

СОЦІАЛЬНІ УМОВИ ЖИТТЯ ОСІБ ІЗ РОЗУМОВОЮ ВІДСТАЛІСТЮ В УКРАЇНІ

Мирвода К. Г.

аспірант кафедри політології, соціології та соціальної роботи

Національний технічний університет України

«Київський політехнічний інститут»

Дана стаття розглядає актуальну проблему соціальних умов життя осіб із розумовою відсталістю в Україні, що є дуже важливо у світлі розбудови толерантного, гуманного суспільства та соціальної держави. Автор висвітлює вже досліджені деякі аспекти цієї тематики та доповнює своїм аналізом правових, соціальних, психологічних умов та наслідків двох типових стилів життя таких індивідів. Під кінець в статті визначається цілісна, комплексна картина соціальних умов життя цієї категорії населення.

В даній статті розглядається актуальна проблема соціальних умов життя осіб із розумовою відсталістю в Україні, що є дуже важливо у світлі розвитку толерантного, гуманного суспільства та соціального держави. Автор освітає уже досліджені деякі аспекти цієї тематики та доповнює своїм аналізом правових, соціальних, психологічних умов та наслідків двох типових стилів життя таких індивідів. Під кінець в статті визначається цілісна, комплексна картина соціальних умов життя цієї категорії населення.

Ключові слова: соціальні умови життя, особи із розумовою відсталістю, сім'я, громада, інтернатний заклад

Постановка проблеми. Особи із розумовою відсталістю (далі по тексті – особи із РВ) є однією із найбільш вразливих груп серед людей із особливими потребами. Адаптивна поведінка всіх осіб із розумовою відсталістю порушена, незважаючи на те, що за рівнем своїх інтелектуальних можливостей цю категорію населення розподіляють на підгрупи (згідно МКХ-10), серед яких є й легка вираженість цього психічного стану. Тому такі люди частіше за інших можуть стати жертвами експлуатації, утисків, фізичної та сексуальної наруги. Проте при ефективних механізмах системи соціального захисту, соціальному супроводі та позитивному ставленні соціального оточення досягається вищий ступінь можливої адаптивності людей із всіх підгруп розумової відсталості. [1, 80-81] [12, 64-66]. Зважаючи на те, що питання соціального захисту таких осіб в Україні є досить актуальним, важливо визначити соціальні умови їхнього життя.

Аналіз досліджень і публікацій з теми. Окремі аспекти цієї проблеми досліджено досить глибоко. Наприклад, досліджувалися законодавчий статус таких осіб в Україні, порушення їхніх прав з боку органів влади та працівників державних установ, наслідки проживання в інтернатних закладах (Ткаченко М., Гончар Л., Чернишевська Л., Стецьков О., Турський В., Журавель К., Семигіна Т., Бастун Н., Кравченко Р.). [1,3,4,11,13]. Однак нами не було виявлено досліджень всіх аспектів та узагальнення цілісного бачення соціальних умов життя осіб із РВ в Україні.

Мета статті. Таким чином метою статті буде визначення цілісної картини соціальних умов життя осіб із розумовою відсталістю в Україні.

Основний матеріал дослідження. В Україні права людей з РВ регулюють:

- Конституція України;
- Закон України «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні»;
- Закон України «Про психіатричну допомогу»;
- Закон України «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам»;
- Закон України «Про соціальні послуги».

В нашій країні тільки частині із загальної кількості осіб із РВ надається статус інвалідів. Держава взяла на себе конкретні зобов'язання створювати для інвалідів правові, політичні, соціально-побутові і соціально-психологічні умови для задоволення їхніх потреб у відновленні здоров'я, матеріальному забезпеченні, посиленій трудовій діяльності. Проте всі індивіди із РВ є громадянами України, отже мають всю повноту соціально-економічних, політичних, особистих прав і свобод, закріплених Конституцією України та іншими законодавчими актами [6-8; 5; 9; 2].

Просліджуємо у чому ж полягає виконання владою «головного обов'язку держави» у забезпеченні прав і свобод всіх людей із РВ, як тих, які мають статус інваліда, так і без нього (адже як зазначалося вище, адаптація до життя людей навіть із найлегшою розумовою відсталістю теж порушена). Для нас важливо визначити, які з цього постають соціальні наслідки.

