридичну допомогу сім'ям та дітям з інвалідністю.

5. Навіть якщо сім'ї мають доступ до правової допомоги, вони можуть відчувати важкість використання правових механізмів через їхню складність або бюрократичні процедури [30].

Важливо встановлювати механізми для надання правової підтримки та інформаційної освіти сім'ям з дітьми з інвалідністю задля вирішення цих проблем. Громадські організації та правозахисні органи можуть грати важливу роль у наданні допомоги сім'ям та забезпеченні дотримання прав дитини з інвалідністю. Також важливо працювати над усуненням бар'єрів у доступі до освіти, медичної допомоги та соціальних послуг для цих дітей та їхніх сімей.

Крім того, велике значення мають фінансово-професійні аспекти. Члени сімей не завжди мають можливість конкурувати на ринку праці, розвивати кар'єру, оскільки часто фізично обмежені через постійний догляд за дитиною або дітьми з особливими потребами. Ці аспекти включають:

- фінансове навантаження: виховання дитини з інвалідністю може бути фінансово вимогливим завданням. Витрати на медичну допомогу, терапії, спеціальні обладнання та освітні послуги можуть значно збільшити фінансове навантаження на сім'ю.

- обмежені можливості заробітку: батьки дитини з інвалідністю можуть стикатися із складнощами у здобутті та підтримці роботи через потребу в догляді за дитиною та відвідування медичних закладів.

- соціальні виплати та допомога: деякі сім'ї можуть мати право на соціальні виплати або допомогу від держави чи громадських організацій. Однак доступ до цих програм може бути обмежений або ускладнений.

- фінансовий стрес: фінансове навантаження та обмежені можливості заробітку можуть викликати фінансовий стрес для батьків та сім'ї в цілому. Це може мати негативний вплив на психосоціальний стан сім'ї.

- планування майбутнього: сім'ї повинні розробляти фінансові плани, які враховують потреби своєї дитини з інвалідністю. Це може включати в себе створення спеціального фонду для майбутнього забезпечення [9].

- фінансова допомога громадських організацій: деякі громадські організації та благодійні фонди можуть надавати фінансову допомогу сім'ям з дітьми з інвалідністю для покриття медичних та освітніх витрат.

- захист прав споживачів: законодавство може забезпечувати захист прав споживачів, включаючи права дітей з інвалідністю на доступ до медичної допомоги та освітніх послуг.

- фінансова грамотність: сім'ям корисно мати фінансову грамотність та навички управління бюджетом для ефективного використання ресурсів.

Для полегшення фінансово-професійних аспектів сімей внутрішньо переміщених осіб з дітьми з інвалідністю важливо розвивати програми підтримки, забезпечувати доступ до соціальних та фінансових послуг, а також надавати консультації щодо планування майбутнього та фінансової грамотності.

Батьки, які постійно доглядають за дітьми з інвалідністю, знаходяться в надзвичайно напруженій ситуації, яка тривалий час має негативний вплив на їхнє емоційне становище та ускладнює відношення з дітьми та іншими дорослими.

Тому важливою рисою для батьків є стійкість до стресу, оскільки саме вона допомагає підтримувати та дбати про дітей [10]. Відсутність цієї якості свідчить про нездатність батьків забезпечити належне виховання та догляд за своєю дитиною протягом життя, а також ускладнює спілкування з фахівцями, які займаються допомогою дитині. Це також може призводити до відчуття відчуженості або відчуження від дитини або оточуючого середовища. Важливу роль у розвитку стресостійкості відіграє постійна психологічна підтримка членів родини дітей з інвалідністю. Ця підтримка повинна бути всебічною, системною та індивідуалізованою, враховуючи конкретну ситуацію та потреби кожної родини [31].

Також для батьків є важливим мати доступ до різноманітних послуг, що допомагають їм стати компетентними захисниками прав своїх дітей. Ці послуги допомагають батькам навчитися захищати права своїх дітей, а також надають можливість використовувати отримані навички для боротьби за рівний доступ до якісної освіти для своїх дітей. Це також сприяє забезпеченню можливості дітей жити незалежним способом, що сприятиме їхній економічній та соціальній незалежності в майбутньому.

Поважаючи основні засади виховання дітей, батьки можуть керуватися такими правилами:

1. Навіть у випадку, коли є інвалідність у дитини, важливо ставитися до неї як до дитини з особливими потребами, яка вимагає спеціальної освіти, виховання та догляду.

2. Використовуючи конкретні поради і рекомендації фахівців, поступово варто навчити дитину різним методам спілкування, основним правилам поведінки, розвивати навички самообслуговування, формувати вміння, які допоможуть долати стреси, розвивати творчі здібності дитини, покращувати її зорове, слухове і тактильне сприйняття за допомогою ігор [11].

3. Створити в родині атмосферу емоційної безпеки: виховувати дитину в атмосфері любові, поваги і доброти, дотримуватися стабільного режиму дня, усунути всі можливі чинники, які можуть викликати у дитини страх чи негативну емоційну реакцію.

4. Приєднатися до груп підтримки і взаємодопомоги, де можна поділитися своїми почуттями і досвідом, зменшити почуття ізоляції і емоційної тривоги, а також надавати та отримувати підтримку від інших батьків у подібних ситуаціях [34].

Система соціальної роботи в Україні розвивається у трьох напрямках: практика, сфера пізнання та освітня діяльність. Науковці дають різні визначення соціальної роботи, залежно від означених напрямів, розглянемо деякі з тлумачень:

- професійна діяльність, що здійснюється професійно підготовленими спеціалістами та їхніми помічниками і має спрямованість на надання індивідуальної допомоги людині, сім'ї чи групі осіб, які потрапили у скрутну для них ситуацію, шляхом інформування, консультування, безпосередньої натуральної і фінансової допомоги, соціальної реадaptaції, догляду та обслуговування хворих і самотніх, надання психологічної й соціально-педагогічної підтримки та орієнтацію тих, хто потребує допомоги, на власну активність у розв'язанні складних проблем [18];

- вплив професіоналів, громадськості і соціальних інститутів на соціальне суспільство шляхом формування й реалізації соціальної політики, спрямованої на створення сприятливих умов життєдіяльності кожної людини і її сім'ї [16];

- комплекс різноманітних видів допомоги: соціально-побутової, медико-соціальної, соціально-правової, соціально-педагогічної, оскільки допомога завжди предметна й спрямована на задоволення тих чи інших потреб [26];

- діяльність у соціальному середовищі через уповноважені органи, спрямовані на забезпечення даного соціального, культурного та матеріального

рівня життя всіх членів суспільства та надання допомоги різним категоріям людей [17];

- система теоретичних знань та відповідна діяльність базується на цих знаннях і спрямована на забезпечення справедливості в суспільстві, підтримуючи та підсилюючи найбільш вразливі групи населення та протидіючи факторам, що призводять до їх соціальної відчуженості [33].

Отже, соціальна робота є професійною діяльністю, яка виконується з метою надання соціальної допомоги та підтримки різним верствам населення, з особливим акцентом на вразливі групи, з метою забезпечення їхнього належного соціокультурного, економічного, духовного благополуччя. В Україні активно розвивається модель соціальної підтримки вразливих груп населення, заснована на цільовому підході до вирішення конкретних завдань і принципах соціальної справедливості та адресності надання допомоги. Соціальна підтримка охоплює не лише одноразову допомогу особам чи сім'ям, які її потребують. Головною метою є співпраця фінансових і ресурсних можливостей різних соціальних інституцій, як на державному, так і на рівні громад, з метою залучення вразливих категорій населення до активного участі в суспільному житті та уникнення їх соціальної ізоляції [12].

1.2. Вітчизняний і зарубіжний досвід діяльності громадських організацій щодо підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю

Громадський сектор в Україні після 2014 року зазнав суттєвих трансформацій. Зросла кількість громадських об'єднань, що займаються соціальною підтримкою, реабілітацією, правозахистом і адвокацією інтересів осіб з інвалідністю. За даними Міністерства юстиції України (2024), у країні офіційно зареєстровано понад 3 000 громадських організацій, діяльність яких прямо або опосередковано спрямована на підтримку осіб з інвалідністю [14].

Важливо, що більшість таких організацій є ініціативами батьків або родин, які самі виховують дітей з особливими потребами. Це означає, що їхня діяльність базується не лише на формальному підході, а на особистісному розумінні проблем і реальних потреб.

Серед основних напрямів діяльності громадських організацій можна виділити:

- соціально-реабілітаційну допомогу (терапевтичні програми, групи підтримки, арт-терапія);
- освітню підтримку (тренінги для батьків, програми інклюзивної освіти, адаптаційні курси);
- правозахисну діяльність (адвокація, юридичні консультації, кампанії за зміни законодавства);
- інформаційно-просвітницьку роботу (публічні акції, соціальні кампанії, онлайн-платформи) [15].

За оцінкою Українського форуму благодійників (2024), у 72 % випадків саме громадські організації стали першою точкою контакту для батьків, які шукали допомоги після встановлення діагнозу дитині. Це свідчить про довіру та ефективність таких структур у реальному житті.

Розглянемо приклади ефективних українських практик:

1) Громадська організація «Джерело» (м. Львів). Історія «Джерела» починається з 1990 року, коли було засновано батьківське товариство «Надія», яке займалося захистом прав дітей з ДЦП. Згодом товариство перетворилося на навчально-реабілітаційний центр, а пізніше – на Центр соціальних послуг та реабілітації, який працює на рівні міської комунальної установи. Формально це комунальна установа змішаного типу Львівської міської ради. Працює як благодійна організація та комунальна інституція: є можливість залучення донорів, волонтерства, пожертв. Команда: по офіційному сайту – понад 400 фахівців, які

працюють на 22 локаціях. Центр обслуговує понад 10 000 мешканців Львівської громади.

Громадська організація «Джерело» надає більше ніж 20 соціальних та реабілітаційних послуг для різних категорій населення.

Основні цільові групи:

- діти та молодь з інвалідністю;
- сім'ї, які опинилися у складних життєвих обставинах;
- внутрішньо переміщені особи;
- люди похилого віку, люди з інвалідністю;
- бездомні, ветерани, жертви домашнього насильства.

Також реалізуються програми для дітей з інвалідністю та їхніх сімей:

1. Раннє втручання: для найменших (дітей від народження до 4 років), щоб виявити та підтримати дітей з ризиком розвитку чи вже діагностованою інвалідністю [19].

2. Комплексна реабілітація: для дітей віком від 4 до 18 років – заняття з фізичної терапії, логопедії, психологічної підтримки, ерготерапії тощо. За даними Львівського порталу, курс реабілітації триває 10 днів, і діти можуть проходити його два рази на рік безкоштовно. Мета – підвищити самостійність дитини, зміцнити м'язи, покращити моторику, комунікативні навички.

3. Денний догляд (day care): для дітей віком до 18 років – можливість приходити на центр, отримувати підтримку, спілкуватися, розвиватися.

4. Центр для молодих людей з інвалідністю (18–45 років). «Джерело» має денне відділення, де молодь може проводити час, займатися соціалізацією, отримувати підтримку, навички для самостійного життя [20].

5. Центр допоміжних технологій (Assistive Technology Centre): центр, який працює з технологіями, допомагає забезпечити людей з інвалідністю необхідними засобами підтримки.

6. Центр життєстійкості (Resilience Center): допомагає людям, які перебувають у кризових ситуаціях, долати складні обставини.

7. Будинок підтриманого проживання для людей з інвалідністю, які потребують підтримки у повсякденному житті, але можуть жити не в інституційних закладах.

Цифри та масштаб діяльності:

- кількість працівників: майже 400 фахівців;
- локації: 22 точки (місця, де «джерело» надає послуги);
- охоплення: понад 10 000 мешканців львівської громади отримують послуги;
- допомога дітям: курс комплексної реабілітації (10 днів) доступний двічі на рік для дітей з інвалідністю [21];
- команда волонтерів: центр активно залучає волонтерів – можливість стати волонтером описана на сайті.

Мультидисциплінарна команда: «Джерело» об'єднує широке коло фахівців – фізичні терапевти, логопеди, психологи, соціальні працівники, ерготерапевти тощо.

Індивідуальний підхід: програми (раннє втручання, реабілітація) адаптуються під конкретні потреби дитини й сім'ї.

Безкоштовні послуги: багато з послуг надаються безкоштовно, що робить їх доступними для родин, які можуть мати фінансові труднощі. Наприклад, денний догляд для молоді з інвалідністю [22].

Адвокація та просвітництво: «Джерело» не лише надає послуги, але й працює над підвищенням обізнаності громади, просвітницькими ініціативами, щоб змінювати ставлення до людей з інвалідністю.

Партнерство: співпрацює з міською владою (Львівська міськрада), донорами та волонтерами, що дає можливість масштабувати модель.

Історії успіху / конкретні приклади:

- За інформацією «Львівського порталу», один із батьків розповідає, що їхній 5-річний син, який займається в «Джерелі», дуже прогресує: фізичні терапевти працюють над м'язами, моторикою, а психологи і логопеди – над мовленням.

- Центр дозволяє дітям «бути» – не просто отримувати терапію, а соціалізуватися, спілкуватися з іншими дітьми, створювати стосунки, що дуже важливо для емоційного та психологічного розвитку [24].

Сильними сторонами громадської організації є:

1. Комплексний підхід – реабілітація, психологія, соціальні послуги.
2. Висока професійність – велика команда фахівців, мультидисциплінарність.
3. Доступність послуг – безкоштовні програми або частково субсидовані, можливість залучення донорів.
4. Локальне охоплення, масштабування – працює на рівні громади Львова, але має потенціал для масштабування моделей підтримки.
5. Адвокація та соціальна поінформованість – підвищення обізнаності про проблеми інвалідності, права дітей, соціальну інтеграцію.

Виклики, які наразі вирішує громадська організація:

- Можлива обмеженість ресурсів (фінансових, людських) – щоб надати безкоштовні та якісні послуги великій кількості людей.
- Необхідність залучення донорів та волонтерів постійно, щоб підтримувати діяльність [27].
- Логістика та організація 22 локацій можуть створювати складнощі у координації та управлінні.

- Вимірювання довгострокового впливу (наприклад, наскільки діти, які пройшли реабілітацію, стають більш самостійними через роки) – може бути складним, особливо в соціальних проектах.

Для сімей, які мають дітей з інвалідністю, «Джерело» – це не просто центр реабілітації, а спільнота підтримки, де батьки можуть отримати консультації, поділитися досвідом, отримати емоційну опору.

Через комплексні програми діти отримують шанс розвиватися, соціалізуватися, підвищити якість життя. Це дозволяє сім'ям мати більшу надію на майбутнє [28].

Модель «Джерела» може слугувати прикладом для інших міст та громад – як побудувати інклюзивні соціальні послуги, які охоплюють не лише дітей, а всю родину.

2) Громадська організація «Сонячні діти» (м. Київ) об'єдує батьків дітей із синдромом Дауна. Організація відома своєю діяльністю у сфері суспільної інтеграції, медіакампаніями, спрямованими на зміну ставлення до людей із синдромом Дауна, та активною адвокацією прав на інклюзивну освіту.

Одним із прикладів є проєкт «Ми поруч», що об'єднує родини з різних областей і створює спільноти взаємопідтримки. Психологи організації розробили онлайн-курси для батьків з темами «Прийняття діагнозу», «Як розмовляти з оточенням про особливості дитини», «Ресурсне батьківство».

