

Техническое задание на проведение комплексного исследования потребностей семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности

Заказчик: Общественная благотворительная организация «Белорусский детских хоспис»

Предварительные даты проведения исследования: январь – апрель 2023

Территория исследования: Республика Беларусь (все регионы)

Цель исследования: изучение мнения родителей (законных представителей), воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности (СУЗ 3, СУЗ 4), о существующих проблемах и потребностях, связанных с реализацией их прав, степени включенности таких семей в общество, вовлеченности самих семей в реализацию их прав, удовлетворённости их потребностей в медицинской и социальной помощи, в образовании, материальной поддержке.

Результаты исследования будут использованы в том числе для определения дальнейшей стратегии деятельности ОБО «Белорусский детский хоспис» по оказанию помощи тяжелобольным детям.

Предмет оценки: потребности семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности (3 и 4 степени утраты здоровья (СУЗ 3, СУЗ 4)

Целевые группы (респонденты):

– родители, воспитывающие детей с тяжелыми формами инвалидности (СУЗ 3, СУЗ 4), другие родственники, дети и молодые взрослые (14-21 год) с нормативным развитием, проживающие в семье совместно с тяжелобольным ребенком;

– специалисты, имеющие опыт работы с такими семьями (представители местных органов власти, государственных учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты).

Задачи исследования:

- выявить и описать проблемы, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие ребенка тяжелой формой инвалидности;
- выявить результативность помощи, получаемой семьями, а также определить дальнейшие перспективы развития системы поддержки семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности в Республике Беларусь;

- определить, какие из выявленных проблем и каким образом семьи решают самостоятельно или с помощью окружения;
- определить, в какой помощи нуждаются семьи, воспитывающие ребенка с тяжелыми формами инвалидности;
- выявить степень удовлетворённости семей в социальных, медицинских услугах и образовательных услугах, доступности таких услуг в регионе;
- выявить мнение сотрудников* системы здравоохранения, образования и социальной защиты касательно потребностей семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности, предложений относительно улучшения их правового положения и включению в жизнь общества;
- на основе полученных результатов разработать предложения (рекомендации) по решению проблем и потребностей семей, воспитывающих детей тяжелыми формами инвалидности, дать рекомендации по развитию помощи ОБО «Белорусский детский хоспис» в соответствии с выявленными потребностями.

Описание: В настоящее время в Республике Беларусь проживают 34.5 тыс. детей-инвалидов в возрасте до 18 лет (по данным на май 2021 года). ОБО «Белорусский детский хоспис» оказывает комплексную медицинскую, психологическую, социальную и духовную помощь семьям, воспитывающим детей с ограничивающими срок жизни и угрожающими жизни заболеваниями, в Беларуси. Семья является ближайшим окружением любого ребёнка, а для ребёнка с инвалидностью члены семьи становятся практически единственными людьми, с которыми он взаимодействует. В то же время, семья зачастую не получает системной информационной, психологической и социальной поддержки.

В рамках работы проекта международной технической помощи «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни», который реализуется ОБО «Белорусский детский хоспис» при финансовой поддержке Европейского союза, запланировано проведение исследования потребностей семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности, проживающих в Республике Беларусь.

В ходе проведения исследования особое внимание должно уделяться семьям с тяжелобольными детьми, проживающим в регионах, при этом важными факторами являются количество этих семей, степень утраты здоровья детей, их возраст, доступ семей к существующим услугам, их уровень потребностей и неудовлетворенные потребности.

В ходе исследования также должен быть проведен опрос местных заинтересованных сторон, касательно их мнения о проблемах и потребностях семей, воспитывающих детей с инвалидностью: представителей местных органов власти, представителей государственных учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты*.

**Достаточно опросить по два представителя государственного сектора каждого направления работы в каждом из шести регионов РБ (врачи, педагоги, социальные работники), представителей местных органов власти.*

Для осуществления комплексного исследования необходимо разработать методологию оценки потребностей, подготовить опросник, определить приоритетные регионы для опроса, разработать маршрутный лист, провести анкетирование, собрать и систематизировать данные, подготовить аналитическую записку по результатам исследования, включающую предложения (рекомендации) по решению проблем и потребностей семей, воспитывающих детей с инвалидностью.