

Національний Університет „Києво-Могилянська академія”
Школа Соціальної роботи



Кваліфікаційна робота на здобуття академічного звання магістра
гуманітарних наук
на тему:

Права людей з інтелектуальною недостатністю, що користуються послугами
психоневрологічних інтернатів в Україні

Чернишевської Людмили Вадимівни

Науковий керівник:
Доц. мед. наук
Грига І. М.

Київ
2004

ЗМІСТ

1	РОЗДІЛ. ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ.....	5
1.1	Міжнародні підходи до визначення прав людей з інтелектуальною недостатністю.	5
1.2	Особливості національно-правового регулювання прав і гарантій громадян з інтелектуальною недостатністю.....	10
1.3	Права людей з інтелектуальною недостатністю в психоневрологічних закладах.....	14
2	РОЗДІЛ. МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ ТА ХАРАКТЕРИСТИКИ ДОСЛІДЖУВАНИХ ГРУП	21
2.1	Час та місце проведення дослідження	21
2.2	Методи збору інформації.....	22
2.2.1	Метод фокус-групи.....	22
2.2.2	Метод опитування.	23
2.2.3	Метод спостереження.....	23
2.3	Операціоналізація понять:.....	24
2.4	Дані про респондентів	25
3	РОЗДІЛ. РЕЗУЛЬТАТИ ПРОВЕДЕННОГО ДОСЛІДЖЕННЯ	26
3.1	Результати проведеного опитування.....	26
3.2	Результати проведеного спостереження.	40
3.3	Аналіз результатів за даними опитування та спостереження	43
3.4	Висновки.....	48
3.5	Практичні рекомендації	49
3.6	Бібліографія	50

Одним з пріоритетних напрямків державної політики країни повинно бути створення такого устрою, який забезпечує для всіх і кожного рівні можливості доступу до політичних, економічних, соціальних, культурних благ, гарантує всім членам суспільства повагу до особистості незалежно від віку, віросповідання, національності, майнового стану та здоров'я. Лише такий підхід, як окреслюється в домовленостях європейських держав, може забезпечити реалізацію ідеї побудови соціально-гармонійного суспільства [40, 327]

На етапі становлення незалежності України найбільш складним завданням виявилось формування засад національної системи соціального захисту населення в цілому та зокрема такої незахищеної групи населення як інваліди, що в умовах ринкової економіки потребували розробки нових законодавчих актів.

Держава взяла на себе конкретні зобов'язання з матеріального забезпечення інвалідів, створення для них необхідних правових, соціально-побутових, психологічних умов життя, надання їм пільг, конституційно гарантувала рівні з іншими громадянами можливості для освіти, участі в економічній та інших сферах життя суспільства [4, 316].

З огляду на складні суспільні процеси в державі, критичний стан державного бюджету і неспроможність фінансування визначених законодавством заходів стосовно соціального захисту інвалідів, а отже зокрема і такої категорії людей, як люди з обмеженими інтелектуальними можливостями, не дивно, що права та державні гарантії так і залишаються радше в декларованому вигляді, а часто брутально порушуються.

У нашій країні панує тенденція соціальної та психологічної ізоляції людей з інтелектуальною недостатністю. Не зважаючи на те, що Україна приєдналась до міжнародного співтовариства, яке спрямовує свої дії до інтеграції людей з обмеженими інтелектуальними можливостями в суспільство (вона є державою-членом ООН та Ради Європи), наша країна продовжує політику інституціалізації, поміщення людей з інтелектуальною недостатністю до спеціальних закладів системи соціального забезпечення, яка залишилась ще з часів радянського типу суспільства [24, 85].

Проблема дотримання прав людей з обмеженими розумовими можливостями, в тому числі тих, хто перебуває на догляді в психоневрологічних інтернатах, є доволі нагальною для вивчення в теперішній час та для привернення уваги громадськості до неї.

Мета дослідження: вивчення стану дотримання прав людей з інтелектуальною недостатністю, що користуються послугами психоневрологічних інтернатів України.

Завдання дослідження:

1. Проаналізувати стан дотримання прав людей з інтелектуальною недостатністю, що користуються послугами психоневрологічних інтернатів на: інформацію, свободу і особисту недоторканість, свободу пересування, власність, повагу до гідності людини, рівність, працю, вільний розвиток своєї особистості, належне матеріальне забезпечення за допомогою розробленого опитника;
2. Вивчити дотримання прав за допомогою проведення спостереження у психоневрологічних інтернатах;
3. Проаналізувати результати проведеного опитування та проведеного спостереження для отримання цілісного бачення проблеми.

Досліджувана група: люди з інтелектуальною недостатністю в психоневрологічних інтернатах, їх батьки (опікуни) та рідні.

Предмет дослідження: права людей з інтелектуальною недостатністю

Методи дослідження:

Групове опитування;

1. опитування батьків, родичів та опікунів людей з інтелектуальною недостатністю, що користуються послугами психоневрологічних інтернатів шляхом спеціально розробленого опитника;
2. спостереження умов психоневрологічних інтернатів, послугами яких користуються люди з інтелектуальною недостатністю.

Очікувані результати:

1. У психоневрологічних інтернатах належним чином не дотримуються вище перераховані права людей з інтелектуальною недостатністю, порушуються конституційні права та гарантії.
2. У людей з інтелектуальною недостатністю, що користуються послугами психоневрологічних інтернатах спостерігається тенденція до поглиблення стану інтелектуальної недостатності через брак реабілітаційних програм.

Практична значимість:

Дане дослідження, що проводить Благодійне товариство “Джерела” в межах проекту “Захист прав людей з інтелектуальною недостатністю” і є першим його етапом. На основі отриманих результатів дослідження будуть створені інформаційні матеріали для поширення у ЗМІ і в межах Інтернет щодо конституційних прав людей із інтелектуальною недостатністю. У більш ширшому розумінні дослідження буде основою для роботи над змінами у законодавчій базі чи роботи щодо покращення надання послуг людям з інтелектуальною недостатністю у психоневрологічних закладах України.

1 РОЗДІЛ. ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ

1.1 Міжнародні підходи до визначення прав людей з інтелектуальною недостатністю.

Законодавство грає важливу роль в житті людей із затримкою психічного розвитку, а також у житті їхніх сімей. Наприкінці минулого століття ООН проголосила 1983 – 1992 роки Міжнародним десятиліттям інвалідів. Це означало кардинальні зміни офіційної позиції світової громадськості стосовно осіб з функціональними обмеженнями, повноту прав яких було визнано нарівні з іншими членами суспільства.

“Інвалід” трактується тепер як “людина, котра не може самостійно забезпечити потреби нормально особистого та/або соціального життя внаслідок фізичної або розумової вади” [7, 114].

Зміни відбулися також у підходах до тлумачення інвалідності. Перевагу було надано соціальному тлумаченню інвалідності перед поширеним медичним трактуванням проблеми, що розглядає обмеження функціональних можливостей у контексті взаємодії індивіда та його порушення, або ж медичної патології, яка і є причиною всіх негараздів людини з обмеженнями. У 70-ті роки, коли почалася розробка цієї моделі, визначилася першочергова роль оточення в обмеженні повноправного функціонування людини в суспільстві [1, 57]. Інвалідність згідно з соціальним тлумаченням – це стан, спричинений не фізичним, психічним або розумовим порушенням людини, а взаємодією із середовищем, непристосованим до її можливостей. Отже, зміщені акценти в сприйнятті світовим співтовариством такого явища як інвалідність і все більше людей, що стикаються з проблемою інтелектуальної недостатності, цікавлять шляхи використання та розвитку законів з метою поширення прав, статусу, можливостей і форм забезпечення та обслуговування людей з інтелектуальною недостатністю [42, 1]. В зв'язку з цими змінами в останні роки у різних країнах сім'ї, де один чи декілька членів характеризуються затримкою в психічному розвитку, також почали проявляти все більшу зацікавленість до сенсу та сутності відповідних законів. “Це свідчить про зростання правосвідомості людей, розуміння ними ролі та функції закону, який може (та покликаний) захистити права та інтереси людей, в тому числі й осіб з затримкою в психічному розвитку, усвідомлення того, що саме закон є гарантом отримання ними тих видів соціального забезпечення та обслуговування, на які вони мають право розраховувати” [35, 1].

Якщо казати про ратифіковані міжнародні документи, що регламентують життя людей з інтелектуальною недостатністю, то це такі документи як документи ООН:

- Загальна декларація прав людини
- Декларація про права інвалідів
- Позитивне та повне включення інвалідів у всі сфери життя суспільства та керівна роль ООН в цьому процесі
- Керівництво щодо забезпечення рівних можливостей для інвалідів

- Стандартні правила забезпечення рівних можливостей для інвалідів
- Декларація про права розумово-відсталих людей
- Світова програма дій щодо інвалідів

та документи Ради Європи:

- Європейська конвенція з прав людини та Протокол №2, 11 до неї
- Протокол № 1, 4, 6, 7 до Європейської конвенції з прав людини
- Рекомендація 818 Ради Європи щодо ситуації з психічними захворюваннями
- Європейська соціальна хартія
- Європейська конвенція про запобігання тортурам та нелюдському або такому, що принижує гідність, поводженню чи покаранню

Згідно з цими документами та суспільними тенденціями у розвинених країнах і країнах, що розвиваються, люди з інтелектуальною недостатністю дедалі більше мають інтегруватися в суспільство. Більш того, усталюється думка про те, що ставлення до цих осіб має визначатися не їхніми обмеженими можливостями, а цінністю їх як людських особистостей [2, 83]. Згідно з визначенням ВООЗ, інтелектуальна недостатність (або розумова відсталість – “mental retardation”) – це стан затримки чи недостатнього розвитку інтелектуальної функції, що характеризується порушенням навичок і виявляється в процесі формування організму людини; стосується всіх рівнів розумової відсталості: когнітивного мовного, моторного та відповідального за соціальну поведінку [1, 62]. Більш того важливим є те, що визначення інтелектуальної недостатності дає не більш ніж приблизну оцінку її ступеня, а функціонування інтелекту та соціальна адаптація можуть з часом змінюватися та поліпшуватися у процесі природного розвитку особистості або в результаті реабілітації.

Документом, що лежить в основі погляду міжнародної спільноти на особливі права людини з інтелектуальною недостатністю є Декларація про права розумово-відсталих осіб (резолуція 2856 ГА ООН від 20.12.71). Декларація акцентує увагу на головних проблемах, вирішення яких визначає якість, середовище та зміст життя людини зі зниженим інтелектом. Декларація проголошує, що передусім “розумово-відстала людина має ті ж самі права, що є максимально здійснені, як й інші люди”, посилаючись на принципи Всесвітньої декларації прав людини, міжнародні пакти про права людини, на документи МОП, ЮНІСЕФ, ВООЗ тощо, що підкреслює також дію цих документів, які регламентують права будь-якого громадянина світової спільноти [8, 50]. Декларація проголошує права людини з інтелектуальною недостатністю на належне медичне обслуговування, лікування, право на освіту, навчання, відновлення працездатності та захист, які дозволяють йому/їй розвивати свої здібності та максимальні можливості (пункт 2 Декларації). Також людина з інтелектуальною недостатністю має право на матеріальне забезпечення та на задовільний життєвий рівень (пункт 3 Декларації). Важливим моментом є наголос на житті такої людини в колі своєї родини чи з прийомними батьками та брати участь в різних формах

життя суспільства (пункт 4 Декларації). Зазначається також, що у випадку влаштування такої особи в спеціальний заклад, проголошується настанова створення нового середовища та умов життя з якомога меншими відмінностями від звичайного життя. Документ визнає право на захист від принизливого ставлення, зловживань та експлуатації. В цілому документ має загальний характер конвенції, а отже є лише рекомендацією державам-членам ООН. Тому деякі з перелічених прав є занадто глобальними та залежать найчастіше від економічного та культурного становища країни.

Не менш важливим документом, де підкреслюється важливість життя інваліда разом із сім'єю є "Керівництво щодо забезпечення рівних можливостей для інвалідів", де зазначається, що керівними принципами організації послуг в інтересах інвалідів є те, що інваліди повинні продовжувати жити в своїх громадах і вести при необхідній підтримці, звичайний стиль життя. До того ж, вони повинні приймати рішення на всіх рівнях, що й стосується й тих справ, які мають для них як для людей з фізичними вадами, особливе значення. Більш того, наголошуються на активній участі в загальному соціальному та економічному розвитку суспільства.[22, 17]

Наголос на тому, що інваліди є рівноправними членами суспільства і мають право залишатися жити в своїх громадах міститься також у Стандартних правилах забезпечення рівних можливостей для інвалідів [37, 37]. В цьому документі описано зміну ставлення суспільства до інвалідів упродовж останніх 200 років, попередню міжнародну діяльність на захист рівних прав інвалідів, процес розробки Стандартних правил, мету та зміст цього документа, методи запобігання інвалідності та поняття "зрівняння можливостей". Стандартні правила детально описують норми забезпечення освітніми послугами, працевлаштуванням, грошовою допомогою та соціальним захистом, а також забезпечення можливості реалізувати свій творчий потенціал.

