

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

КВАЛІФІКАЦІЙНА МАГІСТЕРСЬКА РОБОТА

ОЦІНЮВАННЯ ПОТРЕБ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З
ІНВАЛІДНІСТЮ, В ДІЯЛЬНОСТІ ГРОМАДСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ.

здобувача II курсу групи
МОСПм-1-24-1.4д другого
(магістерського) освітнього рівня
Єгорова Владислава Максимовича
Науковий керівник:
Жуков Віктор Іванович, доцент
кандидат педагогічних наук

ЗМІСТ

ВСТУП.....	3
РОЗДІЛ 1. ОСОБЛИВОСТІ ПОТРЕБ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ.	14
1.1. Науково-теоретичні підходи до вивчення оцінювання проблем сімей, які виховують дітей з інвалідністю.....	14
1.2. Соціальні та психологічні аспекти життя сімей із дітьми з інвалідністю .	25
1.3. Роль і вплив громадських організацій у забезпеченні соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю	34
Висновки до 1 розділу.....	44
РОЗДІЛ 2. АНАЛІЗ ПОТРЕБ СІМЕЙ З ДІТЬМИ З ІНВАЛІДНІСТЮ	47
2.1. Аналіз і оцінка потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю.	47
2.2. Результати аналізу потреб сімей: медичні, соціальні, освітні, психологічні	56
2.3. Рекомендації щодо вдосконалення роботи громадських організацій з сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю.	69
Висновки до 2 розділу.....	78
ВИСНОВКИ	80
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	80
ДОДАТКИ	93

АНОТАЦІЯ

Єгоров В. М. Оцінювання потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, в діяльності громадських організацій. Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Магістерська робота за спеціальністю спеціальності 231 «Соціальна робота» ОПП «Моніторинг і оцінка соціальних програм.

– Факультет психології, соціальної роботи та спеціальної освіти, Київський столичний університет імені Бориса Грінченка, Київ, 2025.

У магістерській роботі представлено дослідження проблеми забезпечення належної підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю, набуває особливої актуальності в умовах трансформації системи соціального захисту в Україні.

Оцінено потреби сімей, які виховують дітей з інвалідністю, а також визначено можливості та пріоритети діяльності громадських організацій у їх підтримці.

Виявлено теоретичні концепції публічних послуг, сервісної держави, громадянського суспільства та людино центризму, які сформували підґрунтя для розуміння того, що сім'я в умовах підвищеного навантаження потребує системної, координованої та якісної підтримки. Саме ці концепції визначили логіку подальшого аналізу та побудову моделі оцінювання потреб.

Дослідження соціальних та психологічних аспектів життя сімей показало, що вони стикаються зі складними та багаторівневими викликами, які впливають на всі сфери їх функціонування. До ключових проблем було віднесено соціальну ізоляцію, фізичні та інформаційні бар'єри, стигматизацію та обмежений доступ до якісних освітніх і медичних послуг. Психологічне навантаження батьків характеризується високим рівнем хронічного стресу, емоційного виснаження та батьківського вигорання. Матеріальна ситуація більшості сімей є напруженою через додаткові витрати на лікування, реабілітацію та догляд за дитиною. Ці фактори підтверджують необхідність комплексних, довготривалих та професійних форм підтримки.

Емпіричне дослідження дало змогу отримати уявлення про структуру потреб та рівень їх задоволення. Встановлено, що найбільш гострими є медичні потреби (доступ до вузьких спеціалістів, реабілітації, ліків), психологічні потреби батьків (робота з хронічним стресом, емоційна підтримка), а також освітні потреби дітей (індивідуалізовані програми, підготовлені педагоги).

Результати підтвердили гіпотезу про наявність значного розриву між реальними потребами сімей та функціонуванням державної системи підтримки. Крім того, сім'ї, які отримують допомогу громадських організацій, демонструють помітно вищий рівень психологічного благополуччя та інформованості. Головними бар'єрами у доступі до підтримки виявилися недостатня поінформованість про діяльність громадських організацій, територіальна недоступність та страх або недовіра щодо звернення.

Наукова новизна полягає у комплексному аналізі потреб сімей, апробації методології та формулюванні практичних рекомендацій.

Теоретичний внесок визначається поглибленням методологічних підходів до оцінювання потреб вразливих груп, систематизацією знань про функціонування сімей із дітьми з інвалідністю та осмисленням ролі громадського сектору у соціальній підтримці.

Практичне значення роботи складається у можливості використання її результатів громадськими організаціями для планування та оптимізації діяльності, органами влади - для формування соціальної політики, а також дослідниками - як теоретико-емпіричної бази для подальших наукових розвідок.

Ключові слова: *потреби сімей, публічні послуги, соціальна політика, діяльність громадських організацій, моніторинг потреб сімей.*

ANNOTATION

Egorov V. M. Assessment of the needs of families raising children with disabilities in the activities of public organizations. Qualification scientific work in the form of a manuscript.

Master's thesis in the specialty 231 "Social Work" OPP "Monitoring and Evaluation of Social Programs. Faculty of Psychology, Social Work and Special Education, Borys Grinchenko Kyiv Metropolitan University, Kyiv, 2025.

The master's thesis presents a study of the problem of ensuring proper support for families raising children with disabilities, which is becoming particularly relevant in the context of the transformation of the social protection system in Ukraine.

The needs of families raising children with disabilities are assessed, and the opportunities and priorities of public organizations in supporting them are identified.

The theoretical concepts of public services, service state, civil society and human centrism were identified, which formed the basis for understanding that a family in conditions of increased workload needs systematic, coordinated and high-quality support. It was these concepts that determined the logic of further analysis and construction of a needs assessment model.

Research into the social and psychological aspects of family life has shown that families face complex and multi-level challenges that affect all areas of their functioning. Key challenges include social isolation, physical and information barriers, stigmatization, and limited access to quality educational and medical services. The psychological burden of parents is characterized by high levels of chronic stress, emotional exhaustion, and parental burnout. The financial situation of most families is strained due to additional costs for treatment, rehabilitation, and childcare. These factors confirm the need for comprehensive, long-term, and professional forms of support.

The empirical study provided an insight into the structure of needs and the level of their satisfaction. It was found that the most acute are medical needs (access to specialists, rehabilitation, medications), psychological needs of parents (working with chronic stress, emotional support), as well as educational needs of children (individualized programs, trained teachers). The results confirmed the hypothesis that there is a significant gap between the real needs of families and the functioning of the state support system. In addition, families receiving assistance from public organizations demonstrate a significantly higher level of psychological well-being and awareness. The main barriers to access to support were insufficient awareness of the activities of public organizations, territorial inaccessibility, and fear or distrust of contacting them.

The scientific novelty lies in the comprehensive analysis of the needs of families, the testing of the methodology and the formulation of practical recommendations. The theoretical contribution is determined by the deepening of methodological approaches to assessing the needs of vulnerable groups, the systematization of knowledge about the functioning of families with children with disabilities and the understanding of the role of the public sector in social support.

The practical significance of the work lies in the possibility of using its results by public organizations for planning and optimizing activities, by authorities - for the formation of social policy, and by researchers - as a theoretical and empirical basis for further scientific research.

Keywords: family needs, public services, social policy, activities of public organizations, monitoring of family needs.

ВСТУП

Актуальність теми. Проблема забезпечення належної підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю, набуває особливої актуальності в умовах трансформації системи соціального захисту в Україні. За даними Міністерства соціальної політики, станом на 2024 рік в Україні налічується понад 220 тисяч дітей з інвалідністю, що становить близько 3% від загальної кількості дитячого населення. Кожна така родина стикається з комплексом специфічних викликів, які охоплюють медичні, освітні, соціальні, психологічні та економічні аспекти життєдіяльності. Виховання дитини з особливими потребами вимагає від сім'ї значних фізичних, емоційних та фінансових ресурсів, які часто перевищують можливості окремої родини без зовнішньої підтримки.

Система державної підтримки сімей із дітьми з інвалідністю в Україні характеризується наявністю значних прогалин у забезпеченні комплексних потреб цих родин. Незважаючи на існування законодавчих гарантій та різноманітних програм соціальної допомоги, на практиці сім'ї стикаються з обмеженою доступністю медичних та реабілітаційних послуг, недостатністю психологічної підтримки, бюрократичними перешкодами в отриманні адміністративних послуг та соціальною стигматизацією. Дослідження показують, що більшість сімей оцінюють державну підтримку як недостатню для задоволення всіх потреб, що створює простір для діяльності недержавних організацій у цій сфері.

Громадські організації відіграють дедалі більшу роль у забезпеченні соціальної підтримки сімей із дітьми з інвалідністю, доповнюючи державні послуги та впроваджуючи інноваційні підходи до роботи. Громадський сектор демонструє гнучкість у реагуванні на потреби сімей, здатність мобілізувати додаткові ресурси та створювати спільноти взаємопідтримки. Проте діяльність громадських організацій часто здійснюється без систематичного оцінювання реальних потреб цільової аудиторії, що може призводити до невідповідності між наданими послугами та фактичними запитами сімей. Відсутність комплексних

досліджень потреб сімей обмежує можливості організацій для стратегічного планування своєї діяльності та ефективного використання обмежених ресурсів.

Цифрова трансформація управлінських та бізнес-процесів відкриває нові можливості для надання послуг сім'ям та оцінювання їхніх потреб. Впровадження інформаційних технологій у діяльність громадських організацій дозволяє розширити географію послуг, підвищити їхню доступність та персоналізацію, а також систематизувати збір даних про потреби сімей. Водночас процеси цифровізації в соціальній сфері в Україні відбуваються нерівномірно, і багато організацій не повною мірою використовують потенціал сучасних технологій для покращення якості своїх послуг.

Процеси євроінтеграції та реформування системи публічного адміністрування в Україні актуалізують питання вдосконалення механізмів надання соціальних послуг відповідно до європейських стандартів. Впровадження моделі сервісної держави передбачає орієнтацію системи публічних послуг на потреби громадян, підвищення якості обслуговування та залучення громадських організацій до надання соціальних послуг на партнерських засадах. Це створює сприятливі умови для розширення ролі громадського сектору в підтримці сімей із дітьми з інвалідністю, проте вимагає наукового обґрунтування напрямів та механізмів такої діяльності на основі систематичного вивчення потреб цільової групи.

Недостатність наукових досліджень, присвячених комплексному оцінюванню потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, в контексті діяльності громадських організацій, зумовлює актуальність обраної теми дипломної роботи. Більшість існуючих досліджень зосереджені на окремих аспектах підтримки сімей або на аналізі державної політики в цій сфері, тоді як системне вивчення потреб сімей у послугах громадських організацій залишається недостатньо розробленим. Результати даного дослідження можуть стати основою для розробки науково обґрунтованих рекомендацій щодо вдосконалення діяльності громадських організацій та підвищення ефективності підтримки сімей із дітьми з інвалідністю.

Мета дослідження: здійснити комплексне оцінювання потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, в діяльності громадських організацій та розробити науково обґрунтовані рекомендації щодо вдосконалення роботи цих організацій.

Завдання дослідження:

1. Проаналізувати науково-теоретичні підходи до вивчення та оцінювання проблем сімей, які виховують дітей з інвалідністю.
2. Розкрити соціальні та психологічні аспекти життя сімей із дітьми з інвалідністю.
3. Визначити роль і вплив громадських організацій у забезпеченні соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю.
4. Провести емпіричне дослідження для оцінки потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю.

Об'єктом дослідження є система соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю, з боку громадських організацій в Україні.

Предметом дослідження є потреби сімей, які виховують дітей з інвалідністю, в діяльності громадських організацій та механізми їх оцінювання.

Практичне значення дослідження полягає у розробці конкретних рекомендацій для громадських організацій щодо вдосконалення їхньої діяльності з підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю. Результати дослідження можуть бути використані організаціями для стратегічного планування програм, визначення пріоритетних напрямів діяльності та розподілу обмежених ресурсів відповідно до реальних потреб цільової аудиторії. Розроблені рекомендації охоплюють різні аспекти роботи організацій, від формування комплексних програм підтримки до впровадження цифрових технологій у надання послуг.

Емпіричні дані, отримані в ході дослідження, надають громадським організаціям актуальну інформацію про структуру потреб сімей, рівень задоволеності існуючими послугами та бар'єри в доступі до підтримки. Ця інформація може використовуватися для аргументації в адвокаційній роботі з

органами влади, у заявках на грантове фінансування та при розробці нових проєктів. Методологія оцінювання потреб, застосована в дослідженні, може бути адаптована організаціями для регулярного моніторингу потреб сімей та корегування своїх програм у відповідь на зміни ситуації.

Результати роботи мають значення для органів державної влади, відповідальних за формування та реалізацію соціальної політики щодо сімей із дітьми з інвалідністю. Виявлені прогалини в державній системі підтримки та успішні практики громадських організацій можуть інформувати процеси прийняття політичних рішень та розробку нормативно-правових актів. Рекомендації щодо розвитку партнерства між державним та громадським секторами сприяють ефективнішому використанню суспільних ресурсів для підтримки вразливих категорій населення.

Теоретичне значення дослідження полягає у поглибленні наукового розуміння специфіки потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, та ролі громадських організацій у їх задоволенні. Робота систематизує та розвиває теоретичні концепції надання публічних послуг, сервісної держави та громадянського суспільства в контексті підтримки сімей із дітьми з інвалідністю. Дослідження інтегрує міждисциплінарні підходи, поєднуючи теорії соціальної роботи, публічного управління, психології та соціології для комплексного аналізу проблематики.

Робота вносить внесок у розвиток методології оцінювання потреб вразливих груп населення через застосування комплексного підходу, який поєднує кількісні та якісні методи дослідження. Розроблена методологія може використовуватися в подальших наукових дослідженнях для вивчення потреб інших категорій сімей або в інших регіонах. Результати дослідження збагачують емпіричну базу знань про становище сімей із дітьми з інвалідністю в Україні, що є підґрунтям для теоретичних узагальнень та розробки моделей підтримки.

Аналіз взаємодії між державним та громадським секторами в наданні соціальних послуг розвиває теоретичні уявлення про механізми публічно-приватного партнерства в соціальній сфері. Виявлені закономірності та

взаємозв'язки між різними аспектами потреб сімей та ефективністю підтримки з боку громадських організацій мають значення для подальшого теоретичного осмислення процесів модернізації системи соціального захисту в Україні.

Гіпотеза дослідження полягає в припущенні, що існує значний розрив між потребами сімей, які виховують дітей з інвалідністю, та послугами, які надаються державними установами, і що громадські організації можуть ефективно заповнювати ці прогалини за умови систематичного оцінювання потреб цільової аудиторії та адаптації своїх програм відповідно до виявлених потреб. Передбачається, що сім'ї, які отримують підтримку з боку громадських організацій, демонструють вищий рівень психологічного благополуччя та задоволеності життям порівняно з тими, хто не має доступу до такої підтримки. Очікується, що найбільш незадоволеними є потреби сімей у психологічній підтримці, інформаційних послугах та організації дозвілля для дітей, що робить ці напрями пріоритетними для діяльності громадських організацій.

Наукова новизна дослідження полягає у комплексному підході до оцінювання потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, в контексті діяльності громадських організацій, що раніше не було предметом спеціального наукового вивчення в Україні. Вперше здійснено систематичний аналіз всього спектру потреб сімей через призму можливостей громадського сектору щодо їх задоволення, що дозволило виявити як прогалини в системі підтримки, так і успішні практики організацій.

Розроблено та апробовано методологію комплексного оцінювання потреб сімей із дітьми з інвалідністю, яка поєднує структуроване анкетування, глибинні інтерв'ю та фокус-групові дискусії для отримання багатовимірної картини становища сімей. Отримано нові емпіричні дані про структуру та динаміку потреб сімей, рівень їх задоволеності різними видами послуг та фактори, які впливають на доступність підтримки з боку громадських організацій.

Вперше визначено пріоритетні напрями вдосконалення діяльності громадських організацій на основі систематичного оцінювання потреб сімей та аналізу ефективності існуючих програм підтримки. Розроблено науково

обґрунтовані рекомендації щодо розвитку комплексних програм підтримки, впровадження цифрових технологій у надання послуг, створення міждисциплінарних команд фахівців та розширення адвокаційної діяльності організацій.

Методи дослідження. У дослідженні використано комплекс теоретичних та емпіричних методів для всебічного вивчення проблеми. Теоретичні методи включають аналіз наукової літератури з питань соціальної роботи з сім'ями, публічного управління, психології сімейних відносин та діяльності громадських організацій. Застосовано системний підхід для розгляду сім'ї як цілісної системи, яка функціонує в умовах підвищеного навантаження, та структурно-функціональний аналіз для вивчення ролі громадських організацій у системі соціальної підтримки. Компаративний метод використано для порівняння вітчизняного та зарубіжного досвіду організації підтримки сімей із дітьми з інвалідністю.

Емпіричні методи дослідження включають структуроване анкетування 180 батьків дітей з інвалідністю для отримання кількісних даних про потреби сімей та рівень їх задоволеності послугами. Напівструктуровані інтерв'ю з 30 представниками сімей дозволили глибше дослідити досвід окремих родин та виявити нюанси їхнього становища. Проведено три фокус-групові дискусії по 8-10 учасників у кожній для обговорення колективного бачення проблем та шляхів їх вирішення. Застосовано методи спостереження під час заходів громадських організацій для вивчення практик взаємодії з сім'ями.

Для обробки та аналізу отриманих даних використано методи математичної статистики, включаючи кореляційний аналіз для виявлення взаємозв'язків між різними змінними та порівняльний аналіз для оцінки відмінностей між групами респондентів. Якісні дані з інтерв'ю та фокус-груп проаналізовано методом контент-аналізу для виявлення повторюваних тем та патернів у досвіді сімей. Результати різних методів збору даних інтегровано для формування цілісної картини потреб сімей та розробки обґрунтованих рекомендацій.

Структура роботи. Робота складається зі вступу, двох розділів, висновків, списку використаних джерел та додатків.

РОЗДІЛ 1

ОСОБЛИВОСТІ ПОТРЕБ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

1.1. Науково-теоретичні підходи до вивчення оцінювання проблем сімей, які виховують дітей з інвалідністю

Сучасна наука розглядає проблематику сімей, які виховують дітей з інвалідністю, крізь призму міждисциплінарного підходу, що поєднує соціологічні, психологічні, педагогічні та медичні аспекти. Оцінювання потреб таких сімей базується на комплексному аналізі їхнього соціального становища, матеріального забезпечення, психоемоційного стану та доступності необхідних послуг. Теоретичні концепції, що застосовуються для вивчення цієї проблематики, спираються на розуміння сім'ї як системи, яка функціонує в умовах підвищеного навантаження та потребує спеціалізованої підтримки з боку держави та суспільства. Системний підхід дозволяє враховувати взаємозв'язки між різними аспектами життєдіяльності родини та виявляти фактори, які впливають на її функціонування та адаптацію до складних обставин [56, с. 130–132]. Концепція публічних послуг, розроблена в контексті адміністративно-правового аспекту, передбачає розгляд системи соціальної підтримки як сукупності послуг, що надаються органами влади та громадськими організаціями [39, с. 125]. Ця концепція визначає публічні послуги як діяльність суб'єктів публічної адміністрації, спрямовану на задоволення потреб фізичних та юридичних осіб у різних сферах життєдіяльності. Публічні послуги охоплюють широкий спектр напрямів, від медичного обслуговування до соціального супроводу, від освітніх програм до реабілітаційних заходів. У контексті підтримки сімей із дітьми з інвалідністю публічні послуги набувають особливого значення, оскільки саме від їхньої доступності та якості залежить можливість родини забезпечити належний розвиток дитини та підтримати власне благополуччя [33, с. 55; 52, с. 44].

Система надання таких послуг вимагає чіткого нормативно-правового регулювання та координації діяльності різних інституцій. Нормативна база має визначати порядок доступу до послуг, стандарти їх надання, механізми контролю за якістю та процедури захисту прав отримувачів [33, с. 53]. Координація між різними відомствами та організаціями дозволяє уникнути дублювання функцій, забезпечити безперервність підтримки та створити комплексну систему допомоги. Взаємодія медичних, освітніх, соціальних установ та громадських організацій формує мережу підтримки, яка здатна задовольнити різноманітні потреби сімей на всіх етапах розвитку дитини [39, с. 125]. Ця концепція визначає публічні послуги як діяльність суб'єктів публічної адміністрації, спрямовану на задоволення потреб фізичних та юридичних осіб у різних сферах життєдіяльності. У контексті підтримки сімей із дітьми з інвалідністю публічні послуги охоплюють медичне обслуговування, реабілітацію, освітні програми та соціальний супровід. Система надання таких послуг вимагає чіткого нормативно-правового регулювання та координації діяльності різних інституцій.

Теоретичні засади організації надання адміністративних послуг включають принципи доступності, якості, своєчасності та орієнтації на потреби споживачів [40, с. 87]. Застосування цих принципів до сфери підтримки сімей із дітьми з інвалідністю передбачає створення інклюзивного середовища, де батьки можуть отримати всю необхідну допомогу без зайвих бюрократичних перешкод [52, с. 47]. Нормативно-правове регулювання системи надання послуг має забезпечувати прозорість процедур, чітке визначення відповідальності суб'єктів надання послуг та механізми контролю за якістю їх виконання. Оцінювання потреб сімей базується на методології системного аналізу, що дозволяє виявити взаємозв'язки між різними аспектами життя родини та визначити пріоритетні напрями підтримки. Системний аналіз розглядає сім'ю як цілісну структуру, де зміни в одній сфері неминуче впливають на інші аспекти функціонування родини. Застосування цього методу дає можливість побачити повну картину становища сім'ї, виявити приховані проблеми та ресурси, які можуть бути мобілізовані для покращення ситуації. Аналіз взаємозв'язків дозволяє зрозуміти,

яким чином матеріальні труднощі впливають на психологічний стан батьків, як психоемоційне виснаження позначається на якості догляду за дитиною, як соціальна ізоляція обмежує доступ до інформації та підтримки [12, с. 49].

Система управління якістю надання послуг передбачає постійний моніторинг задоволеності користувачів, аналіз ефективності наданих послуг та внесення коригувань у відповідь на зміни потреб [31, с. 56]. Моніторинг здійснюється через регулярне збирання зворотного зв'язку від сімей, які отримують підтримку, що дозволяє відстежувати динаміку їхнього становища та своєчасно виявляти проблеми в наданні послуг. Аналіз ефективності включає оцінку того, наскільки надані послуги відповідають заявленим цілям та чи призводять вони до реальних покращень у житті сімей. Внесення коригувань базується на результатах моніторингу та аналізу, що забезпечує постійне вдосконалення системи підтримки відповідно до актуальних потреб цільової аудиторії. Методи оцінювання включають анкетування, інтерв'ювання, фокус-групи та аналіз статистичних даних про звернення за допомогою. Анкетування дозволяє охопити велику кількість респондентів та отримати стандартизовану інформацію, яку можна порівнювати між різними групами сімей. Інтерв'ювання надає можливість глибше зрозуміти досвід окремих родин, виявити нюанси їхнього становища та отримати детальні описи проблем і потреб. Фокус-групові дискусії створюють простір для обміну думками між батьками, що допомагає виявити спільні проблеми та колективні бачення шляхів їх вирішення. Аналіз статистичних даних про звернення за допомогою розкриває патерни використання послуг, виявляє найбільш затребувані види підтримки та допомагає прогнозувати майбутні потреби [73, с. 111].