3) Громадська організація «Батьки за раннє втручання» (м. Харків – національна мережа)

Загальна концепція й місія:

- «Батьки за раннє втручання» – це ініціатива, яка поєднала батьків дітей із порушеннями розвитку або ризиком таких порушень.

- Мета: створити сильну батьківську платформу для адвокації, обміну досвідом і впливу на державну політику щодо раннього втручання.

- Ініціатива (платформа) працює в рамках програми, де активну роль відіграє Благодійний фонд “Інститут раннього втручання” (Харків).
- Партнери: міжнародна організація HealthProm (Лондон), Національна Асамблея людей з інвалідністю України (НАІУ) та інші.
- Основна місія – посилення потенціалу батьківських громадських організацій, щоб вони могли брати участь в реформах, формуванні політики раннього втручання та впровадженні послуг на рівні громад.

Стратегічне засідання Національної платформи «Батьки за раннє втручання» відбулося в Харкові в грудні 2016 року. Уже з 2016–2017 років ініціатива скеровувалась на запуск пілотних регіональних платформ: серед них – Харківська регіональна платформа. У рамках програми були запущені проекти:

- «Збільшення здібностей громадських організацій, керованих батьками» (фінансування – ЄС);
- «Підтримка батьків дітей з інвалідністю для їх ефективного партнерства» у Східній Україні (фінансується ЮНІСЕФ за підтримки уряду Німеччини).

Структура та організаційна модель:

- Благодійний фонд “Інститут раннього втручання” (Харків) – ключова організація, яка забезпечує експертизу, консультує батьків, займається навчанням фахівців та адвокацією.
- У “Інституті раннього втручання” працює мультидисциплінарна команда спеціалістів (психологи, логопеди, фізичні терапевти, соціальні працівники тощо).
- Команда раннього втручання працює за сімейно-центричною моделлю: важлива участь батьків, їхні пріоритети враховуються у сімейному плані втручання.

- Над національним рівнем існує Всеукраїнська / Національна платформа “Батьки за раннє втручання”, через яку батьки взаємодіють з державними органами, впливають на політику [29].

- Комунікаційні канали включають, зокрема, групу у Facebook.

Послуга раннього втручання, яку підтримує ініціатива “Батьки за раннє втручання” надається родинам з дітьми від 0 до 4 років, які мають порушення розвитку або ризик таких порушень.

Команда допомагає батькам «здобувати необхідні навички»: догляд, гігієна, ігрова взаємодія, взаємодія з дитиною з її особливостями.

Робота ведеться не лише очно, але й дистанційно (онлайн). Зокрема, під час війни багато сімей отримували послуги через відео зв'язок.

Формат втручання включає індивідуальні візити (вдома або в інших середовищах дитини), зустрічі на майданчиках, а також онлайн зустрічі.

Сімейний план раннього втручання складається разом із батьками – це цілі на розвиток дитини, які потім переглядаються та коригуються.

Перехід: коли дитина «виходить» з послуги раннього втручання (наприклад, до 4 років), команда допомагає сім'ї підготуватися до переходу в інші системи: освітні, реабілітаційні, дошкільні установи.

Сімейно-центрований підхід: батьки – не просто споживачі послуги, а партнери у процесі; їхню думку враховують у плані втручання. Мультидисциплінарність: команда складається з фахівців різних спеціальностей, щоб комплексно підтримувати дитину й родину. Гнучкість середовища: втручання відбувається там, де дитина живе чи проводить свій час – вдома, на майданчику, в садочку тощо. Права дитини та збереження гідності: «Інститут раннього втручання» чітко заявляє про відмову від будь-яких методів, що порушують гідність або базуються на примусі. Адвокація та системний вплив: через

платформу «Батьки за раннє втручання» родини залучені до державних реформ, впливають на політику раннього втручання, беруть участь у форумах.

Ініціатива «Батьки за раннє втручання» сприяла формуванню регіональних платформ – не лише в Харкові, але й в інших областях. У партнерстві з UNICEF та іншими організаціями підтримано створення та навчання команд раннього втручання. Наприклад, UNICEF повідомляє про навчання команд у різних регіонах.

Під час війни послуга адаптувалася: значна частина сімей отримувала підтримку онлайн. У дослідженні, проведеному командою з Харкова, 33,8% сімей працювали з командою дистанційно 32,5% у комбінованому форматі.

Безоплатність: в Харкові послуга раннього втручання, яку надають через “Інститут раннього втручання”, надається безкоштовно для родин.

Поширення інформації: через батьківську платформу проводяться навчальні тури, семінари, зустрічі, щоб підвищити обізнаність про РВ та залучити більше сімей та організацій.

Серед викликів можемо зазначити: ресурсна обмеженість: для повного охоплення всіх сімей необхідно більше команд, фахівців, фінансових ресурсів; онлайн-формат має обмеження: хоча онлайн-взаємодія під час війни стала важливою, сім’ї відзначали проблеми зі зв’язком або брак коштів на інтернет; координація та масштабування: щоб ініціатива “Батьки за раннє втручання” могла впливати на державну політику, потрібна тісніша співпраця з місцевими та центральними органами; документування та систематизація впливу: потрібно більше даних про довгострокові ефекти раннього втручання (наприклад, як діти, які брали участь, розвиваються далі) для аргументації перед державними інституціями [32].

Для батьків ця ініціатива є можливістю отримати справжню підтримку: не лише терапевтичні заняття, а й знання, компетенції, стратегічне планування.

Родини, через участь в платформі, стають більш впливовими: вони можуть брати участь в рішеннях, що стосуються системи раннього втручання [45].

Діти отримують можливість більш якісного розвитку: завдяки команді спеціалістів та планам втручання, діти можуть краще розвиватися у фізичному, комунікативному, емоційному плані.

Через безкоштовність послуги для багатьох сімей це реальний доступ до допомоги, незалежно від їх економічного становища.

4) Громадська організація «Федерація Боксу Вишгорода» (м. Вишгород) є місцевою ініціативою, що поєднує напрямки спорту, соціалізації та підтримки дітей. Організація проводить спортивні заходи, марафони, фестивалі, залучає батьків і дітей до спільних активностей.

Такий формат довів свою ефективність у зниженні соціальної ізоляції родин і формуванні позитивного образу дітей з інвалідністю в громаді [36].

Попри значні успіхи, громадські організації стикаються з рядом системних проблем:

1. Недостатнє фінансування – більшість проєктів залежать від грантів, а стабільних державних механізмів підтримки поки що немає.
2. Низький рівень міжвідомчої взаємодії – координація між органами соціального захисту, освіти, охорони здоров'я і громадська організація часто формальна.
3. Вигорання активістів і батьків – відсутність системної психологічної підтримки для самих членів громадської організації.
4. Труднощі з кадровим забезпеченням – кваліфікованих фахівців (соціальних працівників, психологів, координаторів) бракує.
5. Недостатня інституційна сталість – багато організацій функціонують завдяки кільком лідерам, і після їхньої зміни діяльність може зупинитися.

Ці виклики вказують на необхідність переходу від волонтерських форматів до професійно організованих, сталих структур громадського сектору.

Розглянемо міжнародний досвід підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю [37].

Польська модель підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю, є одним із найбільш показових прикладів для України, адже обидві країни проходили схожий шлях реформування системи соціальних послуг, орієнтуючись на децентралізацію та посилення ролі громадянського суспільства. У Польщі за останні десятиліття було проведено низку законодавчих та соціальних реформ, спрямованих на забезпечення прав дітей з інвалідністю та створення ефективної системи підтримки сімей.

Особливістю польської моделі є акцент на інтеграції послуг, коли різні сфери допомоги – медична, освітня та соціальна – працюють як єдина мережа. Це означає, що сім'я отримує комплексну підтримку без потреби самостійно шукати інформацію або координувати взаємодію між різними установами. Центральну роль у цьому процесі відіграє координатор сім'ї, який веде родину через усі етапи отримання допомоги: від діагностики та медичного супроводу до реабілітаційних програм і інклюзивної освіти. Координатор допомагає обирати оптимальні заклади, планувати лікувальні курси та знаходити додаткові освітні ресурси, а також консультує щодо правових аспектів та державної підтримки.

У Польщі активно розвиваються неурядові організації, які спеціалізуються на роботі з дітьми з аутизмом, синдромом Дауна та іншими формами інвалідності. Серед найвідоміших – Fundacja SYNAPSIS, яка надає комплексну підтримку сім'ям дітей з аутизмом, організовує тренінги для батьків, освітні курси та групи взаємопідтримки; та Stowarzyszenie Bardziej Kochani, що працює з дітьми з різними формами інтелектуальної та фізичної інвалідності, надаючи психолого-педагогічну підтримку та соціальну адаптацію. Ці організації поєднують освітні,

реабілітаційні та психологічні послуги, що дозволяє батькам отримати комплексну допомогу в одному місці.

Фінансування польської системи здійснюється через державні гранти та місцеві субвенції, а також частково через благодійні внески та партнерство з бізнесом. Таке багаторівневе фінансування дозволяє гарантувати безкоштовність більшості базових послуг, зокрема раннього втручання, психологічної підтримки та консультативних програм. Крім того, існують програми компенсацій для родин, які самостійно організовують спеціалізовані послуги, що забезпечує гнучкість і адаптивність системи під індивідуальні потреби дитини.

Особливу увагу в Польщі приділяють ранньому втручання та інклюзії. Сім'ї отримують допомогу вже на етапі діагностики, що дозволяє своєчасно розробляти індивідуальні плани розвитку дитини. Інклюзивні програми охоплюють як дитячі садки, так і школи, а також додаткові гуртки та освітні курси. Такий підхід сприяє соціалізації дітей, розвитку їхніх навичок та зменшенню бар'єрів у суспільстві.

Таким чином, польська модель поєднує комплексність, координацію та інтеграцію послуг, ефективно використовуючи державне та громадське фінансування. Вона демонструє, що системна робота з сім'ями дітей з інвалідністю, інтеграція медичних, освітніх і соціальних ресурсів, а також активна участь неурядових організацій створюють передумови для підвищення якості життя як дітей, так і їхніх родин. Для України польський досвід є особливо цінним, оскільки дозволяє адаптувати механізми координації та інтеграції послуг у вітчизняних умовах реформування соціальної сфери.

Скандинавські держави відомі своєю концепцією «суспільства рівних можливостей», яка передбачає забезпечення повного доступу до освіти, медичних та соціальних послуг для всіх дітей, включно з дітьми з інвалідністю. У цих країнах створена комплексна система підтримки сімей, що виховують дітей з

різними формами інвалідності, орієнтована на інтеграцію державних і громадських ресурсів та активну участь батьків у процесі ухвалення рішень.

У Швеції функціонує мережа центрів «Barnhabilitering», які об'єднують медичні, соціальні та освітні послуги в єдину систему. Основна мета таких центрів – забезпечити комплексний супровід дитини та родини, коли сім'я отримує доступ до реабілітаційних програм, психологічної підтримки, навчальних ресурсів і консультацій фахівців у одному місці. У рамках цих центрів батьки мають право брати активну участь у розробці індивідуального плану розвитку дитини, що включає навчальні цілі, фізичну реабілітацію та соціальну адаптацію. Такий підхід дозволяє сім'ям відчувати контроль над процесом розвитку дитини і забезпечує більш ефективну координацію між різними установами.

Ключовим принципом скандинавської моделі є партнерство між державою та громадськими організаціями. Держава забезпечує фінансування базових програм, включно з ранньою діагностикою, медичними послугами та навчальною підтримкою, тоді як громадські організації надають адаптаційні, психологічні та комунікаційні послуги, організовують тренінги для батьків та групи взаємопідтримки. Така модель забезпечує гнучкість системи та враховує індивідуальні потреби кожної дитини.

Важливою особливістю є концепція “co-production” – спільного виробництва послуг державою та громадою. Це означає, що батьки, громадські організації та державні служби працюють як рівноправні партнери у створенні та наданні послуг. Наприклад, громадські організації можуть розробляти інноваційні методики соціальної адаптації або психологічної підтримки, а держава забезпечує необхідні ресурси та законодавчу базу для їхнього впровадження. Такий підхід дозволяє враховувати практичні потреби сімей, залучати батьків до процесу ухвалення рішень і забезпечує високий рівень якості послуг.

У Норвегії та Данії створені схожі моделі, де центри комплексної підтримки об'єднують лікарів, логопедів, психологів та соціальних працівників, а батьки регулярно залучені до планування та оцінки ефективності програм. Окрім базових послуг, громадські організації організовують додаткові ініціативи: інклюзивні спортивні та культурні заходи, тренінги для батьків щодо комунікації з дитиною, соціальної адаптації та розвитку навичок самостійності.

Особливу увагу приділено ранньому втручання та профілактиці соціальної ізоляції. Батьки отримують підтримку з моменту діагностики, що дозволяє своєчасно розробляти індивідуальні плани розвитку дитини, забезпечувати регулярну реабілітацію та інтегрувати дитину в інклюзивне середовище. Також держава гарантує фінансування транспортних послуг, спеціалізованого обладнання та додаткових ресурсів, що забезпечує рівний доступ для всіх сімей, незалежно від фінансового стану [44].

Таким чином, скандинавська модель відзначається високим рівнем інтеграції, координації та участі батьків, ефективним використанням ресурсів та активною роллю громадських організацій. Вона демонструє, що системна взаємодія держави, громадської організації та сім'ї дозволяє забезпечити максимальні можливості для розвитку дитини, соціальної інтеграції та підтримки родини. Цей досвід є надзвичайно цінним для України, оскільки показує, як можна поєднати державне фінансування та громадську активність для створення ефективної і гнучкої системи підтримки сімей дітей з інвалідністю.

Канадська модель підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю, базується на підході Family Empowerment («Підтримка та розширення прав сім'ї»), який передбачає активну участь батьків у всіх аспектах життя дитини – від планування реабілітаційних та освітніх програм до адвокації та участі у громадському житті. Ця модель акцентує увагу на посиленні ролі сім'ї як

головного агента розвитку дитини, водночас інтегруючи державні ресурси та роботу громадських організацій.

У Канаді активно діють неурядові організації, які працюють з сім'ями дітей з різними видами інвалідності. Наприклад, «Inclusion Canada» займається адвокацією прав людей з інтелектуальною та фізичною інвалідністю, організовує тренінги для батьків, надає інформаційну підтримку та координує мережу груп взаємопідтримки. «Community Living Ontario» створює програми соціальної інтеграції, допомагає родинам планувати освіту та реабілітацію дітей, організовує навчальні семінари та практичні тренінги для батьків, щоб ті могли ефективно взаємодіяти з освітніми та медичними установами.

Важливою складовою канадської системи є участь батьків у процесах прийняття рішень на рівні місцевих урядів. Батьки входять до рад та комісій, розробляють місцеві програми підтримки, ініціюють кампанії на користь інклюзії, контролюють ефективність надання послуг. Це дозволяє забезпечити врахування реальних потреб сімей і дитячих установ, а також підвищує рівень прозорості й ефективності програм підтримки [39].