Європейська соціальна хартія наголошує на таких принципах [10]:

- право кожної малозабезпеченої людини на соціальну та медичну допомогу
- право кожної людини користуватися соціальними службами
- право інвалідів на професійне навчання, перекваліфікацію та соціальну реадaptaцію незалежну від причин і характеру їхньої інвалідності
- Ст. 12 частини 2 описує зобов'язання Договірних сторін для реалізації права громадян на соціальне забезпечення
- започаткувати систему соціального забезпечення або підтримувати її функціонування
- підтримувати систему соціального забезпечення на такому задовільному рівні, який принаймні необхідний для ратифікації Конвенції про мінімальні норми соціального забезпечення
- докладати зусилля для поступового піднесення системи соціального забезпечення на вищий рівень

Ст. 14 частини 2 описує зобов'язання Договірних сторін щодо реалізації права громадян на користування соціальними службами, яким сторони зобов'язані:

- сприяти функціонуванню служб або створювати служби, які завдяки використанню методів соціальної роботи сприяли б підвищенню добробуту та розвитку як окремих осіб, так і груп осіб у суспільстві, а також їхньої адаптації до соціального середовища
- заохочувати окремих осіб і добровільні інші організації до участі у створенні та функціонуванні таких служб

Ст. 15 частини 2 цілком присвячена правам людей з фізичними та розумовими вадами, зокрема правам на професійне навчання, перекваліфікацію та соціальну реадaptaцію. Договірні сторони беруть на себе зобов'язання впроваджувати заходи для забезпечення програм професійного навчання у державних або приватних спеціалізованих навчальних закладах, а також вживати для працевлаштування інвалідів належних заходів – таких, як створення спеціалізованих служб працевлаштування, забезпечення особливих умов праці та заохочення роботодавців до прийняття на роботу інвалідів.

На сучасному етапі міжнародне співтовариство впроваджує в життя концепцію нормалізації, яка є немов би філософською основою для деінституалізації та інтегрованого життя людей з інтелектуальною недостатністю в суспільстві. Ця концепція основана на ідеї, що кожна людина має право жити таким життям, яке є нормою в його/її культурі. Нормалізація може стосуватися як безпосередньо людини – наскільки можливо дозволити людині з інтелектуальною недостатністю жити життям звичайної людини, – так і послуг – спеціальні заклади не в змозі надавати послуги для забезпечення нормального стилю життя [31, 268]. Таким чином, концепція нормалізації наголошує на таких аспектах як неперервність догляду, тобто повинен бути широкий вибір варіантів догляду з урахуванням того, що для кожної конкретної людини з інтелектуальною недостатністю повинен бути знайдений найкращий варіант догляду. До того ж, треба враховувати історичний досвід розробки та впровадження покращених видів надання послуг, який свідчить про необхідність подальшої роботи щодо покращення всіх варіантів допомоги людям з інтелектуальною недостатністю.

Отже, не зважаючи на те, що в світі залишається система інституційних закладів, можна сказати, що міжнародна спільнота дуже чітко проголосила орієнтацію на включення інвалідів, зокрема людей з інтелектуальною недостатністю у повне життя суспільства. Зважаючи на важливість захисту цієї категорії людей, ООН проголосила окрему декларацію про права розумово відсталих осіб, щоб якомога повніше забезпечити їх включення в звичайне життя суспільства.

Основний принцип рекомендацій полягає в тому, що люди з інтелектуальною недостатністю повинні виходити із ізоляції, брати участь у нормальному повсякденному житті суспільства. Чим більше суспільство буде бачити цих

людей у своєму оточенні, чим більше воно буде знати про них. Тим більше зміниться установка стосовно цих людей [41, 14].

Не зважаючи на такий підхід міжнародної спільноти щодо включення інвалідів, а отже людей з інтелектуальною недостатністю, за визначенням А. Уорда “ідеальних законів не буває”. “Жодна з держав не виявилась цілковито неспроможною в досягненні цих цінностей та принципів. Однак в той же час жодна з держав не досягла оптимального рівня в їх реалізації, а отже, не може обмежитися досягнутим” [42, 2].

1.2 Особливості національно-правового регулювання прав і гарантій громадян з інтелектуальною недостатністю.

Проходять поступові зміни у нашій державі з метою адаптації правової бази в Україні до міжнародних вимог, структура роботи формується на основі Стандартних правил ООН від 27 липня 1993 року. Поступово переосмислюється соціально-економічна ситуація в державі, її наслідки та вплив на життя наших співвітчизників, що мають обмежені можливості, поступово збільшується рівень державної підтримки цих людей. Проте це відбувається радше у декларованому плані, а насправді, не існує джерел з яких би проводилось забезпечення інвалідів всім необхідним за ті кошти, що виплачує держава. Не виконуються норми чинного законодавства у дотриманні соціально-економічних прав інвалідів, вкрай низьким залишається рівень їх матеріального, соціально-побутового та медичного забезпечення, призупиняється надання державних пільг, встановлених чинним законодавством [20]. “Забезпечення прав інвалідів поки що майже не реалізовано в Україні. Аналіз звернень інвалідів до Уповноваженого з прав людини, їх численні листи і скарги в інші державні установи і органи влади свідчать, що права цієї категорії громадян систематично і брутально порушуються, а чинні законодавчі акти у цій сфері не виконуються або не спрацьовують” [21].

Згідно з щорічним звітом ООН “Людський розвиток” проблема правових гарантій соціальної захищеності інвалідів стоїть надзвичайно гостро під час перехідного періоду. “За дорученням Верховної Ради України, Кабінету Міністрів України Міністерство праці та соціальної політики України разом з іншими зацікавленими міністерствами і відомствами тривалий час працює над узгодженням чинного законодавства про інвалідів з вимогами і положеннями Всесвітньої програми та Європейської Соціальної хартії... Найближчим часом ситуація з вирішенням проблем інвалідів в Україні залишатиметься складною.”[35, 83]. Рекомендацією авторів цього звіту є концентрування зусиль законодавчої та виконавчої влади країни на активізації поширення інформації та врегулювання положень документів міжнародної співдружності про права інвалідів до українського законодавства. “Передусім, це адаптація матеріалів Європейської соціальної хартії та міжнародних стандартних правил забезпечення рівних можливостей для інвалідів” [35, 84]

Життя інваліда в Україні може бути занадто важким. Україна не має інфраструктури, яка надає можливість легкого пересування та доступу тим, хто має фізичні вади. Не існує й юридично закріплених вимог забезпечувати такий доступ. Діти з розумовими вадами мають залишатися в спеціальних установах через те, що система державних шкіл не обладнана таким чином, щоб таких дітей можна було б навчати в звичайних класах. Крім того, система не забезпечує відповідного консультування та фізіологічного догляду [11].

Спеціальної законодавчої бази, що регулює життєдіяльність людей з інтелектуальною недостатністю немає в Україні. Люди з інтелектуальною недостатністю мають статус однієї з категорій інвалідів і підлягають за деякими виключеннями [24, 76] регулюванню з боку законодавчої бази про інвалідів. Оскільки інтелектуальну недостатність (розумова відсталість) за Міжнародною Класифікацією Хвороб [47] віднесено до розділу психіатричних діагнозів, усі громадяни з таким діагнозом перебувають на обліку закладів системи охорони здоров'я за місцем проживання та підлягають моніторингу з боку цих служб. Оцінка щодо прав людей з інтелектуальною недостатністю залишається незадовільною як з боку виконання ратифікованих міжнародних документів так і з боку реалізації законів України щодо інвалідів [4, 311].

Фактично психіатричний діагноз є виправним пунктом для визначення форм та обсягу державної допомоги людині з інтелектуальною недостатністю: до 16 років діти з інтелектуальною недостатністю отримують статус інваліда з дитинства, вони отримують державну пенсію по інвалідності, а оглядальники – допомогу по догляду за інвалідом. Після 16 років медико-соціальна експертна комісія визначає групу інвалідності. Відповідно до діагнозу дитина направляється до спеціальної школи-інтернату систему освіти, а діти з певним переліком діагнозів можуть бути визнані “ненавчуваними” та “не підлягати направленню” до такого інтернату [24, 87].

Якщо говорити про статус людини з інтелектуальною недостатністю в нашій країні, то перш за все вона є громадянином України і має гарантії прав і свобод за Конституцією України. Відповідно до закону України “Про основи соціальної захищеності інвалідів” інвалідом визнають особу “зі стійким розладом функцій організму, зумовленим захворюванням, наслідками травм або уродженими дефектами, що призводять до обмеження життєдіяльності, до необхідності в соціальній допомозі і захисті” [15, 416].

Важливою проблемою є невміння громадян з особливими потребами або їх батьків та опікунів захищати власні інтереси та права, використовуючи наявну нормативно-правову базу через брак відповідної інформації, навичок, вмінь та соціальної підтримки. Державні установи вкрай неохоче надають інформацію про права громадян та про порядок їх забезпечення. На рівні виконавчих органів місцевої влади наявне постійне порушення прав та інтересів громадян, що мають обмеження, зокрема, через відсутність доступу до інформації про прийняття відповідних рішень. Відсутні підготовлені спеціалісти, здатні здійснювати громадський правовий захист громадян з обмеженнями [40, 318]. Держава гарантує інвалідам рівень життя не нижчий ніж межа малозабезпеченості. Фізичні або розумові вади для інвалідів є значними перешкодами у здобутті правових знань чи будь-якої інформації. Тому правова освіта інвалідів, з високим ступенем інвалідності, може бути здійснена при знайомстві з чинним законодавством України. Існує низка документів щодо інвалідів, які регулюють права і надають державні гарантії людям з обмеженими інтелектуальними можливостями. В більш широкому

ознайомленні, нормативно-правові акти, допомагають інвалідам розібратися з тими вигодами, що можуть одержати окремі особи при реалізації своїх законних прав та свобод.

Отже, якщо казати про головні законодавчі акти, що регулюють життя людей з інтелектуальною недостатністю, то це:

- 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 зайнятість інвалідів”

Відповідно до статті 46 Конституції України, громадяни мають право на соціальний захист, що включає право на забезпечення їх у разі повної, часткової втрати працездатності, втрати годувальника, безробіття з незалежних від них обставин, а також у старості та в інших випадках, передбачених законом. Стаття 48. Кожен має право на достатній життєвий рівень для себе і своєї сім'ї, що включає достатнє харчування, одяг, житло. Стаття 49. Кожен має право на охорону здоров'я, медичну допомогу та медичне страхування. Охорона здоров'я забезпечується державним фінансуванням відповідних соціально-економічних, медико-санітарних і оздоровчо-профілактичних програм [48].

Як зазначено у законі України “Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні”: Ст. 1. Інваліди в Україні володіють усією повнотою соціально-економічних, політичних, особистих прав і свобод, закріплених Конституцією України та іншими законодавчими актами.

Ст. 2. Інвалідом є особа зі стійким розладом функцій організму, зумовленим захворюванням, наслідком травм або з уродженими дефектами, що призводить до обмеження життєдіяльності, до необхідності в соціальній допомозі та захисті.

Ст. 4. Діяльність держави щодо інвалідів виявляється в створенні правових, політичних, соціально-побутових і соціально-психологічних умов для задоволення їхніх потреб у відновленні здоров'я, матеріальному забезпеченні, посильній трудовій та грошовій діяльності.

У Ст. 17 частини IV гарантується право на працю, а у Ст. 25 та 32 частини V гарантується забезпечення інваліда житлом та його збереження протягом часу, якщо інвалід влаштований у будинок-інтернат [15, 67].

Право на матеріальне забезпечення гарантується Законом України “Про пенсійне забезпечення” [50] та Законом України “Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам” [12] за рахунок суспільних фондів споживання шляхом надання трудових і соціальних пенсій.

Закон України “Про психіатричну допомогу” [16] визначає правові та організаційні засади забезпечення громадян психіатричною допомогою виходячи з пріоритету прав і свобод людини та громадянина, встановлює обов'язки органів виконавчої влади та органів місцевого самоврядування з

організації надання психіатричної допомоги, правового і соціального захисту осіб, які страждають на психічні розлади, регламентує права та обов'язки фахівців, інших працівників, які беруть участь у наданні психіатричної допомоги. Закон значною мірою впливає на стан людини з інтелектуальною недостатністю, оскільки види соціальної допомоги, належність до певної категорії інвалідів, право на отримання послуги чи пільги залежать від психіатричного діагнозу, а визначати його буде служба охорони психічного здоров'я, робота якої керується цим законом. Державні гарантії представлені у Ст. 5, а саме:

Грошова допомога в порядку, встановленому кабінетом міністрів України малозабезпеченій особі, яка проживає разом із інвалідом I чи II групи внаслідок психічного розладу, який, за висновком лікарської комісії медичного закладу, потребує постійного стороннього догляду – у розмірі одного неоподаткованого мінімуму доходів громадян

Захист прав, свобод і законних інтересів осіб, які страждають на психічні розлади

Вирішення у встановленому законом порядку питань опіки та піклування щодо осіб, які страждають на психічні розлади

Соціально-побутове влаштування

Встановлення обов'язкових квот робочих місць на підприємствах, в установах та організаціях для працевлаштування інвалідів внаслідок психічного розладу в установленому законом порядку

Створення мережі психіатричних закладів та організація надання психіатричної допомоги ГАРАНТОВАНОГО рівня

Забезпечення належних умов для надання психіатричної допомоги та реалізації прав, свобод і законних інтересів осіб, які страждають на психічні розлади

Закон України “Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам” відповідно до Конституції України гарантується інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам право на матеріальне забезпечення за рахунок коштів Державного бюджету України та їх соціальну захищеність шляхом встановлення державної соціальної допомоги на рівні прожиткового мінімуму.