Науковий внесок Є. О. Легези у розвиток теорії публічних послуг є значним для розуміння механізмів надання соціальної підтримки сім'ям із дітьми з інвалідністю. Легеза розробила концепцію публічних послуг в адміністративно-правовому аспекті, яка визначає систему надання послуг як сукупність взаємопов'язаних елементів, що функціонують для задоволення потреб громадян [39, с. 125]. Методологічний підхід дослідниці базується на

аналізі законодавчої бази, вивченні практики надання послуг та порівняльному аналізі вітчизняного та зарубіжного досвіду. Легеза застосувала системно-структурний метод для виявлення взаємозв'язків між різними елементами системи публічних послуг та формально-юридичний метод для аналізу нормативно-правового забезпечення. Її концептуальні напрацювання дозволяють розглядати надання послуг сім'ям як систему, де органи державної влади та громадські організації виступають суб'єктами публічної адміністрації, а сім'ї є отримувачами послуг з чітко визначеними правами та гарантіями [39, с. 125].

Дослідження Н. І. Ільчанінової присвячені механізму надання адміністративних послуг в умовах реформування територіальної організації влади в Україні. Ільчанінова проаналізувала трансформацію системи надання послуг у контексті децентралізації та передачі повноважень на місцевий рівень [22, с. 89]. Методологія дослідниці включала використання структурно-функціонального аналізу для вивчення організаційної структури надання послуг, методу експертних оцінок для визначення ефективності різних моделей організації та компаративного методу для порівняння досвіду різних регіонів України. Ільчанінова також застосувала метод анкетування для оцінки задоволеності громадян якістю адміністративних послуг та виявлення проблемних аспектів у їх наданні. Її роботи розкривають особливості формування механізму надання послуг на локальному рівні, що має особливе значення для сімей із дітьми з інвалідністю, оскільки саме місцеві органи влади є найближчими до потреб громадян і можуть забезпечити більш персоналізований підхід до підтримки [23, с. 131].

О. М. Негрич зробила внесок у розробку механізмів розвитку системи надання адміністративних послуг в Україні, зосередившись на організаційних та управлінських аспектах. Дослідниця обґрунтувала необхідність комплексного підходу до формування системи послуг, який передбачає координацію діяльності різних відомств, стандартизацію процедур та впровадження механізмів контролю якості [51, с. 76]. Методологічна база досліджень Негрич включала

використання системного підходу для аналізу взаємодії різних елементів механізму надання послуг, методу моделювання для розробки оптимальних організаційних структур та емпіричних методів для вивчення практики функціонування центрів надання адміністративних послуг [51, с. 74]. Негрич також застосувала SWOT-аналіз для виявлення сильних та слабких сторін існуючої системи надання послуг, а також можливостей та загроз її розвитку. Її напрацювання щодо формування механізмів розвитку системи є актуальними для вдосконалення підтримки сімей із дітьми з інвалідністю, оскільки розкривають шляхи підвищення доступності, якості та ефективності послуг через організаційні інновації та оптимізацію управлінських [51, с. 76].

Комплексний підхід до оцінювання передбачає врахування як об'єктивних показників стану сім'ї, так і суб'єктивних оцінок батьків щодо якості життя та рівня отриманої підтримки. Об'єктивні показники можуть включати рівень доходів, житлові умови, доступність медичних послуг, освітні можливості для дитини. Суб'єктивні оцінки відображають власне сприйняття батьками свого становища, їхню задоволеність різними аспектами життя та оцінку якості отриманої підтримки. Науково-теоретичний базис вивчення проблем сімей із дітьми з інвалідністю включає концепцію сервісної держави, яка передбачає перехід від патерналістської моделі соціальної підтримки до моделі, орієнтованої на надання якісних послуг [30, с. 7]. Сервісна держава розглядає громадян як клієнтів, потреби яких є пріоритетом у діяльності публічних інституцій. Впровадження моделі сервісної держави в Україні передбачає реформування системи надання соціальних послуг, підвищення їх доступності та якості. Для сімей із дітьми з інвалідністю це означає створення умов, за яких вони можуть отримати необхідну підтримку швидко, зручно та з мінімальними витратами зусиль [75, с. 128].

Теоретичні підходи до оцінювання потреб сімей включають використання індикаторів соціального благополуччя, що дозволяють вимірювати рівень задоволення базових потреб та якість життя. Система управління якістю адміністративних послуг базується на принципах постійного вдосконалення,

залучення зацікавлених сторін та орієнтації на результат [9, с. 34]. Оцінювання ефективності наданої підтримки здійснюється через вимірювання змін у становищі сім'ї після отримання послуг. Індикатори можуть включати покращення матеріального стану, зменшення психоемоційного навантаження на батьків, підвищення рівня соціальної інклюзії дитини та покращення доступу до освітніх та реабілітаційних послуг. Концептуальні засади публічного адміністрування в сфері соціальної підтримки базуються на принципах демократичності, відкритості, підзвітності та залучення громадськості до процесів прийняття рішень [66, с. 138]. Ці принципи передбачають, що сім'ї мають право брати участь у формуванні політики соціальної підтримки, висловлювати свої потреби та очікування, а також контролювати якість наданих послуг. Механізми громадського контролю включають створення дорадчих органів за участю представників сімей із дітьми з інвалідністю, проведення публічних обговорень та забезпечення доступу до інформації про діяльність надавачів послуг.

Нормативно-правове забезпечення надання послуг сім'ям регулюється комплексом законодавчих та підзаконних актів, що визначають порядок, процедури та стандарти надання підтримки. Система правового регулювання має забезпечувати захист прав та інтересів сімей, гарантувати доступ до необхідних послуг та встановлювати відповідальність за неналежне виконання обов'язків. Нормативно-правова база постійно розвивається у відповідь на зміни соціальних потреб та міжнародних стандартів у сфері захисту прав осіб з інвалідністю. Процеси євроінтеграції стимулюють адаптацію вітчизняного законодавства до європейських норм та практик. Теоретичні концепції розвитку публічних послуг в Україні наголошують на необхідності трансформації системи надання соціальної підтримки відповідно до сучасних вимог та очікувань громадян [2, с. 45]. Розвиток публічних послуг передбачає впровадження інноваційних підходів до організації надання підтримки, використання цифрових технологій для підвищення доступності послуг та забезпечення персоналізованого підходу до кожної сім'ї [56, с. 131]. Концепція людиноцентризму у публічному управлінні

передбачає, що потреби та інтереси громадян є головним орієнтиром у діяльності органів влади та надавачів послуг [47, с. 128].

Організаційно-економічне забезпечення якості послуг включає формування адекватного фінансування системи соціальної підтримки, створення ефективних механізмів розподілу ресурсів та контролю за їх використанням. Економічні аспекти надання послуг передбачають оцінку вартості різних видів підтримки, визначення оптимальних моделей фінансування та забезпечення раціонального використання бюджетних коштів. Для сімей із дітьми з інвалідністю питання економічної доступності послуг є особливо актуальним, оскільки багато з них стикаються з фінансовими труднощами через додаткові витрати на лікування та реабілітацію. Механізми публічного управління у сфері надання послуг включають систему планування, організації, координації та контролю діяльності надавачів підтримки [29, с. 102]. Ефективне публічне управління передбачає чітке визначення цілей та завдань, розподіл повноважень та відповідальності, створення системи моніторингу та оцінки результатів. Для забезпечення якісної підтримки сімей необхідна координація діяльності різних відомств та організацій, що працюють у сфері охорони здоров'я, освіти, соціального захисту та реабілітації. Міжвідомча взаємодія дозволяє створити комплексну систему підтримки, яка враховує всі аспекти потреб сімей.

Технологічні аспекти надання послуг включають використання сучасних інформаційних систем, електронних платформ та інших цифрових інструментів для спрощення доступу до підтримки [16, с. 83]. Інформаційні системи забезпечують автоматизацію процесів обробки звернень, ведення електронних баз даних про отримувачів послуг та координацію роботи різних установ. Електронні платформи створюють єдиний цифровий простір, де сім'ї можуть отримати доступ до широкого спектру послуг без необхідності фізичного відвідування багатьох різних установ. Цифрові інструменти охоплюють мобільні додатки, веб-портали, системи електронного документообігу та засоби дистанційної комунікації, які разом формують сучасну технологічну екосистему надання соціальних послуг [60, с. 9–10]. Цифровізація процесів надання послуг

дозволяє скоротити час на отримання необхідних документів, зменшити бюрократичне навантаження на сім'ї та підвищити прозорість системи [45, с. 24]. Скорочення часу досягається через автоматизацію рутинних процедур, таких як перевірка документів, формування довідок та передача інформації між установами. Зменшення бюрократичного навантаження відбувається завдяки спрощенню процедур подання заяв, можливості повторного використання раніше наданих даних та усуненню необхідності багаторазових візитів до різних відомств. Підвищення прозорості забезпечується через можливість відстежувати статус розгляду звернень у режимі реального часу, отримувати сповіщення про зміни та мати доступ до інформації про критерії прийняття рішень.

Електронні сервіси можуть включати онлайн-консультації, дистанційне подання документів, відстеження статусу звернень та отримання інформації про доступні послуги [54, с. 6–7]. Онлайн-консультації надають сім'ям можливість отримати професійну допомогу від фахівців без необхідності особистого візиту, що економить час та кошти на транспорт. Дистанційне подання документів через електронні портали усуває потребу в паперовому документообігу та дозволяє здійснювати всі процедури з дому. Відстеження статусу звернень у режимі онлайн забезпечує прозорість процесу розгляду заяв та зменшує невизначеність для сімей щодо термінів отримання рішень. Отримання інформації про доступні послуги через електронні каталоги та довідники допомагає сім'ям краще орієнтуватися в системі підтримки та знаходити необхідні види допомоги. Впровадження цифрових технологій особливо актуальне для сімей із дітьми з інвалідністю, оскільки це зменшує необхідність особистих візитів до установ та робить послуги більш доступними [63, с. 112]. Для сімей, де дитина має обмежені можливості пересування або потребує постійного нагляду, можливість отримати послуги дистанційно значно полегшує життя та знімає додатковий стрес, пов'язаний з організацією візитів до установ.

Цифрова трансформація управлінських процесів у сфері соціальної підтримки передбачає перегляд традиційних підходів до організації надання послуг та впровадження нових моделей взаємодії з громадянами [1, с. 45].

Цифровізація дозволяє автоматизувати рутинні процедури, забезпечити швидкий обмін інформацією між різними установами та підвищити ефективність використання ресурсів [13, с. 4]. Для сімей із дітьми з інвалідністю цифрові сервіси можуть стати способом подолання географічних та фізичних бар'єрів у доступі до послуг. Розвиток інтернет-технологій створює нові можливості для надання консультаційних послуг, проведення онлайн-тренінгів та організації груп взаємопідтримки. Інновації в системі державного управління передбачають впровадження нових методів роботи, використання передових технологій та створення нових форм організації надання послуг. Інноваційні підходи включають застосування принципів ощадливого управління, які спрямовані на усунення зайвих процедур, скорочення часу надання послуг та підвищення їх якості [71, с. 95]. Концепція ощадливого управління передбачає аналіз усіх етапів надання послуг, виявлення неефективних процесів та їх оптимізацію. Для сімей із дітьми з інвалідністю це означає спрощення процедур отримання допомоги, зменшення кількості необхідних документів та скорочення термінів розгляду звернень [43, с. 94].

Роль інновацій у підвищенні ефективності публічного управління полягає у створенні більш гнучких та адаптивних систем, здатних швидко реагувати на зміни потреб громадян [43, с. 92]. Інноваційні практики включають впровадження проактивного підходу до надання послуг, коли система сама ідентифікує потреби сім'ї та пропонує відповідну підтримку. Використання технологій штучного інтелекту та аналізу великих даних дозволяє прогнозувати потреби та оптимізувати розподіл ресурсів. Цифрові технології як інноваційні інструменти підвищення ефективності послуг забезпечують можливість персоналізації підтримки та створення індивідуальних планів допомоги для кожної сім'ї. Центри надання адміністративних послуг виступають механізмом ефективної взаємодії публічної влади з громадськістю, забезпечуючи доступ до широкого спектру послуг в одному місці. Принцип «єдиного вікна» спрощує процес отримання необхідних документів та послуг, що особливо актуально для сімей із дітьми з інвалідністю, які часто потребують багатьох видів підтримки

одночасно. Центри надання послуг створюють комфортні умови для відвідувачів, надають консультаційну допомогу та забезпечують координацію між різними відомствами [54, с. 8]. Функціонування таких центрів базується на стандартах якості обслуговування, які визначають час очікування, порядок надання послуг та вимоги до поведінки персоналу [46, с. 279].

Оцінка діяльності центрів надання послуг в умовах цифровізації передбачає використання як традиційних показників ефективності, так і нових метрик, пов'язаних з використанням електронних сервісів. Показники ефективності включають кількість наданих послуг, середній час очікування, рівень задоволеності користувачів та кількість скарг. Цифровізація дозволяє вести детальний облік усіх звернень, аналізувати тренди та виявляти проблемні аспекти в роботі центрів. Для сімей із дітьми з інвалідністю оцінка якості послуг має включати додаткові критерії, такі як доступність приміщень для осіб з обмеженими можливостями, наявність спеціалізованого персоналу та можливість отримання комплексних послуг. Механізм надання адміністративних послуг в умовах реформування територіальної організації влади передбачає делегування повноважень на місцевий рівень та створення умов для більш ефективного задоволення потреб громадян [22, с. 89]. Децентралізація влади дозволяє органам місцевого самоврядування самостійно визначати пріоритети в наданні послуг відповідно до специфічних потреб територіальних громад. Для сімей із дітьми з інвалідністю це означає можливість отримання більш персоналізованої підтримки, яка враховує місцеві особливості та ресурси. Органи місцевого самоврядування можуть розробляти власні програми підтримки, які доповнюють державні ініціативи та забезпечують більш комплексний підхід до задоволення потреб.

Удосконалення системи управління якістю послуг передбачає впровадження міжнародних стандартів, створення систем моніторингу та оцінки, а також забезпечення постійного навчання персоналу. Системний підхід до управління якістю вимагає залучення всіх учасників процесу надання послуг, від керівників установ до рядових працівників [31, с. 52]. Для забезпечення

високої якості підтримки сімей необхідна розробка чітких стандартів послуг, які визначають очікувані результати, процедури надання та критерії оцінки. Стандарти мають бути гнучкими та адаптованими до різноманітних потреб сімей, враховуючи індивідуальні особливості дітей та обставини кожної родини. Формування механізмів розвитку системи надання послуг включає створення інституційної інфраструктури, розробку нормативно-правової бази, забезпечення фінансових ресурсів та підготовку кваліфікованих кадрів [51, с. 76]. Розвиток системи вимагає стратегічного планування, яке враховує довгострокові цілі та поточні пріоритети. Для сімей із дітьми з інвалідністю розвиток системи підтримки має включати розширення спектру доступних послуг, підвищення їх якості та забезпечення рівного доступу незалежно від місця проживання. Механізми розвитку також включають створення партнерств між державним, приватним та громадським секторами для об'єднання ресурсів та експертизи [12, с. 47].

Державне регулювання надання публічних послуг здійснюється через систему законодавчих норм, адміністративних процедур та механізмів контролю. Регулювання має забезпечувати баланс між стандартизацією послуг та гнучкістю в їх наданні, між централізованим управлінням та місцевою автономією. Для сфери підтримки сімей із дітьми з інвалідністю державне регулювання визначає мінімальні стандарти послуг, порядок їх фінансування та механізми захисту прав отримувачів. Ефективне регулювання передбачає регулярний перегляд нормативної бази у відповідь на зміни соціальних потреб та накопичений досвід надання послуг. Організаційно-правові засади публічного адміністрування визначають структуру органів влади, їхні повноваження та процедури взаємодії [66, с. 140]. Чітке визначення організаційної структури забезпечує ефективну координацію діяльності різних установ та уникнення дублювання функцій. Для надання підтримки сім'ям із дітьми з інвалідністю організаційна структура має передбачати наявність спеціалізованих підрозділів, відповідальних за координацію міжвідомчої взаємодії [38, с. 142]. Правові засади

визначають процедури прийняття рішень, механізми оскарження дій посадових осіб та порядок захисту прав громадян [47, с. 128].

Шляхи оптимізації механізмів публічного управління включають спрощення адміністративних процедур, підвищення прозорості діяльності органів влади та забезпечення участі громадян у процесах прийняття рішень. Оптимізація передбачає аналіз існуючих процесів, виявлення неефективних елементів та їх усунення або модернізацію [35, с. 3]. Для сфери підтримки сімей із дітьми з інвалідністю оптимізація може включати створення єдиних баз даних, впровадження електронного документообігу та автоматизацію процесів обробки звернень. Участь громадськості в оптимізації процесів забезпечує врахування реальних потреб користувачів послуг та підвищує легітимність реформ [64, с. 52]. Напрями вдосконалення нормативно-правового регулювання включають усунення суперечностей у законодавстві, заповнення прогалин у правовому регулюванні та адаптацію норм до міжнародних стандартів [60, с. 10]. Постійне вдосконалення нормативної бази є необхідною умовою ефективного функціонування системи підтримки. Для сімей із дітьми з інвалідністю вдосконалення законодавства має забезпечувати більш чіткі гарантії прав на підтримку, спрощення процедур доступу до послуг та підвищення відповідальності за порушення прав. Процес удосконалення має бути інклюзивним, із залученням представників сімей, експертів та громадських організацій до обговорення законодавчих змін.

1.2. Соціальні та психологічні аспекти життя сімей із дітьми з інвалідністю

Соціальні аспекти життя сімей, які виховують дітей з інвалідністю, характеризуються комплексом специфічних викликів, що впливають на всі сфери функціонування родини. Народження та виховання дитини з особливими потребами трансформує соціальну ідентичність сім'ї, змінює її взаємодію з суспільством та накладає додаткові обов'язки на всіх членів родини. Сім'я

починає сприйматися оточуючими через призму інвалідності дитини, що часто призводить до маргіналізації та відчуження від звичних соціальних кіл [72, с. 224]. Трансформація ідентичності відбувається поступово, коли батьки усвідомлюють, що їхнє життя суттєво відрізняється від життя інших родин, а їхні щоденні турботи та пріоритети набувають специфічного характеру, незрозумілого для більшості оточуючих. Соціальне становище таких сімей часто характеризується обмеженням можливостей для повноцінної участі в громадському житті, що пов'язано як з об'єктивними бар'єрами у доступі до різних послуг та закладів, так і з суб'єктивними факторами, такими як стигматизація та дискримінація. Об'єктивні бар'єри проявляються у вигляді архітектурної недоступності громадських просторів, відсутності спеціалізованого транспорту, обмеженої кількості інклюзивних закладів освіти та дозвілля [17, с. 22]. Фізичне середовище міст та сіл рідко адаптоване до потреб людей з обмеженими можливостями, що робить прості щоденні активності, такі як відвідування магазину, парку чи культурного заходу, складним завданням для сімей. Суб'єктивні фактори включають негативне ставлення з боку суспільства, яке може варіюватися від жалості та патерналізму до відкритого неприйняття та уникнення контактів [58, с. 686].

Взаємодія публічної влади з громадськістю у контексті підтримки сімей із дітьми з інвалідністю є одним із центральних аспектів забезпечення їхнього соціального благополуччя [5, с. 115]. Ефективна взаємодія передбачає не лише надання формальних послуг, але й створення атмосфери взаємоповаги, розуміння та підтримки з боку представників державних установ. Якість комунікації між сім'ями та органами влади визначає, наскільки швидко та повно родини отримають необхідну допомогу, чи відчуватимуть вони себе поважаними клієнтами чи безправними просителями. Батьки дітей з інвалідністю часто стикаються з байдужістю або некомпетентністю представників державних установ, що посилює їхнє відчуття соціальної ізоляції та безпорадності перед бюрократичною системою. Негативний досвід взаємодії з владою формує недовіру до державних інституцій та зменшує мотивацію сімей звертатися за

підтримкою навіть тоді, коли вони мають на неї право. Покращення якості взаємодії вимагає не лише організаційних змін у процедурах надання послуг, але й зміни ставлення суспільства до людей з особливими потребами, формування культури інклюзії та поваги до людської гідності незалежно від стану здоров'я [5, с. 115]. Ефективна взаємодія передбачає не лише надання формальних послуг, але й створення атмосфери взаємоповаги, розуміння та підтримки [64, с. 53]. Батьки дітей з інвалідністю часто стикаються з байдужістю або некомпетентністю представників державних установ, що посилює їхнє відчуття соціальної ізоляції. Покращення якості взаємодії вимагає не лише організаційних змін, але й зміни ставлення суспільства до людей з особливими потребами.

Соціальна інклюзія сімей із дітьми з інвалідністю передбачає створення умов для їхньої повноцінної участі в усіх сферах суспільного життя, включаючи освіту, дозвілля, трудову діяльність та культурні заходи. Бар'єри на шляху до інклюзії можуть бути архітектурними, коли фізичне середовище не адаптоване для потреб осіб з обмеженими можливостями, інформаційними, коли відсутня доступна інформація про послуги та можливості, та соціальними, коли існують стереотипи та упередження щодо людей з інвалідністю. Подолання цих бар'єрів вимагає комплексного підходу, який включає зміни в інфраструктурі, законодавстві та суспільній свідомості. Соціальна підтримка сімей здійснюється через систему державних та громадських послуг, які охоплюють фінансову допомогу, медичні та реабілітаційні послуги, освітню підтримку та психологічне консультування. Система соціальної підтримки має бути комплексною та координованою, враховуючи всі аспекти потреб сімей [27, с. 102]. Фінансова підтримка включає пенсії по інвалідності, допомоги на догляд за дитиною та компенсації витрат на лікування та технічні засоби реабілітації [59, с. 33]. Проте розмір фінансової допомоги часто є недостатнім для покриття всіх потреб, що змушує сім'ї шукати додаткові джерела доходу або обмежувати споживання інших благ.

Матеріальне становище сімей із дітьми з інвалідністю є одним із найбільш проблемних аспектів їхнього соціального становища. Додаткові витрати на

лікування, реабілітацію, спеціальне харчування, технічні засоби та адаптацію житла створюють значне фінансове навантаження на сімейний бюджет [41, с. 194]. Водночас можливості для заробітку часто обмежені, оскільки один із батьків, зазвичай мати, змушений залишити роботу або перейти на неповний робочий день для догляду за дитиною. Це призводить до зниження загального рівня доходів сім'ї та погіршення її економічного становища. Фінансова нестабільність посилює стрес та впливає на якість життя всієї родини. Соціальна ізоляція є поширеним явищем серед сімей, які виховують дітей з інвалідністю. Обмеження в можливостях для виходу з дому через необхідність постійного догляду за дитиною, відсутність адаптованого транспорту та доступних місць для відпочинку призводять до скорочення соціальних контактів [17, с. 22]. Батьки часто відчують себе відокремленими від колишнього кола спілкування, оскільки їхній спосіб життя та пріоритети суттєво змінюються після народження дитини з особливими потребами. Втрата соціальних зв'язків негативно впливає на психологічний стан батьків та обмежує доступ до інформаційної та емоційної підтримки.