Фінансування системи здійснюється через державні механізми, включно з податковими пільгами для родин дітей з інвалідністю та для громадських організацій, що реалізують соціальні та освітні програми. Додатково розвинена система місцевих партнерств між муніципалітетами, неурядовими організаціями та школами дозволяє ефективно використовувати ресурси і надавати індивідуальні послуги відповідно до потреб кожної родини.

Ключовим компонентом канадського підходу є створення платформ для навчання, обміну досвідом та взаємопідтримки. Батьки мають можливість ділитися успішними практиками, отримувати консультації від фахівців, брати участь у тренінгах з інклюзивної освіти, розвитку соціальних навичок дитини та

юридичних аспектів захисту прав. Це дозволяє підвищити компетентність батьків, їхню впевненість у власних силах та ефективність у взаємодії з установами.

Особлива увага в Канаді приділяється інклюзії та соціальній інтеграції дітей. Програми охоплюють як навчальні заклади, так і позашкільні центри, спортивні та культурні активності, забезпечуючи дітям можливість повноцінної участі в житті громади. Раннє втручання і комплексний супровід сприяють розвитку навичок самостійності, соціальної адаптації та формуванню позитивного середовища як для дитини, так і для всієї родини.

Таким чином, канадська модель демонструє високий рівень координації держави, громадських організацій та батьків, ефективне використання ресурсів, гнучкість системи та активну участь родин у всіх процесах. Family Empowerment забезпечує не лише підтримку дитини, але й створює умови для розвитку компетентності батьків, підвищення соціальної включеності сімей та формування справедливого та рівноправного суспільства.

США мають одну з найбільш розвинених і системних моделей підтримки сімей дітей з інвалідністю у світі. Центральним елементом цієї моделі є активна участь батьків у освітньому та соціальному супроводі дитини, що закріплено на законодавчому рівні та реалізується через розвинену мережу громадських та державних структур. Система створена так, щоб кожна родина мала доступ до необхідних консультацій, навчання та підтримки у взаємодії з навчальними та соціальними установами.

Однією з ключових складових американської системи є мережа “Parent Training and Information Centers” (PTI) – центрів підготовки та інформаційної підтримки батьків. Ці центри фінансуються федеральним урядом, але працюють на громадських засадах, що забезпечує гнучкість та орієнтацію на реальні потреби сімей. Центри надають широкий спектр послуг: консультації щодо прав дитини, навчання батьків методам підтримки розвитку дитини, посередництво між

школами та родинами, організацію груп підтримки та семінарів. Центри допомагають батькам розуміти, як взаємодіяти з освітніми установами, як ефективно брати участь у плануванні навчальних програм та як забезпечити дитині доступ до якісних послуг.

Важливим законодавчим фундаментом американської системи є Закон «Individuals with Disabilities Education Act» (IDEA, 2004). Цей закон гарантує, що батьки мають право брати активну участь у розробленні індивідуальних освітніх програм (IEP – Individualized Education Program) для своєї дитини. Закон передбачає, що кожна дитина з інвалідністю має право на інклюзивну освіту, а батьки є рівноправними учасниками команди, яка планує навчальний процес. Участь батьків включає визначення освітніх цілей, вибір методик навчання, координацію з фахівцями та оцінку прогресу дитини. Це забезпечує високий рівень персоналізації освітніх програм та адаптації навчання до індивідуальних потреб дитини.

Ключовою особливістю американської моделі є поєднання федерального фінансування та місцевої ініціативи. Федеральні кошти спрямовуються на забезпечення базових програм підтримки, навчання персоналу, розвиток центрів та проведення інформаційних кампаній. Водночас місцеві школи, громади та громадські організації реалізують додаткові програми підтримки, адаптуючи їх до специфіки регіону та потреб конкретних сімей. Такий підхід дозволяє одночасно гарантувати рівні права та створювати гнучкі, індивідуалізовані рішення для родин.

Особливу увагу приділено навчанню та підтримці батьків. Центри організовують тренінги, вебінари, воркшопи та консультації з фахівцями, де батьки отримують практичні навички: як вести документацію щодо розвитку дитини, як ефективно спілкуватися з педагогами, як відстоювати права дитини у складних ситуаціях. Крім того, ці центри створюють платформу для обміну

досвідом між родинами, що допомагає зменшити соціальну ізоляцію, підвищує впевненість батьків і сприяє формуванню спільноти підтримки.

Таким чином, американська модель є прикладом законодавчо закріпленої, структурованої та інтегрованої системи підтримки сімей, де держава, освітні установи та громадські організації працюють як єдина система. Основні принципи – активна участь батьків, індивідуалізація програм, інтеграція освітніх і соціальних послуг, координація ресурсів – роблять цю модель однією з найбільш ефективних у світі та надзвичайно цінною для вивчення й адаптації у країнах, що реформують соціальну сферу, включаючи Україну (Таблиця 1.1).

Таблиця 1.1

ПОРІВНЯЛЬНИЙ АНАЛІЗ УКРАЇНСЬКОГО ТА ЗАРУБІЖНОГО ДОСВІДУ

Критерій	Україна	Зарубіжні країни
Рівень державної підтримки громадських організацій	Обмежений, залежний від грантів	Системний, через державні програми
Участь батьків у прийнятті рішень	Переважно консультативна	Формалізована, законодавчо закріплена
Професійна підготовка кадрів	Нерівномірна, часто волонтерська	Високий рівень спеціалізації
Міжсекторальна взаємодія	Епізодична	Інституційна, багаторівнева
Фінансування програм	Короткострокові проекти	Сталий багатоканальний підхід
Акценти в роботі ГО	Соціалізація, інформування	Empowerment, партнерство, ко-продукція

Як бачимо, основна відмінність полягає у системності та сталості діяльності зарубіжних організацій, що забезпечується стабільним фінансуванням і державно-

громадським партнерством. В Україні ж переважають ініціативні форми, які часто залежать від особистої активності батьків і волонтерів.

Однак саме цей ентузіазм створює потужний потенціал розвитку громадянського суспільства.

Аналіз міжнародного досвіду Польщі, Скандинавських країн, Канади та США дозволяє виокремити кілька ключових напрямів, які можуть бути ефективно адаптовані в українських умовах. Запозичення кращих практик потребує не просто копіювання моделей, а глибокої адаптації до національного контексту з урахуванням існуючої законодавчої бази, ресурсів громадських організацій та специфіки потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю.

1. Інституціоналізація співпраці між державою та громадськими організаціями.

Одним із найважливіших уроків міжнародного досвіду є формалізація партнерства держави та громадських організацій. Як показує приклад Польщі та Канади, створення конкурентних механізмів фінансування, де державні гранти надаються за чіткими критеріями ефективності, дозволяє забезпечити прозорість, підзвітність та якість послуг. Для України це означає необхідність розробки нормативно-правових документів, які регламентують відбір проектів, механізми контролю за використанням коштів та критерії оцінки результативності. Інституціоналізація співпраці також передбачає регулярну координацію між органами місцевого самоврядування, соціальними службами, медичними та освітніми закладами, а також громадськими організаціями. Такий підхід забезпечує комплексну підтримку сімей, уникаючи дублювання послуг та непотрібних адміністративних перепон [41].

Досвід США та Скандинавії показує ефективність створення локальних центрів консультацій та підтримки для батьків (Parent Centers, Barnhabilitering), де сім'ї можуть отримати комплексну інформацію та допомогу з однієї точки. Для

України це може бути мережа місцевих центрів підтримки сімей дітей з інвалідністю, які надають інформаційні, психологічні, освітні та юридичні послуги. Центри можуть функціонувати на базі громадських організацій у партнерстві з місцевими радами та медичними закладами. Така структура дозволить батькам отримувати комплексну допомогу, не витрачаючи час на пошук різних фахівців у різних установах, і сприятиме ранньому втручанню та адаптації дитини до навчального процесу.

Ще одним важливим напрямом є підвищення компетенцій працівників громадських організацій, що працюють із сім'ями дітей з інвалідністю. На прикладі Канади та Польщі ефективним є партнерство між громадськими організаціями, університетами та міжнародними організаціями, яке дозволяє розробляти сертифікаційні програми, навчальні курси та стажування для соціальних працівників, психологів та педагогів. В Україні це може включати створення модульних програм навчання з акцентом на сучасні методики раннього втручання, інклюзивної освіти, психологічної підтримки та адвокації прав. Розвинена система підготовки фахівців дозволить забезпечити якість послуг та уніфікувати стандарти роботи громадських організацій у всіх регіонах країни.

Міжнародний досвід свідчить, що активні батьки – це важливий ресурс розвитку системи підтримки. У Канаді та США батьки беруть участь у місцевих радах, розробляють програми підтримки, організовують тренінги та адвокаційні кампанії. Для України доцільно створювати тренінги, школи лідерства та грантові програми для батьків, які мотивують їх ініціювати проекти, брати участь у громадських процесах та формувати спільноту підтримки. Це не лише підвищує компетентність родин, а й сприяє розвитку соціальної активності та демократичної участі у житті громад.

Неможливо ефективно планувати діяльність громадських організацій без точних даних про потреби сімей. Досвід Польщі та США показує важливість

регулярного дослідження потреб родин на рівні громад, що дозволяє планувати програми підтримки на основі реальних даних, а не інтуїтивних припущень. Для України доцільно впровадити щорічний моніторинг, який включає опитування батьків, аналіз доступності послуг та оцінку ефективності існуючих програм. Результати такого моніторингу можуть слугувати базою для розробки місцевих та національних стратегій, пріоритизації фінансування та корекції програм у відповідь на зміни у потребах сімей [42].

Підсумок: адаптація міжнародного досвіду для України вимагає комплексного підходу, що поєднує державне фінансування, активну участь громадських організацій та лідерство батьків. Інституціоналізація співпраці, створення місцевих центрів підтримки, розвиток компетенцій фахівців, підтримка батьківського лідерства та системний моніторинг потреб сімей дозволять сформувати ефективну, прозору та доступну систему підтримки дітей з інвалідністю та їхніх родин, що базується на принципах інтеграції, партнерства та інклюзії.

Досвід України свідчить, що громадські організації стали важливою складовою системи підтримки родин, які виховують дітей з інвалідністю. Вони не лише надають допомогу, а й формують нову культуру партнерства, взаємодопомоги й відкритості.

Міжнародна практика доводить: ефективність підтримки зростає, коли громадські організації працюють у системі державних гарантій, а батьки виступають рівноправними учасниками процесу.

Для України пріоритетними завданнями залишаються інституційне зміцнення громадських структур, розвиток кадрового потенціалу, створення стабільних джерел фінансування й інтеграція досвіду міжнародних партнерів. Саме це дозволить перейти від окремих ініціатив до сталої системи підтримки, заснованої на реальних потребах сімей.

Висновки до першого розділу

У процесі теоретичного аналізу з'ясовано, що питання задоволення потреб батьків дітей з інвалідністю є складним і багатограним соціальним явищем, яке охоплює економічні, психологічні, освітні, правові, інформаційні та духовні аспекти життя сім'ї. Потреби таких батьків мають специфічний характер, оскільки поєднують типові для будь-якої сім'ї запити та особливі вимоги, зумовлені необхідністю постійного догляду, медичного супроводу, реабілітації, соціалізації та захисту прав дитини з інвалідністю.

У науковій літературі поняття «потреба» розглядається як рушійна сила поведінки людини, основа мотивації та фактор соціального розвитку. У контексті батьків дітей з інвалідністю потреби мають не лише індивідуально-психологічний, а й соціально-нормативний вимір, адже їхнє задоволення є умовою реалізації конституційних прав дитини та забезпечення соціальної справедливості. На основі узагальнення сучасних досліджень (Г. Слосанська, І. Тюття, Л. Міщик, М. Долинська) можна зробити висновок, що потреби батьків дітей з інвалідністю доцільно розглядати як систему взаємопов'язаних елементів, які змінюються під впливом життєвого циклу сім'ї, віку дитини, типу порушення розвитку та соціального контексту.

Виявлено, що найбільш поширеними групами потреб є матеріальні, психологічні, соціальні, інформаційні, освітньо-педагогічні та правові. Їхнє незадоволення призводить до поглиблення ізоляції сім'ї, емоційного вигорання батьків, зниження якості життя та обмеження можливостей розвитку дитини. Саме тому питання своєчасного оцінювання та ефективного реагування на ці потреби набуває ключового значення для системи соціальної підтримки.

Важливою тенденцією сучасної соціальної політики є зростання ролі громадських організацій, які дедалі частіше стають основними провайдерами

соціальних послуг для сімей, що виховують дітей з інвалідністю. На відміну від державних інституцій, вони діють гнучкіше, швидше реагують на запити батьків, залучають їх до процесів прийняття рішень і розвивають партнерські відносини між різними секторами. Діяльність таких організацій охоплює правозахисну, освітню, реабілітаційну, психологічну та інформаційно-просвітницьку роботу, що дозволяє підвищувати рівень соціальної інтеграції сімей та зміцнювати громади.

Теоретичний аналіз також показав, що оцінювання потреб – це не разова дія, а постійний, циклічний процес, який передбачає збір, аналіз і використання інформації для вдосконалення соціальних програм. Саме на підставі такого оцінювання громадські організації можуть коректно визначати пріоритети, адаптувати свої послуги, уникати дублювання функцій державних структур та формувати адресну підтримку для кожної сім'ї.

Таким чином, теоретичні основи оцінювання потреб батьків дітей з інвалідністю створюють науково-практичну базу для подальшого аналізу вітчизняного й зарубіжного досвіду діяльності громадських організацій, що стане предметом розгляду у другому підрозділі.

РОЗДІЛ 2

ДОСЛІДЖЕННЯ ПОТРЕБ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ ІНВАЛІДНІСТЮ ТА ШЛЯХИ ЇХ УДОСКОНАЛЕННЯ В ДІЯЛЬНОСТІ ГРОМАДСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ

2.1. Аналіз основних потреб батьків дітей із інвалідністю за результатами проведеного дослідження

У сучасних умовах розвитку соціальної політики України особливої уваги набуває питання забезпечення рівних прав і можливостей для дітей з інвалідністю та їхніх сімей. Важливою ланкою у цьому процесі виступають громадські організації, діяльність яких спрямована на підтримку, захист, інтеграцію та розвиток дітей з особливими потребами. Проте ефективність роботи таких організацій значною мірою залежить від розуміння ними реальних проблем і потреб батьків. Саме тому актуальним є проведення системного оцінювання рівня задоволення потреб сімей, що виховують дітей з інвалідністю, у межах діяльності громадського сектору.

Експериментальна робота має на меті не лише описати стан речей, а й дати практичні рекомендації щодо підвищення результативності діяльності громадських організацій. Для цього було розроблено цілісну програму емпіричного дослідження, яка охоплює мету, завдання, об'єкт, предмет, етапи, методи, інструментарій і базу дослідження.

Метою експериментальної роботи є оцінювання проблем і потреб батьків дітей з інвалідністю у контексті діяльності громадських організацій, визначення рівня їхньої поінформованості, залученості та задоволеності якістю наданих послуг, а також формування пропозицій щодо вдосконалення соціальної підтримки через громадський сектор.