Дослідники звертають увагу, що порушення дотримання державою зобов'язань щодо інвалідів внаслідок РВ існують вже у самому законодавстві. Мають місце неузгодженості та протиріччя між законодавчими та відомчими нормативно-правовими актами. Всупереч конституційним гарантіям та текстам законів, підзаконні акти не регламентують надання послуг з працевлаштування,

створення та фінансування альтернативних послуг у громаді – закладів денного догляду, соціального супроводу при самостійному проживанні, забезпечення незалежним житлом. [13, 14].

Порушуються також права дітей із РВ: на власність, в деяких випадках (діти із тяжкою та глибокою РВ) на освіту за рахунок держави, на вибір освітнього закладу, на ефективне доступне пільгове медичне обслуговування. Всупереч конституційним гарантіям та текстам законів, підзаконні акти не регламентують дітям з РВ інклюзивної освіти, соціальних послуг у громаді для них та їхніх родини [11, 47-49].

У законах „Про реабілітацію інвалідів в Україні” та „Про соціальні послуги” декларується необхідність створювати для інвалідів послуги трудової зайнятості та професійної реабілітації. На жаль, в Україні поки що неможливо планувати доросле життя молоді людини з РВ у повному об’ємі – немає системи різнопланових соціальних послуг за місцем проживання. Хоча вже є певні позитивні зрушення. За останні роки було започатковано роботу мережі реабілітаційних центрів соціальних служб для молоді, які частково виконують функції агенцій денного догляду. Певну частку випускників допоміжних шкіл-інтернатів зараховують до закладів професійного навчання. Вони теоретично зможуть отримати професію, дещо заробити собі на життя. Однак, переважно не визначено залишається можливість створення спеціальних умов для трудової зайнятості таких молодих людей через відсутність у підзаконних актах прописаних рекомендацій та вимог з організації таких умов. Крім того, ті, кого не прийняли до цих закладів, змушені майже пожиттєво залишатися «у чотирьох стінах» вдома або в будинках-інтернатах. [11, 35-36].

Слід наголосити, саме по собі вдосконалення законів не вирішить проблему повністю, оскільки порушення прав відбувається також через неналежне дотримання норм законодавства виконавчою владою на місцях та персоналом в закладах, що стимулюється відсутністю зовнішнього контролю.

Сьогодні в Україні для сімей, які виховують дитину або опікуються дорослим із РВ держава забезпечує фактично дві можливості.

Перша можливість - **залишити дитину (дорослу особу) на виховання вдома** і отримувати пенсію або державну соціальну допомогу по інвалідності, а також грошову допомогу по догляду за інвалідом (якщо особі із РВ наданий статус інваліда).

Другий варіант - **віддати дитину (дорослу особу) до інтернатної установи**. Для осіб з РВ діють такі інтернатні заклади в Україні:

- у системі охорони здоров'я діти з розумовою відсталістю віком до 3 років перебувають у *будинках дитини* (узагальненої інформації про кількість таких дітей в Україні немає).
- у системі соціального захисту населення діють:

1) *56 дитячих будинків-інтернатів для дітей-інвалідів із вадами фізичного та (або) розумового розвитку* для вихованців віком від 4 до 18 років (окремо даних про кількість осіб із РВ немає);

2) *146 психоневрологічних інтернатів* для громадян віком від 18 років, котрі мають психічні розлади (окремо даних щодо кількості осіб із РВ немає).

3) *будинки-інтернати (пансіонати)* для громадян похилого віку

- у системі освіти працюють *239 спеціальних загальноосвітніх шкіл та шкіл-інтернатів для дітей із РВ*, у тому числі — *23 спеціальні школи для дітей із РВ (з подовженим днем)*. У спеціальних класах при загальноосвітніх школах, що є однією із форм інтегрованого навчання, навчається невелика кількість дітей із РВ [13].

У рамках державної мережі інтернатних закладів системи соціального захисту для людей з обмеженими можливостями, зокрема інтелектуальними, функціонують *дитячі інтернати чотирьох профілів*:

Перший профіль інтернатів призначений для дітей із проблемами фізичного здоров'я.