Стигматизація та дискримінація залишаються серйозними проблемами для сімей із дітьми з інвалідністю. Суспільні стереотипи та упередження щодо людей з особливими потребами створюють додаткові бар'єри для соціальної інклюзії [58, с. 686]. Батьки можуть стикатися з негативним ставленням з боку оточуючих, від відвертого осуду до прихованого уникнення контактів. Діти з інвалідністю можуть зазнавати булінгу в освітніх закладах або бути виключеними з групових активностей. Подолання стигматизації вимагає інформаційних кампаній, спрямованих на підвищення обізнаності суспільства про права та можливості людей з інвалідністю. Доступ до освітніх послуг є одним із пріоритетних напрямів соціальної підтримки сімей. Право дитини з інвалідністю на освіту гарантується законодавством, проте реалізація цього права часто стикається з практичними труднощами [28, с. 14]. Відсутність інклюзивної інфраструктури в освітніх закладах, недостатня підготовка педагогічного персоналу та обмежені ресурси для надання індивідуальної

підтримки ускладнюють процес навчання. Батьки можуть стикатися з опором з боку адміністрації шкіл при влаштуванні дитини або з відсутністю якісних спеціалізованих освітніх програм. Розвиток інклюзивної освіти вимагає системних змін у підготовці педагогів, матеріально-технічному забезпеченні закладів та формуванні толерантного середовища [32, с. 54].

Медичні та реабілітаційні послуги є фундаментальною потребою сімей із дітьми з інвалідністю. Регулярне медичне спостереження, проведення реабілітаційних заходів та забезпечення необхідними ліками є критично важливими для підтримки здоров'я та розвитку дитини. Проте система охорони здоров'я часто не здатна повною мірою задовольнити ці потреби через обмежені ресурси, недостатню кількість спеціалістів та відсутність сучасного обладнання [14, с. 89]. Довгі черги на прийом до вузьких спеціалістів, обмежена доступність реабілітаційних центрів та висока вартість деяких медичних послуг створюють додаткові перешкоди для сімей [9, с. 21]. Удосконалення механізму надання медичних послуг вимагає збільшення фінансування, покращення матеріально-технічної бази та підготовки спеціалізованих кадрів. Психологічні аспекти життя сімей, які виховують дітей з інвалідністю, характеризуються високим рівнем стресу, емоційного виснаження та психологічної напруги. Батьки переживають складні емоційні стани від моменту встановлення діагнозу дитини, включаючи шок, заперечення, гнів, провини та депресію. Початкова реакція на діагноз часто супроводжується відчуттям нереальності того, що відбувається, коли батьки не можуть повірити в те, що їхня дитина має серйозні порушення здоров'я. Заперечення виступає захисним механізмом, який дозволяє батькам поступово адаптуватися до травмуючої інформації, проте затяжне заперечення може перешкоджати своєчасному початку реабілітації та отриманню необхідної допомоги. Гнів може бути спрямований на медичних працівників, які повідомили діагноз, на партнера, на саму дитину або на долю, і потребує конструктивного опрацювання для запобігання руйнівному впливу на стосунки в родині [44, с. 118].

Процес адаптації до нової реальності може тривати роками та вимагає значних психологічних ресурсів. Постійне емоційне навантаження, пов'язане з доглядом за дитиною, турботою про її майбутнє та боротьбою з різноманітними бар'єрами, призводить до вигорання та погіршення психічного здоров'я батьків [33, с. 142]. Догляд за дитиною з особливими потребами вимагає постійної уваги, фізичних зусиль та емоційної присутності, що залишає батькам мало часу та енергії для власних потреб. Турбота про майбутнє дитини породжує тривогу та невизначеність, оскільки батьки не можуть передбачити, як складеться доля їхньої дитини після того, як вони не зможуть більше про неї піклуватися [12, с. 58]. Боротьба з бюрократичними системами, пошук якісних медичних та освітніх послуг, відстоювання прав дитини вимагає величезних зусиль та створює додатковий стрес. Емоційний стан батьків дітей з інвалідністю характеризується коливаннями між надією та розчаруванням, оптимізмом та песимізмом. Кожен новий виклик, будь то погіршення стану дитини чи зіткнення з черговою бюрократичною перешкодою, може спричинити емоційну кризу [47, с. 101]. Водночас позитивні зміни в розвитку дитини, успіхи в реабілітації або отримання необхідної підтримки стають джерелом радості та мотивації. Ці емоційні хитання є природною частиною процесу адаптації, проте їхня інтенсивність та частота можуть виснажувати психологічні ресурси батьків та призводити до емоційної нестабільності.

Психологічна підтримка батьків має включати консультування, групи взаємопідтримки та доступ до професійної психотерапевтичної допомоги. Визнання емоційних потреб батьків та надання відповідної підтримки є невід'ємною частиною комплексної системи допомоги сім'ям, яка враховує, що благополуччя батьків безпосередньо впливає на якість догляду за дитиною та загальну атмосферу в родині. Вплив на сімейні відносини є ще одним аспектом психологічних наслідків виховання дитини з інвалідністю. Розподіл обов'язків по догляду за дитиною може стати джерелом конфліктів між подружжям, особливо якщо один із партнерів бере на себе основний тягар відповідальності [26, с. 73]. Фінансові труднощі, обмеження в особистому житті та постійний

стрес створюють додаткову напругу в стосунках. За статистикою, сім'ї з дітьми з інвалідністю мають вищий рівень розлучень порівняно із сім'ями, які виховують здорових дітей [35, с. 212]. Підтримка сімейних відносин вимагає доступу до сімейного консультування, створення можливостей для спільного відпочинку та розвитку навичок ефективної комунікації між членами родини.

Вплив на сиблінгів, тобто братів та сестер дитини з інвалідністю, також є предметом уваги фахівців. Діти в таких сім'ях можуть відчувати себе знехтуваними через те, що батьки приділяють більше уваги дитині з особливими потребами. Вони можуть переживати почуття провини, соромитися свого брата чи сестри або, навпаки, розвивати надмірну відповідальність та дорослішати швидше за однолітків [48, с. 67]. Психологічна підтримка сиблінгів має включати індивідуальні консультації, створення груп підтримки для дітей та залучення їх до програм, які допомагають розвивати здорові стратегії подолання стресу. Формування позитивних сімейних стосунків між усіма дітьми сприяє гармонійному розвитку та психологічному благополуччю всієї родини. Адаптаційні стратегії сімей різняться залежно від особистісних характеристик батьків, наявності підтримки з боку родичів та друзів, доступності професійної допомоги та матеріальних ресурсів. Деякі сім'ї демонструють високий рівень резильєнтності, тобто здатності адаптуватися до складних обставин та знаходити в них нові можливості для росту. Інші можуть потребувати інтенсивної професійної підтримки для подолання кризових станів. Ефективні адаптаційні стратегії включають пошук інформації про стан дитини та доступні ресурси, встановлення реалістичних очікувань, розвиток навичок догляду та активне залучення до спільнот батьків, які мають подібний досвід [52, с. 39].

Соціальна підтримка з боку найближчого оточення відіграє вирішальну роль у психологічному благополуччі сімей. Підтримка може включати емоційну підтримку, коли родичі та друзі висловлюють розуміння та співчуття, інформаційну підтримку, коли надається корисна інформація та поради, та інструментальну підтримку, коли надається конкретна допомога в догляді за дитиною або вирішенні побутових питань [11, с. 144]. Проте не всі сім'ї мають

доступ до такої підтримки, особливо якщо родичі живуть далеко або відносини з ними є напруженими. Відсутність соціальної підтримки посилює відчуття ізоляції та підвищує ризик розвитку психологічних проблем у батьків [21, с. 44].

Професійна психологічна підтримка для батьків включає різні форми допомоги, від індивідуального консультування до участі в групових тренінгах та програмах психоосвіти. Психологічне консультування допомагає батькам опрацювати складні емоції, розвинути стратегії подолання стресу та покращити навички комунікації з дитиною та іншими членами родини. Групи підтримки надають можливість обмінюватися досвідом з іншими батьками, які перебувають у подібних обставинах, що зменшує відчуття самотності та дозволяє навчитися новим способам вирішення проблем. Програми психоосвіти підвищують обізнаність батьків про особливості розвитку дітей з інвалідністю та ефективні методи догляду [56, с. 29]. Стратегії подолання стресу, які використовують батьки, можуть бути конструктивними або деструктивними. Конструктивні стратегії включають активне вирішення проблем, пошук соціальної підтримки, позитивне переосмислення ситуації та використання релаксаційних технік. Деструктивні стратегії, такі як уникнення проблем, самозвинувачення або вживання психоактивних речовин, можуть призводити до погіршення психологічного стану та зниження ефективності батьківства. Професійна підтримка має бути спрямована на розвиток конструктивних стратегій подолання та заміну деструктивних моделей поведінки на здоровіші альтернативи [18, с. 93].

Якість життя сімей із дітьми з інвалідністю є комплексним показником, який включає фізичне здоров'я, психологічне благополуччя, соціальні відносини та умови життя. Дослідження показують, що якість життя таких сімей часто є нижчою порівняно з іншими сім'ями через кумулятивний вплив різних стресорів. Покращення якості життя вимагає комплексного підходу, який враховує всі аспекти функціонування сім'ї. Система надання адміністративних послуг має бути орієнтована на підвищення якості життя сімей через надання доступної, своєчасної та ефективної підтримки [35, с. 67]. Потреби сімей у психологічній

підтримці часто залишаються незадоволеними через обмежену доступність психологічних послуг у державній системі охорони здоров'я та високу вартість приватних послуг [12, с. 47]. Психологічна підтримка має бути інтегрована в комплексну систему допомоги сім'ям та надаватися на регулярній основі, а не лише в кризових ситуаціях. Створення мережі центрів психологічної підтримки, підготовка спеціалізованих психологів та забезпечення доступності послуг є пріоритетними напрямками розвитку системи соціальної підтримки.

Вплив цифровізації на психологічне благополуччя сімей може бути як позитивним, так і негативним. З одного боку, цифрові технології відкривають нові можливості для доступу до інформації, онлайн-консультацій та участі в віртуальних спільнотах підтримки. З іншого боку, надмірне використання цифрових пристроїв може призводити до соціальної ізоляції та погіршення якості міжособистісних стосунків. Збалансований підхід до використання цифрових технологій передбачає їх застосування як інструменту для підвищення доступності послуг, водночас зберігаючи можливості для безпосереднього спілкування та соціальної взаємодії [63, с. 111]. Роль освітніх програм для батьків у підвищенні їхньої компетентності в догляді за дитиною та формуванні реалістичних очікувань є важливим аспектом психологічної підтримки. Програми батьківської освіти надають інформацію про особливості розвитку дітей з різними видами інвалідності, ефективні методи виховання та догляду, а також способи стимуляції розвитку дитини в домашніх умовах. Участь у таких програмах підвищує впевненість батьків у власних силах, знижує рівень тривожності та покращує якість взаємодії з дитиною [53, с. 103]. Освітні програми мають бути доступними, адаптованими до потреб різних категорій батьків та надаватися кваліфікованими фахівцями.

Перспективи покращення психологічного благополуччя сімей пов'язані з розвитком комплексної системи підтримки, яка інтегрує медичні, соціальні та психологічні послуги [41, с. 195]. Створення міждисциплінарних команд фахівців, які працюють з сім'єю на постійній основі, дозволяє забезпечити безперервність підтримки та своєчасно реагувати на зміни потреб.

Впровадження моделі сімейно-центрованої допомоги, яка розглядає сім'ю як партнера у наданні послуг та враховує її унікальні потреби та ресурси, сприяє підвищенню ефективності підтримки та задоволеності сімей якістю отриманих послуг [24, с. 52]. Важливість формування позитивної ідентичності батьків дітей з інвалідністю полягає в подоланні стигматизації та розвитку почуття гордості за свої досягнення в догляді та вихованні дитини. Батьки, які змогли переосмислити свій досвід у позитивному ключі, демонструють вищий рівень психологічного благополуччя та більшу активність у захисті прав своїх дітей [46, с. 280]. Формування позитивної ідентичності підтримується через участь у батьківських організаціях, обмін досвідом з іншими батьками та визнання їхнього внеску з боку суспільства. Створення можливостей для батьків бути почутими, ділитися своїми історіями та впливати на політику в сфері підтримки сімей є важливим кроком у напрямку їхнього психологічного відновлення та розширення можливостей.

1.3. Роль і вплив громадських організацій у забезпеченні соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю

Громадські організації відіграють суттєву роль у забезпеченні соціальної підтримки сімей із дітьми з інвалідністю, доповнюючи державні послуги та заповнюючи прогалини в системі соціального захисту [52, с. 44]. Діяльність громадських організацій базується на принципах волонтерства, взаємодопомоги та адвокації прав людей з особливими потребами. Волонтерство як основа функціонування багатьох громадських організацій дозволяє залучати до роботи людей, які мають внутрішню мотивацію допомагати та готові витратити свій час і зусилля безкоштовно. Принцип взаємодопомоги передбачає, що самі сім'ї, які мають досвід виховання дітей з інвалідністю, стають джерелом підтримки для інших родин, що опинилися у подібних обставинах [57, с. 230]. Адвокація прав спрямована на захист інтересів дітей з інвалідністю та їхніх сімей у діалозі з

владою, просування змін у законодавстві та формування більш справедливого та інклюзивного суспільства [57, с. 228].

Ці організації створюються самими батьками дітей з інвалідністю або активістами, які прагнуть покращити становище цієї вразливої групи населення. Батьківські ініціативи виникають з усвідомлення недостатності державної підтримки та бажання об'єднати зусилля для вирішення спільних проблем. Коли батьки стикаються з однаковими труднощами у доступі до послуг, дискримінацією або браком інформації, вони усвідомлюють силу колективної дії та створюють організації, які можуть більш ефективно представляти їхні інтереси. Активісти, які не обов'язково є батьками дітей з інвалідністю, залучаються до цієї сфери через соціальні переконання, професійний досвід або особисті зв'язки з людьми з особливими потребами. Їхня участь збагачує організації додатковою експертизою, зв'язками та ресурсами [8, с. 188].

Громадський сектор демонструє гнучкість у реагуванні на потреби сімей, здатність впроваджувати інноваційні підходи та мобілізувати додаткові ресурси для підтримки. Гнучкість організацій проявляється в тому, що вони можуть швидко адаптувати свої програми до змін потреб цільової аудиторії, експериментувати з новими форматами роботи та реагувати на виклики без необхідності проходити тривалі бюрократичні процедури, характерні для державних установ. Громадські організації часто стають майданчиками для апробації інноваційних методів підтримки, які згодом можуть бути масштабовані та інтегровані в державну систему послуг. Здатність мобілізувати додаткові ресурси включає залучення волонтерів, отримання грантів від міжнародних донорів, організацію благодійних заходів та побудову партнерств з бізнесом [73, с. 112]. Організації створюють мережі підтримки, які виходять за межі формальних державних структур та задіюють різноманітні ресурси громади для допомоги сім'ям. Взаємодія громадських організацій з публічною владою у контексті підтримки сімей із дітьми з інвалідністю відбувається через різні канали та механізми, що дозволяє об'єднати зусилля для досягнення спільних цілей [5, с. 118].

Взаємодія громадських організацій з публічною владою є важливим аспектом розвитку системи соціальної підтримки [5, с. 118]. Ефективна співпраця між державним та громадським секторами дозволяє об'єднати ресурси, експертизу та досвід для досягнення спільних цілей. Громадські організації можуть виступати як надавачі послуг, коли вони безпосередньо реалізують програми підтримки сімей, як адвокати, коли вони представляють інтереси сімей у діалозі з владою, та як експерти, коли вони надають професійні консультації щодо розробки політики та програм. Механізми співпраці включають державне фінансування програм громадських організацій, спільну реалізацію проєктів та участь представників організацій у дорадчих органах при органах влади [72, с. 224]. Роль громадських організацій у наданні інформаційних послуг полягає в підвищенні обізнаності сімей про їхні права, доступні ресурси та можливості підтримки. Багато батьків відчують розгубленість після встановлення діагнозу дитині та не знають, до яких установ звертатися за допомогою. Громадські організації створюють інформаційні ресурси, проводять консультації та організовують інформаційні заходи, які допомагають сім'ям орієнтуватися в складній системі послуг [61, с. 101]. Інформаційна підтримка включає надання матеріалів про особливості різних видів інвалідності, методи реабілітації, юридичні аспекти захисту прав дітей та можливості отримання фінансової допомоги.

Психологічна підтримка, яку надають громадські організації, включає індивідуальне консультування, групові заняття та організацію груп взаємопідтримки. Фахівці-психологи, які працюють у громадських організаціях, часто мають спеціалізацію в роботі з сім'ями дітей з інвалідністю та можуть надавати більш цільову підтримку порівняно з психологами загального профілю [46, с. 284]. Групи взаємопідтримки створюють простір, де батьки можуть безпечно ділитися своїми переживаннями, отримувати емоційну підтримку від інших батьків та обмінюватися практичними порадами. Психологічна підтримка з боку громадських організацій часто є більш доступною фінансово та за часом порівняно з державними послугами. Організація дозвілєвих та розвивальних

програм для дітей з інвалідністю та їхніх сімей є ще одним напрямом діяльності громадських організацій. Створення інклюзивних просторів, де діти з особливими потребами можуть брати участь у спортивних, мистецьких та культурних заходах, сприяє їхньому всебічному розвитку та соціалізації [28, с. 94]. Інклюзивні простори відрізняються від звичайних закладів тим, що вони спеціально адаптовані для забезпечення комфортної та безпечної участі дітей з різними видами порушень. Архітектурна доступність, наявність спеціального обладнання, підготовлені інструктори та волонтери створюють середовище, де діти можуть реалізувати свій потенціал без додаткових бар'єрів. Участь у спортивних заходах допомагає дітям розвивати фізичні здібності, покращувати координацію рухів та відчувати радість від активності, яку їм часто важко отримати в інших умовах [72, с. 226].

Мистецькі програми відкривають простір для творчого самовираження, розвитку уяви та естетичного сприйняття, що є особливо цінним для дітей з обмеженими можливостями комунікації або рухової активності [63, с. 112]. Малювання, ліплення, музика, театральні вистави стають засобами комунікації та самореалізації для дітей, які можуть мати труднощі з вербальним спілкуванням. Культурні заходи, такі як відвідування музеїв, театрів, концертів або кіносеансів, розширюють горизонти дітей, збагачують їхній досвід та сприяють інтеграції в культурне життя суспільства. Громадські організації часто організовують спеціальні адаптовані вистави або екскурсії, де враховуються потреби дітей з інвалідністю через зменшення тривалості, створення сенсорно комфортного середовища або надання додаткових пояснень. Сімейні заходи, такі як пікніки, екскурсії та святкування, надають можливість для спільного відпочинку та зміцнення сімейних зв'язків [52, с. 47]. Ці заходи створюють простір, де вся сім'я може відпочити від щоденних турбот та насолодитися спілкуванням у неформальній атмосфері. Пікніки на природі дозволяють дітям та батькам провести час на свіжому повітрі, пограти в ігри та поспілкуватися з іншими сім'ями у схожих обставинах. Екскурсії до цікавих місць розширюють світогляд дітей та створюють спільні позитивні спогади для родини.

Святкування днів народження, новорічних свят або інших подій дають дітям відчуття приналежності до спільноти та радість від участі в традиційних ритуалах, які іноді недоступні для них у звичайному середовищі через стигматизацію або фізичні бар'єри [44, с. 58].

Дозвіллієві програми також виконують функцію короткострокового відпочинку для батьків, які отримують можливість на деякий час передати догляд за дитиною кваліфікованим волонтерам або фахівцям. Постійний догляд за дитиною з особливими потребами є фізично та емоційно виснажливим, тому навіть кілька годин передишки можуть бути дуже цінними для відновлення сил батьків. Під час дозвіллієвих програм батьки можуть займатися власними справами, відпочити або просто побути наодинці зі своїми думками, що є рідкісною можливістю в їхньому повсякденному житті [31, с. 203].

Адвокаційна діяльність громадських організацій спрямована на захист прав дітей з інвалідністю та їхніх сімей, підвищення обізнаності суспільства про проблеми цієї групи населення та вплив на формування державної політики. Громадські організації можуть організовувати інформаційні кампанії, лобіювати зміни в законодавстві, представляти інтереси сімей у судових процесах та ініціювати громадські обговорення актуальних питань. Адвокаційна робота вимагає системного підходу, стратегічного планування та співпраці з різними зацікавленими сторонами, включаючи політиків, ЗМІ та інші громадські організації. Успішна адвокація призводить до змін у політиці та практиках, які покращують становище всіх сімей із дітьми з інвалідністю [5, с. 121]. Надання прямих послуг підтримки сім'ям є практичним напрямом діяльності багатьох громадських організацій. Ці послуги можуть включати тимчасовий догляд за дитиною, щоб дати батькам можливість відпочити або вирішити особисті справи, надання гуманітарної допомоги у вигляді засобів гігієни, харчування або одягу, організацію транспортування до медичних закладів та надання технічних засобів реабілітації [77, с. 56]. Прямі послуги особливо цінні для сімей із низьким рівнем доходу, які не можуть дозволити собі придбати необхідні речі або послуги на комерційній основі. Громадські організації часто створюють мережі

волонтерів, які надають різноманітну допомогу сім'ям на безоплатній основі [33, с. 72].

Розвиток професійної компетентності батьків через освітні програми є ще одним внеском громадських організацій у підтримку сімей. Програми батьківської освіти охоплюють широкий спектр тем, від основ догляду за дитиною з особливими потребами до складних методів реабілітації та розвивальних занять. Навчання може проводитися у формі семінарів, майстер-класів, онлайн-курсів або індивідуальних консультацій. Громадські організації часто залучають до викладання фахівців-практиків, які мають досвід роботи з дітьми з інвалідністю, а також досвідчених батьків, які можуть поділитися своїми знаннями та стратегіями. Підвищення компетентності батьків сприяє покращенню якості догляду за дітьми та розширює можливості для їхнього розвитку в домашніх умовах [18, с. 214].

Міжнародна співпраця громадських організацій відкриває доступ до світового досвіду, додаткових джерел фінансування та можливостей для обміну кращими практиками. Українські організації можуть брати участь у міжнародних проєктах, отримувати гранти від іноземних фондів та навчатися в міжнародних програмах підготовки фахівців [52, с. 45]. Міжнародний досвід організації надання послуг сім'ям із дітьми з інвалідністю надає цінні уроки щодо ефективних моделей підтримки, інноваційних підходів до реабілітації та методів адвокації. Адаптація міжнародних практик до українського контексту вимагає врахування специфічних соціально-економічних та культурних особливостей. Зарубіжний досвід діяльності громадських організацій демонструє різноманітність моделей та підходів до підтримки сімей [64, с. 50]. У багатьох країнах громадські організації є основними надавачами спеціалізованих послуг для людей з інвалідністю, отримуючи суттєву фінансову підтримку від держави. Така модель розподілу відповідальності між державним та громадським секторами базується на визнанні того, що громадські організації часто можуть надавати більш гнучкі, персоналізовані та інноваційні послуги порівняно з державними установами. Держава виступає замовником соціальних послуг,

фінансуючи програми громадських організацій через гранти, соціальне замовлення або субсидії, водночас організації зберігають операційну незалежність у реалізації цих програм. Така система дозволяє використовувати сильні сторони обох секторів, де держава забезпечує фінансування та регуляторні рамки, а громадські організації забезпечують безпосереднє надання послуг з урахуванням специфічних потреб цільових груп [41, с. 63].