Для досягнення поставленої мети були визначені такі завдання:

1. Проаналізувати зміст, напрями та форми діяльності громадських організацій, що працюють із сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю.
2. Визначити рівень поінформованості батьків щодо діяльності таких організацій.
3. З'ясувати основні проблеми, з якими стикаються батьки у процесі отримання допомоги.
4. Оцінити ступінь задоволеності батьків послугами та підтримкою, що надаються громадськими об'єднаннями.
5. Виявити очікування та запити батьків щодо удосконалення діяльності громадських організацій.
6. Розробити методичні рекомендації для покращення партнерської взаємодії між батьками, фахівцями та громадським сектором.

Об'єктом дослідження виступає діяльність громадських організацій, спрямована на підтримку сімей, які виховують дітей з інвалідністю.

Предметом – проблеми і потреби батьків дітей з інвалідністю у контексті взаємодії з громадськими організаціями.

Передбачається, що ефективність діяльності громадських організацій щодо підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю, значною мірою залежить від системності вивчення потреб батьків, рівня їхньої поінформованості про діяльність таких структур та ступеня залученості до спільних програм і заходів.

Якщо забезпечити регулярне оцінювання потреб батьків, налагодити діалог між громадськими організаціями та сім'ями, підвищити відкритість і доступність інформації, то рівень довіри, залученості та задоволеності суттєво зросте.

Методологічну основу роботи становлять:

- системний підхід, що розглядає сім'ю як цілісну соціальну систему, де кожен елемент (дитина, батьки, соціальне оточення) взаємодіє з іншими;
- особистісно орієнтований підхід, який передбачає визнання унікальності кожної дитини з інвалідністю та її родини;

- соціально-інтерактивний підхід, що базується на ідеї партнерства між батьками, фахівцями та громадськими організаціями;
- аксіологічний підхід, який визначає гуманістичні цінності, права дитини, рівність і соціальну справедливість як фундамент оцінювання.

Для досягнення поставленої мети використано комплекс взаємопов'язаних методів:

1. Теоретичні методи: аналіз наукових джерел, нормативно-правових актів, звітів та стратегій громадських організацій; порівняльний аналіз зарубіжного та вітчизняного досвіду; систематизація й узагальнення отриманої інформації.

2. Емпіричні методи: анкетування батьків дітей з інвалідністю; спостереження за взаємодією учасників соціальних заходів; інтерпретація та узагальнення даних з метою визначення тенденцій і закономірностей.

3. Методи обробки результатів: кількісний аналіз (визначення відсоткових співвідношень відповідей); якісний аналіз (виокремлення основних проблемних напрямів, тенденцій, оцінок).

Дослідження здійснювалося на базі громадської організації «Федерація боксу Вишгорода» (Київська область).

Організація відома своєю активною соціальною позицією та реалізацією інклюзивних ініціатив, спрямованих на розвиток дітей з особливими освітніми потребами, формування навичок самостійності, впевненості та фізичної активності.

Вибір саме цієї організації обумовлений кількома факторами:

- наявність практичного досвіду співпраці з батьками дітей з інвалідністю;
- регулярне проведення спортивно-оздоровчих заходів інклюзивного характеру;
- відкритість адміністрації до соціальних досліджень;

- географічна доступність та значний охоплення цільової аудиторії.

У дослідженні взяли участь 150 батьків дітей з інвалідністю, які проживають у Вишгородському районі Київської області.

Вибірку формували за такими критеріями:

- наявність офіційного статусу дитини з інвалідністю;
- участь у заходах або програмах громадських організацій;
- готовність заповнити анкету добровільно;
- представництво різних вікових груп дітей (від 3 до 18 років).

Серед опитаних 78 % становили матері, 16 % – батьки, 6 % – інші члени родини (опікуни, бабусі, дідусі).

Такий розподіл відповідає типовій соціальній структурі сімей, які виховують дітей з інвалідністю, коли основний тягар догляду та комунікації з соціальними інституціями лягає на матерів.

Основним інструментом став опитувальник (анкета), розроблений автором на основі аналізу наукових джерел, практики діяльності громадських організацій та рекомендацій соціологічних центрів.

Анкета включала 30 запитань, розподілених за такими тематичними блоками:

1. Загальні соціально-демографічні відомості (вік, стать, склад сім'ї, форма зайнятості, освітній рівень).
2. Інформаційна поінформованість щодо діяльності громадських організацій.
3. Досвід участі у заходах громадських організацій.
4. Потреби у послугах (психологічна підтримка, реабілітація, правовий захист, спортивно-оздоровчі заходи тощо).
5. Рівень задоволеності якістю підтримки.
6. Очікування від громадських організацій та пропозиції щодо покращення їхньої роботи.

Анкетування проводилося у двох формах:

- онлайн (через Google Forms) – 62 % респондентів;
- паперова форма під час офлайн-заходів – 38 % респондентів.

Анонімність була гарантована, що дозволило отримати більш відверті відповіді.

Експериментальна робота складалася з трьох етапів:

1. Підготовчий етап (січень – лютий 2025 року):

- визначення проблематики дослідження;
- розробка інструментарію (анкети, інструкції);
- погодження проведення дослідження з керівництвом громадських

організацій.

2. Основний етап (березень – травень 2025 року):

- безпосереднє проведення анкетування;
- збір і попередня обробка результатів;
- узагальнення первинних емпіричних даних.

3. Аналітико-узагальнювальний етап (червень – липень 2025 року):

- статистичний аналіз відповідей;
- формулювання висновків і розробка методичних рекомендацій.

Дослідження проводилося за дотримання етичних норм:

- участь батьків була добровільною;
- забезпечувалася анонімність та конфіденційність даних;
- усі учасники мали можливість отримати результати у зведеній формі;
- питання формулювалися коректно, без психологічного тиску або

навіювання.

Метою проведеного дослідження було виявлення основних проблем, потреб і очікувань батьків дітей з інвалідністю щодо діяльності громадських організацій, а також оцінювання рівня їхньої залученості, задоволеності та довіри до таких структур.

Дослідження мало не лише діагностичний, а й аналітичний характер – воно дозволило не просто описати поточний стан речей, а й виокремити закономірності, що визначають ефективність громадських ініціатив у сфері соціальної підтримки.

Загальна характеристика респондентів

У дослідженні взяли участь 150 батьків дітей з інвалідністю, які проживають у Вишгородському районі Київської області.

Розподіл учасників за статтю показав, що переважну більшість становили жінки – 78 %, тоді як чоловіки – 16 %, а решта 6 % – інші члени родини (опікуни, бабусі, дідусі).

Такий показник є типовим для соціальної роботи з родинами дітей з інвалідністю, адже саме матері найчастіше виконують роль основного доглядача і комунікатора з соціальними структурами.

За віковими групами респондентів:

- до 30 років – 12%;
- 31–40 років – 45%;
- 41–50 років – 33%;
- понад 50 років – 10%.

Переважають батьки віком від 31 до 50 років, тобто соціально активна група, яка найбільше залучена до виховання дітей та пошуку ресурсів підтримки.

За рівнем освіти:

- вища освіта – 54%;
- середня спеціальна – 33%;
- середня – 13%.

Більшість респондентів мають достатній освітній рівень, що дозволяє робити усвідомлений вибір щодо участі у діяльності громадських організацій.

Аналіз відповідей показав, що значна частина батьків недостатньо поінформована про наявність громадських організацій, які надають допомогу дітям з інвалідністю (рис. 2.1; рис. 2.2).

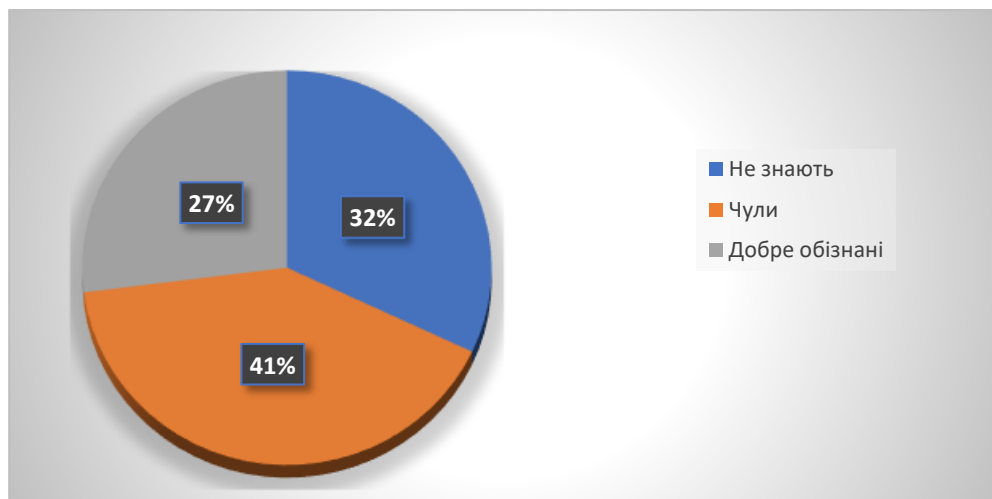


Рис. 2.1. Поінформованість про наявність громадських організацій, які надають допомогу дітям з інвалідністю

Зокрема 32 % респондентів зазначили, що взагалі не знають про такі організації у своєму районі; 41 % – чули, але не мають детальної інформації; лише 27 % – добре обізнані та можуть назвати конкретні громадські організації.

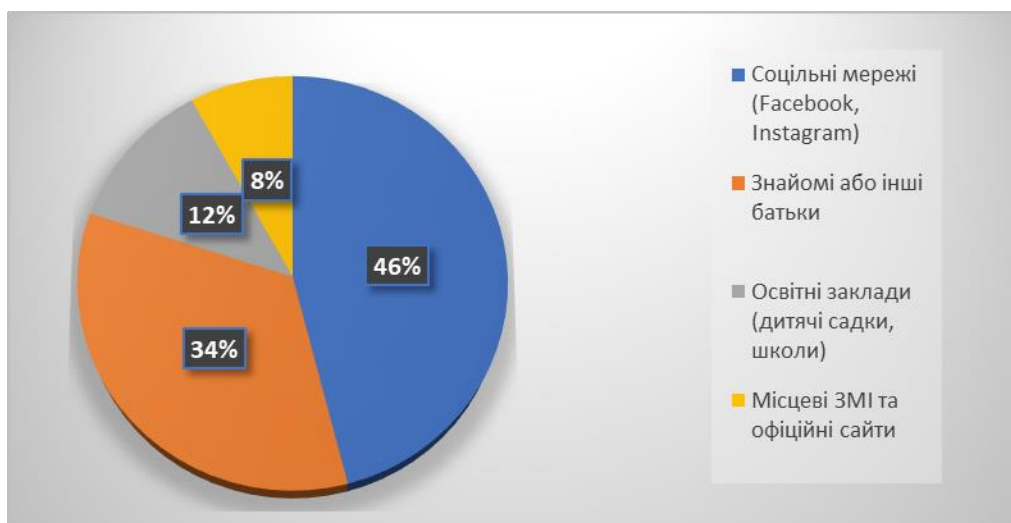


Рис. 2.2. Основні джерела інформації

Основними джерелами інформації є соціальні мережі (Facebook, Instagram) – 46 %; знайомі або інші батьки – 34 %; освітні заклади (дитячі садки, школи) – 12 %; місцеві ЗМІ та офіційні сайти – 8 %.

Отже, інформування переважно здійснюється через неформальні канали, що свідчить про слабку публічну комунікацію громадських організацій із цільовою аудиторією.

На запитання «Чи брали ви участь у заходах або програмах, організованих громадськими організаціями?» отримано такі відповіді: так, регулярно – 14 %; так, але рідко – 36 %; ні, не брали участі – 50 % (рис.2.3).

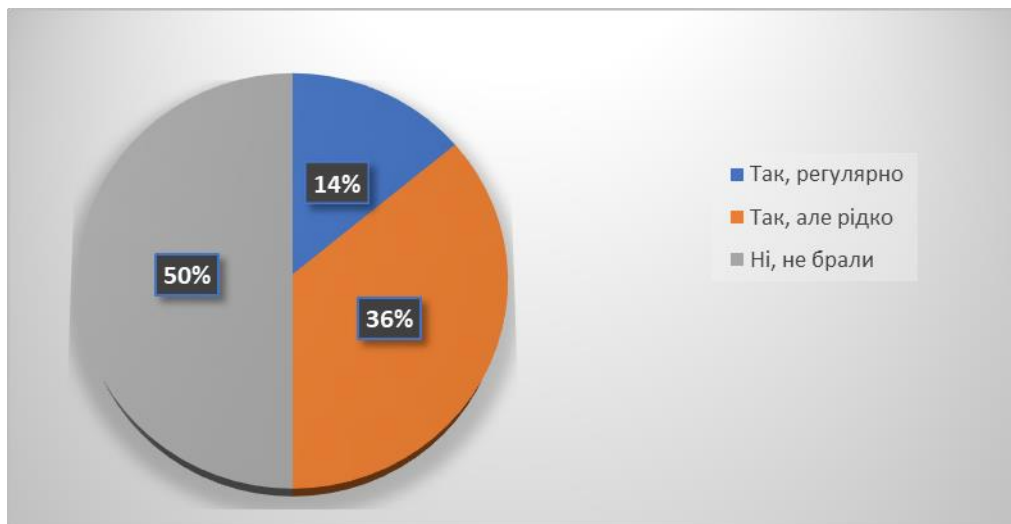


Рис. 2.3. Відповідь на запитання: «Чи брали ви участь у заходах або програмах, організованих громадськими організаціями?»

Серед тих, хто брав участь, найпоширенішими формами залучення були участь у святкових чи спортивно-оздоровчих заходах – 58 %; відвідування консультацій (психологічних, юридичних, соціальних) – 21 %; участь у благодійних акціях – 17 %; співпраця як волонтери – 4 % (рис. 2.4).

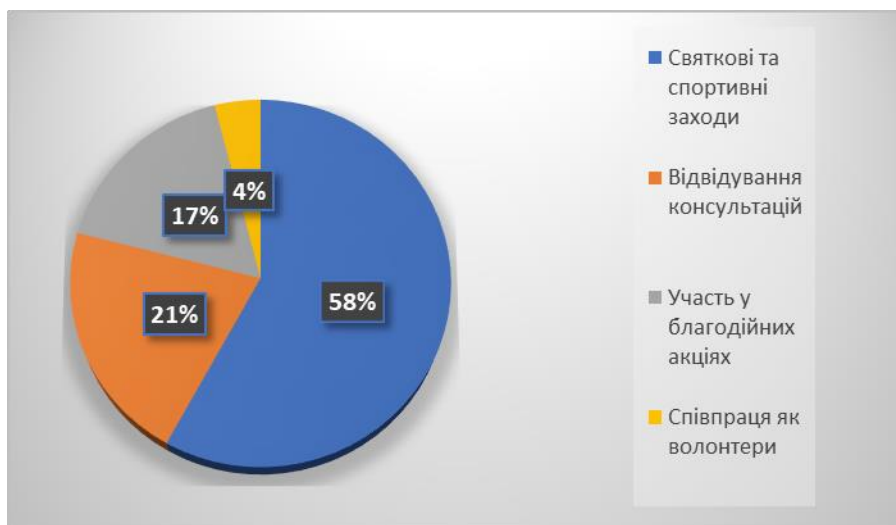


Рис. 2.4. Найпоширенішими формами залучення до заходів

Таким чином, лише кожен другий батько має досвід участі у діяльності громадських організацій, і переважно це участь епізодична, не системна.