Проте не поодинокі випадки існування неузгодженостей і протиріч між законодавчими та відомчими нормативно-правовими актами. У супереч конституційним гарантіям та текстам законів, підзаконні акти не регламентують надання послуг працевлаштування, забезпечення незалежним житлом, закладів денного догляду, соціального супроводу при самостійному проживанні, системи попередження зловживань стосовно майна та житла таких людей [4, 316]. Між тим, право такої людини отримувати допомогу у громаді гарантовано не лише “Декларацією ООН про зрівняння можливостей інвалідів” та “Декларацією ООН про права розумово відсталих осіб”, але і Законом України “Про соціальну захищеність інвалідів” (Статті 37 та 39), Положенням про індивідуальну програму реабілітації і адаптації інваліда Кабінету Міністрів та Статтею 46 Конституції України.

Система допомоги людям з інтелектуальною недостатністю в Україні, безумовно, не відповідає стандартам, викладеним у Стандартних правилах щодо зрівняння можливостей інвалідів, оскільки бюджетні затрати на допомогу інвалідові, який проживає в родині, вдсятеро нижчі, ніж затрати на догляд людини з інтелектуальною недостатністю в психоневрологічному інтернаті системи соціального захисту [24, 89].

1.3 Права людей з інтелектуальною недостатністю в психоневрологічних закладах

Не можливо заперечити того факту, що в Україні ще наявні тенденції системи радянського типу у ставленні до людей з інтелектуальною недостатністю, а саме вони досі розглядаються як нездатні зробити якийсь значний внесок у економічний розвиток суспільства. Звичайно, що таке ставлення щодо людей із інтелектуальною недостатністю має наслідком формування щодо них несприятливих установок. Багато людей з інтелектуальною недостатністю знаходяться у відповідних інституціях або постійно знаходяться вдома, не відвідуючи місця загального користування. Проте люди із затримкою в психічному розвитку мають ті ж самі права, як і усі інші, відкрито жити у суспільстві [60, 13].

Табл. 1. Розумова відсталість (усі ступені) серед населення України [64]

	2000 рік	2001 рік
Захворюваність (кількість хворих з уперше в житті встановленим діагнозом)		
Всього – абсолютні числа	17078	15 956
На 100 тис населення	34,5	32,5
У тому числі діти – абсолютні числа	8360	7222
На 100 тис дитячого населення	94,7	85,7
Поширеність (контингент хворих, які перебувають під наглядом на кінець року)		
Всього – абсолютні числа	278 253	282 404
На 100 тис населення	562,6	575,9
У тому числі діти – абсолютні числа	53 715	52 221
На 100 тис дитячого населення	608,7	619,5
Інвалідність через розумову відсталість Первинна (уперше визнані інвалідами в звітному році)		
Всього – абсолютні	5300	5801

числа		
На 100 тис населення	10,7	11,8
У тому числі інв III групи – абсолютні числа	702	890
На 100 тис населення	1,4	1,8
діти – абсолютні числа	2102	2305
На 100 тис дитячого населення	23,8	27,3
Контингент інвалідів на кінець року		
Всього – абсолютні числа	80354	83720
На 100 тис населення	162,5	170,7
У тому числі інв III групи – абсолютні числа	5156	5886
На 100 тис населення	10,4	12,0
діти – абсолютні числа	17680	18982
На 100 тис дитячого населення	200,3	225,2

На 1-ше січня 2002 року, згідно з даними міністерства охорони здоров'я України, на обліку перебувало 278 тис. людей з розумовою відсталістю, або 562,5 особи на 100 тис. населення. Однією з складових комплексної системи догляду за розумово відсталими інвалідом (в Україні наразі здійснюються лише окремі, подекуди успішні, спроби її запровадження) має стати забезпечення прав та інтересів людини з розумовою відсталістю та її родини. Проте й досі в Україні триває пошук ефективних форм правового захисту різних верств населення в нових умовах. Внаслідок непрозорості органів влади та постійних змін нормативно-правової бази, значна частина громадян з функціональними обмеженнями не тільки не обізнана з механізмами забезпечення власних прав, але, часто-густо, і з самими правами та пільгами [34, 56].

В українському суспільстві спостерігаємо ознаки двох концептуальних як медичної, так і соціальної моделі. Перша домінує в державній системі соціального захисту, а інша – скоріше в громадському русі батьків за права своїх дітей на відповідну їхнім потребам та можливостям освіту та соціальне забезпечення їхнього життя поза державними інтернатами. “Українське суспільство існує нині за умов “законодавчих ножиць” [2, 79]. З одного боку, Україна приєдналась до міжнародних угод, що гарантують права інвалідів, а з іншого – чинним є внутрішнє законодавство, наприклад, закон про освіту поділяє дітей на «навчуваних» та «ненавчуваних». «Ненавчувані» діти є дітьми з інтелектуальною недостатністю, котрі можуть утримуватись в спеціальному інтернаті або сидіти вдома. Оскільки в нашій державі немає системи закладів денного перебування ані для “ненавчуваних” дітей, ані для дорослих людей з інтелектуальною відсталістю, єдина можливість отримати

допомогу по щоденному догляду – звернутися до місцевого відділу соціального захисту населення щодо направлення до інтернату системи соціального захисту [36, 54].

Станом на 01.01.2003 в системі праці та соціального захисту населення функціонує 146 психоневрологічних інтернатів, в яких на повному державному утриманні перебуває 25,7 тис. громадян, котрі мають психічні розлади та (або) вади розумового розвитку, де поживає 7,8 тисяч вихованців віком від 4 до 18 років [64].

Державна соціальна політика передбачає інституційну допомогу громадянам з обмеженими інтелектуальними можливостями, проте медичні, освітні та соціальні послуги надаються лише у стаціонарних закладах – психоневрологічних лікарнях та інтернатах. Комплексна система надання послуг в громаді ще не розроблена. У разі, коли інвалід проживає вдома з родиною, а не в інтернаті, грошова допомога йому і родині з боку держави у декілька разів нижча за прожитковий мінімум, і набагато нижча, ніж витрати на догляд в інтернатному закладі. Отже, державна соціальна політика стосовно інваліда з розумовою відсталістю є політикою інституціалізації, що застосовує механізми економічного та психологічного тиску на родини з метою поміщення людини з розумовою відсталістю до інтернатних закладів. Більш того, громадянин з інтелектуальною недостатністю потрапляє до інтернату не за своєї волі, тому сам факт його перебування в цьому закладі є свідченням порушення його конституційних прав. Оскільки багато механізмів реалізації гарантованих прав не мають детальної розробки, а дослідження дотримання вже декларованих прав серед розумово відсталих інвалідів в Україні не проводяться, доводиться обговорювати лише гіпотези стосовно стану дотримання чи недотримання прав розумово відсталих інвалідів в Україні в цілому [24, 45]. Численні повідомлення родичів та фахівців свідчать про щоденні порушення таких прав, проте проблема не привертає громадської уваги, рідко зустрічаються повідомлення у пресі, зовсім немає повідомлень про відповідні дослідження в психоневрологічних інтернатах. Зі слів батьків або опікунів, частими є порушення майнових прав, права на працю, права на інформацію, права на вибір, на свободу пересування, права на належне матеріальне забезпечення, тощо по відношенню до цих громадян.

Повертаючись до досвіду міжнародного співтовариства, можна сказати, що там основний напрямок дій полягає у переселенні людей із інтелектуальною недостатністю із великих інституційних закладів в інші місця проживання для покращення якості життя кожної особистості [45, 117].

Користувачі інтернатів часто жаліються на те, що вони не володіють інформацією про своє лікування, про результати досліджень щодо їхньої хвороби, лікарі не кажуть яке лікування проводилося та яке буде проводитися. [5, 51].

В сучасному західному світі акцент робиться на підвищенні соціальної ролі людини з інтелектуальною недостатністю, а тому прибічники цього напрямку ратують проти поміщення до інституційного закладу. Як аргумент

вони висувають твердження про те, що існування в такому закладі навіть приблизно не нагадує умови звичайного життя. “Щоб зупинити процес формального ставлення до цього питання, вирішальним моментом повинні бути нові засоби надання послуг, які зараз створюються за межами старих закладів” [31, 20]. Вивчення умов проживання у спеціалізованих закладах показує, що власне структурна організація цих закладів сприяє пригніченню як тих, хто проживає в них, так й персоналу [31, 21].

Ш. Рамон [31, 22] називає проживання в загальному спеціалізованому закладі життям в ізоляції від решти людства, де у людей забрали гідність, особисте життя, вибір та контроль в обмін на притулок та деякі види професійної допомоги. Хоча ці заклади не мають на меті покарання, проте, на жаль, доволі вони схожі на заклади з режимом в'язниці.

Приклади нелюдського, а часто жорстокого поводження в інституційних закладах також наводить Брендон Д. [5, 51]. Щодо користувачів послуг цих закладів проявляється поведінка зверхності, не бажання вислуховувати думку, бачити хворобу, а не людину в цілому тощо. Люди не отримують інформацію про стан свого здоров'я (у випадку важкої розумової відсталості – батьки або опікуни) [5, 52, 56].

Доволі цікавим є порівняння змін у системі психічного здоров'я у колишніх суспільств радянського типу. Дослідження, проведене у 1997 році в одній з колишніх країн радянського типу, Угорщині, свідчить, що права людей з інтелектуальною недостатністю, що перебувають в інституційних закладах (Social Care Homes) часто порушуються щодо умов проживання, стандартів догляду в інтернаті, заходів реабілітації, особистої недоторканності, поваги до гідності людини тощо [46, 16-35]. Наголошується на тому, що інституціалізація відрізає людей від їх родин, друзів, веде до небажаного розриву стосунків з громадою. В цілому, поміщення людей з інтелектуальною недостатністю до спеціальних закладів веде до поглиблення соціальної ізоляції та рівня розумової відсталості, а також збільшує їхню залежність від інших [46, xvii].

У Болгарії була прийнята Національна Програма Психічного Здоров'я, проте її впровадження пов'язане з такими змінами як:

- проведення спостереження за дотриманням прав людини;

- покращення умов життя в існуючих інституційних закладах, створюючи альтернативні служби та поступово зменшуючи кількість інституційних закладів з головною метою їх перетворення у структури надання послуг на рівні громади.

- розробка відповідних реабілітаційних програм

- підвищення свідомості громадськості та впровадження громадських освітніх програм, які мають на меті де стигматизацію людей з інтелектуальною недостатністю [56, 18].

У Чехії в сфері психічного здоров'я НДО почали відігравати важливу роль у адвокатуванні та наданні послуг для людей з психічними хворобами. Багато нових послуг на рівні громади починалися як альтернативи послугам великих психіатричних лікарень. Значна кількість місць у загальних лікарнях

для людей з психічними хворобами були зменшені і система стала більш чіткою з різними підходами такими як реабілітаційні програми та психотерапія. Користувачі та члени їхніх родин стають більш активними та права людини входять у якість послуг [57, 3]

Справедливе законодавство є лише початком. Прийняття нових законів є найлегшим кроком на шляху реформування системи послуг психічного здоров'я у перехідних країнах. Не варто думати, що лише законодавство зможе вирішити проблеми в цій сфері. власне законодавство та його впровадження – це різні процеси. Іншим важливим питанням є те, що гарантії прав людини є не лише законодавчим питанням, оскільки не існує закону, що міг би змінити ставлення суспільства стосовно людей з розумовою відсталістю, що міг би зупинити таврування та змінити ставлення персоналу клінік до пацієнтів.

Для забезпечення впровадження закону в життя важливо враховувати три речі:

механізм впровадження повинен бути частиною законодавства, особливо стосовно прав людини (омбудсмен або інші механізми адвокатування)

повинна враховуватись національна законодавча традиція

тенденції реформи (наприклад, перехід до інтегративних послуг) повинні бути відображені у законодавстві [59, 8]

У Литві довгий час іде боротьба з прийнятою у спадок від Радянської системи традицією не створювати відокремлених інституцій для психічно хворих людей та людей з інтелектуальною недостатністю (розумово відсталих людей). Організації, що лобіюють інтереси цієї групи людей в своїй діяльності акцентують увагу на тому, що люди з інтелектуальною недостатністю потребують інших типів послуг та законодавчого регулювання [61, 6].

У Білорусі структура існуючих послуг в охороні психічного здоров'я була типовою для колишнього СРСР багато років. Ця система переважно централізована. Значна кількість великих психіатричних закладів функціонує досі як головне джерело діагностики та лікування. Тому не дивно, що психіатрія та її користувачі досі залишаються стигматизованими. Головним недоліком є погано розроблені психо-соціальні програми та інтервенції. Це відбувається завдяки багатьом факторам, головним чином, через традиційну орієнтацію на біологічне лікування, відсутність відповідної освіти лікарів та медсестер та незадовільне співвідношення працівників та користувачів. Залишається замалим кількість програм денного перебування у лікарнях та диспансерах. Більшістю фахівців стверджується ідея, що майбутній розвиток та центр реформ психіатричних послуг у Білорусі за розвитком послуг на рівні громади, які якомога більше сприяють соціальній й життєдіяльності користувачів.