Моделі соціального підприємництва, коли організації поєднують соціальні цілі з комерційною діяльністю, дозволяють забезпечити фінансову стійкість та незалежність [12, с. 37]. Соціальні підприємства створюють продукти або послуги, які продаються на ринку, а отриманий прибуток реінвестується в соціальні програми організації. Наприклад, організація може відкрити майстерню, де працюють люди з інвалідністю та виготовляють товари для продажу, або кафе, яке слугує як тренувальний майданчик для розвитку професійних навичок та джерело доходу для фінансування інших програм [74, с. 22]. Така модель зменшує залежність організацій від зовнішнього фінансування, яке може бути нестабільним або обумовленим специфічними вимогами донорів. Фінансова незалежність надає організаціям більшу свободу у виборі напрямів діяльності та дозволяє довгострокове планування без ризику раптового припинення програм через закінчення грантового фінансування [58, с. 91]. Партнерства між громадськими організаціями, бізнесом та державою створюють синергетичний ефект, об'єднуючи різні види ресурсів для досягнення спільних цілей. Бізнес може надавати фінансові ресурси через корпоративну соціальну відповідальність, волонтерські програми для своїх працівників, матеріальні пожертви або професійну експертизу в таких сферах як маркетинг, фінансове управління чи інформаційні технології. Держава забезпечує легітимність партнерства, нормативну підтримку та може надавати приміщення, обладнання або співфінансування проєктів. Громадські організації вносять глибоке розуміння потреб цільової групи, довіру з боку громади та здатність швидко реагувати на зміни. Об'єднання цих різних типів ресурсів та компетенцій

дозволяє реалізовувати масштабні проєкти, які були б неможливі для жодного сектору окремо [47, с. 59].

Вивчення зарубіжного досвіду допомагає українським організаціям розробляти стратегії розвитку та підвищувати ефективність своєї діяльності. Аналіз успішних практик з інших країн надає ідеї для інноваційних підходів, які можуть бути адаптовані до українського контексту з урахуванням місцевих особливостей, ресурсів та викликів [72, с. 18]. Виклики, з якими стикаються громадські організації, включають обмеженість фінансових ресурсів, нестабільність фінансування, труднощі з залученням та утриманням кваліфікованих кадрів, а також бюрократичні перешкоди у взаємодії з державними установами [33, с. 204]. Залежність від грантового фінансування створює невизначеність щодо можливості продовження програм та ускладнює довгострокове планування. Багато організацій працюють на волонтерських засадах, що обмежує масштаб та інтенсивність їхньої діяльності. Подолання цих викликів вимагає розвитку різноманітних джерел фінансування, включаючи державне фінансування, приватні пожертви, корпоративну підтримку та соціальне підприємництво.

Роль громадських організацій у формуванні громадської думки та подоланні стигматизації людей з інвалідністю є стратегічно важливою для створення інклюзивного суспільства. Через інформаційні кампанії, публічні події та медіа-активності організації привертають увагу до проблем дітей з інвалідністю та їхніх сімей, руйнують стереотипи та формують більш толерантне ставлення [69, с. 11]. Залучення людей з інвалідністю до публічних заходів, демонстрація їхніх досягнень та можливостей змінює суспільне сприйняття інвалідності як трагедії на розуміння її як одного з аспектів людського різноманіття. Зміна громадської думки є довгостроковим процесом, який вимагає постійних зусиль та стратегічного підходу. Інновації в діяльності громадських організацій включають використання цифрових технологій для надання послуг, створення онлайн-платформ для обміну інформацією та досвідом, впровадження нових методів реабілітації та розвитку дітей.

Цифровізація дозволяє розширити географію послуг, охопити сім'ї в віддалених регіонах та надавати підтримку дистанційно [63, с. 110]. Онлайн-групи підтримки, вебінари, електронні бібліотеки ресурсів та мобільні додатки стають інструментами, які підвищують доступність послуг. Інноваційні підходи до реабілітації, такі як використання ігрових технологій, робототехніки або методів віртуальної реальності, відкривають нові можливості для розвитку дітей із різними видами інвалідності [58, с. 44].

Мережування та співпраця між громадськими організаціями посилюють їхній вплив та ефективність діяльності. Створення коаліцій та об'єднань дозволяє спільно лобювати зміни в політиці, обмінюватися ресурсами та досвідом, координувати зусилля для уникнення дублювання послуг [70, с. 19]. Національні та регіональні мережі організацій можуть виступати як єдиний голос у діалозі з владою, представляючи інтереси великої кількості сімей. Співпраця також включає партнерства з академічними установами для проведення досліджень, з медичними закладами для надання спеціалізованих послуг та з бізнесом для залучення додаткових ресурсів. Моніторинг та оцінка діяльності громадських організацій є необхідними для забезпечення якості послуг та підзвітності перед донорами та користувачами. Системи моніторингу дозволяють відстежувати прогрес у реалізації програм, виявляти проблеми та вносити своєчасні корективи. Оцінка впливу діяльності організацій вимірює зміни в становищі сімей, які отримали підтримку, та визначає ефективність різних видів втручань. Результати моніторингу та оцінки використовуються для вдосконалення програм, звітування перед зацікавленими сторонами та демонстрації цінності діяльності організації [48, с. 121]. Прозорість та підзвітність підвищують довіру з боку сімей, донорів та партнерів.

Участь сімей у діяльності громадських організацій на рівні прийняття рішень забезпечує відповідність послуг реальним потребам користувачів. Багато організацій створюються та керуються самими батьками дітей з інвалідністю, що гарантує глибоке розуміння проблем та потреб цільової групи. Залучення сімей до планування програм, оцінки послуг та управління організацією відповідає

принципам партисипативного підходу, який розглядає сім'ї як активних учасників, а не пасивних отримувачів допомоги. Емпауермент сімей через участь у громадських організаціях підвищує їхню здатність захищати власні права та впливати на політику. Розвиток волонтерського руху в підтримку сімей із дітьми з інвалідністю залучає додаткові людські ресурси та підвищує суспільну солідарність. Волонтери можуть надавати різноманітну допомогу, від догляду за дітьми до організації заходів та надання професійних консультацій. Залучення молодих людей до волонтерської діяльності сприяє формуванню толерантного ставлення до людей з інвалідністю та розвитку громадянської активності [44, с. 59]. Програми підготовки волонтерів забезпечують, що вони мають необхідні знання та навички для роботи з дітьми з особливими потребами та їхніми сім'ями. Визнання та підтримка волонтерів з боку організацій та суспільства є важливими для збереження їхньої мотивації та залучення нових учасників [53, с. 21].

Виклики сталого розвитку громадських організацій вимагають розробки довгострокових стратегій, диверсифікації джерел фінансування та інституційного зміцнення [61, с. 74]. Організації мають розвивати організаційну спроможність, покращувати системи управління, інвестувати в розвиток персоналу та будувати партнерські відносини. Інституційна стійкість забезпечує можливість організацій продовжувати свою діяльність навіть у несприятливих умовах, зберігати накопичений досвід та розширювати масштаб впливу. Перехід від проєктної до програмної роботи дозволяє забезпечити безперервність послуг та більш системний підхід до вирішення проблем сімей. Перспективи розвитку діяльності громадських організацій пов'язані з посиленням їхньої ролі у формуванні та реалізації соціальної політики, розширенням спектру послуг та підвищенням їхньої якості. Розвиток соціального підприємництва дозволить організаціям генерувати власні доходи та зменшити залежність від зовнішнього фінансування. Поглиблення співпраці між державним, приватним та громадським секторами створить більш комплексну та ефективну систему підтримки сімей. Інвестиції в дослідження та інновації допоможуть розробляти нові підходи до підтримки та реабілітації дітей з інвалідністю [72, с. 33].

Посилення адвокаційної діяльності на національному та міжнародному рівнях сприятиме зміцненню прав дітей з інвалідністю та їхніх сімей [46, с. 112].

Роль цифрових технологій у діяльності громадських організацій продовжує зростати, відкриваючи нові можливості для надання послуг та залучення сімей [77, с. 33]. Цифрова трансформація управлінських процесів у громадських організаціях підвищує ефективність їхньої роботи, покращує комунікацію з користувачами та полегшує збір даних для моніторингу та звітності. Використання соціальних медіа для інформаційних кампаній та мобілізації підтримки розширює аудиторію організацій та підвищує їхню видимість [58, с. 44]. Розвиток цифрової грамотності серед персоналу організацій та користувачів послуг є необхідною умовою для повноцінного використання можливостей цифрових технологій. Інтернет речей та штучний інтелект як елементи інноваційного розвитку можуть застосовуватися для створення розумних систем підтримки, які адаптуються до індивідуальних потреб кожної сім'ї [13, с. 70]. Значення громадських організацій для системи соціальної підтримки сімей із дітьми з інвалідністю важко переоцінити. Вони не лише надають послуги, які доповнюють державні програми, але й виконують функції адвокації, інновацій та формування громадської думки. Громадські організації створюють простори для солідарності та взаємопідтримки, де сім'ї можуть знайти розуміння та практичну допомогу. Їхня діяльність сприяє розвитку громадянського суспільства, посиленню соціальної згуртованості та просуванню принципів інклюзії та рівності. Подальший розвиток та зміцнення громадського сектору є необхідною умовою для створення справді інклюзивного суспільства, де кожна дитина з інвалідністю та її сім'я мають доступ до необхідної підтримки та можливості для повноцінного життя.

Висновки до 1 розділу

Проведений аналіз науково-теоретичних підходів до вивчення проблем сімей, які виховують дітей з інвалідністю, дозволяє стверджувати про наявність комплексної системи концептуальних засад оцінювання їхніх потреб. Теоретична база включає концепції публічних послуг, сервісної держави та сучасних підходів до організації надання соціальної підтримки. Оцінювання потреб сімей базується на міждисциплінарному підході, який поєднує соціологічні, психологічні та адміністративно-правові аспекти. Система надання послуг має орієнтуватися на принципи доступності, якості та персоналізації підтримки, що відповідає кращим світовим практикам у цій сфері. Цифрова трансформація управлінських процесів відкриває нові можливості для підвищення ефективності надання послуг та зменшення бюрократичних бар'єрів.

Соціальні та психологічні аспекти життя сімей із дітьми з інвалідністю характеризуються високим рівнем стресу, обмеженням соціальних можливостей та потребою в комплексній підтримці. Сім'ї стикаються з матеріальними труднощами, соціальною ізоляцією та стигматизацією з боку суспільства. Психологічне навантаження на батьків вимагає систематичної професійної підтримки та створення можливостей для відновлення психологічних ресурсів. Якість життя сімей значною мірою залежить від доступності медичних, освітніх та реабілітаційних послуг, а також від наявності соціальної підтримки з боку найближчого оточення. Формування ефективних адаптаційних стратегій та розвиток резильєнтності сімей є пріоритетними напрямками психологічної роботи з цією категорією населення.

Громадські організації відіграють незамінну роль у забезпеченні соціальної підтримки сімей, доповнюючи державні послуги та впроваджуючи інноваційні підходи до роботи. Діяльність організацій охоплює надання інформаційних, психологічних та практичних послуг, організацію дозвілєвих програм та проведення адвокаційної роботи. Громадський сектор демонструє гнучкість у реагуванні на потреби сімей та здатність мобілізувати додаткові ресурси для підтримки. Співпраця між громадськими організаціями, державою та бізнесом створює синергетичний ефект та підвищує загальну ефективність

системи соціальної підтримки. Розвиток громадського сектору та зміцнення його спроможності є необхідними умовами для створення комплексної системи підтримки сімей із дітьми з інвалідністю.

Перспективи розвитку системи підтримки сімей пов'язані з подальшою інтеграцією послуг, впровадженням цифрових технологій та посиленням участі сімей у формуванні політики. Необхідність комплексного підходу до задоволення потреб сімей вимагає координації зусиль усіх зацікавлених сторін та створення механізмів міжвідомчої взаємодії. Подальші дослідження мають зосередитися на вивченні ефективності різних моделей підтримки, виявленні кращих практик та розробці рекомендацій щодо вдосконалення системи послуг для сімей із дітьми з інвалідністю.

РОЗДІЛ 2

АНАЛІЗ ПОТРЕБ СІМЕЙ З ДІТЬМИ З ІНВАЛІДНІСТЮ

2.1. Аналіз і оцінка потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю

Проведення комплексного аналізу потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, є необхідною умовою для розробки ефективних програм підтримки та вдосконалення діяльності громадських організацій. Методологія дослідження базувалася на поєднанні кількісних та якісних методів збору інформації, що дозволило отримати об'ємне розуміння ситуації та виявити як загальні тенденції, так і специфічні потреби окремих категорій сімей. Дослідження проводилося протягом шести місяців на базі трьох громадських організацій, які працюють з сім'ями дітей з інвалідністю у різних регіонах України, що забезпечило репрезентативність отриманих результатів та можливість їх узагальнення. Вибірка дослідження сформована методом цілеспрямованого відбору та охопила 180 сімей, які виховують дітей з різними видами інвалідності. До складу вибірки увійшли сім'ї дітей з порушеннями опорно-рухового апарату (32%), розумового розвитку (28%), психічними розладами (24%) та комбінованими порушеннями (16%). Географічний розподіл учасників дослідження включав сім'ї з обласних центрів (45%), районних міст (35%) та сільської місцевості (20%), що дозволило врахувати специфіку потреб залежно від типу населеного пункту. Соціально-демографічні характеристики вибірки відображали типову структуру сімей із дітьми з інвалідністю: переважали неповні сім'ї (38%), повні сім'ї з одним або двома батьками, які працюють (42%), та сім'ї, де один із батьків не працює через необхідність догляду за дитиною (20%).

Методи збору первинної інформації включали структуроване анкетування батьків, напівструктуровані інтерв'ю з представниками сімей та фокус-групові дискусії з батьками, які мають різний досвід взаємодії з громадськими організаціями. Структуроване анкетування забезпечило можливість отримання

стандартизованих даних від великої кількості респондентів, що дозволило проводити кількісний аналіз та виявляти загальні тенденції у становищі сімей. Використання однакових запитань для всіх учасників створювало умови для порівняння відповідей між різними групами сімей залежно від типу інвалідності дитини, місця проживання або соціально-економічного статусу. Напівструктуровані інтерв'ю надавали більшу гнучкість у збиранні інформації, дозволяючи дослідникам глибше досліджувати теми, які виявлялися особливо актуальними для конкретного респондента, водночас зберігаючи загальну структуру розмови навколо попередньо визначених тем. Цей метод дозволив розкрити контекст та нюанси досвіду сімей, які неможливо зафіксувати через закриті запитання анкети. Фокус-групові дискусії створили динамічне середовище для обговорення, де учасники могли реагувати на коментарі інших батьків, що стимулювало появу ідей та розкриття аспектів досвіду, про які учасники могли не згадати в індивідуальних інтерв'ю. Групова взаємодія дозволила виявити як спільні проблеми, які турбують багатьох сімей, так і розбіжності у поглядах та підходах до подолання труднощів. Різний досвід взаємодії з громадськими організаціями серед учасників забезпечив різноманітність перспектив, від тих, хто активно користується послугами організацій і є задоволеним, до тих, хто мав негативний досвід або взагалі не звертався за допомогою через різні причини.

Анкета містила 45 запитань, які охоплювали різні аспекти життя сім'ї: матеріальне становище, доступність медичних та реабілітаційних послуг, освітні можливості для дитини, психологічний стан членів родини, соціальні зв'язки та досвід отримання підтримки від державних установ та громадських організацій [35, с. 72]. Комплексний характер анкети відображав розуміння того, що життя сімей з дітьми з інвалідністю є багатогранним і потреби в одній сфері часто пов'язані з потребами в інших сферах. Запитання про матеріальне становище включали інформацію про рівень доходів, основні статті витрат, наявність заборгованостей та суб'єктивну оцінку батьками власного фінансового становища. Блок запитань про доступність медичних послуг фокусувався на

регулярності спостереження у спеціалістів, наявності необхідних ліків, можливості проходження реабілітації та забезпеченості технічними засобами. Освітні аспекти розглядалися через призму типу навчального закладу, форми навчання, задоволеності якістю освіти та наявності додаткових освітніх можливостей для дитини. Розробка інструментарію дослідження базувалася на попередньому пілотному опитуванні 20 сімей, що дозволило уточнити формулювання запитань та переконатися у їх зрозумілості для респондентів. Пілотне опитування виявило запитання, які викликали труднощі у респондентів через незрозумілу термінологію, двозначність формулювань або надто складну структуру. На основі зворотного зв'язку від учасників пілотного етапу були внесені корективи у формулювання, додані пояснення до окремих понять та змінена послідовність запитань для більш логічного переходу між темами. Тестування анкети також допомогло оцінити час, необхідний для її заповнення, і переконатися, що він є прийнятним для респондентів.

Глибинні інтерв'ю проведено з 30 батьками, які були відібрані за принципом максимальної варіативності досвіду та обставин. Тривалість кожного інтерв'ю становила від 60 до 90 хвилин, під час яких респонденти мали можливість детально розповісти про свій досвід виховання дитини з інвалідністю, труднощі, з якими вони стикаються, стратегії подолання проблем та очікування від підтримки. Інтерв'ю записувалися з дозволу учасників та піддавалися контент-аналізу для виявлення повторюваних тем, патернів та унікальних аспектів досвіду. Три фокус-групові дискусії по 8-10 учасників у кожній дозволили зібрати інформацію про колективне бачення проблем та можливостей покращення системи підтримки. Процедура дослідження передбачала дотримання етичних принципів соціальної роботи та норм академічної доброчесності. Усі учасники надали інформовану згоду на участь у дослідженні після ознайомлення з його метою, процедурами та гарантіями конфіденційності. Анкетування проводилося як у паперовій формі під час заходів громадських організацій, так і в електронному форматі через онлайн-платформи для тих батьків, які не мали можливості особистої присутності.

Оброблені дані зберігалися в знеособленому вигляді з присвоєнням кожному респонденту унікального коду, що унеможливило ідентифікацію конкретних сімей при аналізі результатів. Дотримання конфіденційності було особливо значущим з огляду на чутливий характер інформації про стан здоров'я дітей та внутрішньосімейні відносини.

Аналіз матеріального становища сімей виявив, що 68% респондентів оцінюють свій фінансовий стан як скрутний або дуже скрутний. Середній дохід на одного члена сім'ї у 52% випадків не перевищував прожиткового мінімуму, що створювало істотні обмеження у можливостях забезпечення належного догляду за дитиною. Додаткові витрати, пов'язані з інвалідністю дитини, включали придбання ліків (згадували 89% респондентів), медичні обстеження та консультації (76%), реабілітаційні заходи (71%), спеціальне харчування (54%) та технічні засоби реабілітації (48%). Середній розмір додаткових щомісячних витрат становив від 3500 до 8000 гривень, що для багатьох сімей становило від третини до половини загального бюджету. Фінансова підтримка з боку держави у вигляді пенсії по інвалідності та допомог оцінювалася як недостатня 82% батьків. Оцінка доступності та якості медичних послуг показала наявність системних проблем у забезпеченні потреб дітей з інвалідністю. Лише 23% респондентів повідомили про регулярний доступ до всіх необхідних медичних послуг, тоді як 77% стикаються з труднощами різного характеру. Найчастіше згадувані проблеми включали довгі черги на прийом до вузьких спеціалістів (64% випадків), відсутність необхідних фахівців у місці проживання (58%), високу вартість деяких медичних послуг (51%) та обмежену доступність реабілітаційних центрів (47%). Географічна віддаленість медичних закладів від місця проживання створювала додаткові бар'єри для сімей із сільської місцевості, які змушені витрачати значні кошти та час на проїзд до обласних центрів [14, с. 95].

Таблиця 2.1

Розподіл сімей за оцінкою доступності основних видів послуг (n=180)

Вид послуг	Повністю доступні, %	Частково доступні, %	Недоступні, %	Не потребують, %
Медичні огляди та консультації	28	54	15	3
Реабілітаційні послуги	18	47	32	3
Освітні послуги	35	48	14	3
Психологічна підтримка батьків	12	38	48	2
Соціальна допомога	22	51	24	3
Дозвіллеві програми для дитини	15	42	39	4
Юридичні консультації	19	36	41	4
Технічні засоби реабілітації	14	44	38	4

Дані таблиці 2.1 демонструють, що найменш доступними для сімей є психологічна підтримка батьків, юридичні консультації та дозвіллеві програми для дітей. Ці сфери традиційно є слабо розвиненими в системі державних послуг, що створює простір для діяльності громадських організацій. Водночас навіть базові медичні та освітні послуги є повністю доступними лише для третини сімей, що свідчить про системні проблеми в організації підтримки дітей з інвалідністю. Освітні можливості для дітей з інвалідністю оцінювалися через призму типу навчального закладу, форми навчання та задоволеності якістю освіти. Серед дітей шкільного віку 42% відвідували спеціальні освітні заклади, 31% навчалися інклюзивно у загальноосвітніх школах, 18% отримували індивідуальну освіту вдома, а 9% не були охоплені жодною формою освіти. Батьки дітей, які навчаються інклюзивно, відзначали як позитивні аспекти соціалізації (68% відповідей), так і проблеми з недостатньою адаптацією навчальних програм (54%) та браком кваліфікованих асистентів учителів (61%). Система управління якістю адміністративних послуг в освітній сфері потребує суттєвого вдосконалення для забезпечення реальної інклюзії [9, с. 38].

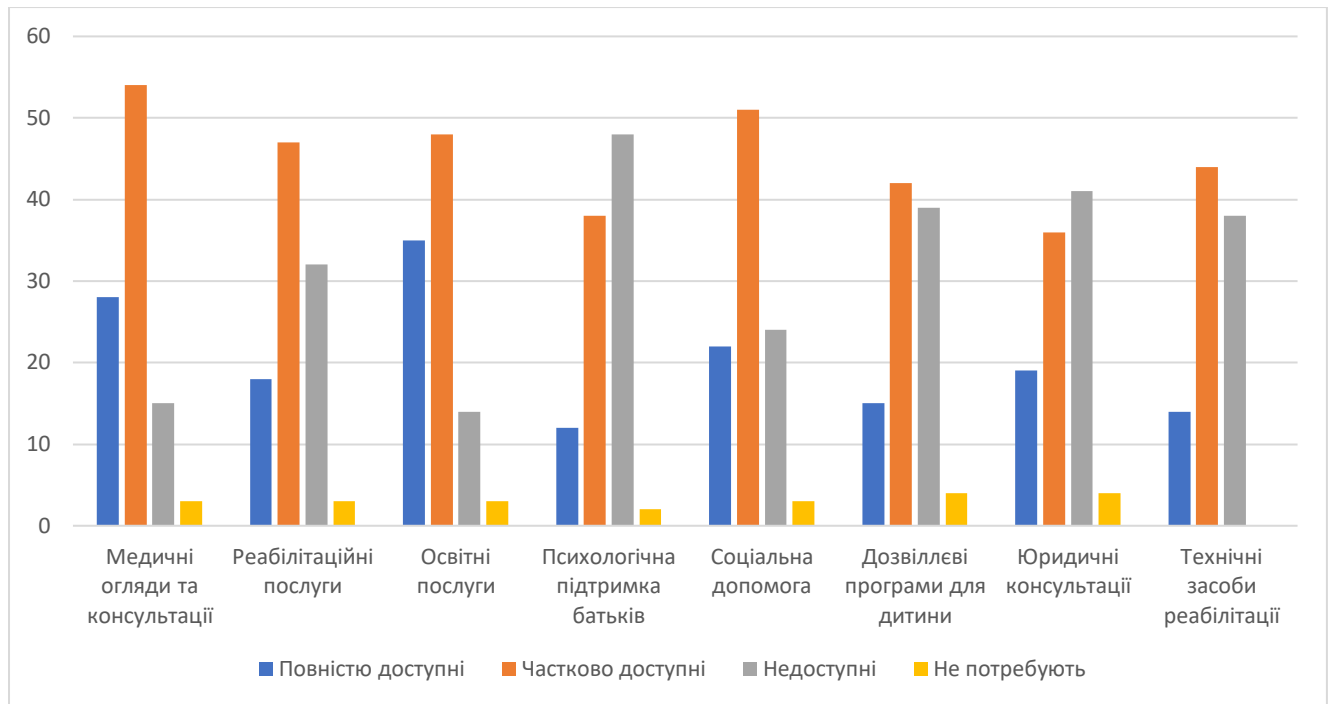


Рисунок 2.1: Розподіл сімей за оцінкою доступності основних видів послуг

Аналіз соціальних зв'язків та підтримки показав, що 58% сімей відчують соціальну ізоляцію різного ступеня. Звуження кола спілкування після народження дитини з інвалідністю відзначили 73% респондентів, а 41% повідомили про погіршення або розрив відносин з родичами. Підтримку з боку друзів та знайомих отримують лише 34% сімей, причому переважно це емоційна підтримка, а не практична допомога. Створення мереж взаємопідтримки між батьками, які мають подібний досвід, може частково компенсувати дефіцит соціальних зв'язків та зменшити відчуття ізоляції. Громадські організації виступають каталізаторами формування таких мереж через організацію регулярних зустрічей, спільних заходів та онлайн-спільнот. Оцінка психологічного стану батьків здійснювалася за допомогою стандартизованої методики оцінки рівня стресу та використання опитувальника батьківського вигорання. Результати показали, що 62% батьків переживають високий рівень хронічного стресу, 28% - помірний рівень, і лише 10% демонструють низький рівень стресу. Симптоми батьківського вигорання різного ступеня виявлено у 54% респондентів, що проявляється в емоційному виснаженні, зниженні

ефективності батьківства та деперсоналізації у відносинах з дитиною. Доступ до професійної психологічної допомоги мають лише 18% батьків, які її потребують, що підкреслює наявність значного нереалізованого запиту на психологічну підтримку. Вдосконалення якості надання психологічних послуг має стати пріоритетом як для державних установ, так і для громадських організацій [27, с. 108].