Оцінювання потреб є ключовою частиною дослідження. Респонденти мали можливість обрати кілька варіантів відповіді на запитання: «Які саме послуги чи напрями підтримки ви вважаєте найбільш потрібними для вашої родини?» (рис. 2.5).



Рис. 2.5. Відповіді на запитання: «Які саме послуги чи напрями підтримки ви вважаєте найбільш потрібними для вашої родини?»

Отже, найвищим попитом користуються психологічна підтримка та реабілітаційні програми, а також інклюзивні спортивно-оздоровчі активності, які сприяють соціальній інтеграції дітей.

Водночас низький рівень запиту на правову допомогу може свідчити про недостатню поінформованість батьків про свої права.

Серед тих, хто мав досвід співпраці з громадськими організаціями, було проведено оцінку за п'ятибальною шкалою (1 – «повністю не задоволений», 5 – «повністю задоволений») (Таблиця 2.2).

Таблиця 2.2.

ДОСВІД СПІВПРАЦІ З ГРОМАДСЬКИМИ ОРГАНІЗАЦІЯМИ

Показник	Середній бал
Доступність заходів і програм	3,8
Якість комунікації з батьками	3,5
Кваліфікація спеціалістів	4,1
Зручність отримання допомоги	3,6
Загальний рівень задоволеності	3,7

Отже, респонденти в цілому позитивно оцінюють роботу громадських організацій, але є потенціал для вдосконалення у сферах комунікації та доступності послуг.

У ході дослідження було виявлено низку проблем, які, за словами респондентів, заважають ефективній співпраці з громадськими організаціями: нестача інформації про програми та можливості – 56 %; відсутність зручного транспорту чи локацій – 42 %; обмеженість кількості місць або ресурсів – 38 %; недостатня увага до індивідуальних потреб дитини – 33 %; низький рівень фінансування громадських організацій – 29 %; байдужість окремих представників влади чи інституцій – 25 % (рис. 2.6).



Рис. 2.6. Бар'єри у ефективній співпраці з громадськими організаціями

Таким чином, бар'єри мають не лише організаційний, а й соціально-психологічний характер, адже батьки часто почуваються ізольованими або недооціненими у системі соціальної взаємодії.

На запитання «Що, на вашу думку, потрібно змінити в роботі громадських організацій, щоб вони були ефективнішими?» отримано такі узагальнені відповіді: більше індивідуальної роботи з родинами (47 %); покращення інформаційної відкритості (42 %); залучення фахівців-психологів і реабілітологів (38 %); розширення кола партнерів і волонтерів (36 %); створення постійних інклюзивних центрів, а не одноразових заходів (31 %).

Таким чином, батьки прагнуть не стільки одноразової допомоги, скільки системної підтримки, заснованої на постійному зворотному зв'язку і взаєморозумінні.

У процесі анкетування виявлено важливу тенденцію – більшість респондентів, які хоча б один раз взяли участь у діяльності громадських організацій, демонструють вищий рівень довіри до таких структур і готовність до подальшої взаємодії.

Досвід позитивної участі має прямий вплив на формування соціального капіталу і готовність родин брати участь у спільних ініціативах:

- інформаційна проблема залишається однією з ключових. половина батьків не знає або має поверхнєве уявлення про діяльність громадських організацій;
- рівень залученості батьків невисокий – лише 14 % беруть участь систематично;
- психологічна, реабілітаційна та соціальна підтримка – основні напрями потреб;
- загальна оцінка діяльності громадських організацій позитивна (3,7 балів), але потребує покращення комунікаційних стратегій і логістичної доступності;
- відсутність сталих програм і залежність від грантових проєктів створюють ризик епізодичності допомоги;
- соціально-емоційний аспект – батьки потребують не лише послуг, а й визнання, участі, взаємопідтримки.

Результати дослідження довели, що діяльність громадських організацій відіграє важливу, але ще не достатньо ефективну роль у забезпеченні потреб родин, які виховують дітей з інвалідністю [43].

Найбільш значущими проблемами залишаються недостатня поінформованість, слабка системність програм і нерівномірність доступу до ресурсів.

Водночас потенціал громадських організацій у розвитку інклюзивного суспільства є надзвичайно високим – за умови розширення партнерських мереж, підвищення професійної підготовки фахівців і створення постійних інклюзивних платформ.

Емпіричні дані, отримані в рамках експериментального дослідження, дозволяють сформулювати практичні рекомендації для підвищення ефективності діяльності громадських організацій у сфері підтримки батьків дітей з інвалідністю. Вони спрямовані на подолання основних проблем, визначених у попередніх

підрозділах: недостатня поінформованість батьків, епізодичність допомоги, обмежена доступність програм, низький рівень індивідуалізації послуг.

У результаті дослідження визначили найбільш гострі потреби батьків дітей з інвалідністю; проаналізували рівень участі батьків у діяльності громадських організацій; виявили прогалини в інформаційній роботі та комунікації між громадськими організаціями і батьками; сформували практичні рекомендації щодо підвищення ефективності діяльності громадських організацій.

2.2. Рекомендації щодо покращення процедури та інструментарію оцінки потреб батьків дітей із інвалідністю в діяльності громадських організацій

На підставі результатів аналізу, ми розробили тренінгову програму, яка відповідає потребам та очікуванням учасників опитування та сприяє їхньому розвитку та активній участі у суспільних процесах (Додаток Б). Проведення тренінгу, спрямованого на розвиток навичок і знань, є ефективним способом стимулювати інтерес та готовність людей брати активну участь у громадському житті та сприяти розвитку спільноти. Проводився тренінг онлайн у додатку Zoom. Онлайн-формат дозволив забезпечити доступність для більшої кількості учасників і спростити організаційні аспекти. Після тренінгу цільова аудиторія опитувалась складеною анкетой (Додаток А).

Проведемо аналіз відповідей. На перші п'ять питань відповіді не змінились, тому ще це питання про проблеми та потреби сімей внутрішньо переміщених осіб з дітьми з інвалідністю. Відповіді на перші п'ять питань досить стійкі у сімей внутрішньо переміщених осіб. Це свідчить про те, що вони мають чітке уявлення про проблеми та потреби своїх дітей і вже давно сформували свої погляди на ці питання. Тренінг може допомогти в інших аспектах, але не вплинути на ці переконання. Іншим обґрунтуванням є той факт, що відповіді не змінились, оскільки потреби і проблеми сімей внутрішньо переміщених осіб залишаються

стабільними і не піддаються змінам в короткостроковій перспективі. У будь-якому разі, важливо враховувати, що зміна поглядів та усвідомлення може бути більш тривалим процесом, і тренінги та навчання можуть впливати на нього поступово з часом.

На шосте питання про те, яка найважливіша роль громадських організацій в суспільстві збільшилась кількість відповідей за розв'язання соціальних проблем (рис. 2.7).

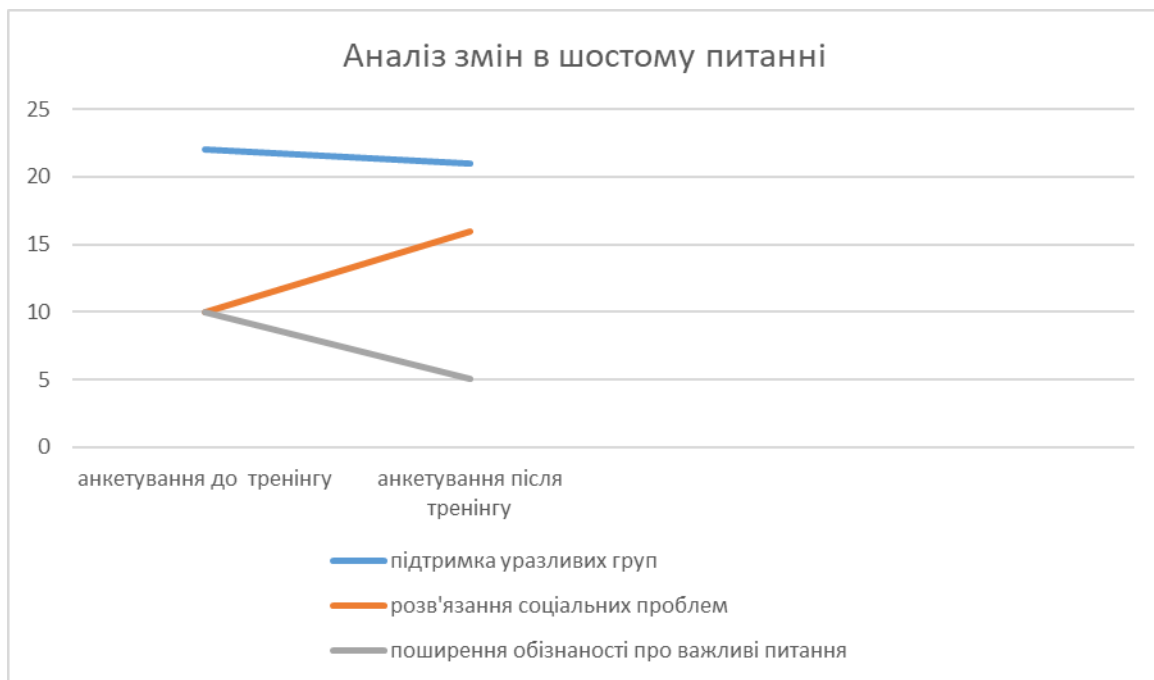


Рис. 2.7 Яка найважливіша роль громадських організацій в суспільстві?

Це може свідчити про зростання обізнаності і усвідомлення важливості цього аспекту діяльності громадських організацій серед опитаних після проведення тренінгу. Під час тренінгу, респонденти дізналися більше про роботу громадських організацій, їхню роль у суспільстві та важливість у вирішенні соціальних проблем. Це може бути наслідком інформаційного надходження та усвідомлення впливу громадських організацій на суспільні процеси. Тренінги впливають на перегляд поглядів респондентів і надають їм можливість побачити неурядові організації як ключових учасників у вирішенні соціальних питань. Це

може спонукати їх розглянути неурядові організації як важливого соціального партнера. Після тренінгу багато респондентів виявили більше зацікавлення у співпраці з громадськими організаціями в розв'язанні конкретних соціальних питань, оскільки вони побачили, як це може бути корисним для їхніх родин та дітей. Збільшена кількість відповідей про роль неурядових організацій у розв'язанні соціальних проблем також може свідчити про підвищену відповідальність респондентів участь у цьому процесі. Також це означає, що після отримання інформації та знань про роль неурядових організацій у розв'язанні соціальних проблем респонденти стали більше усвідомлювати, як важливо і ефективно можуть діяти ці організації у вирішенні актуальних проблем суспільства. Такий зсув у відповідях свідчить про підвищення усвідомлення соціальних аспектів та активності респондентів щодо участі в роботі неурядових організацій.

На сьоме запитання «Яка інформація про неурядові організації була б для вас корисною» змінились відповіді про заходи та події організацій, відповідей стало 20. Це свідчить про зростання інтересу респондентів до участі в подіях та заходах, організованих неурядовими організаціями. Вони розуміють, що такі заходи можуть бути корисними для них особисто або для їхніх сімей. Респонденти стали більш обізнаними з діяльністю неурядових організацій та розуміють, що вони проводять події та заходи для сприяння своїм цілям та місіям. Це вказує на зростання обізнаності про можливості, які надають ці організації. В цілому, це вказує на позитивні зміни в ставленні респондентів до ролі та діяльності неурядових організацій, і їхню більшу відкритість до співпраці та участі в заходах, які організовуються такими організаціями.

На восьме питання відповіді не змінились. Так і залишилась більшість відповідей за якісні послуги. Якісні послуги, такі як медична допомога і реабілітація, є постійною та стабільною потребою сімей внутрішньо переміщених осіб, яких виховується дитина з інвалідністю. Ці послуги не втрачають своїй

актуальності з часом, і, ймовірно, респонденти продовжують вважати їх найважливішими. Якщо відповіді залишилися незмінними, це може свідчити про те, що респонденти вважають ці якісні послуги надзвичайно важливими, і вони не втратили актуальності або потреби в них після проведення тренінгу. Респонденти вважають, що немає альтернативи для якісних послуг, і тому ці послуги залишаються на першому місці серед їхніх потреб. У будь-якому разі, незміна відповідей на це питання може вказувати на стійкість потреб сімей внутрішньо переміщених осіб у якісних послугах та їхню важливість у підтримці дітей з інвалідністю.

Проведений тренінг дав респондентам більше інформації про можливості участі у неурядових організаціях. Вони зрозуміли важливість своєї участі та бажання більше внести свою допомогу у діяльність неурядових організацій. Тренінг збільшив мотивацію респондентів до активної участі у неурядових організаціях. Вони побачили, як важливо їхня роль у розв'язанні питань, що стосуються сімей внутрішньо переміщених осіб. Зміни в загальному сприйнятті неурядових організацій вплинули на відповіді респондентів. Якщо неурядові організації стали більш видимими або були позитивно сприйняті, це може підштовхнути більше людей до участі в них. Різні респонденти можуть мати різні особисті мотиви для участі в неурядових організаціях. Особисті досвіди, цінності та прагнення допомагати можуть впливати на їхні вибори. Зміни у відповідях після тренінгу свідчать про певні позитивні зрушення у відношенні респондентів до участі в діяльності неурядових організацій.

Зменшення кількості відповідей, де респонденти вказали, що не планують брати участь у діяльності неурядових організацій, може свідчити про те, що тренінг міг позитивно вплинути на їхню готовність приєднатися до громадських ініціатив. Під час тренінгу респонденти отримали більше інформації про роль і значення неурядових організацій. Ця додаткова обізнаність може переконати їх у важливості участі в такій діяльності. Тренінг може спонукати респондентів

задуматися про можливість активної участі в неурядових організаціях, допомогти визначити їхні мотиви і переконати, що ця участь може бути важливою і значущою для них. Обмін ідеями та досвідом на тренінгу може вплинути на респондентів через позитивний вплив спільної діяльності. Загалом, це зменшення кількості відповідей про намір не брати участь у діяльності неурядових організацій може вказувати на більшу готовність респондентів до активної громадянської участі та підтримки громадських ініціатив.

Збільшення кількості відповідей, де респонденти вказали, що розглядають можливість волонтерити, свідчить про те, що більше людей стали відкритими до безкоштовної допомоги та підтримки неурядових організацій. Збільшення кількості бажаючих волонтерити може свідчити про загальний ріст громадянської активності серед респондентів. Це позитивний сигнал і може сприяти залученню більшої кількості людей до добровільної роботи на користь громадськості. При волонтерстві люди можуть надавати неурядовим організаціям цінну допомогу у виконанні їхньої місії та завдань. Це може сприяти розвитку та зміцненню роботи цих організацій.

Загалом, збільшення інтересу до волонтерства може бути добрим знаком і свідчити про більше громадянської активності та бажання допомогти неурядовим організаціям у досягненні їхніх цілей.

Виникнення відповідей, де респонденти вказують, що розглядають можливість пожертвування, свідчить про більший інтерес у фінансовій підтримці неурядових організацій. Респонденти отримали більше інформації про роботу неурядових організацій, їхні проекти та соціальні ініціативи, що може стимулювати їхню готовність підтримувати ці організації фінансово. Відповіді про розгляд можливості пожертвування також можуть свідчити про підвищення рівня довіри респондентів до неурядових організацій. Довіра є ключовим фактором у рішенні про фінансову підтримку.

