Тольяттинская академия управления

**Социологическое исследование родителей детей с ДЦП**

**Общая информация**

Социологическое исследования проводилось в рамках проекта ТАУ «Разработка комплексной аналитики для обоснования увеличения реабилитационного периода детей с детским церебральным параличом» (2024-2025 гг.), на базе Автономной некоммерческой организации «Социально-адаптивный центр «ВЕРА НАДЕЖДА ЛЮБОВЬ» им. В.И. Жилина.

Исследование осуществляли студенты 1,2 курсов Тольяттинской академии управления под руководством куратора от социального партнера и преподавателей-наставников. В рамках дисциплины «Проектный практикум» ТАУ команда студентов осуществляла следующие виды работ: постановка целей социологического исследования в контексте социального проекта, выбор инструментария, механизмов вовлечения целевой аудитории, разработка анкет, анализ социологического исследования, представление результатов в информационном пространстве.

*Студенческая проектная группа*: Петрова Алина, Антипова Алёна, Анисимов Владимир, Марынкин Александр, Калинина Полина, Погорецкий Александр, Полякова Александра.

*Куратор от социального партнера:* Нэйман К.Э., руководитель проектов АНО «САЦ «Вера Надежда Любовь».

*Преподаватели-наставники ТАУ* (направлений подготовки «Менеджмент», «Экономика и финансы», «Реклама и связи с общественностью»): Мочалов А.Н., Ишкильдина С.А., Евдовская С.А., Кадошникова П.О.

*Руководитель проекта:* Черняева Л.В., заведующий сектором проектной деятельности ТАУ.

*Целевая группа:* родители детей-инвалидов (имеющих диагноз ДЦП), подопечные АНО «САЦ «Вера Надежда Любовь», и др.

**Обоснование необходимости социологического исследования**

В настоящий момент на территории РФ реабилитационная практика для детей с ДЦП включает три 21-дневных курса в год, предоставляемых в рамках государственных программ поддержки детей с инвалидностью на безоплатной основе. С учетом изменения опорно-двигательного аппарата растущего организма необходимо увеличение реабилитационного периода и усовершенствование системы реабилитации детей с ДЦП, с учетом передовых практик мирового опыта.

Необходима консолидация усилий общественности, некоммерческих организаций, занимающихся темой инклюзии и реабилитации детей с ограниченными возможностями, ВУЗов и государственных/муниципальных органов для рассмотрения возможности изменения законодательства о продолжительности реабилитационного периода по государственным программа и/или расширения возможности обеспечить решение данной проблемы с участием благотворительных фондов и других, комплексных, мер поддержки.

Для обоснования актуальности данной проблемы нужны фактические данные, которые могут быть получены при социологическом исследовании целевой аудитории (родителей детей с ДЦП). Материалы исследования будут включены в «Аналитику российского и мирового опыта с представлением действующих систем реабилитации для детей с ДЦП в разных странах» (основной продукт проекта ТАУ «Разработка комплексной аналитики для обоснования увеличения реабилитационного периода детей с детским церебральным параличом»). Также результаты исследования будут анонсированы в информационном пространстве (сети Интернет, на ресурсах инициаторов, участников и партнеров), на итоговой конференции проекта при участии реабилитационных центров Тольятти, Самарской области и органов власти.

**Цель социологического исследования:** выяснение уровня покрытия потребности в постоянной и качественной реабилитации детей с ДЦП// обоснование необходимости увеличения реабилитационного периода для детей с ДЦП и организации системы реабилитации с участием государственной поддержки, программ благотворительных фондов и пр.

**Инструментарий:** опрос (анкетирование), с использованием современных цифровых технологий (анкетирование проходило с помощью онлайн-инструмента «Гугл-опросы»).

**Механизм вовлечения целевой аудитории:** опросы размещались в чатах для родителей детей с ДЦП на ресурсах АНО «САЦ «Вера Надежда Любовь», с просьбой распространить информацию для родителей детей с ДЦП, которых нет в чате.