Фактори, що утруднюють процес подальшого зменшення психіатричних місць наступні:

- недостатній розвиток психіатричних послуг на рівні громади (поганий доступ, недостатність людських ресурсів (відсутність соціальних працівників, невідповідність тренінгів);
- орієнтація системи фінансування служб психічного здоров'я в напрямку інституційних потреб;
- неможливість на сучасному етапі продати лікарняні будівлі та спрямувати гроші на розвиток послуг на рівні громади;
- терапевти та існуючі соціальні служби змушені надавати послуги в системі психіатричної охорони через, наприклад, брак відповідних тренінгів
- недостатня фінансова та соціальна підтримка людей з інтелектуальною недостатністю їхніми родинами та громадами через зменшення пенсій, соціальних пільг та великий процент працюючих членів родини.

Система психіатричних послуг в Білорусі безумовно застаріла та не витримує жодних сучасних вимог населення.

Головні обмеження послуг можна підсумувати як наступні [60, 14]:

- Орієнтовані на госпіталізацію;
- Спрямовані щодо біологічного лікування;
- У середині стоять лікарі, а не користувачі;
- Патерналістське ставлення до користувачів;
- Занадто централізовані;
- Стигматизація;
- Недостатнє фінансування.

Табл. 1. Структура послуг охорони психічного здоров'я для дорослих в Республіці Білорусь [60, 13]

Програми денного перебування	Стаціонарні послуги	Амбулаторні послуги	Послуги швидкої допомоги
1. Психоневрологічні диспансери	1. Психіатричні лікарні	1. Місця у психоневрологічних диспансерах	1. Гарячі лінії
2. Психіатричні лікарні	2. Психоневрологічні і інтернати	2. Психоневрологічна команда (лікар та медсестра) у районних поліклініках	2. Спеціальні служби швидкої допомоги
	3. Психіатричні відділення у загальних лікарнях	3. Команда соціальної та психологічної допомоги у поліклініках	3. Місця для кризових випадків у загальних лікарнях

		великих містах	
	4. Місця у психоневрологічних диспансерах	4. Психотерапевти у поліклініках	
		5. Спеціалізовані центри (сексологічні, психотерапевтичні) у великих містах	

Можна підсумувати, що люди з інтелектуальною недостатністю залишаються однією з найбільш законно незабезпечених верств у Європі. У деяких країнах Центральної та Східної Європи допомога цим людям досі надається лише у ізольованих від зовнішнього світу інституціях, які в більшості несуть в собі нелюдські умови проживання та поводження з мешканцями. Не зважаючи на те, що останнім часом з'являються повідомлення про те, що умови перебування у великих інституціях (Social Care Homes) покращуються, тим не менше вони так і залишаються незадовільними [62, 23]. Більш того, ситуація погіршується політикою інституціоналізації країни, тобто, через малу фінансову допомогу батьки змушені направляти дітей до інституцій. Перебування в інституціях спричинює соціальну та психологічну ізоляцію людей з інтелектуальною недостатністю та порушує права людини цієї групи населення.

2 РОЗДІЛ. МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ ТА ХАРАКТЕРИСТИКИ ДОСЛІДЖУВАНИХ ГРУП

2.1 Час та місце проведення дослідження

У вересні 2003 року Благодійним товариством допомоги інвалідам та особам із інтелектуальною недостатністю “Джерела” розпочато реалізацію проекту “Дотримання прав людей з інтелектуальною недостатністю – мешканців психоневрологічних інтернатів в Україні”. В рамках цього проекту з січня по квітень 2004 року було проведено дослідження в Київській, Житомирській, Вінницькій, Закарпатській та Сумській областях України та метою якого стало вивчення стану дотримання прав людей з інтелектуальною недостатністю, які користуються послугами психоневрологічних інтернатів в Україні.

До групи респондентів увійшли батьки, інші родичі та опікуни людей з інтелектуальною недостатністю, а також працівники інтернату та працівники правозахисної НДО, що допомагають людям з інтелектуальною недостатністю та їхнім сім'ям.

Така група респондентів була обрана, оскільки ці люди володіють інформацією про порушення прав людей з інтелектуальною недостатністю, що користуються послугами психоневрологічних інтернатів.

Пілотне дослідження було здійснене 12 грудня 2003 року і передбачало проведення фокус-групи та апробування опитника. Інформація отримана в фокус-групі (10 учасників) була використана для формулювання питань і варіантів відповідей при розробці опитника, який пізніше був використаний в дослідженні. Наступним етапом пілотного дослідження стала апробація опитника – було опитано 6 матерів, які мають дітей, що користувалися послугами дитячого будинку-інтернату. Метою апробування було перевірити адекватне розуміння респондентами запитань опитника, доцільність вживання деяких термінів, техніки заповнення. В результаті до опитника були внесені зміни та корективи.

Таким же чином був розроблений бланк спостереження.

Для проведення дослідження в регіонах України був проведений тренінг для інтерв'юєрів. Метою тренінгу було ознайомлення учасників тренінгу з загальною міжнародною та вітчизняною правовою базою, що регулює життєдіяльність людей з інтелектуальною недостатністю, ознайомлення зі структурою опитника та бланку спостереження, обговорення можливих проблемних місць щодо проведення опитування та спостереження.

Спостереження проводилось у Дарницькому дитячому будинку-інтернаті для дівчаток міста Києва, Білопільському дитячому будинку-інтернаті та Лебединському психоневрологічному інтернаті Сумської області, у спеціальній загальноосвітній школі-інтернаті для дітей з порушеннями розвитку, спеціальній загальноосвітній школі-інтернаті для розумово-відсталих дітей, спеціальній загальноосвітній школі-інтернаті для дітей з психоневрологічними захворюваннями міста Харкова.

2.2 Методи збору інформації

Під час пілотного та основного дослідження для збору інформації було використано такі методи, як:

- Фокус-група
- Опитування
- Спостереження
- Тренінг для інтерв'юерів по регіонах України

2.2.1 Метод фокус-групи

Якісний метод фокус-групи обрано для проведення пілотного дослідження на основі тих міркувань, що він в змозі забезпечити “різне розуміння тієї самої ситуації великою кількістю людей”. Метод фокус-групи полягає в проведенні спрямованого (з погляду зосередження, «фокусування» на питаннях, що цікавлять дослідника) інтерв'ю в групі з 8-12 чоловік за чітко встановленими параметрами в залежності від цілей дослідження. Дуже часто групове інтерв'ю називають груповою дискусією, що більш повно відображає зміст цього методу, оскільки наявність динаміки, активного обговорення і вільного висловлення своєї думки учасниками (згоди і незгоди з якими-небудь точками зору) - необхідна умова для одержання більш повної та корисної інформації.

Фокус-група проводилась для виявлення рівня поінформованості щодо питань порушення прав людей, що користуються послугами психоневрологічних інтернатів. Критерієм формування даної групи було бажання респондентів взяти участь у дослідженні з обговоренням питань стосовно порушення прав.

Тематичний план включав 9 питань. Питаннями, які обговорювались, були такі права як:

- Право на інформацію;
- Право на свободу і особисту недоторканість;
- Право на свободу пересування;
- Право власності;
- Право на повагу до гідності людини;
- Право на рівність;
- Право на працю;
- Право на вільний розвиток своєї особистості;
- Право на належне матеріальне забезпечення.

Подальші питання стосувались інформації, яка може бути отримана через спостереження, а саме:

- Персонал інтернату;
- Приміщення;
- Подвір'я;
- Харчування;
- Мешканці;
- Режим дня мешканців;
- Заняття (види діяльності) з мешканцями;

- Вільний час;
- Відвідувачі.

2.2.2 Метод опитування.

Головним методом дослідження було опитування. Воно дозволило опитати велику кількість респондентів за короткий проміжок часу і отримати інформацію про порушення у дотриманні прав на інформацію, на свободу та особисту недоторканість на свободу, на власність, на повагу до гідності людини, на рівність, на вільний розвиток особистості та на належне матеріальне забезпечення людей з інтелектуальною недостатністю.

Для даного дослідження було розроблений опитник, який є анонімним. У ньому переважно використовувались твердження, на які респонденти могли відповісти або стверджувально (відмітити галочкою) або заперечно (не відмічати). Структура опитника складається з двох головних розділів: недотримання прав людини з інтелектуальною недостатністю та опис власних спостережень. Перший розділ складається з дев'яти підпунктів, а саме кожний підпункт стосується недотримання одного з основних прав людини, які були зазначені вище, а саме:

- Право на інформацію;
- Право на свободу і особисту недоторканість;
- Право на свободу пересування;
- Право власності;
- Право на повагу до гідності людини;
- Право на рівність;
- Право на працю;
- Право на вільний розвиток своєї особистості;
- Право на належне матеріальне забезпечення.

Другий розділ містив розгорнуту відповідь респондентів щодо порушення прав, що дозволило респондентам більш детально описати подібні випадки порушення прав та додати інформацію, яка не була вміщена в твердження опитника.

2.2.3 Метод спостереження

Для спостереження був розроблений детальний бланк спостереження, за допомогою якого спостерігачі мали можливість зорієнтуватися щодо яких моментів у дотриманні прав людей з інтелектуальною недостатністю потрібно було проводити спостереження у стаціонарних закладах. У бланку спостереження основними пунктами були визначені такі:

- Персонал інтернату;
- Приміщення;
- Подвір'я;
- Харчування;
- Мешканці;
- Режим дня мешканців;
- Заняття (види діяльності) з мешканцями;
- Вільний час;

2.3 Операціоналізація понять:

Право на інформацію – “Кожному гарантується право знати свої права і обов’язки (Ст. 57 Конституції України)” “Всі громадяни України, юридичні особи і державні органи мають право на інформацію, що передбачає можливість вільного одержання, використання, поширення та зберігання відомостей, необхідних їм для реалізації ними своїх прав, свобод і законних інтересів, здійснення завдань і функцій” (Ст.9 Закону України Про інформацію введений в дію Постановою ВР № 2658-12 від 02.10.92 – ВВР, 1992, № 48, ст. 651). Право бути поінформованим стосовно того, що з тобою відбувається та про офіційну систему оскарження та право користування цією системою (Д. Брендон)

Право на свободу і особисту недоторканість – “Ніхто не може бути заарештований або триматися під вартою інакше як за вмотивованим рішенням суду і тільки на підставах та в порядку, встановлених законом (Ст. 29 Конституції України)”.

Право на свободу пересування – “Кожному гарантується свобода пересування, вільний вибір місця проживання, право вільно залишати територію України, за винятком обмежень, які встановлюються законом (Ст. 33 Конституції України)”.

Право на власність – “Кожен має право володіти, користуватися і розпоряджатися своєю власністю, результатами своєї інтелектуальної, творчої діяльності.... Ніхто не може бути протиправно позбавлений права власності. Право приватної власності є непорушним... (Ст. 41 Конституції України)”.

Право на повагу до гідності людини. – “Ніхто не може бути підданий катуванню, жорсткому, нелюдському або такому, що принижує його гідність, поводженню чи покаранню. Жодна людина без її вільної згоди не може бути піддана медичним, науковим чи іншим дослідженням (Ст. 28 Конституції України)”. “Право не піддаватися загрозам, покаранню, нападу або глузуванню з приводу свого зовнішнього вигляду, національності, сексуальної орієнтації, здібностей та життєвих уподобань” (Д.Брендон)

Право на рівність - “Громадяни мають рівні конституційні права та свободи. Не може бути привілеїв за будь-якими ознаками (Ст. 24 Конституції України)”. “Право на ставлення, яке є звичайним для людини відповідного віку” (Д.Брендон).

Право на працю – “Кожен має право на працю, що включає можливість заробляти собі на життя працею, яку він вільно обирає або на яку вільно погоджується. Держава створює умови для повного здійснення громадянами права на працю, гарантує рівні можливості у виборі професії та роду трудової діяльності, реалізовує програми професійно-технічного навчання, підготовки і перепідготовки кадрів відповідно до суспільних потреб.... Кожен має право на належні, безпечні і здорові умови праці, на заробітну плату, не нижчу від визначеної законом (Ст. 43 Конституції України)”

Право на вільний розвиток своєї особистості – “Суспільство повинне забезпечити вільний і всебічний розвиток особистості (Ст. 23 Конституції України)”. “Право піклуватися про себе – наскільки це є в межах власних фізичних або розумових можливостей, скільки б часу це не вимагало. Право на повагу культурних, етнічних, духовних, сексуальних та емоційних потреб і отримання допомоги у задоволенні цих потреб.” (Д.Брендон).

Право на належне матеріальне забезпечення – “Кожен має право на достатній життєвий рівень для себе і своєї сім’ї, що включає достатнє харчування, одяг, житло (Ст. 23 Конституції України)”.

Психоневрологічний інтернат – стаціонарна соціально-медична установа, призначена для постійного проживання громадян з психоневрологічними захворюваннями, які потребують стороннього догляду, побутового і медичного обслуговування.

