**Оценочный дизайн**

| **№** | **ПАРАМЕТРЫ** | **РЕШЕНИЯ** | |
| --- | --- | --- | --- |
| **1.** | **Название НКО, регион, сайт** | АНО «Физическая реабилитация», Санкт-Петербург  [https://physrehab.ru](https://physrehab.ru/) | |
| **2.** | **Название и краткое описание программы в формате ТИ (с приложением ТИ/ДР и/или ЛМП)**  **Количество благополучателей за 2022 год, по отдельности – дети, родители** | **«SMART-навигатор: долгосрочная междисциплинарная программа социальной реабилитации для детей̆ и подростков с двигательными и множественными нарушениями».**  Основу программы составляет амбулаторная междисциплинарная реабилитационная программа. В состав специалистов междисциплинарной команды входят: физический терапевт, эрготерапевт, специалист по коммуникации, психолог, при необходимости нейрологопед. В консультативном режиме возможно включение ортопеда, невролога, диетолога.  Участниками программы являются семьи, имеющие детей с двигательными и множественными нарушениями развития неврологической природы, соответствующие уровню I-V по GMFCS.  Программа помощи осуществляется преимущественно на базе центра реабилитации, однако включает проведение домашних визитов и возможность организации онлайн-занятий и командных (семейных) встреч в онлайн-формате.  Занятие с ребенком включает в себя обязательное время на обучение родителей, родители получают написанные домашние задания, соответствующие поставленным целям, а также структурированные рекомендации по адаптации домашней среды.  Таким образом, каждый ребенок получает услуги в рамках создаваемой индивидуальной программы реабилитации, благодаря реализации которой происходит позитивное влияние на развитие ребенка, включая повышение уровня развития навыков, снижение риска вторичных осложнений, расширение возможностей для социализации. При этом родители детей, для которых реализованы индивидуальные программы реабилитации, участвуют в оценке ее эффективности, видят улучшение в состоянии ребенка, благодаря чему у них улучшается психологическое состояние и получают развитие копинг-стратегии.  *В данный момент в программу включены 37 детей.* | |
| **3.** | **Цель проекта по сторителлингу (например, активизация благополучателей, рост уровня доказанности практик, рост уровня подотчетности перед благополучателями и пр.).**  **Что будет считаться успешным участием в проекте?** | **Цель**: Выявить с помощью сторителлинга социальные результаты, важные для благополучателей (детей и родителей), и на их основе разработать показатели эффективности программы, которые будут включать показатели достижения выявленных социальных результатов.  **Успешным участием в проекте будут считаться:**   * дополненная по итогам проекта система оценки и мониторинга программы * повышение уровня вовлеченности родительского сообщества в оценку программу. | |
| **4.** | **Какие сводные данные о социальных результатах собраны, за какой период, выборка респондентов и инструментарий (приложить).**  **Встраивание в МиО**. | Результаты опроса, проведенного в июле-сентябре 2023 года, в опросе участвовали 47 родителей.  **Социальный результат и данные опроса.**  Родители удовлетворены результатами программы   * 100% родителей оценивают свою удовлетворённость программой на 5 баллов и выше, 64% ставят оценку 10 баллов.   Повышение уровня развития навыков детей и подростков   * 85% родителей оценивают прогресс ребенка в значимых областях его развития на 6 баллов и выше (по шкале от 0 – совсем не было прогресса, до 10 – очень сильный прогресс).   Снижение риска вторичных осложнений   * 87% оценивают эффективность программы в плане предотвращения вторичных нарушений на 5 баллов и выше (по шкале от 0 – совсем неэффективна, до 10 – очень эффективна). | |
| **5.** | **На каких этапах проекта сторителлинга будут вовлекаться благополучатели (отдельно дети, отдельно родители) в проект:**   * **на стадии формулировки вопросов** * **на стадии проверки историй, на стадии вынесения суждений/ обсуждения результатов и пр.** | Родители не будут привлекаться к формулировке вопросов, потому что родители тесно общаются между собой, а в целях проекта важно, чтобы до «интервью» вопросы не были известны родителям, и ответы были неподготовленными, а значит искренними и валидными.  Родители будут привлекаться на стадии проверки историй. Хотя есть опасения, что некоторые родители в ходе проверки могут отказаться от своих слов.  Дети и подростки к проверке историй привлекаться не будут в силу имеющихся у них ограничений в развитии.  Родители будут участвовать в обсуждении результатов анализа собранных историй. | |