**Формы анкет:**

Разработано две формы анкет:

- Анкета №1 для родителей, имеющих детей с ДЦП (исследовалось, какие услуги государственнывх и частных реабилитационных центров используют родители детей с ДЦП, доступность данных услуг для семьи, в т.ч. из финансовых соображений, места жительства и др.) – Опрос №1,

- Анкета №2 для родителей, имеющих детей с ДЦП – участников проекта для детей с ДЦП «Шагай со мной» АНО «САЦ «Вера Надежда Любовь», для развития проекта и его реабилитационной программы (исследовалась динамика в состоянии ребенка после курсов реабилитации в государственных и частных реабилитационных центрах, эффективные инструменты реабилитации, потребность в расширении данных инструментов и их доступности) – Опрос №2.

В опросе № 1 приняли участие 97 родителей детей с ДЦП. В опросе №2 – 66 родителей.

Т.о. всего в социологическом исследовании приняло участие 163 чел.

**«Формы анкет для родителей детей с ДЦП» (Анкета №1, Анкета №2)**

**Анкета №1 для родителей, имеющих детей с ДЦП**

1. ФИО родителя (законного представителя)

2. ФИО ребенка-инвалида

3. Диагноз ребенка

4. Название населенного пункта, в котором вы проживаете

5. Сколько курсов абилитации в год вы проходите в государственных центрах?

6. Достаточно ли вам абилитации, которую вы проходите в государственных центрах г. Тольятти?

7. Если не проходите абилитацию в государственных центрах, то напишите причину

8. Проходили ли вы платную абилитацию до момента введения санкций из-за спецоперации?

9. Повлияли ли введенные санкции на уровень дохода вашей семьи?

10. Проходите ли вы платную абилитацию после введенных санкций?

11. Какое количество абилитационных курсов в год вы считаете оптимальным для своего ребенка?

12. Необходимо ли вашему ребенку увеличение количества бесплатных абилитационных услуг?

13. Как вы думаете, что может решить проблему нехватки бесплатных абилитационных занятий для вашего ребенка?

14. Как вы думаете, какие последствия будут для вашего ребенка и вашей семьи, если не увеличится количество бесплатных занятий?

15. Каким образом вы лично решаете проблему нехватки бесплатных абилитационных занятий для вашего ребенка?

16. Какие абилитационные занятия необходимы вашему ребенку? (можно выбрать несколько пунктов)

17. Каких результатов ваш ребенок достигал при прохождении реабилитации в Центре "ВЕРА НАДЕЖДА ЛЮБОВЬ"

В опросе приняли участие 97 родителей.

Анкетирование в формате онлайн-инструмента «Гугл-опросы»: https://docs.google.com/forms/d/1B9yvoCvAwET7lD47HUAkwQ9LMuaKi8gBjEP3xG-aonw/viewanalytics

**Анкета №2 для родителей, имеющих детей с ДЦП (для участников проекта «Шагай со мной» АНО «САЦ «Вера Надежда Любовь»)**

*Внесение изменений в проект «Шагай со мной» Автономной некоммерческой организации «Социально-адаптивный центр «ВЕРА НАДЕЖДА ЛЮБОВЬ» им. В.И. Жилина*

1. ФИО родителя (законного представителя)

2. ФИО и возраст ребенка с инвалидностью

3. Диагноз ребенка

4. Какие именно двигательные и когнитивные нарушения есть у ребенка?

5. Куда вы уже обращались за помощью в абилитации и реабилитации?

6. Какие результаты получали после курсов абилитации/реабилитации?

7. Сохранялись ли эти результаты после окончания курсов?

8. Если результаты сохранялись, что именно помогало вам их сохранить?

9. Были ли у вас трудности при сохранении результатов? Если да, то какие?

10. Как именно вы преодолеваете эти трудности?

11. Сколько курсов абилитации/реабилитации необходимо вашему ребенку в год?