Досвід взаємодії з державними установами оцінювався через призму доступності, швидкості та якості обслуговування. Лише 31% респондентів задоволені якістю адміністративних послуг, які вони отримують у державних установах. Такий низький рівень задоволеності свідчить про наявність серйозних проблем у системі надання адміністративних послуг сім'ям із дітьми з інвалідністю. Доступність послуг розглядалася через фізичну можливість відвідати установи, наявність необхідних фахівців та спеціалізованих підрозділів, а також фінансову доступність послуг, якщо вони потребують оплати. Швидкість обслуговування включала час очікування на прийом, тривалість розгляду документів та загальний період від подання заяви до отримання результату. Якість обслуговування оцінювалася через компетентність персоналу, повноту наданої інформації, ввічливість та готовність допомогти у вирішенні питань. Взаємодія з бюрократичною системою часто стає додатковим джерелом стресу для батьків, які й без того перебувають під значним навантаженням через турботи про дитину.

Серед найчастіших скарг респонденти називали тривалі процедури оформлення документів, про що повідомили 69% опитаних. Процес отримання довідок, призначення пенсії, оформлення пільг або технічних засобів може тягнутися місяцями, протягом яких сім'я змушена регулярно відвідувати установи, надавати додаткові документи та очікувати на рішення. Така тривалість процедур пов'язана з багатоступеневою системою погодження документів, коли кожна інстанція має власні терміни розгляду, які часто вичерпуються повністю незалежно від складності конкретної справи. Батьки описували ситуації, коли документи передавалися між різними підрозділами,

губилися в адміністративних процесах або повертались на доопрацювання через формальні недоліки в оформленні. Очікування рішення створює стан невизначеності для сім'ї, коли неможливо планувати наступні кроки або розраховувати на конкретні терміни отримання підтримки.

Необхідність багаторазових візитів до різних установ відзначили 63% батьків, що створює значне навантаження через витрати часу, коштів на транспорт та організаційні складнощі, пов'язані з необхідністю залишити дитину під наглядом або брати її з собою. Відсутність принципу єдиного вікна змушує батьків окремо відвідувати медичні заклади для отримання довідок, управління соціального захисту для оформлення пенсії, центри зайнятості для реєстрації як безробітних, пенсійний фонд для питань нарахування стажу та інші установи залежно від конкретних потреб. Кожен візит вимагає організації догляду за дитиною, якщо батько йде сам, або створює додаткові труднощі, якщо необхідно брати дитину з обмеженими можливостями до установ, які не завжди є архітектурно доступними.

Некомпетентність або байдужість персоналу стала проблемою для 47% респондентів, які стикалися з ситуаціями, коли працівники установ не володіли достатньою інформацією, давали суперечливі роз'яснення або демонстрували неповажне ставлення до відвідувачів. Складність для розуміння вимог та процедур відзначили 42% батьків, що свідчить про недостатню прозорість та зрозумілості адміністративних процесів. Центри надання адміністративних послуг, які функціонують за принципом єдиного вікна, оцінюються більш позитивно, проте їхні можливості в наданні спеціалізованих послуг для сімей із дітьми з інвалідністю обмежені [54, с. 12]. Технологічні аспекти надання послуг потребують подальшої модернізації для спрощення процедур та зменшення часових витрат сімей. Впровадження електронних сервісів могло б суттєво полегшити процес отримання послуг, проте на даний момент рівень цифровізації є недостатнім.

Оцінка потреби в різних видах підтримки з боку громадських організацій виявила пріоритетні напрями діяльності. На першому місці за рівнем потреби

знаходиться психологічна підтримка батьків, яку згадали 78% респондентів. Високий попит на психологічну підтримку відображає складність емоційного досвіду батьків та недостатність таких послуг у державній системі. Інформаційні послуги про права та можливості виявилися актуальними для 71% сімей, що свідчить про дефіцит доступної та зрозумілої інформації про систему підтримки. Організація дозвілля та розвивальних занять для дітей цікавить 68% батьків, які прагнуть забезпечити своїм дітям можливості для розвитку та соціалізації поза формальною освітньою системою. Аналіз обізнаності про діяльність громадських організацій показав, що 56% сімей знають про існування організацій, які працюють з сім'ями дітей з інвалідністю в їхньому регіоні, проте лише 34% хоча б раз зверталися до них за допомогою. Серед причин незвернення найчастіше називалися відсутність інформації про конкретні послуги, які надаються (48%), географічна віддаленість місця надання послуг (31%), недовіра до ефективності допомоги (24%) та психологічні бар'єри у зверненні за допомогою (19%). Сім'ї, які мають досвід взаємодії з громадськими організаціями, у 76% випадків оцінюють отриману підтримку позитивно та висловлюють готовність рекомендувати ці послуги іншим батькам. Вплив типу населеного пункту на доступність різних видів підтримки виявився статистично значущим. Сім'ї із сільської місцевості мають гірший доступ практично до всіх видів послуг порівняно з мешканцями міст, особливо це стосується спеціалізованих медичних та реабілітаційних послуг, психологічної підтримки та дозвіллевих програм. Цифровізація послуг може частково компенсувати географічні бар'єри, проте потребує вирішення проблеми цифрової нерівності та забезпечення доступу до інтернету для всіх сімей [77, с. 35]. Міжнародний досвід організації надання послуг демонструє ефективність мобільних команд фахівців, які виїжджають до сімей у віддалених населених пунктах.

Результати кореляційного аналізу виявили зв'язок між рівнем отримуваної підтримки та психологічним благополуччям сімей. Сім'ї, які отримують комплексну підтримку з боку громадських організацій, демонструють нижчий рівень стресу ($r=-0,54$, $p<0,01$) та вищі показники задоволеності життям ($r=0,48$,

$p < 0,01$) порівняно з тими, хто не має доступу до такої підтримки. Це підтверджує гіпотезу про те, що діяльність громадських організацій має позитивний вплив на благополуччя сімей та обґрунтовує необхідність розширення їхніх послуг. Формування механізмів розвитку системи надання послуг має базуватися на партнерстві між державою та громадським сектором [51, с. 82].

2.2. Результати аналізу потреб сімей: медичні, соціальні, освітні, психологічні

Медичні потреби сімей, які виховують дітей з інвалідністю, є найбільш гострими та вимагають систематичного задоволення для підтримки здоров'я та розвитку дітей. Аналіз показав, що 94% сімей потребують регулярного доступу до послуг вузьких спеціалістів, зокрема неврологів, ортопедів, реабілітологів, психіатрів та інших фахівців залежно від типу порушень. Регулярність медичного спостереження є необхідною умовою для своєчасного виявлення змін у стані здоров'я дитини, корекції лікування та реабілітаційних заходів. Кожен із вузьких спеціалістів відіграє специфічну роль у комплексній терапії, що робить доступ до них не додатковою опцією, а базовою потребою для забезпечення належного медичного супроводу дитини з інвалідністю. Середня кількість необхідних консультацій спеціалістів становить 8-12 візитів на рік, проте фактично сім'ї отримують у середньому лише 4-6 консультацій через обмежену доступність фахівців. Такий розрив між потребою та фактичним доступом до медичних послуг створює ситуацію, коли стан дитини не отримує належного моніторингу, а проблеми виявляються із запізненням. Обмежена кількість консультацій означає, що батьки змушені вибирати між різними спеціалістами, часто відкладаючи візити до одних фахівців на користь інших, більш невідкладних. Недостатність медичного спостереження може призводити до пропуску оптимальних вікнів для проведення певних втручань, коли ефективність лікування є найвищою.

Проблема дефіциту вузьких спеціалістів особливо гостро стоїть у регіонах, де на весь район може не бути жодного дитячого невролога чи психіатра, що змушує сім'ї їздити до обласних центрів з усіма супутніми витратами часу та коштів. Географічна нерівність у доступі до медичних послуг створює додаткове навантаження на сім'ї з регіонів, які витрачають цілий день на поїздку до спеціаліста, несуть витрати на транспорт, а іноді й на проживання, якщо консультація потребує наступного візиту на наступний день. Для дітей з обмеженими можливостями пересування така поїздка сама по собі є стресом та випробуванням, що може негативно позначатися на їхньому самопочутті. Батьки змушені брати відгули на роботі або відмовлятися від зайнятості, щоб мати можливість супроводжувати дитину на медичні консультації. Фінансовий тягар таких поїздок особливо відчутний для сімей із низьким рівнем доходу, які іноді відкладають необхідні візити до спеціалістів через неможливість покрити супутні витрати. Удосконалення механізму надання адміністративних послуг в сфері охорони здоров'я має передбачати розвиток телемедицини та мобільних консультативних служб для подолання географічних бар'єрів [14, с. 95].

Потреба в реабілітаційних послугах є однією з найбільш незадоволених медичних потреб. Систематичну реабілітацію, яка включає фізіотерапію, масаж, лікувальну фізкультуру та інші процедури, потребують 86% дітей з інвалідністю. Рекомендована частота реабілітаційних курсів становить 3-4 рази на рік, проте фактично 68% дітей проходять реабілітацію рідше двох разів на рік або не проходять взагалі через відсутність місць у державних центрах та високу вартість приватних послуг. Середня вартість одного курсу реабілітації в приватному центрі становить від 8000 до 15000 гривень, що є невідомою сумою для більшості сімей. Удосконалення механізму надання реабілітаційних послуг в системі охорони здоров'я є невідкладною необхідністю [14, с. 98].

Таблиця 2.2

Структура медичних потреб сімей та рівень їх задоволення (n=180)

Вид медичної потреби	Потребують, %	Отримують повністю, %	Отримують частково, %	Не отримують, %
Консультації вузьких спеціалістів	94	22	58	20
Реабілітаційні послуги	86	15	53	32
Забезпечення ліками	89	34	48	18
Діагностичні обстеження	78	41	46	13
Санаторно-курортне лікування	67	8	24	68
Технічні засоби реабілітації	72	18	44	38
Ортопедичне взуття/протези	45	12	38	50
Допоміжні пристрої (коляски, ходунки)	58	28	42	30

Таблиця 2.2 унаочнює значний розрив між медичними потребами сімей та їх фактичним задоволенням. Особливо проблемними є сфери санаторно-курортного лікування та забезпечення ортопедичними виробами, де більшість сімей взагалі не отримують необхідної підтримки. Така ситуація негативно впливає на стан здоров'я дітей та обмежує їхні можливості для реабілітації та розвитку. Забезпечення необхідними медикаментами є постійною проблемою для 89% сімей. Хоча деякі ліки передбачені програмами державної компенсації, на практиці їх часто немає в наявності в аптеках, що змушує батьків купувати їх за власні кошти. Система державної компенсації вартості ліків функціонує неефективно через постійні перебої в постачанні, обмежений перелік компенсованих препаратів та складні бюрократичні процедури їх отримання. Батьки отримують рецепти на безоплатні або пільгові ліки, проте коли приходять до аптеки, виявляють, що необхідних препаратів немає в наявності, і термін їх надходження невідомий. Така ситуація створює стан постійної невизначеності та тривоги, оскільки багато дітей з інвалідністю потребують регулярного прийому медикаментів для підтримки стабільного стану здоров'я, і перерва в лікуванні може призвести до погіршення їхнього самопочуття або загострення захворювання.

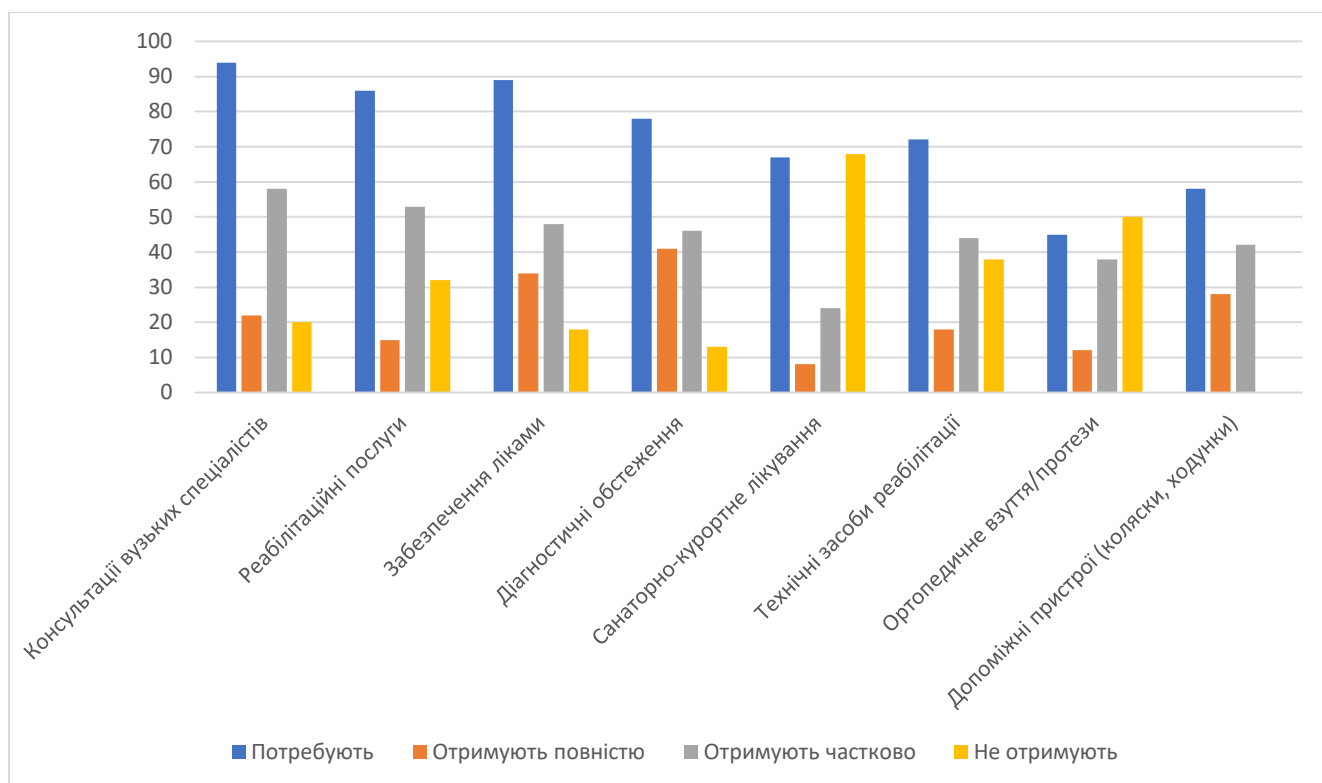


Рис. 2.2. Структура медичних потреб сімей та рівень їх задоволення

Середні щомісячні витрати на ліки коливаються від 1500 до 4000 гривень залежно від діагнозу дитини та тяжкості стану. Для багатьох сімей така сума становить значну частину бюджету, особливо якщо врахувати, що це лише одна категорія витрат серед багатьох інших, пов'язаних з доглядом за дитиною з інвалідністю. Діапазон витрат є досить широким, оскільки різні захворювання потребують різної кількості та типів медикаментів. Діти з епілепсією можуть потребувати одного-двох протисудомних препаратів щоденно, тоді як діти з множинними порушеннями або складними синдромами можуть приймати п'ять-сім різних медикаментів одночасно для контролю різних симптомів. Вартість окремих препаратів також значно варіюється, від кількох десятків гривень за упаковку вітчизняних ліків до кількох тисяч за імпорتنі препарати з новими діючими речовинами або специфічними формами випуску.

Деякі діти потребують дорогих імпортних препаратів, які не мають дешевих вітчизняних аналогів, або специфічних медикаментів, які взагалі не входять до програм компенсації. Імпортні препарати часто є більш ефективними або мають менше побічних ефектів порівняно з вітчизняними аналогами, що робить їх незамінними для деяких дітей з особливою чутливістю до ліків.

Рідкісні захворювання можуть потребувати орфанних препаратів, які виробляються обмеженими партіями спеціально для невеликої групи пацієнтів, що робить їх надзвичайно дорогими через відсутність масштабу виробництва. Препарати для лікування деяких генетичних або метаболічних порушень можуть коштувати десятки тисяч гривень на місяць, що перевищує загальний дохід більшості українських сімей. Навіть якщо певні ліки теоретично включені до програм компенсації, на практиці вони можуть бути недоступні через обмежений бюджет програм, що покриває лише найбільш поширені захворювання. Постійні витрати на ліки створюють хронічне фінансове навантаження, яке тягнеться роками та десятиліттями, виснажуючи економічні ресурси сімей та обмежуючи їхні можливості забезпечувати інші потреби. На відміну від одноразових великих витрат, які можна покрити через позику або продаж майна, постійні щомісячні витрати вимагають стабільного джерела доходу, якого багато сімей не мають через те, що один із батьків змушений залишити роботу для догляду за дитиною. Накопичувальний ефект цих витрат протягом років призводить до того, що сім'ї не можуть формувати заощадження, інвестувати в освіту інших дітей, покращувати житлові умови або планувати майбутнє. Фінансова вразливість робить сім'ї залежними від благодійної допомоги, підтримки родичів або екстреного заробітку, що створює додатковий стрес та невпевненість. Батьки описували відчуття безнадійності, коли розуміють, що ситуація не покращиться з часом, а навпаки, може погіршитися через інфляцію, зростання цін на ліки або появу додаткових проблем зі здоров'ям у дитини. Обмеження можливостей забезпечувати інші потреби означає відмову від нормального харчування, одягу, освітніх та розвивальних активностей для всієї родини, що впливає на якість життя не лише дитини з інвалідністю, але й інших членів сім'ї.

Сім'ї зі скрутним матеріальним становищем змушені іноді відкладати придбання ліків або шукати дешевші, але менш ефективні аналоги. Відкладання придбання необхідних медикаментів може мати серйозні наслідки для здоров'я дитини, включаючи погіршення стану, розвиток ускладнень або навіть загрозу життю в окремих випадках. Регулярність прийому багатьох препаратів є

необхідною умовою для підтримки стабільного терапевтичного ефекту, тому навіть короткі перерви в лікуванні можуть призводити до втрати досягнутих результатів. Діти з епілепсією, наприклад, потребують постійного прийому протисудомних препаратів, і пропуск навіть кількох доз може спровокувати напади, які несуть ризик травмування або довготривалих неврологічних наслідків. Для дітей з ендокринними порушеннями перерва в гормональній терапії може призвести до метаболічних кризів, які потребують екстреної госпіталізації. Батьки живуть у постійному страху, що брак коштів на ліки може безпосередньо загрожувати життю чи здоров'ю їхньої дитини, що створює додатковий психологічний тиск та відчуття безпорадності. Батьки опиняються перед драматичним вибором між покупкою ліків та задоволенням інших базових потреб родини, таких як харчування або оплата комунальних послуг. Коли сімейний бюджет є обмеженим, кожна гривня має значення, і витрати на одну сферу неминуче означають скорочення витрат на іншу. Батьки можуть обмежувати власне харчування, щоб забезпечити дитину ліками, або економити на одязі, транспорті, освітніх потребах інших дітей у родині. Заборгованість за комунальні послуги може накопичуватися, коли сім'я вирішує спрямувати наявні кошти на термінове придбання необхідних медикаментів. Такі вимушені компроміси створюють хронічний стрес для всієї родини та погіршують загальну якість життя, коли постійна економія та відмова від базових благ стають нормою існування.

Пошук дешевших аналогів не завжди є виходом із ситуації, оскільки вони можуть мати нижчу ефективність, гірші побічні ефекти або взагалі не підходити конкретній дитині через індивідуальні особливості організму. Дженерики, які є більш доступними за ціною порівняно з оригінальними препаратами, можуть відрізнятися за якістю виробництва, ступенем очищення діючої речовини або складом допоміжних компонентів. Ці відмінності іноді призводять до того, що дженерик не забезпечує такого ж терапевтичного ефекту, як оригінальний препарат, або викликає алергічні реакції та побічні ефекти, яких не було при використанні оригіналу. Деякі діти мають індивідуальну непереносимість

певних допоміжних речовин, які можуть відрізнятися в різних аналогах, що робить підбір підходящого препарату складним процесом спроб та помилок.

Заміна призначених лікарем препаратів на аналоги без належної медичної консультації несе ризики для здоров'я, проте сім'ї часто не мають іншого вибору через фінансові обмеження. Ідеально заміна препарату має відбуватися під наглядом лікаря, який може оцінити ефективність нового засобу та скоригувати дозування або схему прийому. На практиці батьки часто самостійно приймають рішення про заміну препаратів, керуючись виключно фінансовими міркуваннями та порадами фармацевтів у аптеках. Деякі громадські організації намагаються частково вирішити цю проблему через організацію гуманітарної допомоги ліками, проте масштаб такої допомоги є обмеженим. Організації збирають пожертви, налагоджують партнерства з фармацевтичними компаніями або міжнародними донорами для отримання медикаментів, які потім розподіляються серед найбільш нужденних сімей. Проте кількість ліків, які можуть надати громадські організації, є недостатньою для покриття потреб усіх сімей.

Технічні засоби реабілітації та допоміжні пристрої є необхідними для 72% дітей з інвалідністю, проте лише 18% отримують їх у повному обсязі. Такий значний розрив між потребою та фактичним забезпеченням створює серйозні перешкоди для розвитку дитини, її мобільності та соціальної активності. Технічні засоби реабілітації відіграють фундаментальну роль у підтримці фізичного здоров'я дитини, запобіганні вторинним ускладненням та розширенні її функціональних можливостей. Без належного забезпечення такими засобами діти позбавлені можливості пересуватися самостійно, підтримувати правильне положення тіла або виконувати базові повсякденні дії, що обмежує їхню участь у різних видах діяльності та гальмує загальний розвиток. Процедура отримання технічних засобів через державну систему є тривалою та бюрократично складною, часто займає від шести місяців до року, протягом якого стан дитини може змінитися. Тривале очікування означає, що дитина втрачає час, коли певні втручання могли б мати найбільшу ефективність, особливо це стосується

періодів інтенсивного росту та розвитку. За шість місяців або рік дитина може вирости з того обладнання, яке було призначене, або її потреби можуть змінитися через прогресування або покращення стану. Бюрократична складність процедури включає необхідність збирання численних довідок, проходження комісій, заповнення багатьох форм та документів, що створює додаткове навантаження на батьків, які й без того перевантажені турботами про дитину.