Другий профіль — для дітей та молоді, котрі мають обмежені інтелектуальні можливості, але здатні засвоювати практичні навички початкової грамоти, рахунку та трудові навички (по досягненню повноліття діти направляються до психоневрологічного інтернату).

Інтернати *третього профілю* призначені для дітей, котрі мають обмежені інтелектуальні можливості та потребують постійного нагляду (по досягненню повноліття діти потрапляють до психоневрологічних інтернатів).

Четвертий профіль інтернатів призначений для дітей, котрі мають недостатність розумового і фізичного розвитку, перебувають на постільному режимі та потребують постійного нагляду [13].

Розглянемо детальніше соціальні наслідки цих двох варіантів догляду за особами із РВ, які забезпечуються державою.

У першому варіанті (проживання у сім'ї) складається наступна ситуація. Сума пенсії (або державної соціальної допомоги по інвалідності), а також грошової допомоги по догляду за інвалідом є меншою, ніж два прожиткові мінімуми. У той же час не передбачено державного фінансування соціальних послуг у громаді (за місцем проживання) для дітей з РВ та їхніх родин, що демонструє безальтернативний характер допомоги цим дітям. Один член сім'ї, зазвичай, це мати, має постійно доглядати дитину і тому не може працювати. Отже, сім'ї опиняються перед вибором, чи проводити весь час вдома з дитиною, не маючи психологічної і достатньої фінансової підтримки, можливості

відвідувати заклади в громаді, чи віддати дитину до інтернатної установи, щоб мати можливість працювати. Іншими словами, сім'я набуває вразливості не тільки внаслідок хвороби дитини, а й тому, що інваліди або сім'ї з інвалідами в більшості є бідними людьми. Вони, як правило, мають дуже низький дохід, а в сім'ях з низьким доходом, до речі, зростає вірогідність народження хворої дитини [4, 20].

Зрозуміло, що такі економічні важелі „підштовхують” родину віддавати дитину в інтернат на повне державне утримання і є однією з причин соціального сирітства дітей з РВ. [11, 47-49].

Подібне виявляється і щодо дорослих осіб із РВ. Бюджетні витрати на допомогу інвалідові, який проживає в родині, вдесятеро нижчі, ніж витрати на догляд людини з інтелектуальною недостатністю у психоневрологічному інтернаті системи соціального захисту [3, 89].

Можна зробити висновок, що державна політика допомоги особам із РВ, при позитивному моменті – що вона існує взагалі, однак підтримує небажані сьогодні пріоритети, а саме: безальтернативне сприяння утриманню в закритих інституційних закладах, на противагу створення можливості проживання у сім'ї чи окремо у громаді (в межах населених пунктів) при супроводі спеціалістів для тих осіб із РВ, які до цього здатні. Така ситуація особливо небажана для дітей і є порушенням їх права на родинне виховання. Це право висвітлено як у міжнародному, так і в українському законодавстві. Наприклад у Конвенції про права дитини ООН, у преамбулі, сказано, що «Дитині для повного та гармонійного розвитку необхідно зростати в **сімейному оточенні** (виділено нами – М.К.), в атмосфері щастя, любові та розуміння» [11, 21].

У статті 11 Закону України «Про охорону дитинства» сказано: «**Сім'я** (виділено нами – М.К.) є природним середовищем для фізичного, духовного, інтелектуального, культурного, соціального розвитку дитини, її матеріального забезпечення і несе відповідальність за створення належних умов для цього. Кожна дитина має право на проживання в **сім'ї** разом з батьками або в сім'ї одного з них та на піклування батьків» [11, 21].

Розглянемо другий варіант догляду, що забезпечується державою – в інтернатних закладах. Перш за все, позитивний момент, що взагалі існують якісь заклади, в яких доглядають за особами із РВ різних вікових груп. Однак, тривале перебування у великих психіатричних лікарнях та інших тотальних установах провокує розвиток госпіталізму (від лат. hospitalis - гостинний; госпіталь - лікувальний заклад), тобто синдрому особистісного розвитку, який є результатом відокремлення людини від соціального оточення внаслідок ранньої або тривалої госпіталізації. Сам по собі госпіталізм накладає негативний відбиток на всі сфери особистості, гальмує інтелектуальний, фізичний та емоційний розвиток, викривляє Я-концепцію, заважає соціальній адаптації людини в оточенні. Людина, яка перебуває довгий час у лікарні або інтернаті, втрачає емоційні та соціально значимі для неї зв'язки. [4, 16]