12. Есть ли какие-то виды занятий, которые вы не получаете в государственных учреждениях, но которые необходимы вашему ребенку?

13. Если вы не получаете занятия в государственных учреждениях в рамках ОМС, то по какой причине?

14. Любые дополнительные комментарии, которые смогут улучшить проект, направленный на помощь вашему ребенку

В опросе приняли участие 66 родителей

Анкетирование в формате онлайн-инструмента «Гугл-опросы»: https://docs.google.com/forms/d/1q3jja\_j0LDTBmqd7RaRo9\_kLQOb56jfo9hF0MfP2fM8/viewanalytics

**Анализ социологического исследования**

**Опрос №1 родителей, имеющих детей с ДЦП**

Первый опрос 96 родителей детей-инвалидов (https://docs.google.com/forms/d/1B9yvoCvAwET7lD47HUAkwQ9LMuaKi8gBjEP3xG-aonw/viewanalytics) показал, что государственных центров недостаточно для покрытия потребности в постоянной и качественной абилитации и реабилитации. По полученным данным, 41,9% детей-инвалидов не посещают государственные центры (основными причинами являются малый перечень услуг, высокая вероятность инфекционных и вирусных заболеваний, отсутствие доступной среды и индивидуального подхода к ребенку - см. таблицу ответов в п. 3.1), 22,1% детей получают один курс в год, 26,7% получают 2 курса в год, и только 9,3% получают 3 и более курса в год. Для прогресса в физическом и эмоциональном состоянии ребенка необходимо не менее 4 курсов в год, с последующей постоянной отработкой полученных навыков дома, это также подтверждает опрос: 98,8% опрошенных родителей считают, что для их детей необходимо более 2-х курсов абилитации в год. В опросе родители подтверждают проблему - нехватку бесплатных абилитационных, реабилитационных и социально-адаптационных занятий для детей - 97,9% необходимо увеличение доли бесплатных занятий.

60,8 % опрошенных считают недостаточными курсы в государственных реабилитационных центрах.

Введение санкций из-за спецопераций повлекло к падению дохода семьи у 89,7 % респондентов.

49,4 % не проходят платную абилитацию после введенных санкций.

97,9 % родителей говорят о необходимости увеличить количество бесплатных абилитационных услуг, выделяя как приоритетные (эффективные) следующие: ЛФК (90,7 %), логопед (92,8 %), гидрореабилитация (90,7%), дефектолог (87,6 %), иппотерапия (88,7 %), массаж (87,6 %), арт-терапия (80,4 %), и др.

**Опрос №2 родителей, имеющих детей с ДЦП (для участников проекта «Шагай со мной» АНО «САЦ «Вера Надежда Любовь»)**

Второй опрос 66 родителей был проведен с целью выявления проблемы сохраняемости результатов при курсовых занятиях. Анкетирование, с открытыми вопросами (https://docs.google.com/forms/d/1q3jja\_j0LDTBmqd7RaRo9\_kLQOb56jfo9hF0MfP2fM8/viewanalytics), показало, что приобретенные во время курсов навыки сохраняются, но далеко не всегда. 100% опрошенных родителей ответили, что для сохранения результатов у детей необходимы постоянные регулярные занятия между курсами, как с инструкторами, так и домашние занятия.

Результаты после курсов реабилитации и абилитации, по мнению респондентов, помогают сохранить: регулярные занятия со специалистами, последующие абилитации и систематические занятия дома, кураторство специалистов.

Трудности для сохранения результатов родители детей с ДЦП выделили следующие: финансовые затруднения, нужно профессиональное сопровождение, промежуточный контроль со стороны специалистов.

В год детям с ДЦП нужно до 10 курсов реабилитации.

В государственных реабилитационных центрах дети с ДЦП не получают следующие услуги: гидрореабилитация, бассейн, локомат, ЛФК, дефектолог, мануальная терапия, иппотеряпия, и др.