| **6.** | **Оценочные вопросы** | 1. Какие социальные результаты связаны для благополучателей с участием в программе и какое значение они для них имеют. | |
| **7.** | **На каком этапе процесса работы с благополучателями будут собираться истории? Сколько раз будут собираться истории с каждого рассказчика? Будут ли собираться истории для сравнения? Все отдельно для детей и для родителей.** | Истории будут собираться 1 раз в процессе программы.  Истории для сравнения собираться не будут. | |
| **8.** | **Подходы к выборке детей, ограничения** | **На первом этапе** будут отобраны дети и подростки, которые:   * посещают занятия более 1 года, * не пропускают более 20% занятий в течение года (пропускают не более 1 занятия из 5, что соответствует обычной частоте пропусков в связи с болезнью ребенка или семейными обстоятельствами).   Из этого списка будут отобраны дети и подростки старше 8 лет, способные рассказать историю с помощью устной речи или с использованием высокотехнологичных средств АДК (альтернативной или дополнительной коммуникации).  Все отобранные дети будут включены в выборку (12 детей). | |
| **9.** | **Подходы к выборке родителей, ограничения** | Родители и дети будут из одних и тех же семей. Поэтому выборка родителей будет сформирована на основе выборки детей.  12 родителей. Предполагается, что участие примут матери, но, если отец также захочет принять участие, будут собраны 2 истории от родителей из одной семьи. | |
| **10.** | **Метод сбора данных от детей, объяснение и ограничения** | Дети будут рассказывать свои истории после родителей.  Поскольку дети имеют трудности с концентрацией, для стимулирования историй будет использован визуальный опорный материал - фотографии с занятий, мероприятий и повседневных активностей ребенка. Существуют ряд общих фотографий, например, общие группы или практики характерные для каждого ребенка, а также индивидуальные фотографии, которые будут подготовлены по результатам рассказа родителей. Специально привлекать излишнее внимание детей к фотографиям или использовать их, если ребенок рассказывает историю свободно, не планируется. Это, скорее, стимулирующий элемент.  Ребёнка попросят рассказать о своем дне в АНО. Уточняющие вопросы будут направлены на выявление мнения ребенка о том, все ли дни в АНО проходят так, что ему нравится в АНО, что не нравится, помнит ли он свои чувства, когда первый раз пришел в АНО, чему научился за время занятий в АНО, есть ли у него друзья. | |
| **11.** | **Метод сбора данных от родителей, объяснение и ограничения** | Традиционный устный сторителлинг, дистанционно с помощью сервиса Zoom. Собирать истории будет незнакомый для семей человек, поэтому предусмотрена вводная часть с рассказом о семье, цель которого фасилитация установления контакта и вовлечения в рассказ истории.  В основной части родителям будет предложено рассказать о своем опыте занятий в АНО. Уточняющие вопросы будут направлены на выявление чувств и переживаний родителя до того, как он обратился в АНО, на первом этапе взаимодействия с АНО, в настоящий момент, о влиянии занятий в АНО на жизнь ребенка и жизнь родителя. | |
| **12.** | **Краткое описание процесса записи историй (дети и родители)** | Аудио- и видеозапись. Сбор историй проводится очно, специалистом по альтернативной и дополнительной коммуникации  Для транскрибации планируется использовать сервис Taddam для транскрибации в университете Альпы-Гренобль. | |
| **13.** | **Подход к верификации транскриптов (дети и родители)** | С каждым взрослым респондентом будет проведена верификация транскрипта, после чего будут внесены дополнения и изменения.  Так как есть риск отказа родителей от собственных слов, предполагается, что в этом случае выделять данные элементы историй и не убирать их из историй для анализа, но при публичном обсуждении историй или публикации с согласия родителя, их исключать, то есть использовать скорректированную версию.  Верификации историй детей не будет, так предполагается собирать не фактологические данные, а в первую очередь ощущения детей от участия в программе, заложенные в их нарратив и носящие субъективный характер. | |