Крім того, асортимент доступних через державну систему засобів є обмеженим та не завжди відповідає сучасним стандартам якості. Державні закупівлі часто орієнтуються на найдешевші варіанти обладнання, що може означати нижчу якість матеріалів, обмежену функціональність та меншу довговічність пристроїв. Обмежений асортимент не враховує індивідуальні особливості дітей, адже стандартизовані моделі не завжди підходять для конкретної дитини з її унікальними потребами та особливостями будови тіла. Застаріле обладнання може бути важчим, менш комфортним у використанні та позбавленим сучасних функцій, які полегшують життя дитини та її батьків. Приватне придбання інвалідних колясок, вертикалізаторів, ходунків та іншого обладнання коштує від 5000 до 50000 гривень залежно від типу пристрою, що робить його недоступним для більшості сімей без зовнішньої допомоги. Така вартість становить значну частину або навіть перевищує річний дохід багатьох сімей з дітьми з інвалідністю, особливо тих, де один із батьків не працює через необхідність догляду за дитиною. Сім'ї опиняються перед неможливим вибором між придбанням необхідного обладнання та задоволенням інших базових потреб родини.

Соціальні потреби сімей охоплюють широкий спектр аспектів, від матеріального забезпечення до соціальної інклюзії та участі в громадському житті. Фінансова підтримка є найбільш універсальною потребою, яку висловили 87% респондентів. Розмір державної пенсії по інвалідності дитини (близько 2200 гривень станом на момент дослідження) оцінюється як недостатній 91% батьків. З урахуванням додаткових витрат на медичне обслуговування, реабілітацію та догляд, реальна потреба в фінансовій підтримці оцінюється сім'ями у 6000-8000

гривень щомісяця. Деякі громадські організації надають одноразову або періодичну матеріальну допомогу сім'ям, проте вона не може замінити системної державної підтримки. Потреба в соціальній інклюзії та подоланні ізоляції виявилася актуальною для 76% сімей. Батьки висловлюють бажання, щоб їхні діти мали можливості для спілкування з однолітками, участі в культурних та розвивальних заходах, відвідування громадських місць без бар'єрів та стигматизації. Проте лише 28% сімей регулярно беруть участь у таких заходах, що пов'язано як з об'єктивними бар'єрами доступності, так і з психологічними труднощами подолання негативного ставлення оточуючих. Організація інклюзивних дозвіллевих програм, де діти з інвалідністю можуть взаємодіяти з типово розвиненими однолітками, є пріоритетним напрямом діяльності громадських організацій.

Потреба в тимчасовій передишці для батьків, коли вони можуть довірити догляд за дитиною кваліфікованим фахівцям або волонтерам на кілька годин або днів, виявилася актуальною для 64% респондентів. Постійне перебування в режимі догляду без можливості відпочинку призводить до фізичного та емоційного виснаження батьків, особливо матерів, які зазвичай беруть на себе основний тягар відповідальності. Послуги респайт-догляду практично відсутні в державній системі та обмежено представлені в громадському секторі. Розвиток таких послуг міг би суттєво полегшити становище сімей та знизити ризик батьківського вигорання. Інформаційні потреби сімей включають потребу в актуальній, зрозумілій та комплексній інформації про права дитини та батьків, доступні послуги та види підтримки, процедури отримання допомоги та пільг, методи догляду та реабілітації. Аналіз показав, що 71% батьків не мають повної інформації про свої права та можливості, 58% не знають про всі доступні послуги в їхньому регіоні, а 64% відчують труднощі в навігації складною системою адміністративних процедур. Громадські організації виконують роль інформаційних центрів, де батьки можуть отримати консультації та практичну допомогу в оформленні документів. Нормативно-правове забезпечення надання

послуг є складним та часто змінюється, що ускладнює орієнтацію в ньому для непрофесіоналів [18, с. 5].

Освітні потреби дітей з інвалідністю та їхніх батьків є багатограними та включають як доступ до якісної освіти для дітей, так і підвищення батьківської компетентності. Серед батьків дітей дошкільного віку 82% висловили потребу в доступі до якісних закладів дошкільної освіти, які б враховували особливі потреби їхніх дітей. Проте фактично лише 37% дітей відвідують дитячі садки через обмежену кількість місць у спеціалізованих або інклюзивних групах. Відсутність дошкільної освіти негативно впливає на розвиток дитини та обмежує можливості матерів для працевлаштування або соціальної активності. Для дітей шкільного віку найбільш гострою є потреба в адаптованих освітніх програмах, які б відповідали їхнім можливостям та потребам. Лише 42% батьків задоволені якістю освіти, яку отримують їхні діти, незалежно від форми навчання. Така низька задоволеність свідчить про системні проблеми в організації освітнього процесу для дітей з інвалідністю та про значний розрив між декларованими принципами інклюзії та реальною практикою. Батьки відзначають, що їхні діти часто не отримують того рівня підтримки та адаптації навчальних матеріалів, який необхідний для їхнього повноцінного навчання та розвитку. Незалежно від того, чи навчається дитина в спеціалізованому закладі, інклюзивному класі чи вдома, проблеми з якістю освіти залишаються актуальними та вимагають системного вирішення.

Основні проблеми включають недостатню індивідуалізацію навчальних програм, про що згадували 67% респондентів. Стандартизовані навчальні програми не враховують різноманітність потреб та можливостей дітей з інвалідністю, що призводить до ситуацій, коли матеріал є або занадто складним, або занадто простим для конкретної дитини. Індивідуалізація передбачає адаптацію змісту навчання, темпу викладання, методів оцінювання та навчальних матеріалів відповідно до можливостей кожної дитини. Відсутність такої адаптації призводить до того, що діти не засвоюють програму належним чином, відстають від однолітків або втрачають мотивацію до навчання через

постійні невдачі. Брак кваліфікованих педагогів зі спеціальної освіти відзначили 61% батьків. Більшість вчителів загальноосвітніх шкіл не мають спеціальної підготовки для роботи з дітьми з особливими освітніми потребами, що обмежує їхню здатність ефективно навчати таких учнів. Педагоги можуть не знати специфічних методів викладання, які б відповідали особливостям сприйняття та обробки інформації дітьми з різними порушеннями. Навіть у спеціалізованих закладах може бракувати педагогів із сучасною підготовкою, які володіють інноваційними методиками та підходами до навчання дітей з інвалідністю.

Відсутність або недостатність послуг асистентів учителів становить проблему для 54% сімей. Асистенти мають надавати індивідуальну підтримку дітям з особливими потребами в класі, допомагаючи їм у виконанні завдань, пересуванні та взаємодії з однокласниками. Проте на практиці багато шкіл не мають достатньої кількості асистентів, або вони не володіють необхідними компетенціями для ефективної підтримки дітей. Обмежені можливості для позашкільної освіти та розвитку відзначили 48% батьків. Удосконалення механізмів публічного управління освітніми послугами має враховувати специфічні потреби дітей з інвалідністю через розробку стандартів інклюзивної освіти, фінансування підготовки педагогічних кадрів та створення системи моніторингу якості освітніх послуг [28, с. 112].

Батьки висловили потребу в освітніх програмах для себе, які б підвищували їхню компетентність у догляді за дитиною та стимуляції її розвитку. Таку потребу висловили 73% респондентів, проте доступ до таких програм мають лише 19% сімей. Батьки хотіли б навчитися методам домашньої реабілітації, прийомам педагогічної роботи з дитиною, способам стимуляції мовленнєвого та когнітивного розвитку. Громадські організації організовують семінари та майстер-класи з цих тем, проте географічна та часова доступність таких заходів обмежена. Розвиток онлайн-форматів навчання міг би розширити охоплення батьків освітніми програмами [63, с. 111]. Психологічні потреби сімей є однією з найменш задоволених категорій потреб, попри їхню виражену актуальність. Потребу в професійній психологічній підтримці для себе

висловили 78% батьків, проте регулярний доступ до такої підтримки мають лише 14% респондентів. Основні запити на психологічну допомогу включають допомогу в опрацюванні травматичного досвіду отримання діагнозу дитини (згадували 54% респондентів), розвиток навичок подолання стресу та профілактики вигорання (68%), покращення внутрішньосімейних стосунків (41%), вирішення конфліктів з партнером щодо розподілу обов'язків по догляду (37%) та психологічна підготовка до переходу дитини на нові етапи розвитку (29%).

Таблиця 2.3

**Оцінка батьками рівня власного психологічного благополуччя
(n=180)**

Показник психологічного стану	Високий рівень, %	Середній рівень, %	Низький рівень, %
Загальна задоволеність життям	8	34	58
Відчуття контролю над ситуацією	12	41	47
Емоційна стабільність	15	37	48
Якість сну	18	35	47
Рівень енергії та життєвих сил	11	32	57
Здатність радіти та отримувати задоволення	14	38	48
Впевненість у майбутньому	6	28	66
Відчуття підтримки з боку оточуючих	19	42	39

Дані таблиці 2.3 свідчать про те, що більшість батьків дітей з інвалідністю переживають низький рівень психологічного благополуччя за різними показниками. Особливо тривожними є низька впевненість у майбутньому (66% мають низький рівень) та низький рівень життєвої енергії (57%), що може призводити до батьківського вигорання та зниження якості догляду за дитиною. Ці результати підтверджують необхідність систематичної психологічної підтримки сімей. Потреба в групах взаємопідтримки батьків виявилася актуальною для 59% респондентів. Спілкування з іншими батьками, які мають подібний досвід, дозволяє зменшити відчуття самотності, обмінятися

практичними порадами та емоційною підтримкою. Участь у групах взаємопідтримки корелює з нижчим рівнем стресу та вищим рівнем адаптації до життя з дитиною з інвалідністю. Громадські організації є основними організаторами таких груп, які можуть діяти як у форматі регулярних очних зустрічей, так і через онлайн-платформи. Проте лише 23% батьків, які висловили таку потребу, фактично беруть участь у групах взаємопідтримки.

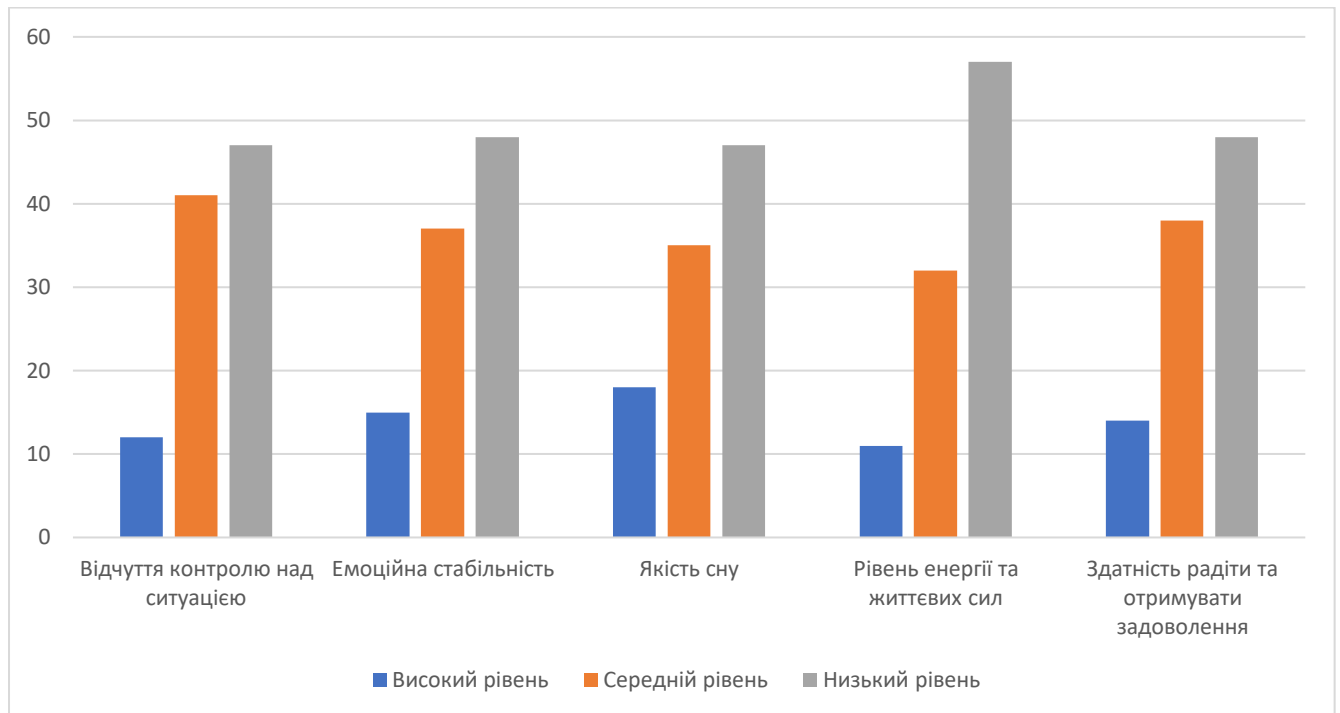


Рис. 2.3. Оцінка батьками рівня власного психологічного благополуччя

Сиблінги дітей з інвалідністю також потребують психологічної підтримки, проте ця потреба часто залишається поза увагою. Батьки, які мають інших дітей крім дитини з інвалідністю (48% вибірки), у 56% випадків відзначають емоційні або поведінкові проблеми в сиблінгів, які можуть бути пов'язані з особливостями сімейної ситуації. Проте лише 8% сиблінгів отримують будь-яку форму психологічної підтримки. Розвиток спеціалізованих програм для сиблінгів, які б допомагали їм опрацювати складні почуття та розвинути здорові стратегії адаптації, є важливим, але недостатньо розвиненим напрямом роботи. Потреба в кризовій психологічній допомозі виявилася актуальною для 34% сімей, які переживали гострі кризові ситуації протягом останнього року. Такі ситуації можуть включати погіршення стану здоров'я дитини, смерть близької людини,

розлучення батьків, фінансову кризу або інші стресові події. Швидкий доступ до кризової психологічної допомоги може запобігти поглибленню кризи та розвитку довготривалих психологічних проблем. Проте система кризової психологічної допомоги є недостатньо розвиненою, особливо в регіонах, що залишає сім'ї без необхідної підтримки в найбільш вразливі моменти.

Юридичні потреби сімей включають потребу в консультаціях щодо прав дитини та батьків, допомозі в оформленні інвалідності та пільг, захисті прав у конфліктних ситуаціях з державними установами або освітніми закладами, вирішенні житлових питань. Потребу в юридичних консультаціях висловили 64% респондентів, проте доступ до безоплатної кваліфікованої юридичної допомоги мають лише 19% сімей. Багато батьків не знають своїх прав або не вміють їх захищати, що призводить до порушень та неотримання належних послуг. Громадські організації часто співпрацюють з юристами-волонтерами або мають в штаті юридичних консультантів, які надають безоплатну допомогу сім'ям. Порівняльний аналіз потреб сімей залежно від соціально-демографічних характеристик виявив деякі закономірності. Неповні сім'ї демонструють вищий рівень фінансових труднощів та нижчий рівень психологічного благополуччя порівняно з повними сім'ями. Сім'ї з сільської місцевості мають гірший доступ до спеціалізованих послуг, але часто мають більшу підтримку з боку родичів та сусідів. Сім'ї з вищою освітою батьків краще орієнтуються в системі послуг та активніше відстоюють права своїх дітей. Ці відмінності мають враховуватися при розробці цільових програм підтримки для різних категорій сімей.

2.3. Рекомендації щодо вдосконалення роботи громадських організацій з сім'ями, які виховують дітей з інвалідністю

Розробка комплексних програм підтримки, які б охоплювали всі основні сфери потреб сімей, є першочерговою рекомендацією для громадських організацій. Замість фрагментованого надання окремих послуг, організаціям доцільно розробити інтегровані програми, які включають психологічну

підтримку, інформаційні послуги, освітні заходи для батьків, дозвіллеві програми для дітей та юридичні консультації. Такий комплексний підхід відповідає сучасним концепціям розвитку публічних послуг, які наголошують на необхідності цілісного задоволення потреб користувачів [2, с. 52]. Інтеграція послуг дозволяє підвищити ефективність підтримки та зменшити навантаження на сім'ї, яким не потрібно звертатися до багатьох різних організацій для вирішення різних проблем. Створення міждисциплінарних команд фахівців у рамках громадських організацій забезпечить більш кваліфіковане та комплексне обслуговування сімей. До складу таких команд доцільно включати психологів, соціальних працівників, юристів, педагогів спеціальної освіти та медичних працівників-консультантів. Координована робота фахівців різного профілю дозволяє розробляти індивідуальні плани підтримки для кожної сім'ї, які враховують специфіку їхньої ситуації та потреб. Теоретико-методологічні засади організації надання послуг у сфері соціальної підтримки підкреслюють значення міждисциплінарного підходу для досягнення найкращих результатів [37, с. 89].

Розширення географії надання послуг через створення мобільних команд або регіональних представництв організацій дозволить охопити сім'ї з віддалених населених пунктів. Результати дослідження показали, що сім'ї із сільської місцевості та малих міст мають значно гірший доступ до послуг громадських організацій порівняно з мешканцями обласних центрів. Мобільні команди можуть періодично виїжджати в регіони для проведення консультацій, навчальних заходів та надання інших послуг. Альтернативною моделлю є створення мережі місцевих координаторів-волонтерів, які представляють організацію в своєму населеному пункті та забезпечують зв'язок між сім'ями та центральним офісом організації. Розвиток онлайн-платформ та цифрових сервісів для надання дистанційних послуг є перспективним напрямом вдосконалення діяльності громадських організацій. Цифрові технології та їхня роль у реалізації управлінських рішень на локальному рівні можуть суттєво підвищити доступність послуг [6, с. 84]. Онлайн-консультації психологів та юристів, вебінари для батьків, віртуальні групи підтримки, електронні бібліотеки

ресурсів та мобільні додатки з корисною інформацією можуть доповнити очні послуги та розширити аудиторію організацій. Цифровізація послуг також дозволяє знизити вартість надання підтримки та підвищити її масштабованість. Проте необхідно враховувати проблему цифрової нерівності та забезпечити доступність цифрових послуг для всіх категорій сімей, включаючи тих, хто має обмежені навички користування інтернетом або не має стабільного доступу до мережі.

Розробка та впровадження спеціалізованих програм психологічної підтримки для батьків має стати пріоритетом для громадських організацій з огляду на виявлений високий рівень психологічних проблем у цій групі. Програми можуть включати індивідуальне консультування, групову психотерапію, тренінги з розвитку навичок подолання стресу, програми профілактики вигорання та кризову психологічну допомогу. Формат програм має бути гнучким та адаптованим до можливостей батьків, включаючи короткострокові інтенсивні програми, довгострокову супроводжувальну підтримку та можливість дистанційної участі. Система управління якістю надання психологічних послуг має включати регулярну оцінку ефективності програм через вимірювання змін у психологічному стані учасників [31, с. 61]. Створення та підтримка груп взаємопідтримки батьків має бути систематизовано та інституціалізовано в рамках діяльності організацій. Групи можуть бути організовані за різними принципами: за віком дітей, за типом інвалідності, за етапом адаптації сім'ї або за географічним принципом. Організаціям доцільно підготувати фасилітаторів груп з числа досвідчених батьків або фахівців, які будуть модерувати зустрічі та забезпечувати їх конструктивність. Регулярність зустрічей (щонайменше раз на місяць) та стабільність складу групи сприяють формуванню довірливих відносин між учасниками та підвищують ефективність взаємопідтримки. Онлайн-формат груп може доповнювати очні зустрічі та забезпечувати можливість спілкування між зустрічами.

Розвиток програм респайт-догляду, які надають батькам можливість для короткострокової передишки, є важливим напрямом, який поки недостатньо

розвинений в українському контексті. Організації можуть створювати денні центри, куди батьки можуть привести дітей на кілька годин під нагляд кваліфікованого персоналу, або організовувати волонтерські служби, які надають послуги домашнього догляду. Програми респайт-догляду вихідного дня або короткострокового стаціонарного перебування дітей дозволяють батькам відпочити, зайнятися особистими справами або приділити час іншим членам родини. Міжнародний досвід показує ефективність різних моделей респайт-догляду, які можуть бути адаптовані до українських умов [64, с. 52]. Посилення інформаційно-консультаційної діяльності організацій через створення комплексних інформаційних ресурсів для сімей допоможе подолати проблему низької обізнаності батьків про їхні права та можливості. Доцільно розробити та постійно оновлювати детальні путівники для батьків, які містять інформацію про законодавство, процедури отримання різних видів підтримки, контакти корисних установ та організацій, поради щодо догляду та розвитку дітей. Комплексний путівник має стати довідковим інструментом, до якого батьки можуть звертатися на різних етапах життя з дитиною, від моменту встановлення діагнозу до підліткового віку та планування переходу до дорослого життя. Такий ресурс має охоплювати всі аспекти життя сім'ї, надаючи практичну інформацію про те, як оформити інвалідність дитини, які документи необхідні для отримання пенсії та пільг, куди звертатися за технічними засобами реабілітації, які освітні заклади працюють за інклюзивними програмами в регіоні.

Інформація має бути представлена в доступній формі, з використанням простої мови та наочних схем. Юридична та медична термінологія, якою написані офіційні документи, часто є незрозумілою для людей без спеціальної освіти, тому путівники мають перекладати складні поняття простою мовою з поясненням на конкретних прикладах. Покрокові інструкції з ілюстраціями або схемами допомагають батькам візуалізувати процес отримання послуг та зрозуміти послідовність необхідних дій. Наприклад, блок-схема процесу оформлення інвалідності може наочно показувати всі етапи, від звернення до лікаря до отримання посвідчення, із зазначенням термінів та відповідальних

установ на кожному етапі. Використання різних форматів подання інформації, таких як текст, інфографіка, відео-інструкції або аудіо-пояснення, робить ресурси доступними для батьків з різними стилями сприйняття інформації та рівнями грамотності. Нормативно-правове забезпечення надання послуг є складним та динамічним, тому організаціям потрібно забезпечити регулярне оновлення інформаційних матеріалів [60, с. 9]. Законодавство в соціальній сфері постійно змінюється, приймаються нові закони, вносяться зміни до існуючих нормативних актів, змінюються розміри виплат та процедури їх призначення. Застаріла інформація може призвести до того, що батьки втратять можливість отримати певні види підтримки через пропуск термінів або неправильне оформлення документів. Організаціям доцільно призначити відповідальних співробітників або створити робочі групи, які моніторять зміни в законодавстві та оперативно оновлюють інформаційні матеріали. Система версійності документів із зазначенням дати останнього оновлення допомагає користувачам переконатися, що вони працюють з актуальною інформацією.

Крім друкованих путівників, організаціям доцільно розвивати онлайн-ресурси, такі як веб-сайти, мобільні додатки або групи в соціальних мережах, де батьки можуть швидко знайти потрібну інформацію та отримати відповіді на питання. Онлайн-формат дозволяє легше оновлювати інформацію, додавати нові розділи та збирати зворотний зв'язок від користувачів про корисність та зрозумілість матеріалів. Інтерактивні елементи, такі як калькулятори для розрахунку розміру виплат, чек-листи для підготовки до візитів в установи або форуми для обміну досвідом між батьками, підвищують цінність інформаційних ресурсів. Розвиток адвокаційної діяльності організацій для впливу на державну політику та практики в сфері підтримки сімей із дітьми з інвалідністю має стати стратегічним пріоритетом. Організації, спираючись на глибоке розуміння потреб сімей, отримане через безпосередню роботу з ними, можуть формулювати конкретні пропозиції щодо змін у законодавстві, процедурах надання послуг та фінансуванні програм підтримки. Адвокаційні кампанії можуть включати збір підписів під петиціями, організацію публічних обговорень, взаємодію з

депутатами та посадовими особами, залучення медіа для висвітлення проблем. Організаційно-правові засади публічного адміністрування в Україні передбачають можливості для участі громадянського суспільства в процесах формування політики [66, с. 142].