2.4 Дані про респондентів

Табл. 1. Ким доводяться респонденти користувачам психоневрологічних закладів

Ким доводяться респонденти користувачам психоневрологічних закладів	Кількість респондентів
Батьки	117
Працівники психоневрологічних інтернатів	18
Опікуни	14
Дядько	1
Тітка	1
Сестра	1
Бабуся	3
Працівники правозахисної НДО	1
Працівники обласного управління соціального захисту	2
Користувач послуг інтернату	1
Загалом	159

Табл. 2. Кількість респондентів з кожної області України

Область України	Кількість респондентів
Київська область	14
Вінницька область	45
Сумська область	10
Харківська область	70
Житомирська область	10
Закарпатська область	10
Загалом	159

3 РОЗДІЛ. РЕЗУЛЬТАТИ ПРОВЕДЕННОГО ДОЛСІДЖЕННЯ

3.1 Результати проведеного опитування.

Проведене анкетування 159 респондентів з 6 областей України показало наступні результати:

Право на інформацію: порушення права зазначило 49,66 % респондентів
Складно отримати інформацію щодо поміщення до інтернату – 45 %

Київська область – 53,37 %

Вінницька область – 25 %

Сумська область – 65,45 %

Харківська область – 73 %

Житомирська область – 37,55 %

Закарпатська область – 17,63 %

Користувачеві та опікунові важко отримати інформацію про права та обов'язки користувачів при перебуванні в закладі – 56,45 %

Київська область – 90 %

Вінницька область – 43,45 %

Сумська область – 22 %

Харківська область – 96 %

Житомирська область – 69 %

Закарпатська область – 16 %

Адміністрація не укладає угоди про надання послуг з користувачем чи його законним представником – 58,5 %

Київська область – 42,3 %

Вінницька область – 49,8 %

Сумська область – 76 %

Харківська область – 37,8 %

Житомирська область – 59 %

Закарпатська область – 12 %

Немає інформації про життя поза інтернатом – 56,4 %

Київська область – 87 %

Вінницька область – 23,5 %

Сумська область – 55 %

Харківська область – 45,3 %

Житомирська область – 90 %

Закарпатська область – 23,8 %

Персонал надає інформацію користувачу незрозумілою для нього/неї мовою – 30,67 %

Київська область – 29,5 %

Вінницька область – 34,6 %

Сумська область – 45,64 %

Харківська область – 53,74 %

Житомирська область – 20 %

Закарпатська область – 32,5 %

Неможливо отримати доступ до інформації в особовій справі – 56,76 %

Київська область – 90,7 %

Вінницька область – 40,4 %

Сумська область – 32,8 %

Харківська область – 13,9 %

Житомирська область – 52,8 %

Закарпатська область – 56 %

Користувачеві не повідомляють про ситуацію з майном, що перебувало у власності користувача і залишилося вдома після переселення до інтернату – 30,5 %

Київська область – 65 %

Вінницька область – 45,8 %

Сумська область – 70 %

Харківська область – 20,7 %

Житомирська область – 18 %

Закарпатська область – 27,8 %

Близьким не повідомляють (чи повідомляють пізно) про випадки, коли з користувачем щось сталося (наприклад, захворів, пропав тощо) – 23,4 %

Київська область – 13 %

Вінницька область – 27,4 %

Сумська область – 17,3 %

Харківська область – 36,9 %

Житомирська область – 33,7 %

Закарпатська область – 11 %

Немає змоги листуватися, телефонувати родичам – 23,4 %

Київська область – 34,6 %

Вінницька область – 14,9 %

Сумська область – 25 %

Харківська область – 31,5 %

Житомирська область – 25 %

Закарпатська область – 23,8 %

У близьких (опікунів) не запитують згоди на лікування, дослідження тощо при плануванні останніх для недієздатного користувача – 56,4 %

Київська область – 90 %

Вінницька область – 34 %

Сумська область – 38,5 %

Харківська область – 76,8 %

Житомирська область – 58,2 %

Закарпатська область – 48,9 %

Табл. 1.

Обл	Київськ а	Вінницьк а	Сумська	Харківська	Житомирсь ка	Закарпатс ька
-----	--------------	---------------	---------	------------	-----------------	------------------

%	34	56,8	38,6	80,5	55,16	32,9
---	----	------	------	------	-------	------

Отже, респонденти зробили акцент на тому, що при поселенні користувача до інтернату адміністрація не укладає угоди про надання послуг з користувачем чи його законним представником (58,5 % респондентів), користувачі не мають інформації про життя поза інтернатом (56,4 %), як користувачі, так і їх близькі та опікуни не мають можливості отримати доступ до інформації в особовій справі (56,76 %), а також у близьких та опікунів не запитують згоди на лікування, дослідження тощо при плануванні останніх для недієздатного користувача (56,4 %).

Право на свободу і особисту недоторканість: порушення права зазначило 57,38 % респондентів

Трапляються випадки фізичного насильства (тілесні покарання, катування) – 61 %

Київська область – 65,9 %

Вінницька область – 70 %

Сумська область – 57,4 %

Харківська область – 32,9 %

Житомирська область – 53,9 %

Закарпатська область – 98 %

Трапляються випадки психологічного/емоційного насильства – 67,45 %

Київська область – 89,4 %

Вінницька область – 78,2 %

Сумська область – 67,9 %

Харківська область – 70,2 %

Житомирська область – 49,2 %

Закарпатська область – 87,2 %

Трапляються випадки сексуального насильства – 45,6 %

Київська область – 67,9 %

Вінницька область – 56,2 %

Сумська область – 34 %

Харківська область – 45,8 %

Житомирська область – 76,4 %

Закарпатська область – 24 %

Табл. 2.

Обл.	Київська	Вінницька	Сумська	Харківська	Житомирська	Закарпатська
%	29,4	69	58	72,9	100	15

Отже, найбільше випадків насильства було зазначено як психологічне насильство, а саме образи, крик тощо (67,45 %). Приблизно нарівні

відбувається фізичне насильство (61 %), а саме тілесні покарання та навіть катування.

Право на свободу пересування: порушення права зазначило 43,86 % респондентів

Випадки утримання у клітках або фіксація – 31,5 %

Київська область – 24,8 %

Вінницька область – 67,8 %

Сумська область – 78,3 %

Харківська область – 38,7 %

Житомирська область – 29,5 %

Закарпатська область – 32,7 %

Користувач роками не залишає території інтернату – 59,6 %

Київська область – 90,5 %

Вінницька область – 74,6 %

Сумська область – 34,7 %

Харківська область – 63,8 %

Житомирська область – 50,6 %

Закарпатська область – 49,6 %

Нестерпні умови перебування спонукають користувачів до втеч з інтернату 20,5 %

Київська область – 12,7 %

Вінницька область – 30%

Сумська область – 25,7 %

Харківська область – 12,4 %

Житомирська область – 15,7 %

Закарпатська область – 38,5 %

Забороняється виходити за межі інтернату без дозволу – 75,4 %

Київська область – 84,7 %

Вінницька область – 92,6 %

Сумська область – 50,3 %

Харківська область – 87,3 %

Житомирська область – 80,2 %

Закарпатська область – 99,3 %

Забороняється пересуватися по інтернату без дозволу – 68,4 %

Київська область – 71,6 %

Вінницька область – 28,4 %

Сумська область – 90 %

Харківська область – 57,3 %

Житомирська область – 49,8 %

Закарпатська область – 70,6 %

Немає можливості вільного доступу до туалету та ванної кімнати – 37,5 %

Київська область – 57,2 %

Вінницька область – 42,6 %

Сумська область – 80 %
 Харківська область – 18,3 %
 Житомирська область – 42 %
 Закарпатська область – 41,8 %

Табл. 3.

Обл	Київськ а	Вінницьк а	Сумська	Харківська	Житомирськ а	Закарпатська
%	35	78.2	36,7	54,7	36,6	22

Таким чином, право на пересування не дотримується головним чином у забороні виходити за межі інтернату, оскільки інтернати мають закриту систему існування і люди змушені жити за режимом в'язниці (75,4 % відповідей респондентів), а також забороняється пересуватися по інтернату без дозволу (68,4 % відповідей респондентів), а саме багато кімнат зачинені, ключі знаходяться у працівників, в яких треба просити дозвіл.

4. Право власності: порушення права зазначило 65,63% респондентів

Користувач не може мати при собі власні речі – 85,6 %

Київська область – 87,3 %

Вінницька область – 70,2 %

Сумська область – 49,8 %

Харківська область – 73 %

Житомирська область – 81,5 %

Закарпатська область – 91,4 %

Користувач не має окремої кімнати – 76 %

Київська область – 81,4 %

Вінницька область – 39,1 %

Сумська область – 48 %

Харківська область – 93 %

Житомирська область – 82,9 %

Закарпатська область – 71,7 %

Користувач не має окремої шафи, стільця, столу – 73,2 %

Київська область – 100 %

Вінницька область – 92,2 %

Сумська область – 59,7 %

Харківська область – 70,3 %

Житомирська область – 39 %

Закарпатська область – 38,8 %

Користувач не бере участь у виборі меблів для себе – 75,45 %

Київська область – 89,4 %

Вінницька область – 76,9 %

Сумська область – 94,1 %

Харківська область – 90,1 %

Житомирська область – 71,8 %

Закарпатська область – 64,8 %

Користувачеві відмовляють у проханні змінити кімнату – 57,84 %

Київська область – 69 %

Вінницька область – 98,1 %

Сумська область – 31 %

Харківська область – 49,8 %

Житомирська область – 81,5 %

Закарпатська область – 47,8 %

Табл. 4.

Обл.	Київська	Вінницька	Сумська	Харківська	Житомирська	Закарпатська
%	43,8	88,8	96,6	46,6	85	33

Як зазначили респонденти право власності, яке за Конституцією визначене як право володіти, користуватися і розпоряджатися своєю власністю, результатами своєї інтелектуальної, творчої діяльності..., порушується головним чином у тому, що користувачі не мають власних речей. Вони зберігаються в окремих кімнатах, зачинених на ключ. Власне користувачі носять однаковий для усіх інтернатівський одяг, користуються інтернатівськими речами побуту, які не завжди бувають в достатній кількості чи взагалі не наявні, як-то рушники, зубні щітки, настільні лампи тощо.

5.Право на повагу до гідності людини: порушення права зазначило 52,62% респондентів

Користувачі не мають змоги отримати достатньої уваги від персоналу інтернату – 76,78 %

Київська область – 80 %

Вінницька область – 61,7 %

Сумська область – 39,1 %

Харківська область – 85,2 %

Житомирська область – 83,5 %

Закарпатська область – 79,1 %

Користувачів називають не на ім'я, а за назвами хвороб (наприклад, “дауни”, “дебіли”) – 41,70 %

Київська область – 39,6 %

Вінницька область – 71 %

Сумська область – 26,2 %

Харківська область – 39 %

Житомирська область – 27 %

Закарпатська область – 92,3 %

Персонал бачить у користувачеві лише носія хвороби, не розглядаючи його як людину – 43,6 %

Київська область – 52,7 %

Вінницька область – 81,2 %

Сумська область – 29,3 %
Харківська область – 52,5 %
Житомирська область – 19 %
Закарпатська область – 26,1 %
Усі користувачі змушені жити за однаковим режимом, наприклад, світло вимикають увечері після певної години в усьому приміщенні без можливості задоволення особистих побажань (наприклад, посидіти почитати пізно увечері) – 76,45 %
Київська область – 81,9 %
Вінницька область – 90 %
Сумська область – 53,7 %
Харківська область – 60,4 %
Житомирська область – 70,5 %
Закарпатська область – 83,2 %
Трапляються випадки використання працівниками образливих слів щодо користувачів – 56,7 %
Київська область – 82,5 %
Вінницька область – 39,7 %
Сумська область – 29 %
Харківська область – 50,4 %
Житомирська область – 29,8 %
Закарпатська область – 81,4 %
Немає місця для усамітнення (багато сусідів по кімнаті) – 97,6 %
Київська область – 87,1 %
Вінницька область – 100 %
Сумська область – 100 %
Харківська область – 82,6 %
Житомирська область – 100 %
Закарпатська область – 92,6 %
Не ведеться робота з розвитку навичок спілкування, поведження в місті тощо – 57,8 %
Київська область – 62,6 %
Вінницька область – 90 %
Сумська область – 39,4 %
Харківська область – 51,2 %
Житомирська область – 69,3 %
Закарпатська область – 41,7 %
Працівники розповідають один одному про особисте життя користувачів – 34 %
Київська область – 67,7 %
Вінницька область – 29,1 %
Сумська область – 28 %
Харківська область – 30,5 %
Житомирська область – 29 %
Закарпатська область – 47,3 %

Табл. 5.

Область	Київська	Вінницька	Сумська	Харківська	Житомирська	Закарпатська
%	43,2	65,9	32,5	76,7	70,8	26,6

Отже, право на повагу до гідності людини порушується, перш за все, втому, що користувачі психоневрологічних інтернатів не мають змоги вести життя подібне до життя звичайної людини – у користувачів немає навіть місця для усамітнення (багато сусідів по кімнаті) (97,6 %), усі користувачі змушені жити за однаковим режимом, наприклад, світло вимикають увечері після певної години в усьому приміщенні без можливості задоволення особистих побажань (76,45 %). Більш того, користувачі не мають змоги отримати достатньої уваги від персоналу інтернату через недостатню кількість працівників та перенаселення інтернатів (76,78 %). Можна також підкреслити, що респонденти зробили акцент на тому, що трапляються випадки використання працівниками образливих слів щодо користувачів (56,7 %).