Загалом, ці зміни можуть свідчити про позитивний вплив тренінгу на усвідомлення респондентами важливості та можливостей участі у діяльності неурядових організацій та про їхню більшу готовність брати активну участь у підтримці та розвитку таких ініціатив.

Збільшення кількості відповідей на запитання «Чи вважаєте Ви, що неурядові організації мають великий вплив на розвиток суспільства та розв'язання соціальних проблем», де респонденти вказують, що неурядові організації мають великий вплив, може свідчити про те, що тренінг вразив респондентів і переконав їх у важливості ролі цих організацій у суспільстві. А зменшення кількості відповідей, де респонденти вказують, що неурядові організації не мають великого впливу, може свідчити про більш позитивне сприйняття ролі цих організацій і зменшення сумнівів щодо їхнього впливу. Збільшення позитивного ставлення може свідчити про те, що учасники анкетування та тренінгу отримали більше інформації про діяльність неурядових організацій, їхню роль у суспільстві та важливість їхньої роботи. Це може також означати, що сім'ї та учасники тренінгу розуміють, як вони можуть бути включені у роботу цих організацій або як вони можуть користуватися їхніми послугами. Цей позитивний рух може має ряд важливих наслідків:

- особи, які раніше не розглядали можливість волонтерити або пожертвувати, можуть тепер активніше долучитися до роботи неурядових організацій;
- збільшення позитивного ставлення може призвести до більшого фінансового та публічного сприяння соціальним програмам, які реалізують неурядові організації;
- неурядові організації можуть використати цю підтримку для залучення уваги до соціальних питань і впливу на процеси прийняття рішень на рівні влади;

- підвищення позитивного ставлення може сприяти розвитку спільнот та мереж, які активно працюють разом над вирішенням конкретних соціальних проблем.

Звісно, важливо продовжувати надавати інформацію та освіту громадянам щодо ролі громадських організацій і надалі підтримувати цей позитивний настрій для зміцнення громадянського суспільства та вирішення актуальних соціальних завдань.

Загалом, ці зміни можуть свідчити про більшу віру респондентів у можливості громадських організацій внести позитивний внесок у розвиток суспільства та вирішення соціальних проблем.

Для покращення процедури та інструментарію оцінки потреб сімей внутрішньо переміщених осіб, які виховують дитину з інвалідністю в діяльності громадських організацій, рекомендується враховувати інклюзивний та суцільно індивідуальний підхід, а також сприяти участі сімей. Ось кілька рекомендацій:

1. Забезпечити, щоб в процедурі оцінки брали участь фахівці з медицини, психології, освіти та інших галузей, які можуть надати глибоке розуміння потреб сімей та дитини з інвалідністю.

2. Розробити і використовувати оціночні інструменти, які враховують різноманітність інвалідностей та потреб сімей. Забезпечити доступ до цих інструментів для різних груп інвалідностей.

3. Розглянути культурні особливості сімей, які виховують дітей з інвалідністю при розробці інструментів оцінки. Забезпечити переклад та доступність інформації для різних культур.

4. Залучати сім'ї до процесу оцінки їхніх потреб та дітей з інвалідністю. Постійна зворотна зв'язок та діалог сприяють більш точній оцінці.

5. Розробити систему моніторингу, яка дозволить відстежувати зміни в потребах сімей і дітей з інвалідністю з часом. Це допоможе вносити необхідні корективи в надання підтримки.

6. Забезпечити сім'ям доступ до інформації про доступні ресурси, послуги та права дітей з інвалідністю.

7. Надати навчання та підготовку фахівцям громадських організацій щодо оцінки потреб сімей внутрішньо переміщених осіб та дітей з інвалідністю.

8. Розвивати та використовувати інноваційні підходи та технології для покращення процедури оцінки та надання підтримки.

9. Розвивати партнерські стосунки з іншими організаціями та органами влади для забезпечення комплексної допомоги сім'ям внутрішньо переміщених осіб.

Ці рекомендації сприятимуть покращенню процедури та інструментарію оцінки потреб сімей внутрішньо переміщених сімей, що виховують дитину з інвалідністю, та допоможуть громадським організаціям забезпечити більш ефективну та інклюзивну допомогу цим сім'ям.

Пропонуємо структуру рекомендацій для громадських організацій.

1. Підвищення інформаційної відкритості:

- Створення та регулярне оновлення вебсайтів та сторінок у соціальних мережах з детальною інформацією про програми, заходи та ресурси.
- Розробка електронних та друкованих інформаційних бюлетенів для батьків із розкладом заходів та контактами відповідальних осіб.
- Проведення інформаційних кампаній у школах, дитячих садках, медичних закладах та через місцеві ЗМІ.

2. Систематизація програм підтримки:

- Створення календаря регулярних заходів (консультації, тренінги, спортивні секції, творчі майстерні).
- Впровадження модульної системи програм, що дозволяє батькам обирати відповідні послуги залежно від потреб дитини та сім'ї.
- Забезпечення постійного доступу до програм, а не лише одноразових акцій чи проєктів.

3. Індивідуальний підхід до сімей:

- Проведення первинного оцінювання потреб кожної родини через анкетування або інтерв'ю.
- Розробка персональних планів підтримки, що включають психологічну, освітню, реабілітаційну та соціальну допомогу.
- Створення системи менторства або кураторства для батьків, які вперше звертаються до організації.

4. Розширення спектра послуг:

- Впровадження комплексних реабілітаційних програм (фізична терапія, логопедія, психологічна підтримка).
- Організація соціальних заходів для дітей (спортивні, творчі, освітні активності) та для батьків (групи підтримки, тренінги з управління стресом).
- Надання правової консультації та інформування про державні пільги та програми підтримки.

5. Підвищення професійного рівня персоналу:

- Регулярне проведення тренінгів для фахівців громадських організацій з питань інклюзії, психологічної підтримки, роботи з родинами дітей з особливими потребами.
- Співпраця з університетами та навчальними центрами для залучення стажерів і волонтерів із відповідною підготовкою.
- Впровадження механізмів контролю якості послуг, опитування батьків щодо задоволеності програмами.

6. Залучення ресурсів та партнерів:

- Встановлення партнерських відносин з місцевими школами, дитячими садками, медичними закладами та бізнесом.
- Залучення волонтерів і громадських активістів для організації заходів та інформаційної підтримки.

- Пошук фінансових ресурсів через гранти, благодійні фонди та соціальні проєкти.

Також пропонуємо рекомендації для місцевої влади.

1. Підтримка інформаційної взаємодії:

- Забезпечити доступ громадських організацій до офіційних каналів комунікації (сайт міської ради, місцеве радіо, телебачення).

- Створення єдиного порталу інформації про наявні програми для родин дітей з інвалідністю.

2. Фінансова та матеріальна підтримка:

- Надання грантів, субсидій та приміщень для діяльності громадських організацій.

- Сприяння обладнанню інклюзивних центрів, забезпечення транспортом та обладнанням для реабілітації.

3. Сприяння міжсекторній взаємодії:

- Організація регулярних координаційних нарад між громадськими організаціями, соціальними службами та закладами освіти.

- Створення механізмів обміну даними про потреби родин та ефективність програм.

4. Розробка соціально-профілактичних та просвітницьких програм:

- Впровадження районних стратегій підтримки сімей дітей з інвалідністю.

- Включення громадських організацій у процес планування та реалізації програм соціальної підтримки.

Пропонуємо рекомендації для батьків дітей з інвалідністю.

1. Активне залучення у діяльність громадських організацій:

- Участь у заходах, тренінгах та групах підтримки для підвищення власної компетентності та соціальної інтеграції дитини.

- Взаємодія з іншими батьками для обміну досвідом і пошуку ресурсів.

2. Ініціативність у формуванні програм:

- Надання громадськими організаціями зворотного зв'язку щодо корисності та ефективності послуг.
- Пропозиції щодо нових напрямів роботи (спортивні секції, освітні програми, консультації спеціалістів).

3. Самоорганізація та самоосвіта:

- Вивчення правових аспектів та доступних пільг для сімей дітей з інвалідністю.
- Використання онлайн-ресурсів та освітніх платформ для розвитку дитини та отримання професійних рекомендацій.

Практичні кроки для впровадження рекомендацій.

1. Створення дорожньої карти розвитку громадськими організаціями:

- Визначити короткострокові (до 6 місяців), середньострокові (6–12 місяців) та довгострокові (1–3 роки) цілі.
- Призначити відповідальних осіб за кожен напрям діяльності.

2. Моніторинг і оцінювання ефективності:

- Регулярне анкетування батьків щодо задоволеності послугами.
- Впровадження показників ефективності (кількість учасників, рівень задоволеності, кількість повторних звернень).

3. Поширення успішного досвіду:

- Публікація кейсів успішних практик у локальних ЗМІ та на сайтах громадських організацій.
- Проведення семінарів і тренінгів для інших організацій, які працюють із сім'ями дітей з інвалідністю.

4. Залучення громадськості:

- Проведення відкритих заходів, майстер-класів, соціальних акцій.
- Поширення інформації про можливості волонтерства та участі у програмах для широкої аудиторії.

Методичні рекомендації, сформовані на основі результатів дослідження, спрямовані на комплексне підвищення ефективності діяльності громадських організацій та формування сталого механізму підтримки сімей дітей з інвалідністю.

Впровадження цих рекомендацій дозволяє систематизувати послуги громадських організацій; підвищити рівень залученості батьків; забезпечити індивідуальний підхід до кожної родини; створити ефективну комунікацію між громадськими організаціями, владою та батьками; сприяти розвитку інклюзивного, соціально активного та взаємопідтримуючого середовища.

Висновки до другого розділу

Проаналізовано проблеми та потреби батьків дітей з інвалідністю у контексті діяльності громадських організацій. Емпіричне дослідження показало, що найбільш актуальними потребами є: психологічна підтримка та консультування; доступ до інклюзивних освітніх та спортивних програм; інформаційна поінформованість про послуги та ресурси; фінансова та правова допомога; соціальна інтеграція дітей і родин у місцеву громаду.

Виявлено низький рівень поінформованості батьків щодо діяльності громадських організацій. Більшість респондентів дізнаються про програми через знайомих, соціальні мережі або освітні заклади, що підкреслює необхідність системного інформування та розширення комунікаційних каналів.

Довільність та епізодичність надання послуг виявилися значущою проблемою. Відсутність регулярного графіку програм та недостатня персоналізація заходів знижують ефективність підтримки сімей.

Рівень довіри батьків до громадських організацій є середнім. Найбільше довіряють організаціям, які забезпечують комплексну допомогу та демонструють відкритість, професіоналізм та системність у роботі.

Проблеми взаємодії між батьками та громадськими організаціями включають: недостатню комунікацію та зворотний зв'язок; обмежений доступ до спеціалістів (психологів, логопедів, реабілітологів); відсутність спільних планів дій між громадським та державним секторами.

Методичні рекомендації дозволяють систематизувати роботу громадських організацій, підвищити поінформованість батьків, запровадити індивідуальний підхід до кожної родини та створити сталий механізм підтримки. Вони охоплюють три рівні: організаційний – планування, індивідуалізація послуг, залучення персоналу та ресурсів; міжсекторний – координація з владою та партнерами, інтеграція даних, стратегічне планування; Індивідуальний – активна участь батьків, самоосвіта, співпраця з громадськими організаціями.

Емпіричні результати підтвердили гіпотезу дослідження, що існує розрив між реальною потребою родин у підтримці та фактичним рівнем доступності та якості послуг громадських організацій. Це підкреслює необхідність впровадження комплексних заходів щодо покращення комунікації, системності та партнерства.

Науково-практичне значення дослідження полягає у формуванні доказової бази для подальшого розвитку громадських організацій, створення ефективних моделей взаємодії з батьками дітей з інвалідністю та підвищення якості соціальної підтримки у громадах.

ЗАГАЛЬНІ ВИСНОВКИ

1. Проведений аналіз сучасних наукових джерел та практичних моделей оцінювання потреб батьків дітей із інвалідністю дозволив дійти висновку, що в українській і міжнародній практиці сформувалися різні концептуальні підходи до вивчення потреб сімей, які виховують дитину з інвалідністю. Найбільш поширеними є сімейно-центрований, комплексний, біопсихосоціальний, ресурсно-орієнтований та мультидисциплінарний підходи. Кожен із них фокусується на розгляді сім'ї як основного середовища розвитку та соціалізації дитини з інвалідністю, визнаючи значущість ролі батьків як активних учасників процесу прийняття рішень щодо вибору форм підтримки та планування послуг.

У міжнародній практиці важливу роль відіграють стандарти, розроблені ВООЗ, UNICEF та іншими організаціями, які підкреслюють, що потреби дітей і сімей слід розглядати в контексті середовища, ресурсів, можливостей доступу до послуг, а також емоційного стану батьків та їхньої готовності до партнерства з фахівцями. В європейських країнах оцінювання потреб є обов'язковою процедурою перед призначенням соціальних послуг, що забезпечує індивідуалізацію підтримки та підвищення її ефективності. Українська модель оцінки потреб перебуває на етапі розвитку, хоч і має нормативне підґрунтя, однак у діяльності громадських організацій часто бракує стандартизованих інструментів, чіткого алгоритму та належної підготовки фахівців.

Результати аналізу засвідчують, що громадські організації стають ключовими суб'єктами, які здійснюють первинний контакт з батьками та найчастіше проводять оцінювання їхніх потреб у межах проєктів, програм підтримки, реабілітаційних послуг та ініціатив громад. Особливістю їх діяльності є орієнтація на індивідуальний підхід, партнерські стосунки з сім'ями, врахування емоційного та соціального контексту життя батьків. Водночас відсутність єдиних

інструментів і належної методичної бази становить виклик для підвищення якості оцінювання потреб.

Отже, перше завдання дослідження дозволило узагальнити теоретичні підходи та виявити, що сучасне оцінювання потреб має комплексний, багатовимірний характер і має реалізовуватися як системний процес, інтегрований у моделі соціальної роботи з сім'ями, які виховують дітей із інвалідністю.

2. У ході виконання другого завдання встановлено, що оцінка потреб є однією з ключових технологій соціальної роботи, що забезпечує індивідуалізацію підтримки сім'ї та формування ефективного плану соціальних послуг. У випадку сімей, які виховують дітей із інвалідністю, даний процес відіграє особливо важливу роль, оскільки саме на основі результатів оцінювання визначається рівень навантаження на батьків, доступність послуг, бар'єри для отримання реабілітації, потреби в емоційній та соціальній підтримці, а також найбільш вразливі аспекти функціонування сім'ї.

Оцінювання потреб у соціальній роботі реалізується через певний алгоритм, який включає: первинний контакт; встановлення довірливих стосунків; збір інформації шляхом інтерв'ю, спостереження та аналізу документів; виявлення ресурсів та сильних сторін сім'ї; формування переліку потреб; визначення пріоритетів; складання індивідуального плану соціальної підтримки. Серед методів оцінювання найбільш ефективними є: напівструктуроване інтерв'ю з батьками, анкетування, соціальне картування, SWOT-аналіз сімейних ресурсів, а також метод кейс-менеджменту. Встановлено, що громадські організації часто використовують адаптовані або авторські методики, але не завжди спираються на національні чи міжнародні стандарти.