Створення партнерств між громадськими організаціями, державними установами та бізнесом дозволить об'єднати ресурси та експертизу для більш ефективної підтримки сімей. Партнерства з медичними закладами можуть забезпечити доступ до спеціалізованих консультацій для сімей, партнерства з освітніми установами - можливості для підвищення кваліфікації педагогів з питань інклюзії, партнерства з бізнесом - додаткові джерела фінансування програм. Механізми публічного управління процесами надання послуг мають сприяти розвитку такого партнерства через створення платформ для взаємодії та спільної реалізації проєктів [25, с. 148]. Оптимізація механізмів співпраці між різними секторами може суттєво підвищити ефективність системи підтримки.

Диверсифікація джерел фінансування діяльності організацій є необхідною умовою їхньої фінансової стійкості та незалежності. Замість покладання виключно на грантове фінансування від міжнародних донорів, організаціям доцільно розвивати різноманітні джерела доходів: державне фінансування через програми соціального замовлення, приватні пожертви від громадян та бізнесу, членські внески, доходи від соціального підприємництва, благодійні заходи. Стратегія фінансової стійкості має включати створення резервних фондів, диверсифікацію донорської бази та розвиток внутрішніх джерел доходів. Формування механізмів розвитку системи надання послуг має передбачати стабільне та достатнє фінансування громадських організацій як постачальників соціальних послуг [51, с. 86]. Інвестиції в розвиток організаційної спроможності через навчання персоналу, покращення систем управління, впровадження стандартів якості та розвиток інфраструктури підвищують ефективність та професіоналізм діяльності організацій. Співробітники та волонтери організацій потребують регулярного підвищення кваліфікації з питань роботи з сім'ями дітей з інвалідністю, сучасних методів психологічної та соціальної роботи, технологій

надання послуг. Системи управління організаціями мають включати чіткий розподіл повноважень, процедури прийняття рішень, механізми моніторингу та оцінки діяльності. Впровадження стандартів якості послуг, адаптованих до специфіки роботи з сім'ями дітей з інвалідністю, забезпечить постійне вдосконалення практик та задоволеність користувачів.

Розробка та впровадження спеціалізованих програм для сиблінгів дітей з інвалідністю заповнить прогалину в системі підтримки. Програми можуть включати групи підтримки для дітей різного віку, індивідуальне консультування, освітні заходи, які допомагають дітям зрозуміти стан їхнього брата чи сестри, та дозвілєві активності, які надають їм можливість для власної самореалізації. Групи підтримки створюють безпечний простір, де діти можуть зустрічатися з однолітками, які перебувають у подібних обставинах, та ділитися своїм досвідом без страху бути неправильно зрозумілими. У таких групах сиблінги можуть відкрито говорити про складні почуття, такі як ревності до уваги, яку батьки приділяють дитині з інвалідністю, сором через відмінність їхньої родини від інших, провина за те, що вони здорові, або гнів через обмеження їхнього власного життя. Обмін досвідом з іншими дітьми, які розуміють їхню ситуацію, допомагає нормалізувати ці почуття та зменшити відчуття ізоляції.

Індивідуальне консультування надає можливість для більш глибокої роботи з особистими переживаннями дитини, особливо якщо вона має специфічні емоційні або поведінкові труднощі. Психолог може допомогти дитині опрацювати складні емоції, розвинути здорові стратегії подолання стресу та покращити комунікацію з батьками про власні потреби. Освітні заходи, які пояснюють природу порушень брата чи сестри доступною для віку мовою, допомагають дітям краще розуміти, чому їхній сиблінг поводить певним чином, що зменшує страх та непевність. Розуміння того, що порушення не є заразним, що сиблінг не винен у своєму стані, та як можна взаємодіяти з ним, дає дітям інструменти для побудови позитивних стосунків. Дозвілєві активності, призначені спеціально для сиблінгів, надають їм можливість бути у фокусі уваги, займатися улюбленими справами та розвивати власні таланти. Ці програми

визнають, що сиблінги також мають право на увагу, розвиток та задоволення власних інтересів, незалежно від потреб їхнього брата чи сестри з інвалідністю. Участь у спортивних секціях, творчих гуртках або літніх таборах, організованих спеціально для сиблінгів, допомагає дітям відчутти себе особистостями з власною ідентичністю, а не лише братами чи сестрами дитини з інвалідністю.

Залучення сиблінгів до деяких заходів разом із дітьми з інвалідністю може зміцнювати сімейні зв'язки, тоді як окремі програми тільки для сиблінгів дають їм простір для висловлення власних почуттів та потреб. Спільні сімейні активності створюють позитивні спогади та допомагають формувати теплі стосунки між дітьми, коли вони разом грають, творять або беруть участь у пригодах. Такі заходи показують сиблінгам, що їхній брат чи сестра може бути джерелом радості та позитивних емоцій, а не лише тягарем або причиною стресу для родини. Водночас окремі програми визнають унікальність досвіду сиблінгів та надають їм можливість висловити думки та почуття, які вони можуть соромитися озвучувати в присутності батьків або брата чи сестри.

Підтримка всієї сім'ї, а не лише дитини з інвалідністю, є більш ефективним підходом до забезпечення загального сімейного благополуччя. Здорові та психологічно стабільні сиблінги краще підтримують свого брата чи сестру та створюють більш гармонійну атмосферу в родині, що позитивно впливає на всіх її членів. Впровадження систем індивідуального планування підтримки для кожної сім'ї дозволить персоналізувати послуги відповідно до специфічних потреб та обставин. Замість надання стандартного набору послуг усім сім'ям, організаціям доцільно проводити ретельну оцінку потреб кожної сім'ї та розробляти індивідуальний план підтримки, який визначає цілі, необхідні втручання, відповідальних осіб та терміни. Регулярний перегляд та корегування плану забезпечує його актуальність та відповідність змінам у ситуації сім'ї. Залучення самої сім'ї до процесу планування як активного партнера відповідає принципам сімейно-центрованого підходу та підвищує ефективність підтримки.

Створення баз даних сімей та систематизація інформації про надані послуги допоможе організаціям краще розуміти динаміку потреб, відстежувати

результати своєї діяльності та звітувати перед донорами та зацікавленими сторонами. Систематизована інформація дозволяє організаціям бачити повну картину своєї роботи, розуміти, скільки сімей отримали підтримку, які види послуг є найбільш затребуваними, як змінюються потреби з часом. Електронні бази даних забезпечують швидкий доступ до інформації про історію взаємодії з конкретною сім'єю, що дозволяє фахівцям надавати більш персоналізовану підтримку, враховуючи попередній досвід та специфічні обставини родини. Відстеження результатів діяльності через систематичний збір даних про зміни в становищі сімей після отримання послуг дозволяє оцінювати ефективність різних програм та визначати, які втручання приносять найбільшу користь.

Системи управління даними мають забезпечувати конфіденційність персональної інформації про сім'ї, дотримуючись вимог законодавства про захист персональних даних. Інформація про здоров'я дітей, матеріальне становище сімей, внутрішньосімейні проблеми є чутливою та потребує особливого захисту від несанкціонованого доступу. Організації мають впроваджувати технічні та організаційні заходи для забезпечення безпеки даних, включаючи шифрування інформації, обмеження доступу лише для авторизованих співробітників, регулярне створення резервних копій та чіткі протоколи використання персональних даних. Співробітники організацій мають проходити навчання з питань захисту персональних даних та підписувати угоди про конфіденційність, які зобов'язують їх не розголошувати отриману інформацію третім особам. Порушення конфіденційності може не лише призвести до юридичних наслідків для організації, але й підірвати довіру сімей, які можуть відмовитися від звернення за допомогою через побоювання, що їхня приватна інформація стане публічною.

Аналіз накопичених даних може виявляти тенденції, успішні практики та проблемні аспекти в роботі організації, що дозволяє приймати обґрунтовані рішення щодо вдосконалення програм. Статистичний аналіз даних показує, які категорії сімей найчастіше звертаються за допомогою, які послуги є найбільш затребуваними в різні періоди року, яка географічна відстань є бар'єром для

доступу до послуг. Порівняння результатів різних програм дозволяє визначити, які підходи є більш ефективними для досягнення конкретних цілей, таких як зменшення рівня стресу батьків, покращення соціальної інклюзії дітей або підвищення обізнаності про права. Виявлення проблемних аспектів через аналіз скарг, відгуків або низьких показників задоволеності дозволяє організаціям швидко реагувати на недоліки в наданні послуг та вносити необхідні корективи в роботу персоналу або процедури. Цифровізація процесів управління даними підвищує ефективність адміністративних процедур та зменшує ризик втрати інформації [1, с. 49]. Електронні системи дозволяють автоматизувати рутинні завдання, такі як формування звітів, розсилка нагадувань про заплановані зустрічі, ведення календарів заходів. Централізоване зберігання інформації в хмарних сервісах забезпечує доступ до даних з різних локацій та захист від втрати інформації через технічні несправності обладнання.

Висновки до 2 розділу

Проведене емпіричне дослідження дозволило здійснити комплексний аналіз потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю, та виявити пріоритетні напрями вдосконалення діяльності громадських організацій. Методологія дослідження, яка поєднала кількісні та якісні методи збору інформації, забезпечила отримання об'ємного розуміння ситуації та можливість виявлення як загальних тенденцій, так і специфічних потреб окремих категорій сімей. Вибірка дослідження охопила 180 сімей із різних регіонів України, що забезпечило репрезентативність результатів та можливість їх узагальнення на ширшу популяцію. Результати дослідження підтвердили гіпотезу про наявність значного розриву між потребами сімей та їх фактичним задоволенням у рамках існуючої системи державної підтримки.

Аналіз різних категорій потреб сімей виявив, що найбільш гострими є медичні, психологічні та фінансові потреби. Доступ до спеціалізованих

медичних та реабілітаційних послуг обмежений для більшості сімей через дефіцит фахівців, довгі черги та високу вартість приватних послуг. Психологічне благополуччя батьків знаходиться на низькому рівні, більшість з них переживають хронічний стрес та симптоми вигорання, проте доступ до професійної психологічної підтримки мають менше п'ятої частини тих, хто її потребує. Матеріальне становище сімей є скрутним для більшості респондентів, додаткові витрати на догляд за дитиною створюють значне навантаження на сімейний бюджет. Освітні та соціальні потреби також залишаються недостатньо задоволеними через обмежену доступність інклюзивної освіти та соціальну ізоляцію сімей.

Діяльність громадських організацій відіграє суттєву роль у частковому заповненні прогалин державної системи підтримки, проте охоплення сімей послугами організацій залишається обмеженим. Лише третина сімей, які знають про існування громадських організацій, фактично зверталися до них за допомогою, що свідчить про наявність бар'єрів у доступі до послуг та необхідність розширення географії та масштабів діяльності організацій. Сім'ї, які отримують підтримку з боку громадських організацій, демонструють кращі показники психологічного благополуччя та задоволеності життям порівняно з тими, хто не має доступу до такої підтримки, що підтверджує ефективність діяльності організацій та необхідність її розширення.

Розроблені на основі результатів дослідження рекомендації щодо вдосконалення роботи громадських організацій охоплюють різні аспекти їхньої діяльності: від розробки комплексних програм підтримки та створення міждисциплінарних команд до впровадження цифрових технологій та розвитку адвокаційної роботи. Впровадження цих рекомендацій дозволить підвищити якість, доступність та ефективність послуг, які надаються сім'ям, розширити охоплення цільової аудиторії та посилити вплив громадських організацій на формування державної політики в сфері підтримки сімей із дітьми з інвалідністю. Подальший розвиток діяльності громадських організацій має базуватися на принципах сімейно-центрованого підходу, комплексності

підтримки та безперервного вдосконалення якості послуг на основі систематичної оцінки потреб та результатів втручань.

ВИСНОВКИ

Проведене дослідження дозволило комплексно оцінити потреби сімей, які виховують дітей з інвалідністю, а також визначити можливості та пріоритети діяльності громадських організацій у їх підтримці. Реалізація поставлених завдань - теоретичного аналізу проблематики, вивчення соціально-психологічних умов життя сімей, оцінки ролі громадських організацій та проведення емпіричного дослідження - забезпечила всебічне розкриття теми та узгодженість висновків із метою роботи.

Аналіз науково-теоретичних підходів засвідчив, що проблематика сімей із дітьми з інвалідністю розглядається сучасною наукою в межах міждисциплінарного підходу, який поєднує соціологічні, психологічні, педагогічні та медичні компоненти. Теоретичні концепції публічних послуг, сервісної держави, громадянського суспільства та людиноцентризму формують підґрунтя для розуміння того, що сім'я в умовах підвищеного навантаження потребує системної, координованої та якісної підтримки. Саме ці концепції визначили логіку подальшого аналізу та побудову моделі оцінювання потреб.

Дослідження соціальних та психологічних аспектів життя сімей показало, що вони стикаються зі складними та багаторівневими викликами, які впливають на всі сфери їх функціонування. До ключових проблем належать соціальна

ізоляція, фізичні та інформаційні бар'єри, стигматизація та обмежений доступ до якісних освітніх і медичних послуг. Психологічне навантаження батьків характеризується високим рівнем хронічного стресу, емоційного виснаження та батьківського вигорання. Матеріальна ситуація більшості сімей є напруженою через додаткові витрати на лікування, реабілітацію та догляд за дитиною. Ці фактори підтверджують необхідність комплексних, довготривалих та професійних форм підтримки.

Вивчення ролі громадських організацій показало, що вони є важливими суб'єктами соціальної підтримки, здатними реагувати на потреби сімей більш гнучко та оперативно, ніж державні структури. ГО виконують інформаційну, психологічну, реабілітаційну, освітню, адвокаційну та інклюзивну функції, доповнюючи або компенсуючи недоліки державної системи. Зарубіжний досвід підтверджує ефективність таких організацій та демонструє успішні моделі, які можуть бути адаптовані в Україні. Водночас їхній потенціал стримується нестабільним фінансуванням, нерівномірністю регіонального охоплення та браком систематичного оцінювання потреб сімей.

Емпіричне дослідження на вибірці 180 сімей дало змогу отримати розгорнуте уявлення про структуру потреб та рівень їх задоволення. Встановлено, що найбільш гострими є медичні потреби (доступ до вузьких спеціалістів, реабілітації, ліків), психологічні потреби батьків (робота з хронічним стресом, емоційна підтримка), а також освітні потреби дітей (індивідуалізовані програми, підготовлені педагоги). Результати підтвердили гіпотезу про наявність значного розриву між реальними потребами сімей та функціонуванням державної системи підтримки. Крім того, сім'ї, які отримують допомогу громадських організацій, демонструють помітно вищий рівень психологічного благополуччя та інформованості. Головними бар'єрами у доступі до підтримки виявилися недостатня поінформованість про діяльність ГО, територіальна недоступність та страх або недовіра щодо звернення.

На основі результатів дослідження сформовано рекомендації щодо вдосконалення роботи громадських організацій. Вони включають створення

інтегрованих програм підтримки, розвиток міждисциплінарних команд, розширення географії послуг, впровадження цифрових інструментів, створення груп взаємопідтримки, програм респайт-догляду та спеціальних активностей для сиблінгів. Особливу увагу приділено посиленню психологічної допомоги та адвокаційної діяльності ГО для впливу на державну політику.

Практичне значення роботи полягає у можливості використання її результатів громадськими організаціями для планування та оптимізації діяльності, органами влади - для формування соціальної політики, а також дослідниками - як теоретико-емпіричної бази для подальших наукових розвідок. Теоретичний внесок визначається поглибленням методологічних підходів до оцінювання потреб вразливих груп, систематизацією знань про функціонування сімей із дітьми з інвалідністю та осмисленням ролі громадського сектору у соціальній підтримці. Наукова новизна полягає у комплексному аналізі потреб сімей, апробації методології та формулюванні практичних рекомендацій.

Перспективи подальших досліджень передбачають оцінку ефективності впровадження рекомендованих заходів, порівняльний аналіз регіональних особливостей підтримки сімей, вивчення довготривалих результатів діяльності громадських організацій та розробку моделей оцінювання соціального впливу їх програм.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Białova I., Homotiuk A., Yaroshchuk O. Цифрова трансформація управлінських та бізнес-процесів в Україні під час воєнного стану. *Ekonomichnyy analiz*. 2024. Vol. 34, No. 1. P. 42–52. URL: <http://econa.wunu.edu.ua/index.php/econa/article/view/5935>
2. Бублейник В. А., Легеза Є. О. Наукові концепції розвитку публічних послуг в Україні. 2024. URL: <https://dspace.uzhnu.edu.ua/items/27d153fe-74eb-447f-b2cd-16f52109978a>
3. Будний В. Р. Удосконалення системи нормативно-правового забезпечення процесу надання адміністративних послуг, в тому числі і у сфері юстиції. 2019. С. 150. URL: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/61823714/IEvUST_2019_66520200118-50705-1viggak-libre.pdf
4. Вітковський В. В. Організаційно-економічне забезпечення якості державної служби : кваліфікаційна робота. 2021. URL: <https://essuir.sumdu.edu.ua/items/05015427-8639-4ea0-bbee-cdda2cb31d41>
5. Вітязь Д. Є. Центр надання адміністративних послуг як механізм ефективної взаємодії публічної влади з громадянськістю. 2021. URL: <https://krs.chmnu.edu.ua/jspui/handle/123456789/2084>
6. Возняк Г., Харчев О. Цифрові технології та їхня роль у реалізації управлінських рішень на локальному рівні. *Socio-economic relations in the digital society*. 2024. No. 4 (54). С. 80–89. URL: <https://ser.net.ua/index.php/SER/article/view/580>
7. Гапонюк О. О. Правове забезпечення адміністративних послуг у митній сфері : дис. ... канд. юрид. наук. Київ, 2017. URL: <https://dglib.nubip.edu.ua/server/api/core/bitstreams/58ec7a26-b43e-45ca-9b52-781c810e7a97/content>
8. Грабар Н. С. Світові практики протидії бюрократизму: досвід для України. *Актуальні проблеми державного управління : зб. наук. праць*. 2017. С.

185–195. URL: https://library.nlu.edu.ua/POLN_TEXT/NADU/APDU/APDU-52-2017.pdf#page=185

9. Грабовська І. В. Сучасні підходи щодо удосконалення системи управління якістю адміністративних послуг. 2022. URL: <https://elar.khmnu.edu.ua/items/05c4e7c5-4862-410a-937b-c444562075ef>

10. Григор'єва А. А. Удосконалення системи надання адміністративних послуг в Україні. URL: <https://eprints.kname.edu.ua/72533/1/%D0%93%D1%80%D0%B8%D0%B3%D0%BE%D1%80%27%D1%94%D0%B2%D0%B0%20%D0%90.%D0%90..pdf>

11. Грінко А. А. Органи місцевого самоврядування як суб'єкт надання адміністративних послуг. Науковий вісник Міжнародного гуманітарного університету. Серія: Юриспруденція. 2015. № 17 (1). С. 160–163.

12. Гуменюк Т. І. Зарубіжний досвід організації та функціонування державної служби. Науково-інформаційний вісник Івано-Франківського університету права імені короля Данила Галицького. Серія «Право». 2020. С. 43–51. URL: https://visnyk.iful.edu.ua/wp-content/uploads/2020/10/43-51_%D0%93%D1%83%D0%BC%D0%B5%D0%BD%D1%8E%D0%BA.pdf

13. Данкевич В. Є., Данкевич А. Є. Інтернет речей та штучний інтелект як ключові елементи інноваційного розвитку підприємств в епоху цифрових викликів. 2024. URL: <https://dspace.nuft.edu.ua/items/d7d2520e-65a9-4d09-9d98-0d37ea0ff4f2>

14. Даценко Т. В. Удосконалення механізму надання адміністративних послуг в сфері охорони здоров'я. 2023. URL: <https://rep.btsau.edu.ua/handle/BNAU/10766>

15. Домбровська С. М. Реалізація механізмів публічного адміністрування України в умовах євроінтеграції. 2025. URL: <https://nuczu.edu.ua/images/topmenu/science/spetsializovani-vcheni-rady/02.05.03/disSukharnikov.pdf>

16. Жадан О. В., Гончаренко М. В. Технологічні аспекти надання адміністративних послуг органами місцевого самоврядування. Експерт:

парадигми юридичних наук і державного управління. 2022. № 1 (19). С. 80–90.
URL: <https://journals.maup.com.ua/index.php/expert/article/view/2000>

17. Зубицька І. В., Краковська А. Є. Зарубіжний досвід надання адміністративних послуг. Сімдесят дев'яті економіко-правові дискусії. Серія: Соціальні та гуманітарні науки. 2023. С. 22. URL: http://www.spilnota.net.ua/data/downloads/file_1700594068.pdf#page=22

18. Єрмоленко О. О., Коньшина І. Р. Нормативно-правове забезпечення механізму надання адміністративних послуг в Україні. 2023. URL: https://repository.hneu.edu.ua/bitstream/123456789/30960/1/%D0%84%D1%80%D0%BC%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D0%BD%D0%BA%D0%BE_%D0%9A%D0%BE%D0%BD%D1%8C%D1%88%D0%B8%D0%BD%D0%B0_%D1%82%D0%B5%D0%B7%D0%B8.pdf

19. Єсімов С. С. Нормативно-правове забезпечення інформаційних адміністративних послуг, що надаються МВС України. Науковий вісник Львівського державного університету внутрішніх справ. Серія юридична. 2017. № 2. С. 163–174.

20. Іваненко О. Ю. Адміністративно-правовий аспект надання судових послуг в Україні : дис. ... канд. юрид. наук. Запоріжжя, 2018. URL: https://phd.znu.edu.ua/page/aref/07_2018/Ivanchenko-aref.pdf

21. Іващенко О. та ін. Міжнародний досвід організації надання адміністративних послуг. Збірник наукових праць Черкаського державного технологічного університету. Серія: Економічні науки. С. 41. URL: <https://dlwqtxts1xzle7.cloudfront.net/101846070/228392-libre.pdf>

22. Ільчанінова Н. І. Механізм надання адміністративних послуг в умовах реформування територіальної організації влади в Україні : дис. ... канд. наук з держ. упр. 2019. URL: https://chmnu.edu.ua/wp-content/uploads/2017/12/aref_Ilchaninova1.pdf

23. Ільчанінова Н. І. Перспективи впровадження зарубіжного досвіду формування механізму надання адміністративних послуг в Україні. Інвестиції:

практика та досвід. 2018. № 10. С. 130–134. URL: <http://www.investplan.com.ua/?op=1&z=6110&i=25>

24. Калинець Н. І. Вдосконалення механізму надання адміністративних послуг у контексті взаємодії органів публічної влади з громадою. Ефективність державного управління. 2015. № 43. С. 211–219.