6. Право на рівність: порушення права зазначило 70,58 % респондентів

Мало контактів з родичами – 25,6 %

Київська область – 30,4 %

Вінницька область – 20,8 %

Сумська область – 67,4 %

Харківська область – 22,7 %

Житомирська область – 19,2 %

Закарпатська область – 17,4 %

Відсутність контактів зі здоровими однолітками – 56,87 %

Київська область – 78,3 %

Вінницька область – 68,4 %

Сумська область – 71,5 %

Харківська область – 81,4 %

Житомирська область – 29,4 %

Закарпатська область – 39,7 %

Віддаленість від громади – 62,5 %

Київська область – 89,4 %

Вінницька область – 59,3 %

Сумська область – 76,8 %

Харківська область – 70,4 %

Житомирська область – 23,8 %

Закарпатська область – 79,3 %

Хронічні соматичні хвороби, діагностика яких ускладнена через знижений інтелект (знижена гострота зору, гінекологічні, стоматологічні хвороби тощо), як правило, не лікують – 70,56 %

Київська область – 56,8 %

Вінницька область – 93,6 %
Сумська область – 88,4 %
Харківська область – 34,9 %
Житомирська область – 49,3 %
Закарпатська область – 69,4 %
Помітно, що проблеми оточуючих (сусідів по кімнаті) негативно впливають на сон, емоційний стан, поведінку користувача – 90,25 %
Київська область – 100 %
Вінницька область – 56,2 %
Сумська область – 89,3 %
Харківська область – 100 %
Житомирська область – 73,6 %
Закарпатська область – 100 %
Відсутність емоційного контакту – 56,4 %
Київська область – 90,2 %
Вінницька область – 89 %
Сумська область – 31,8 %
Харківська область – 29,5 %
Житомирська область – 73 %
Закарпатська область – 49,3 %
Відсутність підтримки і допомоги в дотриманні особистої гігієни – 23,5 %
Київська область – 29,4 %
Вінницька область – 37,5 %
Сумська область – 18,4 %
Харківська область – 29,6 %
Житомирська область – 50 %
Закарпатська область – 13,8 %
Не можна навчитися самостійно виконувати побутові завдання – 43,6 %
Київська область – 78 %
Вінницька область – 23,7 %
Сумська область – 59,3 %
Харківська область – 40,1 %
Житомирська область – 57,8 %
Закарпатська область – 29,1 %
Втрачаються навички, якими користувач володів перед помещенням до інтернату – 45,3 %
Київська область – 56,8 %
Вінницька область – 30,5 %
Сумська область – 78,3 %
Харківська область – 29,5 %
Житомирська область – 38,6 %
Закарпатська область – 28,7 %
Персонал не сприймає користувача як рівного (приниження) – 94,3 %
Київська область – 100 %
Вінницька область – 72,5 %

Сумська область – 88,7 %
Харківська область – 100 %
Житомирська область – 91,5 %
Закарпатська область – 83,8 %
Не всі користувачі мають однакові можливості в інтернаті, ці можливості часто залежать від особистих уподобань працівників, хабарів з боку окремих родичів – 43,7 %
Київська область – 59,4 %
Вінницька область – 20,4 %
Сумська область – 79,3 %
Харківська область – 29,4 %
Житомирська область – 56,4 %
Закарпатська область – 39,2 %
Користувачі з обмеженими фізичними можливостями не можуть дістатися до всіх приміщень – 23,6 %
Київська область – 37,4 %
Вінницька область – 14,6 %
Сумська область – 20,5 %
Харківська область – 19,4 %
Житомирська область – 43,6 %
Закарпатська область – 38,5 %
Користувачам не дозволяється користуватися телефоном – 49,32 %
Київська область – 59,2 %
Вінницька область – 71,7 %
Сумська область – 20 %
Харківська область – 38,6 %
Житомирська область – 47,3 %
Закарпатська область – 56 %

Табл. 6.

Область	Київська	Вінницька	Сумська	Харківська	Житомирська	Закарпатська
%	35	87.2	90	90	88,8	32,5

Право на рівність визначається як право на ставлення, яке є звичайним для людини відповідного віку. Майже усі респонденти (94,3 %) ствердно відповіли, що персонал не сприймає користувачів як рівних, а ставиться до них з приниженням. Користувачі обділені емоційним контактом (56,4 %), який потрібен кожній звичайній людині, більш того, хронічні соматичні хвороби, діагностика яких ускладнена через знижений інтелект (знижена гострота зору, гінекологічні, стоматологічні хвороби тощо), як правило, не лікують (70,56 %). Через перенаселення інтернатів та через перебування людей з інтелектуальною недостатністю разом з людьми з психічними захворюваннями помітно, що проблеми оточуючих (сусідів по кімнаті)

негативно впливають на сон, емоційний стан, поведінку користувача (90,25 %).

7. Право на працю: порушення права зазначило 54,95 % респондентів

Немає місця для роботи – 45,7 %

Київська область – 39,5 %

Вінницька область – 87,4 %

Сумська область – 58 %

Харківська область – 29 %

Житомирська область – 28,6 %

Закарпатська область – 74,8 %

Користувач не обирає видів діяльності (обмежена кількість різновидів) – 87 %

Київська область – 100 %

Вінницька область – 43,8 %

Сумська область – 100 %

Харківська область – 93 %

Житомирська область – 20,4 %

Закарпатська область – 75,9 %

Користувачів не навчають/ не підтримують навичок якогось виду праці – 45,87 %

Київська область – 50,3 %

Вінницька область – 63,5 %

Сумська область – 29 %

Харківська область – 73,8 %

Житомирська область – 100 %

Закарпатська область – 21,7 %

Користувачам не дозволяють робити на підвір'ї – 38,65 %

Київська область – 70 %

Вінницька область – 56,8 %

Сумська область – 29,5 %

Харківська область – 40 %

Житомирська область – 12,6 %

Закарпатська область – 69,6 %

Табл. 7.

Область	Київська	Вінницька	Сумська	Харківська	Житомирська	Закарпатська
%	33,3	84,4	10	30	72	100

8. Право на вільний розвиток своєї особистості: порушення права зазначило 58,67 % респондентів

Користувач не бере участь в плануванні свого режиму дня та видів занять – 85,34 %

Київська область – 100 %

Вінницька область – 34,7 %

Сумська область – 78 %

Харківська область – 100 %

Житомирська область – 92,5 %

Закарпатська область – 56,7 %

Людина поступово стає повністю залежною від персоналу у задоволенні базових потреб – 65,83 %

Київська область – 79,2 %

Вінницька область – 80,2 %

Сумська область – 100 %

Харківська область – 34,7 %

Житомирська область – 45,8 %

Закарпатська область – 79,3 %

Користувачам не створюють умов для здійснення релігійних відправ і не вважають це за потрібне – 34 %

Київська область – 28,3 %

Вінницька область – 20,1 %

Сумська область – 12,7 %

Харківська область – 45,3 %

Житомирська область – 50,2 %

Закарпатська область – 21,8 %

Переважає неактивність та нудьга впродовж дня – 43,8 %

Київська область – 73 %

Вінницька область – 52,7 %

Сумська область – 23,8 %

Харківська область – 38,3 %

Житомирська область – 15,6 %

Закарпатська область – 51,8 %

Працівники не організовують цілеспрямовані заняття для користувачів – 29,51 %

Київська область – 100 %

Вінницька область – 19,4 %

Сумська область – 11,8 %

Харківська область – 14,6 %

Житомирська область – 30 %

Закарпатська область – 17,8 %

Працівники недостатньо залучають користувачів до самообслуговування – 37,51 %

Київська область – 78 %

Вінницька область – 46,9 %

Сумська область – 28,1 %

Харківська область – 13,9 %

Житомирська область – 52,8 %
 Закарпатська область – 81,3 %
 Відсутність розважальних програм – 69,5 %
 Київська область – 70,3 %
 Вінницька область – 57,9 %
 Сумська область – 32 %
 Харківська область – 67,8 %
 Житомирська область – 100 %
 Закарпатська область – 45 %
 Немає можливості проведення особистих свят (наприклад, днів народження) – 41 %
 Київська область – 38,4 %
 Вінницька область – 80,3 %
 Сумська область – 67 %
 Харківська область – 23,8 %
 Житомирська область – 12 %
 Закарпатська область – 40,4 %
 Не вистачає фізичного навантаження (неналежна спортивна база в інтернаті) – 75,90 %
 Київська область – 67,9 %
 Вінницька область – 70,2 %
 Сумська область – 23,9 %
 Харківська область – 43,8 %
 Житомирська область – 92,6 %
 Закарпатська область – 100 %
 Немає гуртків за інтересами (вишивання, плетіння ліпка тощо) – 28,4 %
 Київська область – 60 %
 Вінницька область – 13,3 %
 Сумська область – 38,1 %
 Харківська область – 21,3 %
 Житомирська область – 14,2 %
 Закарпатська область – 62,3 %
 Немає можливостей для розвитку творчих здібностей в межах інтернату – 89,8 %
 Київська область – 100 %
 Вінницька область – 76,9 %
 Сумська область – 81,5 %
 Харківська область – 100 %
 Житомирська область – 72 %
 Закарпатська область – 83,4 %

Табл. 8.

Обл.	Київська	Вінницька	Сумська	Харківська	Житомирська	Закарпатська
%	36,4	82	50	79,5	70,8	33,3

Отже, право на вільний розвиток власної особистості порушується в таких аспектах, як відсутність можливості для розвитку творчих здібностей в межах інтернату через брак реабілітаційних програм (89,8 %), більш того, користувач не має можливості брати участь в плануванні свого режиму дня та видів занять (85,34 %). Сюди також респонденти віднесли відсутність розважальних програм – 69,5 %. Таким чином, людина поступово стає повністю залежною від персоналу у задоволенні базових потреб (65,83 %).

9. Права на належне матеріальне забезпечення: порушення права зазначило 46,4 % респондентів.

Немає речей особистого вжитку – 40,4 %

Київська область – 90,3 %

Вінницька область – 34,8 %

Сумська область – 69,4 %

Харківська область – 25,8 %

Житомирська область – 59,3 %

Закарпатська область – 32,8 %

Немає розділених туалету та ванної кімнати, мало туалетів та ванних кімнат – 25,8 %

Київська область – 29,4 %

Вінницька область – 12,8 %

Сумська область – 21,7 %

Харківська область – 40,3 %

Житомирська область – 15 %

Закарпатська область – 100 %

Неналежне харчування (одноманітне, недостатнє, незбалансоване або немає вибору) 56,8 %

Київська область – 100 %

Вінницька область – 34,7 %

Сумська область – 51,3 %

Харківська область – 42,6 %

Житомирська область – 78,2 %

Закарпатська область – 89,4 %

Неналежний вигляд одягу (брудний, недостатньо теплий, його відсутність) – 80 %

Київська область – 79,5 %

Вінницька область – 81,4 %

Сумська область – 67,9 %

Харківська область – 93,7 %

Житомирська область – 52,9 %

Закарпатська область – 76,4 %

Погане освітлення – 32,78 %

Київська область – 20,3 %

Вінницька область – 37,8 %

Сумська область – 12,4 %
 Харківська область – 27,8 %
 Житомирська область – 14,8 %
 Закарпатська область – 76,3 %
 Холодні приміщення – 42 %
 Київська область – 47,6 %
 Вінницька область – 21 %
 Сумська область – 82,5 %
 Харківська область – 56,8 %
 Житомирська область – 29,4 %
 Закарпатська область – 87,4 %
 Не вистачає грошей купувати за власним уподобанням речі особистого вжитку – 74,3 %
 Київська область – 56,9 %
 Вінницька область – 93,2 %
 Сумська область – 43,8 %
 Харківська область – 56,8 %
 Житомирська область – 38,2 %
 Закарпатська область – 95,4 %
 Підвищена тривожність та нервовість користувачів через шум, постійне перебування „на людях” – 59 %
 Київська область – 90 %
 Вінницька область – 32 %
 Сумська область – 69,8 %
 Харківська область – 74,5 %
 Житомирська область – 56,7 %
 Закарпатська область – 10,3 %

Табл. 9.

Обл.	Київська	Вінницька	Сумська	Харківська	Житомирська	Закарпатська
%	7	68,8	36,6	56	100	10

Матеріальне забезпечення й досі залишається на незадовільному рівні. Серед порушень права на належний матеріальний рівень респонденти зазначили неналежне харчування (одноманітне, недостатнє, незбалансоване тощо) (56,8 %), неналежний вигляд одягу (брудний, недостатньо теплий тощо) (80 %), не вистачає грошей купувати за власним уподобанням речі особистого вжитку (74,3 %).

3.2 Результати проведеного спостереження.

Як вже зазначалось раніше, спостереження проводилось у Дарницькому дитячому будинку-інтернаті для дівчаток міста Києва, Білопільському дитячому будинку-інтернаті та Лебединському психоневрологічному інтернаті Сумської області, у спеціальній загальноосвітній школі-інтернаті

для дітей з порушеннями розвитку, спеціальній загальноосвітній школі-інтернаті для розумово-відсталих дітей, спеціальній загальноосвітній школі-інтернаті для дітей з психоневрологічними захворюваннями міста Харкова.