| **14.** | **Подход к анализу собранных данных (дети и родители)** | Деление на группы не предполагается.  **Все истории будут промаркированы по следующим параметрам:**   * Выраженность и характер нарушений по классификации функционирования церебрального паралича (Функциональную классификацию больших моторных функций, Классификацию функции руки, Функциональную классификацию коммуникации). * Интенсивность участия семей в программе. * Возраст начала участия в программе (младший дошкольный, дошкольный, школьный). * Было ли совместное принятие сотрудниками программы и родителями решений о включенности ребенка в те или иные социальные институты и социальные ситуации. (Предполагается, что семьи, которые получали поддержку специалистов организации во время выбора детского сада или школы, занятий спортом и др, будут вербализовать больше социальных результатов. * Характеристики семьи: полная / неполная, наличие поддержки (бабушки/дедушки, близкие ухаживающие). * Социально-экономический статус семьи (в зависимости от экономических, культурных и социальных ресурсов).   **Качественный анализ**  В процессе анализа будут выделены темы, которые есть в большинстве историй (больше половины-2/3), а также общие паттерны и траектории (отдельно по детям, родителям и вместе)  **Количественный анализ.**  Количество историй, в которых упоминаются:   * Социальные активности, в которых ребенок принимает участие и полученные им новые навыки. * Социальные активности вне семьи и динамика связей с сообществом. * Изменение физического состояния ребенка и рост взаимодействия между детьми в рамках организации.   При этом важным случаем, который будет отмечаться, является пересечение определенных категорий (эмоциональное состояние, полученные навыки, отношения с сообществом) в нарративах родителей и их детей. | |
| **15.** | **Подходы к верификации результатов анализа, обеспечение надежности данных, в т.ч. про сравнение полученных данных с уже имеющимися** | Надёжность данных будет обеспечена квалификацией специалистов, которые будут собирать истории.  Результаты качественного анализа будут сравниваться с ответами на открытые вопросы опроса, который был проведен в июле-сентябре 2023 года, а также с имеющимися в организации допущениями о механизмах влияния программы, с перечнем мишеней изменений, которые отражены в опросе (формулировки вопросов об оценке изменений).  Результаты количественного анализа будут сравниваться с данными опроса (см. п. 4). | |
| **16.** | **Подход к обсуждению результатов анализа совместно с благополучателями** | Собранные данные будут предварительно структурированы и подготовлены к обсуждению на совместных с благополучателями встречах - для интерпретации полученных данных и формулировке выводов исследования, планов изменений и внедрения в деятельность НКО. | |
| **17.** | **Краткое описание того, как собранные истории будут использоваться - например, для отчетности, программных изменений, организационных изменений, для вашей работы вовне организации в сообществе и среди других профессионалов** | **Планируется:**   * на основе выделенных с помощью историй социальных результатов разработать и внедрить новые метрики результативности, * использовать собранные истории для подготовки годовых отчетов, социальных сетей и «живых историй» для фандрайзинга, * для развития родительского сообщества через включение родителей в оценку программ и проектов. | |
| **18.** | **Список этических рисков для детей и меры их предотвращения** | **Этические риски** | **Меры для предотвращения** |
| 1. Дети и подростки не понимают процесса сторителлинга и своей роли в нём. | 1. Использовать фото-опоры   Использовать тот темп коммуникации, который нужен ребенку, чтобы сформулировать свои мысли  Адекватно использовать АДК |
| **19** | **Список этических рисков для родителей и меры их предотвращения** | **Этические риски** | **Меры для предотвращения** |
| 1. Потенциально негативное влияние сторителлинга на психологическое состояние подопечного. 2. В связи с нехваткой времени и ресурсов вы сами провели анализ и интерпретировали данные, отчет оказался в публичном пространстве, и рассказчики были озадачены результатами, так как это совсем не то, что они имели ввиду. | 1. Информирование о проекте, целях, собственно о сторителлинге. 2. Верификация историй включена в проект, это защищает от такой проблемы. |
| **20.** | **Подход к хранению историй и обеспечению конфиденциальности историй и ПнД** | **Риски утраты конфиденциальности в процессе записи снимаются следующим способом**: интервью с родителями проводит человек, никак не связанный с программой и не работающий в организации.  **Риски утраты конфиденциальности в процессе транскрибации снимаются следующим способом**: сервис Taddam работает только с защищенного университетского аккаунта и обеспечивает дополнительный код, который знает только конкретный пользователь.  Будут собраны согласия на участие в проекте и на публикацию историй. | |