Важливо, що оцінювання потреб не є разовою дією, а передбачає регулярність, моніторинг змін та перегляд плану підтримки сім'ї. Саме такий підхід відповідає принципам соціальної роботи – партнерству, конфіденційності, культурній чутливості та орієнтації на потреби клієнта. Аналіз теоретичних

положень і практичного досвіду громадських організацій свідчить про необхідність удосконалення даної технології через підготовку фахівців, впровадження уніфікованого інструментарію, покращення процедур документування та оцінки ефективності.

Отже, оцінювання потреб як базова технологія соціальної роботи має бути системною, прозорою та стандартизованою процедурою, що дозволить громадським організаціям більш ефективно взаємодіяти з сім'ями, підвищити якість соціальних послуг і забезпечити комплексний підхід до підтримки батьків дітей із інвалідністю.

3. Результати проведеного емпіричного дослідження дали змогу окреслити спектр ключових потреб батьків, які виховують дітей із інвалідністю. Ці потреби є багатовимірними та охоплюють емоційний, соціальний, інформаційний, реабілітаційний, економічний і правовий аспекти життя сімей. Найбільш вираженими виявилися потреби у соціальній та психологічній підтримці, оскільки більшість батьків стикаються з тривалим стресом, емоційним виснаженням, почуттям ізоляції, нестачею підтримки з боку державних структур та нерозумінням з боку оточення. Високою є потреба в отриманні якісної інформації щодо стану дитини, можливостей реабілітації, доступних соціальних послуг і шляхів їх отримання.

Дослідження також показало, що батьки часто мають труднощі з доступом до спеціалізованих послуг, стикаються з нестачею ресурсів для догляду за дитиною, а також відчують брак часу через постійне навантаження та потребу у супроводі дитини в різні установи. Значною є потреба в *respite care* – короткостроковому догляді за дитиною, що дозволяє батькам відпочити та уникнути емоційного вигорання. Інформаційні потреби пов'язані з недостатньою поінформованістю щодо сучасних методів корекції, інклюзивної освіти, державних програм підтримки, можливостей участі в діяльності громадських організацій.

Потреби у соціальних послугах включають доступ до реабілітаційних центрів, логопедичних та психологічних послуг, можливість отримувати консультативну підтримку фахівців. Батьки також наголошують на потребі у навчанні навичкам догляду за дитиною, розвитку та самозарадності, участі в групах взаємопідтримки та програмах для родин. Значна частина сімей відчуває потребу у правовому супроводі та допомозі в оформленні соціальних виплат і документів.

Узагальнення отриманих даних свідчить, що батьки дітей із інвалідністю потребують комплексної підтримки, яка має охоплювати широкий спектр послуг – від психологічної допомоги до реабілітаційних та інформаційно-консультативних сервісів. Роль громадських організацій у задоволенні цих потреб є визначальною, оскільки саме вони здатні забезпечити гнучкі, доступні та гуманістично орієнтовані форми підтримки.

4. У процесі виконання четвертого завдання було розроблено низку рекомендацій, спрямованих на підвищення якості оцінювання потреб батьків дітей із інвалідністю у діяльності громадських організацій. Визначено, що удосконалення має охоплювати як змістовні, так і процедурні аспекти процесу оцінювання. Насамперед, доцільним є запровадження стандартизованих інструментів, які б включали напівструктуровані інтерв'ю, опитувальники, карти соціальних ресурсів, форми оцінки ризиків та сильних сторін. Інструментарій має відповідати міжнародним рекомендаціям та бути адаптованим до локального контексту.

Серед ключових рекомендацій – розробка уніфікованого алгоритму оцінювання потреб, який включатиме етапи збору інформації, аналізу, визначення пріоритетних потреб, формування індивідуального плану підтримки та моніторингу результатів. Важливим є впровадження мультидисциплінарного підходу, який передбачає співпрацю психологів, соціальних працівників, реабілітологів, педагогів та медичних фахівців. Акцент має бути зроблений на

партнерстві з батьками та їх активному залученні до процесу оцінювання, що відповідає принципам сімейно-центрованої моделі соціальної роботи.

Важливою складовою рекомендацій є підвищення кваліфікації фахівців громадських організацій шляхом проведення тренінгів, семінарів, навчальних програм щодо сучасних методів оцінювання потреб і ведення сімейних кейсів. Необхідним є також розвиток цифрових інструментів, зокрема електронних форм оцінювання, онлайн-платформ для моніторингу, баз даних сімей та реєстрів наданих послуг. Уніфікація документації дозволить підвищити якість взаємодії між організаціями та забезпечить наступність у роботі з сім'ями.

Рекомендації також спрямовані на покращення комунікації між громадськими організаціями та державними установами, що сприятиме більш повному задоволенню потреб батьків та уникненню дублювання функцій. Загалом, впровадження запропонованих покращень дозволить підвищити ефективність соціальної роботи, орієнтованої на потреби сімей, забезпечити своєчасність допомоги та покращити якість життя батьків і дітей із інвалідністю.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Актуальні питання соціальної роботи : навч. посіб. / О.М. Денисюк та ін. ; ред. кол.: О.В. Епель, Т.Л. Лях, І.В. Силантьєва. Ужгород : РІК-У, 2023. 420 с.
2. Бондаренко Н. В. Соціальна робота з дітьми з інвалідністю: теорія і практика. Київ : Логос, 2018. 256 с.
3. Герасимчук О. М. Громадські організації та їх роль у соціальній підтримці сімей дітей з інвалідністю. Львів : Світ, 2017. 312 с.
4. Громадські організації України: правовий статус та діяльність / за ред. М. І. Козюбри. Київ : Юрінком Інтер, 2017. 320 с.
5. Дорошенко І. В. Психологічна підтримка батьків дітей з інвалідністю. Харків : Основа, 2019. 198 с.
6. Дуля, А. В., Лехолетова, М. М., Лях, Т. Л. (2024). Особливості соціальної роботи з особами з інвалідністю внаслідок війни. Науковий часопис НПУ імені М. П. Драгоманова. (98). С. 42–46. <https://doi.org/10.31392/UDU-nc.series5.2024.98.08>
7. Євтушенко Т. В. Інклюзивна освіта: міжнародний досвід та українська реальність. Одеса : Астропринт, 2020. 220 с.
8. Жукова О. В. Соціальна підтримка родин з дітьми з особливими потребами. Київ : Вища школа, 2021. 280 с.
9. Захарова Л. І. Роль громадських організацій у розвитку інклюзивного суспільства. Чернівці : Букрек, 2018. 240 с.
10. Іванова М. П. Психологічні аспекти взаємодії батьків з дітьми з інвалідністю. Львів : ПАІС, 2019. 210 с.
11. Інклюзивна освіта в Україні: проблеми та перспективи / за ред. Т. О. Шевченка. Київ : Літера ЛТД, 2021. 250 с.
12. Інклюзивна освіта: міжнародний досвід та українська реальність / за ред. Т. В. Євтушенко. Одеса : Астропринт, 2020. 220 с.

13. Інклюзивна освіта: міжнародний досвід та українська реальність / за ред. Т. О. Савченко. Одеса : Астропринт, 2020. 220 с.
14. Карпенко О. Г., Спіріна Т. П., Лехолетова М. М. Міждисциплінарна взаємодія у наданні соціальних послуг вразливим групам населення. Соціальна педагогіка: теорія та практика. 2025. №1. С. 42–50. URL: [http:// socped.luguniv.edu.ua/index.php/socped/article/view/86](http://socped.luguniv.edu.ua/index.php/socped/article/view/86).
15. Коваленко С. В. Соціальна інтеграція дітей з інвалідністю: теоретичні основи та практичні аспекти. Київ : Наукова думка, 2020. 300 с.
16. Левченко Т. О. Роль громадських організацій у підтримці батьків дітей з інвалідністю. Харків : ХНУ, 2018. 275 с.
17. Лехолетова М. М. Напрями соціальної підтримки інклюзивного навчання в умовах закладу загальної середньої освіти. *Сучасний дизайн інклюзивного навчання: успішні українські та зарубіжні практики*: Міжнар. наук.-практ. конфер., 11 листопада 2025 р., м. Київ. Київ : Факультет психології, соціальної роботи та спеціальної освіти Київського столичного університету імені Бориса Грінченка. 2025. С. 249-251.
18. Лехолетова М., Лях Т., Сапіга Т. Соціально-педагогічна підтримка батьків дітей із особливими освітніми потребами в умовах інклюзивного навчання. Соціальна робота та соціальна освіта. 2024. Вип. 1(12). С. 89–96. 5.
19. Лях Т. Л., Лехолетова М., Петрович В., Спіріна Т. Соціально-педагогічна робота з батьками щодо підтримки ними дітей у період війни. Ввічливість. Humanitas. Вип. 2. 2022. С. 24–30.
20. Лях, Т., Спіріна, Т., Рогожинська, В. (2020). Принципи міждисциплінарної взаємодії у соціальній роботі. Актуальні питання гуманітарних наук: міжвузівський збірник наукових праць молодих вчених Дрогобицького державного педагогічного університету імені Івана Франка, 27(3), 224–228. http://www.apnjournal.in.ua/archive/27_2020/part_3/41.pdf.
21. Мартинюк Я. В., Спіріна Т. П. Психосоціальна підтримка осіб з інвалідністю у закладах вищої освіти. *Сучасний дизайн інклюзивного*

навчання: успішні українські та зарубіжні практики: Міжнар. наук.-практ. конфер., 11 листопада 2025 р., м. Київ. Київ : Факультет психології, соціальної роботи та спеціальної освіти Київського столичного університету імені Бориса Грінченка. 2025. С. 271-273.

22. Мельник О. І. Інклюзивна освіта в Україні: проблеми та перспективи. Київ : Літера ЛТД, 2021. 250 с.

23. Нечипорук А. М. Психологічна підтримка сімей дітей з інвалідністю. Львів : Літопис, 2019. 230 с.

24. Олійник Г. Система соціальної реабілітації дітей з особливими освітніми потребами. Ввічливість. Humanitas. 2022. № 2. С. 38–43. DOI: <https://doi.org/10.32782/humanitas/2022.2.5>

25. Остапенко, О. В. Роль громадських організацій у розвитку інклюзивної освіти. Харків : Основа, 2020. 265 с.

26. Петренко, І. В. Соціальна робота з родинами дітей з особливими потребами Київ : Вища школа, 2018. 290 с.

27. Петрович Ж., Спіріна Т. Соціальна реабілітація. Енциклопедія освіти : енциклопедія / ред. В. Кремень. 2-ге вид. Київ, 2021. С. 942–943.

28. Психологічна підтримка батьків дітей з інвалідністю / за ред. І. В. Дорошенко. Харків : Основа, 2019. 198 с.

29. Психологічна підтримка батьків дітей з інвалідністю / за ред. І. М. Федорової. Харків : ХНУ, 2018. 275 с.

30. Психологічні аспекти взаємодії батьків з дітьми з інвалідністю / за ред. О. М. Романенко. Львів : ПАІС, 2019. 210 с.

31. Роль громадських організацій у розвитку інклюзивного суспільства / за ред. Л. І. Захарової. Чернівці : Букрек, 2018. 240 с.

32. Роль громадських організацій у соціальній підтримці родин з дітьми з інвалідністю / за ред. Л. І. Тимошенко. Чернівці : Букрек, 2018. 240 с.

33. Романенко, О. М. Психологічні аспекти взаємодії батьків з дітьми з інвалідністю. Львів : ПАІС, 2019. 210 с.

34. Савченко, Т. О. Інклюзивна освіта: міжнародний досвід та українська реальність. Одеса : Астропринт, 2020. 220 с.
35. Слезанська Г., Петрочко Ж., Горішна Н., Столярик О. Виклики створення і розвитку соціальної послуги денного догляду дітей з інвалідністю. Ввічливість. Humanitas. 2023. № 5. С. 67–77. DOI: <https://doi.org/10.32782/humanitas/2023.5.10>
36. Соціальна інтеграція дітей з інвалідністю: теоретичні основи та практичні аспекти / за ред. С. В. Коваленко. Київ : Наукова думка, 2020. 300 с.
37. Соціальна підтримка родин з дітьми з особливими потребами / за ред. Н. І. Цимбалюк. Львів : Літопис, 2019. 230 с.
38. Спіріна Т., Дорофіна М. Соціальна робота з сім'ями, які виховують дитину з інвалідністю у територіальній громаді. Ввічливість. Humanitas. 2023. № 2. С. 151–156. DOI: <https://doi.org/10.32782/humanitas/2023.2.22>.
39. Спіріна, Т. П., & Бодня, А. (2023). Кейс-менеджмент у роботі з вразливими групами населення. Ввічливість. Humanitas, (2), 145-150. Режим доступу: https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/45837/1/T_Spirina_A_Bodnia_%D0%92%D0%9D_2_fpsrso.pdf
40. Тимошенко, Л. І. Роль громадських організацій у соціальній підтримці родин з дітьми з інвалідністю. Чернівці : Букрек, 2018. 240 с.
41. Усенко, О. В. Соціальна інтеграція дітей з інвалідністю: теоретичні основи та практичні аспекти. Київ : Наукова думка, 2020. 300 с.
42. Федорова, І. М. Психологічна підтримка батьків дітей з інвалідністю. Харків : ХНУ, 2018. 275 с.
43. Харченко, О. В. Роль громадських організацій у розвитку інклюзивного суспільства. Київ : Вища школа, 2021. 280 с.
44. Цимбалюк, Н. І. Соціальна підтримка родин з дітьми з особливими потребами. Львів : Літопис, 2019. 230 с.

45. Шевченко, Т. О. Інклюзивна освіта в Україні: проблеми та перспективи. Київ : Літера ЛТД, 2021. 250 с.

46. Яковенко, С. В. Психологічна підтримка сімей дітей з інвалідністю. Харків : Основа, 2020. 265 с.

Додаток А**АНКЕТА ДЛЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ**

Шановні батьки!

Просимо Вас взяти участь в анонімному опитуванні щодо того, як громадські організації підтримують сім'ї, що виховують дітей з інвалідністю.

Анкета є конфіденційною та використовується лише з науковою метою.

I. Загальна інформація про респондента

1. Ваша стать:

- Жіноча
- Чоловіча

2. Ваш вік:

- До 30 років
- 31–40 років
- 41–50 років
- Понад 50 років

3. Ваша освіта:

- Середня
- Середня спеціальна
- Неповна вища
- Вища
- Післядипломна

4. Ваш сімейний стан:

- Одружені / у партнерстві
- Розлучені
- Неодружені
- Інше _____

5. Скільки дітей з інвалідністю у Вашій сім'ї?

- 1
- 2
- 3 і більше

6. Вік Вашої дитини (дітей):

- 3–6 років
- 7–12 років
- 13–18 років

7. Тип інвалідності (можна обрати кілька варіантів):

- Порушення опорно-рухового апарату
- Порушення слуху
- Порушення зору
- Інтелектуальні порушення
- Розлади аутистичного спектра
- Комбінована інвалідність

II. Поінформованість про діяльність громадських організацій

8. Чи знаєте Ви про наявність громадських організацій, що працюють з дітьми з інвалідністю у вашому районі?

- Так, добре поінформований(а)
- Чув(ла), але мало інформації
- Не знаю
- Важко відповісти

9. Звідки Ви дізнаєтеся про діяльність громадських організацій?