За допомогою методу спостереження виявлені такі результати:

Умови проживання у психоневрологічних інтернатах не відповідають нормам утримання людей з психоневрологічними порушеннями. В більшості інтернатів по областях приміщення не відповідають санітарно-гігієнічним нормам та непридатні для перебування там людей. Порівняно з Київським регіоном, інтернати по областях України знаходяться у жахливому матеріальному стані. Старі споруди, бідність. Потрібен капітальний ремонт. Користувачам потрібні окремі кімнати, кращі меблі і їхня кількість має бути більшою. Потрібне спеціальне обладнання для фізичної реабілітації. У деяких інтернатах немає водопроводу, ван, туалет знаходиться на вулиці, немає каналізації. У Житомирському звіті зазначається, що будинки не пристосовані до потреб людей з фізичними вадами. Взимку такі люди постійно знаходяться в кімнатах. Влітку їх відносять в сарай. Кімнати на 4 – 6 осіб. Ніхто не враховує бажання клієнтів. Одяг дуже старий, не привабливий.

Батьки та опікуни здогадуються про порушення прав користувачів, хоча достовірної інформації не мають, оскільки не мають відкритого доступу для спостереження умов, в яких проживають користувачі. Вони змушені спілкуватися з вихованцями у суворо відведених місцях, далі яких їх не допускають.

Часто працівники інтернатів на контакт з представниками суспільних організацій не йдуть через заборону розголошувати інформацію про умови проживання та страх бути звільненими з місця роботи. Так, наприклад, впродовж спостереження в Київському будинку-інтернаті для дівчаток деякі працівники, не зважаючи на офіційний дозвіл директора інтернату на спостереження, не бажали розповідати про роботу з дітьми, часто використовуючи захисні висловлювання про неможливість діяти іншим чином та просили не висвітлювати це у результатах дослідження. Також деякі речі розповідались пошепки, нібито не для офіційного проведення спостереження.

У Харкові в жодному з інтернатів не було можливості опитати працівників, мова велась лише з директорами, які заборонили проводити в інтернатах будь-які опитування, мотивуючи це закритим характером роботи, неможливістю розголошувати інформацію про вихованців. У той самий час у державних службах не вдалось з'ясувати як і де представнику суспільної організації можливо отримати подібний дозвіл.

Люди з розумовими вадами та люди з психічними розладами поміщені разом в одній установі.

Звіт із Вінницької області показав, що персонал інтернатів не розуміє різницю між людьми з розумовими вадами та людьми з психічними розладами.

В усіх установах подвір'я не пристосоване щодо можливості здійснювати фізичну активність. Подвір'я дозволяється прибирати організовано.

Повна відсутність навчальних занять групових та індивідуальних щодо прищеплення навичок самообслуговування, санітарії та гігієни, вироблення позитивних стереотипів поведінки.

Відсутність реабілітаційних програм в психоневрологічних інтернатах. Навіть, якщо вони існують у графіку роботи інтернату, через брак спеціалістів реабілітаційні програми залишаються у пів-розробленому стані. Головний акцент залишається на медикаментозному лікуванні.

Край рідке відвідування родичами або зовсім відсутність відвідувань. Близькі можуть відвідувати користувачів у спеціально відведених місцях – в основному, це хол інтернату, або їдальня, куди можна прийти нагодувати користувача. Спеціально відведені місця не обладнані для того, щоб можна було залишитися наодинці користувачу з близькими та поспілкуватися, це відбувається в присутності працівників інтернату, прибиральниць тощо. Це спричиняє враження про неможливість довго затримуватись та спілкуватися з користувачами в інтернаті.

Користувачі відчують себе безправними, в них немає можливості висловлювати та відстоювати свою думку, не можуть ні до кого звернутися у разі постійного порушення своїх прав. Працівники просто не розуміють, що користувачі можуть щось бажати, хотіти зробити – в основному користувачі поводять себе неактивно, залежно від працівників, цілковито знаходячись у підпорядкуванні загальному графіку інтернату.

Перебування в інтернаті негативно позначається на якості життя користувача. Люди обмежені в емоційному контакті з близькими, а отже приклади та моделі поведінки звичайних стосунків між людьми забуваються, а натомість відбувається практика стосунків “лікар-клієнт”, де користувачі відчують себе залежними від волі працівників інтернатів та стають пасивними та неактивними.

Одяг закупають однаковий для всіх. Особистих речей майже немає. В основному це канцтовари, книжки, фотокартки родичів.

Практично не можливо відпочити наодинці. Дуже часто просто не існує окремих кімнат для відпочинку. У разі наявності кімнат, відпочинок проходить “організовано”, тобто з телевізором посеред кімнати та неможливістю усамітнитися. Це позначається на психологічному стані користувачів, оскільки так чи інакше відчувається напруга від присутності інших, з якими не завжди хочеться спілкуватися.

Всі користувачі живуть за однаковим режимом. Спостереження Київського будинку-інтернату для дівчаток II ступеню показало, що за уподобаннями працівників лише декілька дівчат старшого віку можуть дозволити собі жити за іншим графіком – проте це залежить лише від особистих уподобань працівників. Іншим дівчатам того ж віку, але “менш розумним”, це вже не дозволяється.

Заняття однотипні, практично немає вибору – в'язання, вишивання, малювання, шахи, прибирання подвір'я, польові роботи, допомога на харчоблоці. Немає змоги займатися улюбленими справами, проявити свої здібності.

Досить часто грубе ставлення, крик. Можна навести приклад роздратування на дитину працівником через те, що та не хотіла віддавати іграшку іншій дитині, як було сказано працівником. Роздратування проявилось в різких жестах при забиранні іграшки від дитини. Оскільки це відбувалося при спостерігачах, можна зробити висновок, що працівник ще контролював себе, а отже вів себе помірковано, що б проявилось різкіше, на випадок відсутності спостерігачів.

3.3 Аналіз результатів за даними опитування та спостереження

Як показують результати проведеного дослідження, порушення прав людей з інтелектуальною недостатністю, що користуються послугами психоневрологічних інтернатів, можна узагальнити та представити таким чином.

Згідно з анкетуванням, найбільше число порушень прав відбувається у ставленні до людей з інтелектуальною недостатністю. Перш за все, порушується право на рівність (70,58 % респондентів), тобто право на ставлення, яке є звичайним для людини відповідного віку. Це також підтверджується розгорнутими відповідями респондентів, які зазначають, що в інтернаті знаходяться діти з розумовою відсталістю, діагноз яких не відповідає профілю інтернату. Для таких дітей немає розроблених реабілітаційних програм та відповідної матеріальної бази, а також підготовлених фахівців. Наприклад, в інтернаті знаходиться глухоніма дівчинка, якій не надається допомога, оскільки працівники не володіють методами роботи з такими захворюваннями. Вона сиділа під столом, тому що, як зазначили працівники, боїться яскравого світла. Іноді вона виходить подивитися телевизор. Вихователі не можуть тримати її, наприклад, у спальні, де доволі темно, оскільки тоді інші діти залишаються без вихователя.

У звіті з Вінницької області зазначається, що в більшості інтернатів приміщення не відповідають санітарно-гігієнічним нормам та непридатні для перебування там людей.

Це також підтверджується даними спостереження, оскільки, не зважаючи на доволі позитивний зовнішній вигляд приміщень інтернату – чисто, охайно, меблі у задовільному стані, прилаштовані до віку дітей – існує ряд доволі серйозних питань, які залишаються нерозв'язаними. По-перше, у спальних кімнатах ліжка так близько стоять одне до одного, що немає проходу між ними. На спальну кімнату з 10-ма ліжками – лише дві тумбочки; шаф немає – замість них дошка з крючками. Не існує стільців, дзеркала. У дітей немає речей особистого вжитку, тобто власних іграшок, одяжі. Вони знаходяться в закритій коморі. По-друге, у спальних кімнатах прохолодно. Ще холодніше у навчальному класі. На додаток можна зазначити, що туалети

не мають дверей у кабінках, рушників, відчувається постійний запах хлору. По-третє, в інтернаті не передбачені кімнати для усамітнення, на випадок, коли дитина хоче побути на самоті. За наявності перенаселення інтернату, це ускладнює потребу в можливості побути на самоті. По-четверте, деякі кімнати, спеціально обладнані для проведення занять з дітьми, зачинені – дітей туди не пускають (приклад – кімната аромотерапії. Теж саме – з зимовим садом, який зачинений на ключ).

Також можна зазначити, що порушенням права на рівність є той факт, що люди з розумовими вадами та люди з психічними розладами поміщені разом в одній установі.

Порушення права на власність, яке, як зазначили 65,63 % респондентів, виявляється у відсутності у користувачів будь-яких власних речей, окрім канцтоварів, книжок, фотокарток родичів майже у всіх інтернатах. Це зазначають респонденти з Київської, Вінницької та Житомирської областей. Користувачі не мають власного одягу, який зберігається у спеціально відведених кімнатах та видається, коли користувач їде з інтернату. Часто бувають випадки, коли під час перебування речі губляться, і користувач залишається взагалі без жодних власних речей, щоб поїхати додому – родичам доводиться привозити нові.

Порушення права на вільний розвиток своєї особистості (58,67 % респондентів) проявляються у тому, що всі користувачі живуть за однаковим режимом і лише іноді враховуються побажання користувачів.

Не враховуються вікові особливості та уподобання – живуть разом люди від 18 років до 70 і більше.

При перебуванні в інтернаті користувач постійно змушений жити в режимі суворого дотримання графіку роботи установи.

Самостійно користувач не має права вибрати для себе вид харчування.

Стосовно дитячих будинків-інтернатів порушення цього права виявлене у перевищенні кількості дітей у навчальних групах, що впливає на недостатню увагу до кожної дитини. Це також впливає на те, що дітей не вивозять у місто, оскільки важко їхати великими групами.

У інтернаті дуже тихо – діти не гуляють по коридорах, сидять по групах, хоча ходити по інтернату не заборонено. Виникає враження, що будь-яка ініціатива з боку дітей в інтернаті не є бажаною.

У Вінницькій області спостерігалася повна відсутність навчальних занять групових та індивідуальних щодо прищеплення навичок самообслуговування, санітарії та гігієни, вироблення позитивних стереотипів поведінки.

У звіті Житомирської області відмічається, що немає змоги займатися улюбленими справами, проявити свої здібності (напр. технічні, прикладне мистецтво, гра на музичних інструментах тощо). Більш того, заняття однотипні, практично немає вибору – в'язання, вишивання, малювання, шахи, прибирання подвір'я, польові роботи, допомога на харчоблоці.

Право на свободу і особисту недоторканість – 57,38 % респондентів. У психоневрологічних інтернатах трапляються випадки не лише

психологічного насилля, але й також фізичного. Матері зазначали, що через непослух, дитину закривали, не випускали з кімнати, іншу били лінійкою, також були випадки, коли дитині робили уколи для заспокоєння, проте матір не сповіщали про це. Працівники інтернатів були більш стриманими у відповідях на питання, що стосувалися прав на свободу та особисту недоторканість, проте зазначали, що іноді не витримують (перенавантаження через велику кількість осіб у групі) та можуть накричати на дитину. Таким чином, в цілому можна побачити, що право на свободу та особисту недоторканість грубо порушується в інтернатах.

Право на працю – 54,95 % респондентів зазначили у розгорнутих відповідях, що відбуваються його порушення у таких аспектах:

немає спеціально обладнаних місць для відпрацювання певних навиків, не існує спеціалізованих гуртків тощо.

У разі їхньої наявності не існує спеціально розробленої програми трудової реабілітації на постійній основі.

В інтернатах переважно спостерігається нудьга та неактивність згідно з твердженнями матерів.

Працівники зазначали, що в інтернаті є трудова група більш старших дітей, які можуть прибирати подвір'я, допомагати в їдальні молодшим групам, проте спеціально розроблених програм щодо навчання певним навикам нема.

Права на повагу до гідності людини – 52,62 % респондентів зазначили, що умови життя в стаціонарних закладах не забезпечують індивідуальний підхід для кожної особи з інтелектуальною недостатністю, не існує спеціально складеного індивідуального плану реабілітації, не вистачає емоційного контакту з оточуючими та близькими, спілкування з однолітками, що є звичайним явищем, коли людина живе з родиною. Це також стосується планування приміщень, які не розраховані на індивідуальний підхід до потреб людини з інтелектуальною недостатністю – немає не лише окремої кімнати, але й власної шафи, тумбочки, стільця тощо. Більш того, у деяких обласних інтернатах, матері спостерігали, що за дітьми взагалі немає догляду – діти з ДЦП лежали на підсонні без нагляду працівників. Інша мати була свідком того, як дитині стало погано, проте медсестра не стала підійматися на другий поверх, з кимсь розмовляючи, поки їй не повідомили, що дитина вже “посиніла”. Працівники інтернату зазначали, що в інтернатах не є можливим виконання індивідуального підходу до осіб з інтелектуальною недостатністю, оскільки їх кількість перевищує норму – в групі передбачено 10 дітей, проте насправді, їх 12-14.

У звіті житомирської області зазначалося, що в стаціонарних закладах практично не можливо відпочити наодинці.

Треба додати, що впродовж проведення спостереження не можна було помітити, що деякі вихователі називають дітей не на ім'я, а за назвами хвороб. Спостерігалось, що вони роблять це не з метою образити, а за звичкою. Проте, це відбувалося в присутності самої дитини – “Ми дуже любимо наших даунят”.