25. Касаткіна Т. О. Шляхи оптимізації механізмів публічного управління процесами надання адміністративних послуг у сфері земельних відносин. 2020. URL: <https://krs.chmnu.edu.ua/jspui/handle/123456789/1238>

26. Кириченко Ю. М. Адміністративно-правові засади діяльності органів місцевого самоврядування в Україні. 2019. URL: <https://dspace.univd.edu.ua/server/api/core/bitstreams/f8da00a3-5709-4d75-8db4-b79cef82b92c/content>

27. Коваленко Л. В. Вдосконалення якості надання адміністративних послуг місцевими органами виконавчої влади та органами місцевого самоврядування. 2023. URL: <https://dspace.dsau.dp.ua/bitstream/123456789/9062/1/%D0%9A%D0%BE%D0%B2%D0%B0%D0%BB%D0%B5%D0%BD%D0%BA%D0%BE%20%D0%9B.%20%D0%92..pdf>

28. Козініна Ю. В. Удосконалення механізмів публічного управління загальною середньою освітою. 2024. URL: <https://dspace.dsau.dp.ua/handle/123456789/9581>

29. Колесніков В. Публічне управління якістю надання адміністративних послуг на місцевому рівні. 2025. URL: <http://lib.kart.edu.ua/handle/123456789/27749>

30. Кормич Л. І., Кормич А. І. Концептуальні засади реформи публічної влади і управління та впровадження моделі «сервісної держави» в Україні. Актуальні проблеми політики. 2021. № 67. С. 5–12. URL: <http://app.onua.edu.ua/index.php/app/article/view/1143>

31. Кравченко О. І. Система управління якістю надання адміністративних послуг. 2022. URL: <https://dspace.luguniv.edu.ua/xmlui/handle/123456789/9663>
32. Крилов Д. В. Досвід держав англосаксонської правової системи у сфері здійснення публічно-сервісної діяльності органами державної влади. Порівняльно-аналітичне право. 2019. С. 269. URL: https://pap-journal.in.ua/wp-content/uploads/2020/08/PAP_6_2019-sai-t.pdf#page=269
33. Крижевський В. В. Нормативно-правове забезпечення державного сервісу як оптимізаційний інструмент реалізації публічного управління в Україні. Вчені записки ТНУ імені В. І. Вернадського. 2020. С. 51–57. URL: https://pubadm.vernadskyjournals.in.ua/journals/2020/6_2020/6_2020.pdf#page=57
34. Круглов В. В., Терещенко Д. А. Інновації в системі державного управління. Вісник Національного технічного університету «ХПІ». Серія: Актуальні проблеми розвитку українського суспільства. 2023. № 2. С. 74–79. URL: <http://aprus.khpi.edu.ua/article/view/297604>
35. Кузько О. О. Система надання адміністративних послуг населенню в Україні та підвищення рівня їх якості. 2019. URL: <https://essuir.sumdu.edu.ua/items/c1916160-48c6-4bf2-9e11-286810a4a4ab>
36. Куценко М. С. Удосконалення управління системою надання адміністративних послуг на місцевому рівні. URL: <https://eprints.kname.edu.ua/72693/1/%D0%9A%D1%83%D1%86%D0%B5%D0%BD%D0%BA%D0%BE%20%D0%9C.%D0%A1..pdf>
37. Кучеровський О. О. Теоретико-методологічні засади організації надання поліцейських послуг у сфері забезпечення публічної безпеки : дис. ... д-ра філософії. НТУ ДП, 2024. URL: <https://ir.nmu.org.ua/entities/publication/dac7fb94-ce95-4aca-ad05-d0119a930412>
38. Кушнір Д. М. Адміністративно-правові засади діяльності центрів надання адміністративних послуг в Україні : дис. ... канд. юрид. наук. Сумський державний університет, 2021. URL: <https://essuir.sumdu.edu.ua/items/247fda15-3688-4da3-b899-4e11576ddc68>

39. Легеца Є. О. Концепція публічних послуг: адміністративно-правовий аспект : автореф. дис. ... д-ра юрид. наук. Запоріжжя : ЗНУ, 2017. 511 с. URL: https://phd.znu.edu.ua/page/aref/07_2017/Legeza_aref.pdf
40. Маматова Т., Сидоренко Н. Система надання адміністративних послуг в Україні: особливості нормативно-правового регулювання. 2020. URL: <https://ir.nmu.org.ua/entities/publication/f29c144e-8808-4ffb-8019-758f85b16d63>
41. Мельник М. І., Залуцький І. Р. Актуалізація пріоритетних напрямів системної детінізації сфери комерційних послуг в Україні. Регіональна економіка. 2021. № 2. С. 186–199.
42. Мірошниченко К. В. Адміністративні послуги як головний критерій якості та ефективності державного управління. 2023. URL: <https://krs.chmnu.edu.ua/jspui/handle/123456789/3175>
43. Москалець І. М. Роль інновацій у підвищенні ефективності публічного управління. Economic Synergy. 2023. № 2. С. 89–104. URL: <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/104392357/88-libre.pdf>
44. Мохова Ю. Л. Державний механізм надання адміністративних послуг в Україні. Право та державне управління. 2021. № 2. С. 151–157. URL: http://pdu-journal.kpu.zp.ua/archive/2_2021/25.pdf
45. Мохова Ю. Л. Оцінка діяльності центрів надання адміністративних послуг в умовах цифровізації України. Публічне управління та митне адміністрування. 2021. № 2 (29). С. 22–28. URL: <http://customs-admin.umsf.in.ua/archive/2021/2/6.pdf>
46. Музичук Е. О. Особливості забезпечення якості надання послуг сервісними центрами МВС України. Вісник Кримінологічної асоціації України. 2025. № 35.2. С. 276–286.
47. Наконечний В. В. Нормативно-правове забезпечення щодо адміністративної послуги в Україні. Теорія та практика державного управління. 2015. № 4. С. 125–132.
48. Насіковська С. Л. Розвиток системи адміністративних послуг в Україні. URL:

<https://eprints.kname.edu.ua/72042/1/%D0%9D%D0%B0%D1%81%D1%96%D0%BA%D0%BE%D0%B2%D1%81%D1%8C%D0%BA%D0%B0%20%D0%A1.%D0%9B..pdf>

49. Невмержицький О. І. Нормативно-правове забезпечення контролю надання адміністративних послуг у сфері земельних відносин: порівняльний аналіз вітчизняних і світових досягнень. Науково-виробничий журнал. 2019. С. 101.

50. Невмержицький О. Нормативно-правове забезпечення контрольної діяльності як умова належного функціонування механізмів державного управління у сфері надання адміністративних земельних послуг. 2018. URL: <https://ir.nmu.org.ua/entities/publication/f625712a-65a7-4d28-8ae9-563f91eb295d>

51. Негрич О. М. Формування механізмів розвитку системи надання адміністративних послуг в Україні : дис. ... канд. наук з держ. упр. Київ, 2018. URL: https://maup.com.ua/assets/files/avtoreferat_negrich.pdf

52. Одінец О., Ільченко Н. Міжнародний досвід організації надання адміністративних послуг. Збірник наукових праць Черкаського державного технологічного університету. Серія: Економічні науки. 2021. № 60. С. 41–51. URL: <https://ven.chdtu.edu.ua/article/view/228188>

53. Олійник Н. Понятійно-категоріальний апарат дослідження механізмів публічного управління у сфері формування системи національної стандартизації. Публічне управління: концепції, парадигма, розвиток, удосконалення. 2025. № 11. С. 100–107. URL: <https://pa.journal.in.ua/index.php/pa/article/view/203>

54. Опар Н. В. Центр надання адміністративних послуг (ЦНАП) як спосіб надання адміністративних послуг населенню: теоретичний аспект. 2022. URL: http://customs-admin.umsf.in.ua/archive/2022/2/2_2022.pdf#page=5

55. Паутова Т. О., Неділько А. І. Формування та удосконалення системи надання адміністративних послуг в Україні. Державне управління: удосконалення та розвиток. 2017. № 5.

56. Петренко Н. О., Машковська Л. В. Цифровізація державних адміністративних послуг в Україні: нормативно-правові аспекти. 2020. URL: <https://elar.navs.edu.ua/items/0e5fa7ee-1f4f-44b3-b285-8f98bbfe914e>
57. Пеший О. В. Зарубіжний досвід організації діяльності центральних та місцевих органів публічної адміністрації. Юридичний науковий електронний журнал. 2020. № 3. С. 226–234. URL: http://lsei.org.ua/3-2_2020/17.pdf
58. Пігуль Н. Г., Люта О. В. Зарубіжний досвід проведення децентралізаційних реформ. Глобальні та національні проблеми економіки. 2016. № 9. С. 684–688. URL: http://global-national.in.ua/archive/9-2016/9_2016.pdf#page=684
59. Піхоцький В. Зарубіжний досвід організації державного фінансового контролю та можливість його використання в Україні. Економіст. 2016. № 1. С. 31–34.
60. Прокопенко С. Нормативно-правове забезпечення надання адміністративних послуг в Україні: сучасний стан та напрями вдосконалення. Аспекти публічного управління. 2024. № 12.2. С. 5–12. URL: <https://aspects.org.ua/index.php/journal/article/view/1062>
61. Репецька М. О. Організаційно-правові аспекти функціонування системи електронних адміністративних послуг в Україні. Вісник Національного університету Львівська політехніка. Серія: Юридичні науки. 2016. № 850. С. 99–106.
62. Романченко Я. О. Державне управління у сфері надання адміністративних послуг. 2020. URL: <https://essuir.sumdu.edu.ua/items/4b554a8d-4749-479c-87e2-78857f203fd9>
63. Саврас І. З., Фединець Н. І. Цифровізація та інноваційний розвиток підприємства: тенденції, проблеми та перспективи. Вісник ЛТЕУ. Економічні науки. 2023. № 74. С. 108–114. URL: <http://www.journals-lute.lviv.ua/index.php/visnyk-econom/article/view/1449>

64. Сидоренко Н. О., Шкурят І. В. Іноземний досвід у сфері надання адміністративних послуг. Публічне урядування. 2021. № 2 (27). С. 48–55. URL: <https://journals.maup.com.ua/index.php/public-management/article/view/1088>
65. Синиця М. П. Державне регулювання надання публічних послуг в Україні. 2025. URL: <https://krs.chmnu.edu.ua/jspui/handle/123456789/4044>
66. Сухарников В. Організаційно-правові засади публічного адміністрування в Україні: проблеми та перспективи. Публічне управління: концепції, парадигма, розвиток, удосконалення. 2025. № 11. С. 136–145. URL: <https://pa.journal.in.ua/index.php/pa/article/view/207>
67. Тарасенко К. В. Оптимізація механізму надання адміністративних послуг в Україні: організаційно-правовий аспект. 2019. URL: <https://krs.chmnu.edu.ua/jspui/handle/123456789/428>
68. Терзі О. О. Шляхи удосконалення нормативно-правового регулювання адміністративного управління у сфері охорони здоров'я. 2020.
69. Тесленко Р. О. Основні етапи розвитку нормативно-правового забезпечення системи надання адміністративних послуг в Україні. С. 246. URL: https://dspace.luguniv.edu.ua/xmlui/bitstream/handle/123456789/11165/%D0%9C%D0%90%D0%9A%D0%95%D0%A2_2025_%D0%9C%D0%86%D0%9D%D0%86%D0%A1%D0%A2%D0%95%D0%A0%D0%A1%D0%A2%D0%92%D0%9E_%D0%9E%D0%A1%D0%92%D0%86%D0%A2%D0%98_%D0%86_%D0%9D%D0%90%D0%A3%D0%9A%D0%98_%D0%A3%D0%9A%D0%A0%D0%90%D0%86%CC%88%D0%9D%D0%98.pdf#page=246
70. Тищенко І. О. Адміністративно-правові засади надання електронних послуг в Україні. Науковий вісник Дніпропетровського державного університету внутрішніх справ. 2016. № 3. С. 129–136.
71. Токарева У. Д. Концептуальні підходи до визначення поняття ощадливе управління. Менеджер. 2018. № 3. С. 92–100.
72. Тюріна Н. М., Карвацка Н. С., Назарчук Т. В. Розвиток публічного управління: зарубіжний та вітчизняний досвід. Вісник Хмельницького національного університету. Економічні науки. 2018. № 3 (1). С. 221–228.

73. Федоришина О. В. Удосконалення механізмів надання адміністративних послуг населенню. 2024. URL: <https://dspace.dsau.dp.ua/handle/123456789/9600>
74. Фуглевич К. А. Адміністративні послуги: поняття, види, процедурне регулювання : автореф. дис. ... канд. юрид. наук. 2015. URL: <https://dspace.onua.edu.ua/server/api/core/bitstreams/3ab5676d-57e9-493c-bc58-a20deec39e41/content>
75. Хлебников А. А. Нормативно-правове регулювання надання публічних послуг в Україні. Інвестиції: практика та досвід. 2018. № 24. С. 125–129. URL: <http://www.investplan.com.ua/?op=1&z=6451&i=22>
76. Чуйко М. М. Цифрові технології як інноваційні інструменти підвищення ефективності маркетингових послуг і комунікацій в умовах діджиталізації. 2023. С. 168. URL: <https://files.znu.edu.ua/files/Bibliobooks/Inshi75/0055626.pdf#page=168>
77. Швець К. А. Зарубіжний досвід цифрової трансформації місцевого самоврядування. Public networks and communications. 2024. С. 31–37. URL: <https://jpnac.donnu.edu.ua/article/view/16816>
78. Шумська Г. М. Розробка напрямів забезпечення дієвості публічного управління як основи соціально-економічного розвитку України. 2023. URL: <https://repository.hneu.edu.ua/handle/123456789/29047>
79. Шурига Д. О. Ефективність механізмів управління діяльністю юридичної служби в органах місцевого самоврядування. 2024. URL: <https://dspace.znu.edu.ua/jspui/handle/12345/24791>

ДОДАТКИ

Додаток А

Анкета для батьків, які виховують дітей з інвалідністю

Шановні батьки!

Запрошуємо Вас взяти участь у дослідженні, спрямованому на вивчення потреб сімей, які виховують дітей з інвалідністю. Ваші відповіді допоможуть краще зрозуміти труднощі, з якими стикаються сім'ї, та розробити ефективні програми підтримки.

Анкета є анонімною. Всі отримані дані будуть використані виключно в узагальненому вигляді для наукових цілей.

Дякуємо за Вашу участь!

Розділ 1. Загальна інформація про сім'ю

1. Ваш вік:

- ☐ до 25 років
- ☐ 25-35 років
- ☐ 36-45 років
- ☐ 46-55 років
- ☐ понад 55 років

2. Освіта:

- ☐ неповна середня
- ☐ середня
- ☐ середня спеціальна

☐ неповна вища

☐ вища

3. Сімейний стан:

☐ одружений/заміжня

☐ не одружений/не заміжня

☐ розлучений/розлучена

☐ вдівець/вдова

4. Кількість дітей у сім'ї:

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4 і більше

5. Місце проживання:

☐ обласний центр

☐ районний центр

☐ місто

☐ селище міського типу

☐ село

6. Вік дитини з інвалідністю:

☐ до 3 років

☐ 3-6 років

☐ 7-11 років

☐ 12-15 років

☐ 16-18 років

7. Характер порушення у дитини (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ порушення опорно-рухового апарату
- ☐ порушення зору
- ☐ порушення слуху
- ☐ розумова відсталість
- ☐ розлади аутистичного спектру
- ☐ психічні розлади
- ☐ множинні порушення
- ☐ інше (вкажіть) _____

Розділ 2. Матеріальне становище сім'ї

8. Оцініть матеріальне становище Вашої сім'ї:

- ☐ дуже скрутне (не вистачає навіть на найнеобхідніше)
- ☐ скрутне (вистачає тільки на найнеобхідніше)
- ☐ задовільне (живемо без особливих труднощів)
- ☐ добре (можемо дозволити собі більше, ніж найнеобхідніше)
- ☐ дуже добре (можемо дозволити собі практично все)

9. Чи працюють батьки:

- ☐ працюють обидва батьки
- ☐ працює один з батьків
- ☐ не працює жоден з батьків
- ☐ неповна сім'я, батько/мати працює
- ☐ неповна сім'я, батько/мати не працює

10. Чи довелося одному з батьків залишити роботу через необхідність догляду за дитиною:

☐ так

☐ ні

11. Середньомісячний дохід сім'ї на одну особу:

☐ менше прожиткового мінімуму

☐ близько прожиткового мінімуму

☐ 1,5-2 прожиткових мінімуми

☐ 2-3 прожиткових мінімуми

☐ більше 3 прожиткових мінімумів

12. Середні щомісячні додаткові витрати, пов'язані з інвалідністю дитини:

☐ до 1000 грн

☐ 1000-2000 грн

☐ 2000-3000 грн

☐ 3000-5000 грн

☐ понад 5000 грн

Розділ 3. Медичні потреби

13. Оцініть доступність наступних медичних послуг для Вашої дитини:

(за шкалою: 1 - недоступно, 2 - важко доступно, 3 - частково доступно, 4 - переважно доступно, 5 - повністю доступно)

Послуга	1	2	3	4	5
Консультації вузьких спеціалістів					
Реабілітаційні послуги					
Ліки та медикаменти					
Технічні засоби реабілітації					
Ортопедичні вироби					
Санаторно-курортне лікування					
Діагностичні обстеження					

14. Як часто Ваша дитина проходить реабілітацію:

☐ регулярно, 3-4 рази на рік

☐ 1-2 рази на рік

☐ раз на кілька років

☐ взагалі не проходить

15. Де Ваша дитина отримує реабілітаційні послуги (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ державні реабілітаційні центри
- ☐ приватні реабілітаційні центри
- ☐ громадські організації
- ☐ вдома з залученням фахівців
- ☐ не отримує реабілітаційних послуг

16. Які основні перешкоди у доступі до медичних послуг (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ високі витрати
- ☐ віддаленість закладів
- ☐ брак вузьких спеціалістів
- ☐ довгі черги та терміни очікування
- ☐ складність процедур оформлення
- ☐ недостатня інформація про доступні послуги
- ☐ інше (вказіть) _____

Розділ 4. Освітні потреби

17. Чи відвідує Ваша дитина заклад освіти:

- ☐ так, інклюзивний клас загальноосвітньої школи
- ☐ так, спеціальний заклад освіти
- ☐ так, заклад дошкільної освіти
- ☐ навчається вдома (індивідуальна форма навчання)
- ☐ не відвідує жодного закладу

18. Якщо дитина відвідує заклад освіти, чи задоволені Ви якістю освітніх послуг:

- ☐ повністю задоволений/задоволена
- ☐ скоріше задоволений/задоволена
- ☐ частково задоволений/задоволена
- ☐ скоріше незадоволений/незадоволена
- ☐ повністю незадоволений/незадоволена

19. Які основні проблеми у сфері освіти (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ недостатня індивідуалізація навчальних програм
- ☐ відсутність або недостатність послуг асистента вчителя
- ☐ архітектурна недоступність закладів
- ☐ негативне ставлення інших дітей
- ☐ невідповідність педагогів
- ☐ відсутність спеціального обладнання
- ☐ інше (вкажіть) _____

20. Чи брали Ви участь в освітніх програмах для батьків щодо догляду та розвитку дитини:

- ☐ так, регулярно
- ☐ так, іноді
- ☐ ні, але хотіли б
- ☐ ні, не вважаю за потрібне

21. Які освітні програми для батьків були б Вам найбільш корисні (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ методи домашньої реабілітації
- ☐ стимуляція розвитку дитини
- ☐ психологічна підтримка та подолання стресу

- ☐ юридичні права та пільги
- ☐ навички самообслуговування дитини
- ☐ підготовка до школи
- ☐ професійна орієнтація дитини
- ☐ інше (вказіть) _____

Розділ 5. Психологічні потреби та соціальна підтримка

22. Оцініть рівень власного психологічного благополуччя за наступними показниками:

(за шкалою: 1 - дуже низький, 2 - низький, 3 - середній, 4 - високий, 5 - дуже високий)

Послуга	1	2	3	4	5
Загальна задоволеність життям					
Рівень життєвої енергії					
Якість сну					
Впевненість у майбутньому					
Відчуття контролю над ситуацією					
Підтримка з боку близьких					

23. Чи отримуєте Ви психологічну підтримку:

- ☐ так, регулярно від професійного психолога
- ☐ так, іноді від професійного психолога
- ☐ так, від інших батьків у групах підтримки
- ☐ ні, але потребую
- ☐ ні, не потребую

24. Як змінилося коло Вашого спілкування після народження дитини з інвалідністю:

- ☐ значно розширилося
- ☐ дещо розширилося
- ☐ залишилося без змін
- ☐ дещо звузилося
- ☐ значно звузилося

25. Чи відчуваєте Ви соціальну ізоляцію:

- ☐ так, постійно
- ☐ так, часто
- ☐ іноді
- ☐ рідко
- ☐ ніколи

26. Чи маєте Ви можливість відпочити від догляду за дитиною:

- ☐ так, регулярно
- ☐ іноді
- ☐ дуже рідко
- ☐ ніколи

27. Хто допомагає Вам у догляді за дитиною (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ подружжя/партнер
- ☐ власні батьки (бабусі/дідусі дитини)
- ☐ інші родичі
- ☐ найманий персонал
- ☐ волонтери
- ☐ нікому немає на кого покластися

Розділ 6. Досвід взаємодії з державними установами та громадськими організаціями

28. Чи задоволені Ви якістю послуг у державних установах:

- ☐ повністю задоволений/задоволена
- ☐ скоріше задоволений/задоволена
- ☐ частково задоволений/задоволена
- ☐ скоріше незадоволений/незадоволена
- ☐ повністю незадоволений/незадоволена

29. З якими проблемами Ви стикалися при взаємодії з державними установами (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ тривалі процедури оформлення
- ☐ необхідність багаторазових візитів
- ☐ некомпетентність персоналу
- ☐ недостатня інформація
- ☐ негативне ставлення
- ☐ складність процедур
- ☐ не стикався з проблемами

30. Чи знаєте Ви про існування громадських організацій, які підтримують сім'ї з дітьми з інвалідністю:

- ☐ так, знаю декілька
- ☐ так, знаю одну
- ☐ чув/чула, але не знаю конкретних
- ☐ ні, не знаю

31. Чи користувалися Ви послугами громадських організацій:

- ☐ так, регулярно
- ☐ так, іноді
- ☐ користувався/користувалася один раз
- ☐ ні, але хотів/хотіла би
- ☐ ні, не вважаю за потрібне

32. Якщо користувалися, які послуги громадських організацій були Вам найбільш корисні (можна обрати декілька варіантів):

- ☐ психологічна підтримка
- ☐ юридичні консультації
- ☐ реабілітаційні послуги
- ☐ дозвіллеві програми для дітей
- ☐ групи взаємопідтримки батьків
- ☐ інформаційна підтримка
- ☐ матеріальна допомога
- ☐ освітні програми для батьків
- ☐ не користувався/користувалася

Розділ 7. Потреби та пріоритети підтримки

33. Які види підтримки є для Вас найбільш важливими (пронумеруйте від 1 до 8, де 1 - найважливіше):

- ___ Психологічна підтримка батьків
- ___ Фінансова допомога
- ___ Реабілітаційні послуги
- ___ Юридичні консультації
- ___ Дозвіллеві програми для дітей
- ___ Освітні програми для батьків
- ___ Групи взаємопідтримки
- ___ Послуга тимчасової передишки (respite care)

34. Що могло б найбільше полегшити життя Вашої сім'ї (можна обрати до 3 варіантів):

- ☐ збільшення фінансової підтримки
- ☐ покращення доступу до медичних послуг
- ☐ розвиток інклюзивної освіти
- ☐ послуги денного догляду за дитиною
- ☐ психологічна підтримка
- ☐ можливість працевлаштування для батьків
- ☐ розвиток дозвіллевої інфраструктури
- ☐ інформаційна підтримка
- ☐ інше (вказіть) _____

35. Які додаткові коментарі або побажання Ви хотіли б висловити?

Дякуємо за Вашу участь у дослідженні!