Також дуже важливо перевірити якість догляду осіб із РВ у державних інтернатних закладах. Якість тут будемо розуміти, по-перше, як стан дотримання гарантованих конституцією прав цих громадян у таких закладах; по-друге, як стан забезпечення таких інвалідів всіма необхідними умовами для задоволення потреб у відновленні здоров'я, матеріальному забезпеченні, посиленій трудовій діяльності, що гарантовано законами [6].

Благодійне товариство «Джерела» провело соціологічне дослідження про стан дотримання прав осіб із РВ – користувачів послуг державних інтернатних закладів. Досліджувалися інтернатні заклади різних типів для людей різних вікових груп у Закарпатській, Вінницькій, Житомирській, Харківській та Сумській областях (і дитячі, і психоневрологічні інтернати для дорослих тощо).

Можна узагальнити, що дослідження виявило порушення таких базових прав осіб із РВ в інтернатних закладах, користувачами яких вони є:

- право на повагу до гідності людини;
- право на свободу та особисту недоторканість;
- право на рівність;
- право на інформацію;
- право на вільний розвиток особистості;
- право на свободу пересування;
- право на невтручання в приватне та сімейне життя;
- право власності;
- право на належні матеріальні умови;
- право на працю.

Стосовно створення умов для задоволення різноманітних потреб цих інвалідів дослідження виявило такі порушення. Перш за все, інтернати не забезпечені достатньою матеріально-технічною базою для рівноцінного звичайного життя. По-друге, в інтернатах не створені умови для задоволення індивідуальних потреб та вільного розвитку особистості. По-третє, інтернати мають доволі закриту структуру існування, де практично відсутнє спілкування із зовнішнім світом. [13, 40].

Інші дослідники повідомляють, що особливе занепокоєння викликає стан дотримання прав дітей з тяжкою та глибокою розумовою відсталістю, які не потрапили в систему освіти і перебувають у дитячих будинках-інтернатах на утриманні держави. Такі діти позбавлені виховання

та допомоги у розвитку із-за відсутності відповідного штату працівників та необхідних знань та навичок у персоналу. Відсутність педагогів у цих закладах порушує право дітей на виховання та навчання, призводить до поступової втрати дитиною розвиткового потенціалу, життєвих і часто функціональних навичок. Саме по відношенню до таких дітей найбільше проявляються зловживання щодо засобів фіксації, насильства, недбалого догляду, недоступності лікування, неналежного догляду та харчування тощо [11, 47-49].

В будинках-інтернатах знаходиться значна кількість дітей, які не лише не втратили здатність до самообслуговування, а й використовуються як безоплатна робоча сила [11, 47-49].

Однією з головних причин незахищеності дітей в дитячих будинках-інтернатах є їхня закритість, відсутність зовнішнього контролю за дотриманням прав дитини. Можна стверджувати, що відсутність координації діяльності із захисту прав дитини і відсутність контролю в інтернатах породжує неналежне ставлення фахівців і службовців до прав дитини. У значній мірі порушення прав дитини спричинено особливостями самої системи інституційних закладів: розклад життя дітей повністю визначається адміністрацією закладу, дитина не має власності і абсолютно залежна від догляду та працівників. Типовою є практика пожиттєвого перебування дітей в інтернатній системі, оскільки після досягнення повноліття вони, здебільшого, направляються до психоневрологічних інтернатів для дорослих. Їхнім правом на майно, власність, соціальну пенсію пожиттєво розпоряджається адміністрація інтернатів на праві опікуна. Опікуни також вирішують питання щодо відвідувань і зустрічей з дитиною, в тому числі можливості громадського контролю [11, 47-49].