(можна обрати кілька варіантів)

- Соціальні мережі
- Інші батьки
- Освітні заклади (школи, садки)
- Медичні установи
- Від волонтерів
- Не отримую інформації

10. Чи достатньо Вам інформації про програми ГО?

- Так
- Ні
- Важко відповісти

III. Досвід взаємодії з громадськими організаціями

11. Чи брали Ви участь у заходах / програмах громадських організацій?

- Так, регулярно
- Так, інколи
- Ніколи

12. У яких заходах Ви брали участь? (можна обрати кілька варіантів)

- Спортивно-оздоровчі заходи
- Психологічні консультації
- Реабілітаційні програми
- Юридичні консультації
- Освітні або творчі гуртки
- Благодійні акції
- Волонтерство
- Інше _____

13. Що мотивує Вас брати участь у програмах ГО?

- Потреба у розвитку дитини
- Психологічна підтримка
- Нові знайомства та спільнота
- Рекомендація інших батьків
- Бажання отримати інформацію
- Інше _____

IV. Потреби батьків та сімей

14. Які види підтримки для Вашої родини є найбільш потрібними?
(оберіть до 5 варіантів)

- Психологічна підтримка
- Реабілітаційні програми
- Логопедична / корекційна допомога
- Спортивні інклюзивні секції
- Освітні програми / гуртки

- Інформаційна підтримка
- Правова допомога
- Фінансова підтримка
- Підтримка для батьків (тренінги, групи)

15. Що є найбільшим бар'єром у отриманні допомоги? (можна обрати кілька варіантів)

- Недостатня інформація
- Відсутність транспорту / незручне розташування
- Нестача часу
- Висока вартість участі
- Недостатня кількість місць у програмах
- Низька індивідуалізація роботи
- Відсутність фахівців
- Байдужість установ / влади
- Інше _____

V. Оцінювання діяльності громадських організацій

16. Чи відчуваєте Ви довіру до громадських організацій?

- Так
- Частково
- Ні
- Важко відповісти

17. Чи змінився рівень Вашої поінформованості після участі у програмах ГО?

- Значно зріс
- Трохи зріс
- Не змінився
- Знизився / важко відповісти

Дякуємо за участь!

Тренінг

Ефективна взаємодія батьків дітей з інвалідністю з громадськими організаціями

Мета тренінгу: Надати учасникам знання та навички щодо важливості та методів ефективної взаємодії батьків, які виховують дітей з інвалідністю та громадськими організаціями.

Вступ:

Вітаємо всіх учасників тренінгу та висловлюємо вдячність за приєднання. Пояснюємо, що мета цієї першої частини - ввести учасників у тему тренінгу та вказати на важливість взаємодії між батьками, які виховують дітей з інвалідністю та громадськими організаціями.

Мозковий штурм:

Пропонуємо учасникам відповісти на питання: "Які переваги ви бачите в ефективній взаємодії між батьками та громадськими організаціями, зокрема, коли мова йде про дітей з інвалідністю?"

Вправа:

Просимо учасників виразити свої уявлення про ідеальну співпрацю між батьками, які виховують дітей з інвалідністю та громадськими організаціями за допомогою малюнків, схем. Обговоримо їхні ідеї та відмінності в підходах.

Така візуалізація допоможе учасникам конкретно представити свої уявлення про ідеальну співпрацю між батьками, які виховують дітей з інвалідністю та громадськими організаціями.

Підготовка до вправи: Надаємо учасникам аркуші паперу, маркери, олівці та інші матеріали для малювання. Заохочуємо їх вільно вибирати матеріали та кольори для виразу своїх ідей.

Малюнки: Просимо учасників малювати малюнки або схеми, що ілюструють їхнє бачення ідеальної співпраці.

Поділ ідей: Після того як учасники створять свої малюнки, надаємо їм можливість поділитися своїми ідеями з іншими учасниками. Це може бути в формі галереї, де кожен показує свій малюнок та коротко пояснює, що він відображає.

Групове обговорення: Після того, як всі учасники поділяться своїми малюнками, запитуємо у них про спільні елементи та відмінності в їхніх підходах. Спрямовуємо обговорення на те, які принципи ефективної взаємодії вони відображають на своїх малюнках та як це може сприяти успішній співпраці.

Підсумок: Завершимо вправу, підкреслюючи те, якими цінними ідеями та концепціями вони поділились.

Приклади успішних практик:

1. **Інклюзивні заходи:** Громадська організація спільно з сім'ями ВПО організовує інклюзивні культурні заходи, спортивні змагання та майстер-класи для дітей з інвалідністю та їхніх однолітків. Це сприяє не лише соціалізації дітей з особливими потребами, а й формуванню позитивного ставлення усього суспільства до інклюзії.

2. **Психологічна підтримка:** Громадська організація встановлює програму психологічної підтримки для батьків, які виховують дітей з інвалідністю. Практичні поради та консультації допомагають родинам краще розуміти потреби своїх дітей, а також знайти способи подолання стресу та труднощів.

3. **Навчальні ресурси:** Громадська організація спільно з педагогами створює навчальні матеріали, адаптовані для дітей з інвалідністю. Ці матеріали розповсюджуються серед батьків, які виховують дітей з інвалідністю, що дозволяє дітям отримати якісну освіту та розвиток.

4. **Спільні ініціативи:** Громадська організація та батьків, які виховують дітей з інвалідністю об'єднуються для створення батьківського об'єднання. Ця ініціатива дозволяє залучити більше учасників, об'єднати

зусилля для розв'язання спільних питань та представляти інтереси дітей з інвалідністю на різних рівнях.

5. Розробка програм і послуг: Громадська організація спільно з сім'ями ВПО розробляє комплексні програми підтримки та реабілітації дітей з інвалідністю. Вони включають фізіотерапію, розвиток навичок соціалізації та інші аспекти, що сприяють всебічному розвитку дітей.

Вправа

Надаємо учасникам сценарій, де взаємодія між батьками, які виховують дітей з інвалідністю та громадською організацією може стати вдалою або невдалою через застосування або незастосування основних принципів. Просимо учасників проаналізувати сценарій та виділити ключові моменти, які впливають на результат взаємодії.

Сценарій 1: Вдала взаємодія

Батьки, які виховують дітей з інвалідністю вирішили звернутися до громадської організації "Спільна допомога". Громадська організація зустрічає сім'ю з великою турботою та відкритістю. Організація проводить докладний аналіз потреб сім'ї та допомагає визначити найважливіші питання для дитини. Вони встановлюють партнерський взаємозв'язок з сім'єю, враховуючи їхні побажання та думки. Організація пропонує індивідуальний план підтримки, де враховуються потреби дитини, можливості сім'ї та доступні ресурси. Спільно вони визначають кроки, які треба зробити для забезпечення кращої якості життя дитини з інвалідністю.

Сценарій 2: Невдала взаємодія

Батьки, які виховують дітей з інвалідністю звернулися до громадської організації "Підтримка завтра". Однак громадська організація приймає пасивний підхід та не проявляє достатньої ініціативи щодо вирішення проблем. Вони не вислуховують детально потреби сім'ї, ігнорують їхні побажання та обмежуються стандартними рекомендаціями. Не враховуючи можливості сім'ї, громадська організація пропонує загальний план, який не відповідає потребам дитини з інвалідністю. Крім того, організація не виявляє

бажання спільно працювати з сім'єю та не надає підтримку під час реалізації плану. Сім'я відчуває розчарування та безпорадність, що призводить до втрати надії на поліпшення життя дитини.

Аналіз: Учасники аналізують обидва сценарії, виділяють ключові моменти, які сприяли вдалій або невдалій взаємодії. Вони обговорюють, які принципи ефективної взаємодії були або не були застосовані у кожному сценарії. Учасники визначають, які кроки можна було б зробити для покращення невдалої взаємодії та які навички вони можуть застосувати для побудови успішної співпраці.

Ця вправа допоможе учасникам більше усвідомити важливість застосування принципів ефективної взаємодії та їх вплив на результат співпраці між сім'ями ВПО та громадськими організаціями.

Приклади спільних заходів та проєктів між батьками, які виховують дітей з інвалідністю та громадськими організаціями:

1. **Спільні навчальні заходи:** Громадська організація та батьки, які виховують дітей з інвалідністю організовують спільні навчальні семінари та лекції, на яких розглядають питання, пов'язані з дітьми з інвалідністю, їхнім розвитком та специфічними потребами.

2. **Інформаційні кампанії:** Громадська організація та батьки, які виховують дітей з інвалідністю спільно розробляють та розповсюджують інформаційні матеріали про права дітей з інвалідністю, доступні послуги та допомогу. Це допомагає підвищити свідомість громади та забезпечити доступ до інформації.

3. **Обмін досвідом:** Громадська організація та батьки, які виховують дітей з інвалідністю організовують зустрічі, на яких родини можуть ділитися своїм досвідом у вихованні дітей з інвалідністю, надавати поради та підтримку один одному.

4. **Спільні тренінги для батьків:** Громадська організація батьки, які виховують дітей з інвалідністю організовують тренінги для батьків, де

вони вивчають навички, необхідні для допомоги дітям з інвалідністю вдома, у школі та громаді.

Індивідуальний підхід в співпраці з батьками, які виховують дітей з інвалідністю та громадськими організаціями:

1. **Особисті консультації:** Громадська організація надає можливість сім'ям отримати особисті консультації від експертів у сфері реабілітації, освіти та психологічної підтримки. Це допомагає родинам отримати індивідуальні рекомендації та план дій.

2. **Розробка індивідуальних планів:** Громадська організація спільно з сім'ями розробляє індивідуальні плани розвитку та реабілітації для кожної дитини з інвалідністю, враховуючи її потреби та можливості.

3. **Психологічна та емоційна підтримка:** Громадська організація забезпечує можливість для сімей отримати психологічну та емоційну підтримку, враховуючи індивідуальні особливості та виклики кожної родини.

4. **Підготовка до інклюзивної освіти:** Громадська організація спільно з сім'ями розробляє плани підготовки дітей з інвалідністю до навчання в інклюзивних класах, забезпечуючи індивідуальні підходи до освітніх потреб.

5. **Допомога у розвитку навичок:** Громадська організація спільно з сім'ями працює над розвитком конкретних навичок дітей з інвалідністю, таких як комунікативні, соціальні та практичні навички.

6. **Доступ до послуг та ресурсів:** Громадська організація допомагає сім'ям отримати доступ до спеціалізованих послуг, реабілітаційних центрів, медичних закладів та інших ресурсів.

7. **Враховання культурних та релігійних аспектів:** Громадська організація враховує культурні та релігійні аспекти сімей, які виховують дітей з інвалідністю, створюючи індивідуальні підходи та програми, що відповідають їхнім цінностям та переконанням.

8. **Спільна робота над ресурсами:** Громадська організація та сім'ї разом визначають, які ресурси є найбільш необхідними для кожної родини, і спільно працюють над їхнім забезпеченням.

Вправа

Даємо учасникам 10 хвилин, щоб вони згадали конкретні приклади, які вони знають або дослідили, коли громадська організація використовувала один із методів для підтримки батьків, які виховують дітей з інвалідністю. Це можуть бути швидкі інциденти або історії успіху, які демонструють позитивний вплив методу.

Ось кілька прикладів успіху, які можна використовувати під час цієї вправи:

1. **Програма консультування:** Громадська організація запустила програму консультування для батькамиїв, які виховують дітей з інвалідністю. Один із батьків поділився своєю історією, як завдяки регулярним консультаціям він отримав цінну інформацію та підтримку, яка допомогла йому краще розуміти потреби своєї дитини та впоратися з викликами.

2. **Спільний проект навчання:** Громадська організація спільно з батьками, які виховують дітей з інвалідністю організувала проект навчання для дітей з інвалідністю. Один із прикладів успіху полягає в тому, що одна дівчинка, яка раніше була відчужена від навчання через свою інвалідність, змогла активно брати участь у освітніх заняттях та розвивати свої здібності.

3. **Психологічна підтримка:** Громадська організація організувала групові сесії психологічної підтримки для батьків, які виховують дітей з інвалідністю. Один із батьків поділився враженнями, як він відчув себе менше самотнім та більше підтриманим, адже мав можливість обговорювати свої чуттєвість з людьми, які розуміють його ситуацію.

4. **Ресурсна підтримка:** Громадська організація забезпечила батьків, які виховують дітей з інвалідністю доступом до спеціалізованих ресурсів та інформації про послуги та підтримку. Багато батьків відзначили,

як ця ініціатива допомогла їм знайти необхідну допомогу та ресурси для своїх дітей з інвалідністю.

5. Інклюзивні заходи: Громадська організація організувала інклюзивні заходи для дітей з інвалідністю, де вони могли взаємодіяти зі своїми ровесниками та розвивати соціальні навички. Батьки, які виховують дітей з інвалідністю відзначили, як такі заходи сприяють позитивному розвитку та самооцінці їхніх дітей.

Вправа

Картка із сценарієм: Просимо учасників вибрати картку із сценарієм, який описують батьки, які виховують дітей з інвалідністю. Учасники повинні придумати, як б вони підійшли до підтримки цієї сім'ї, враховуючи індивідуальні потреби та обставини.

Сценарій 1: Сім'я з дитиною зі сенсорними порушеннями

Опис сім'ї: Батьки, які виховують дітей із сенсорними порушеннями, яка має обмежену здатність сприймати навколишній світ через відсутність слуху та зору.

Завдання: Як громадська організація, ви повинні визначити, які методи підтримки та співпраці можуть бути найефективнішими для цієї сім'ї. Як б ви допомогли їм отримати доступ до освіти, комунікації та розвитку?

Сценарій 2: Сім'я з дитиною з аутизмом

Опис сім'ї: Батьки, які мають дитину з аутизмом, яка потребує структурованого середовища, спеціальної комунікації та підтримки в розвитку соціальних навичок.

Завдання: Як громадська організація, як б ви забезпечили підтримку цій сім'ї? Як ви підійдете до навчання дитини, її соціалізації та включення в різні діяльності?

Сценарій 3: Сім'я з дитиною з фізичною інвалідністю

Опис сім'ї: Батьки, які мають дитину з фізичною інвалідністю, яка вимагає додаткової підтримки для мобільності та розвитку фізичних навичок.

Завдання: Як громадська організація, як б ви надали підтримку цій сім'ї? Які методи та ресурси ви використовували б для забезпечення дитині можливості рухатися, розвиватися та взаємодіяти з навколишнім світом?

Учасники повинні обговорити індивідуальні потреби та можливості кожної з сімей та виробити плани підтримки, враховуючи їхні особливості та обставини.

Підведення підсумків:

Здобуті знання, інструменти та ідеї можуть бути використані для покращення якості життя дітей з інвалідністю та їхніх сімей. Спільна праця громадських організацій та батьків, які виховують дітей з інвалідністю створює позитивні зміни та надає підтримку тим, хто цього дійсно потребує.

Нехай ваша робота буде наповнена турботою, розумінням та натхненням. Ми сподіваємося, що навчання, отримане на цьому тренінгу, стане невід'ємною частиною вашої професійної практики. Бажаємо вам успіхів та вдячних посмішок тих, кого ви підтримуєте.

Дякуємо за участь та до наступних зустрічей на шляху до кращого майбутнього для дітей з інвалідністю!