Висновки. Узагальнюючи наведені вище дані ми зробили наступні висновки щодо соціальних умов життя людей із розумовою відсталістю в Україні. Всі такі люди потребують соціальної підтримки і допомоги незалежно від рівня вираженості їхнього психічного стану, адже адаптація до життя осіб навіть із найлегшою розумовою відсталістю теж порушена. Звісно, чим тяжчий стан, тим більший обсяг допомоги потребується. Крім того, допомоги потребують і сім'ї, які доглядають за такими дітьми чи дорослими людьми. Добре, що в нашій державі існують і діють певні механізми суспільної допомоги таким людям: законодавчі, фінансові (державні пенсії і виплати), інституційні (державні заклади проживання і догляду). Але на даний час вони є досить обмеженими, недосконалими та підтримують деякі небажані тенденції. Перш за все не всім особам із РВ надається статус інвалідів, отже частині їм відмовлено у суспільній допомозі. Підзаконні нормативно-правові акти часто суперечать законам, які визначають державну допомогу таким людям, або просто не містять механізмів виконання задекларованих державою зобов'язань. Складається враження, що такі законодавчі механізми підтримують небажані моменти: сприяння переведення всіх дітей і дорослих із РВ (незалежно від їх здібностей та поведінки) у великі спеціалізовані закриті інтернатні заклади, відмова у наданні відповідної освіти дітям із тяжкою та глибокою РВ та інші тенденції, які визнані небажаними для осіб із РВ спеціалістами та у міжнародних документах. Державні пенсії і виплати по догляду у сім'ї є меншими, ніж два прожиткові мінімуми, а такі сім'ї є часто неповними (мати і дитина). Державні інтернатні заклади, де можуть проживати такі індивіди, по своєму устрою сприяють соціальній ізоляції та розвитку синдрому госпіталізму. Також на даний час у таких закладах часто порушуються багато прав осіб із РВ та існують неналежні умови для життя (трапляються і досить тяжкі порушення і зловживання). Отже соціальні умови життя осіб із розумовою відсталістю в Україні на даний час є незадовільними і часто тяжкими, особливо якщо такі індивіди проживають не зі своїми батьками, а потрапили в інтернатні заклади. Це свідчить про необхідність постійного моніторингу проблеми та створення адекватних механізмів системи соціального захисту цієї категорії населення.

Література:

1. Бастун Н.А. «Ненаучувані» діти: право на освіту / Бастун Н.А. // Соціальна робота в Україні: теорія і практика [науково-методичний журнал]. – 2004. – №3(8).
2. Конституція України: Прийнята на п'ятій сесії Верховної Ради України 28 червня 1996 року. – К.: Велес, 2006. – 60 с.
3. Кравченко Р.І. Соціальна робота з розумово відсталими людьми. / Кравченко Р.І. – К.: БТ«Джерела», 2001. – 140 с.
4. Менеджмент корекційно-педагогічних послуг особам із розумовою відсталістю. / [Семигіна Т.В., Майорова Н.В. та ін.]; за ред. Семигіної Т.В. – К.: «БТ «Джерела», 2007. – 181с.
5. Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам: закон України від 16.11.2000 № 2109-III [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
6. Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні: закон УРСР від 21.03.1991 № 875-XII [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
7. Про пенсійне забезпечення: закон України від 05.11.1991 № 1788-XII [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>

8. Про психіатричну допомогу: закон України від 22.02.2000 № 1489-III [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
9. Про соціальні послуги: закон України від 19.06.2003 № 966-IV [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
10. Психологический словарь. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://psychology.net.ru/dictionaries/psy.html?word=200>
11. Сідельнік Л. Як захистити дитину з розумовою відсталістю у ході надання освітніх та соціальних послуг: навч.-метод. посіб. для корекційних педагогів та соц. працівників. / Сідельнік Л., Кравченко Р., Гончар Л. – К.: «ВГО «Коаліція захисту прав інвалідів та осіб із інтелектуальною недостатністю», 2006. – 64с.
12. Соціальні послуги на рівні громади для осіб з інтелектуальною недостатністю / за ред. Синьова В.М. – К. : «БТ «Джерела», 2004. – 312с.
13. Стан дотримання прав людей з інтелектуальною недостатністю — опікуваних інтернатних закладів України. Звіт про виконання дослідження / [Р.І. Кравченко, Л.К. Гончар, Н.В. Майорова, Л.В. Чернишевська] за заг. ред. д.п.н. проф. В.М. Синьова — К.: «Дреднаут», 2004. — 48 с.