Через перебільшення норми перебуваючих в інтернаті дітей, існує проблема недогляду за дітьми, відсутності індивідуального підходу до кожної дитини. Ми були свідками того, як дівчинка гуляла по коридору, неохайна, колготи спущені, працівник лише сказала дівчинці іти до класу.

Порушення права на інформацію відзначили 49,66 % респондентів. У розгорнутій відповіді вони зазначили, що користувачі відчують себе безправними, в них немає можливості висловлювати та відстоювати свою думку, не можуть ні до кого звернутися у разі постійного порушення своїх прав. Більш того, члени їхніх родин, а також їхні опікуни не мають інформації про перебування користувачів у стаціонарних закладах.

Порушення права на належне матеріальне забезпечення – 46,4 % респондентів, які зазначили, недотримання якісних умов утримання в інтернатах. Це неналежні матеріальні умови – наприклад, корпуси інтернату в області були відбудовані з хліву, голі стіни, бруд, сморід, таргани тощо; власний одяг забирається, а потім десь губиться, коли дитину забирали, не змогли знайти не лише речі, але й валізу. Згідно з твердженнями працівників, діти не мають власних речей, власних іграшок, лише дівчатам старшого віку дозволяється мати деякі косметичні засоби – усі приватні речі зберігаються в коморі. Оцінка якості харчування працівників та матерів різнилась – працівники стверджували, що харчування в інтернаті гарне, збалансоване, відповідне нормам. Діти іноді просять додаткову порцію. Натомість деякі з матерів казали, що діти відмовлялись їсти їжу в інтернаті, оскільки вона була не смачна. Коли мати це зазначила працівнику інтернату, та відповіла, що дитина просто вередлива у їжі. В інтернаті не передбачено обирати собі раціон.

Це також підтверджується даними спостереження майже в усіх інтернатах в Київській, Вінницькій та Житомирській областях, а саме тим, що інтернати є перенаселеними – групи дітей, які повинні складатись з 10 осіб, містять 12-14 дітей. До того ж, не вистачає працівників в інтернаті – на групу з 12-15 важких дітей тільки два працівники. Вихователі виконують функції дефектологів. Це знижує рівень надання послуг.

Більш того, існує проблема браку одягу – декілька груп дітей одягнені у спеціальний одяг (нібито святковий - на випадок приїзду гостей), який вже списаний, проте в охайному стані. Інтернат не забезпечується одягом в достатній мірі, гуманітарна допомога також надається дуже рідко. Працівники інтернату іноді приносять одяг своїх дітей з дому, якщо той в гарному стані. Згідно з твердженнями працівників, діти носять одну і ту ж нижню білизну по 2 роки.

Спостереження в Житомирській області показало, що стаціонарні заклади мають старі споруди, де потрібен капітальний ремонт. Користувачі не мають окремих кімнат, потрібні кращі меблі і їхня кількість має бути більшою. Потрібне спеціальне обладнання для фізичної реабілітації. У деяких інтернатах немає водопроводу, ван, туалет на вулиці, немає каналізації. Будинки не пристосовані до потреб людей з фізичними вадами.

Взимку такі люди постійно знаходяться в кімнатах. Влітку їх відносять в сарай. Кімнати на 4 – 6 осіб.

Право на свободу пересування – порушення відмітили 43,86 % респондентів. Вони зазначили, що користувачі не мають змоги вільно пересуватись по приміщенням, виходити на вулицю без дозволу та гуляти на території інтернату без дозволу. У дитячих будинках-інтернатах у всіх дітей є спеціальний графік, за яким проводиться увесь день. Навіть для задоволення природніх потреб, дитина повинна попросити дозвіл.

3.4 Висновки

Проголошений світовим співтовариством принцип забезпечення рівних можливостей для інвалідів, який Україна погодилась підтримувати, оскільки є членом-державою ООН та входить до складу Ради Європи, досі не впроваджений у вітчизняну державну систему інтернатних закладів.

Дослідження, що було проведене Благодійним товариством допомоги інвалідам та особам із інтелектуальною недостатністю “Джерела” з січня по квітень 2004 року, виявило недотримання таких базових прав людини як право на повагу до гідності людини, право на свободу та особистісну недоторканість, право на рівність, право на інформацію, право на вільний розвиток своєї особистості, право на свободу пересування, право на належні матеріальні умови та право на працю. Інтернати не забезпечені достатньою матеріально-технічною базою для рівноцінного звичайного життя. Більш того, в інтернатах не створені умови для задоволення індивідуальних потреб та для вільного розвитку власної особистості. А також, інтернати мають доволі закриту структуру існування, де практично не здійснюється спілкування із зовнішнім світом.

У разі поміщення особи з інтелектуальною недостатністю до інтернату забезпечення основних її прав і свобод, проголошених у Декларації про права розумово відсталих осіб, (а саме, середовища та умов життя якомога менше відмінних від умов звичайного життя, не забезпечується в інтернатних умовах) не виконується.

Системою соціальної захищеності не створено необхідних умов, які дають можливість вести повноцінний спосіб життя, згідно з індивідуальними здібностями й інтересами інвалідів, користувачів психоневрологічних інтернатів, які були дистанційовані від своїх родин та громад.

У разі задовільного матеріального рівня проживання в стаціонарному закладі, спостерігається тенденція до поглиблення стану інтелектуальної недостатності через брак реабілітаційних програм.

Державні органи системи соціального забезпечення не сприяють отриманню інформації про стан перебування людей з інтелектуальною недостатністю у психоневрологічних інтернатах.

3.5 Практичні рекомендації

1. Дане дослідження було частиною проекту “Дотримання прав людей з інтелектуальною недостатністю – мешканців психоневрологічних інтернатів в Україні”. Після завершення дослідження планується реалізація наступного:
 2. Налагодження контактів із державними структурами, органами місцевої влади регіону, органами місцевого самоврядування для підготовки і проведення громадських слухань з питань прав людей з інтелектуальною недостатністю;
 3. Проведення громадських слухань «Дотримання прав людини серед опікуваних психоневрологічних інтернатів в Україні» в одному з регіонів України, де проводилось дослідження;
 4. Оприлюднення під час громадських слухань аналітичної доповіді за результатами проведеного дослідження;
 5. ініціювання та організація юридичного супроводу розгляду в суді прецедентної справи про порушення прав особи з інтелектуальною недостатністю;
 6. Звернення з відкритим листом до Президента України, Голови Верховної Ради, Прем'єр-Міністра щодо необхідності кардинальних змін у соціальній політиці відносно людей з розумовою відсталістю і ставлення суспільства до прав цих людей;
 7. Публікація відкритого листа у ЗМІ;
 8. Визнання владою та громадськістю фактів порушень прав людини в інтернатах та необхідності кардинальних змін у соціальній політиці відносно людей із інтелектуальною недостатністю;
 9. Визнання владою необхідності кардинальних змін становища людей з розумовою відсталістю в Україні шляхом реалізації права на вибір виду послуги – в інтернатному закладі чи закладі у громаді;
 10. Ініціювання процесу змін, спрямованих на реалізацію запровадження системи послуг у громаді для цієї групи, тобто початок процесу деінституціалізації людей з розумовою відсталістю в Україні.
 11. Підтримка стабільної співпраці громадських організацій із органами місцевої влади з питань дотримання прав опікуваних в інтернатних закладах;
- Створення дієвої схеми громадського контролю за дотриманням прав цільової групи.

3.6 Бібліографія

1. Басенко О. Проблеми трудової реабілітації та соціального функціонування молодих людей з інтелектуальною недостатністю // Соціальна політика та соціальна робота. – 2001. – №3.
2. Бастун Н. Діти та молодь із розумовою недостатністю в Україні та в світі // Соціальна політика та соціальна робота. – 1997. – № 2,3 (3,4)
3. Бережков А.Г. Права личности: некоторые аспекты теории – М.: Изд-во МГУ, 1991 – 142
4. Білецька Т.М. Інформація про становище інвалідів в Україні: загальна характеристика, здобутки та проблеми, які потребують роз'язання на законодавчому рівні // Права інвалідів в Україні. Збірник правових документів – К., Сфера, 1998. – 300 с. – С. 311-317.
5. Брендон Д. Значение нормализации для развития профессиональных навыков // За пределами ухода в сообществе. – Под ред. Шуламита Рамон. – Амстердам-Киев, 1996. – 222 с.
6. Бонин Р. Путь реформ в законодательстве о психическом здоровье в постсоветскую эпоху // Вісник Асоціації психіатрів України. – 1994, №2
7. Декларация о правах инвалидов: провозглашена резолюцией 3447 (XXX) Генеральной Ассамблеи от 9.12.75. // Права людини і професійні стандарти для юристів в документах мінародних організацій. – 3-є вид., доп. І перероб. – К.: Сфера, 2002. – 378 с.
8. Декларация о правах умственно-отсталых лиц: провозглашена резолюцией 2856 (XXVI) Генеральной Ассамблеи ООН от 20.12.1971 г. // Права инвалидов в Украине: Зб. Прав. Док. – К.: Сфера, 1998. – 300 с.
9. Досвід благодійного товариства “Джерела”. Збірка документів. – Вид. “Сфера” – К., 2002. – 76 с.
10. Європейська соціальна хартія (переглянута) – Страсбург 3.05.96 – <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
11. Загальна оцінка країни (ССА) 2002. Представництво ООН в Україні. – К. 2002. – http://www.un.kiev.ua/ua/countryteam/docs/ССА_ua.pdf
12. Закон України “Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам” – із змінами, внесеними згідно із Законом N 1220-IV (1220-15) від 02.10.2003 – <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
13. Закон України “Про зайнятість інвалідів” від 01.03.91
14. Закон України “Про інформацію” введений в дію Постановою ВР № 2658-12 від 02.10.92 – ВВР, 1992, № 48, ст. 651).
15. Закон України “Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні” // Права інвалідів в Україні. Збірник правових документів – К., Сфера, 1998
16. Закон України “Про психіатричну допомогу” від 22.02.2000 № 1489-III // <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>

17. Инструкция по содействию реализации прав человека для лиц, страдающих психическими расстройствами – К.: Сфера, 1997
18. Інвалід і суспільство: проблеми інтеграції. Збірник теоретичних та методичних матеріалів для працівників ССМ. – К.: А.Л.Д., 1993. – 96 с.
19. Инструкция по встановленню груп інвалідності, затвердженої наказом міністра охорони здоров'я України від 20.12.93
20. Карпачова Н. Інваліди в Україні. – http://www.ombudsman.kiev.ua/pres/releases/rel_01_12_06.htm
21. Карпачева Н. Захист прав інвалідів. – http://www.ombudsman.kiev.ua/d_06_7.htm
22. Керівництво щодо забезпечення рівних можливостей для інвалідів. – Права інвалідів в Україні. Збірник правових документів – К., Сфера, 1998. – 300 с. С.16-32.
23. Кравченко Р. Має право мати право // Вісник Асоціації психіатрів України. – 1996, №2 (6)
24. Кравченко Р.І. Соціальна робота з розумово відсталими людьми: Навчальний посібник. – К., 2002. – 140 с.
25. Мюллерсон Р.А. Права человека: идеи, нормы, реальность. – М.: Юр. лит., 1991 – 160 с.
26. Положення про медико-соціальну експертизу, затверджене постановою Кабінету Міністрів від 22.02.92 за № 083
27. Полубинская С.В. Правове реформи в психиатрии: возможности и пределы воздействия на гуманизацию психиатрической помощи // Вісник Асоціації психіатрів України. – 1994. №4
28. Попередження ранньої інституалізації дітей із синдромом Дауна віком від п'яти років./Під ред. Бастун Н.А., Кравченко Р.І. – К., 2002. – 166 с
29. Права людини в Україні: Інформаційно-аналітичний бюллетень українсько-американського бюро захисту прав людини: Вип. 18 – К., 1996-1997. Правовий та соціальний захист інвалідів в Україні. – Відпов. ред. І.Я.Сахань. – К., 2000. – 414 с.
30. Рамон Ш. Принципы и концептуальные знания // За пределами ухода в сообществе. – Под ред. Шуламит Рамон. – Амстердам-Киев, 1996. – 222 с.
31. Рабинович П. Проблеми юридичного забезпечення прав людини (загально-теоретичний аспект) // Український часопис прав людини. – К.: Правнича фундація України. – 1995. №2
32. Розпорядження Кабінету міністрів України від 28.01.2002 “ 34-р “Про заходи щодо реалізації пріоритетних положень Програми інтеграції України до Європейського Союзу в 2002 році”
33. Соціальна реабілітація молоді з обмеженою дієздатністю // За загальною редакцією Толстоухової С.В., Пінчук І.М. – К.: УДЦССМ. – 2000. – 184с.
34. Соціально-економічне становище інвалідів // Україна. Людський розвиток. Звіт ООН за 1999 р. – 96 с.

35. Социальное государство и защита прав человека. – Инст. Государства и права РАН. – 1994. – с. 148.
36. Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов // Права інвалідів в Україні. Збірник правових документів – К., Сфера, 1998. – 300 с.– С.33-49
37. Существенные различия между умственной и психической неполноценностью. Основной документ Международной лиги объединений для умственно неполноценных людей – Минск.: Изд-во БелАПДИ, 1996
38. Типове Положення про психоневрологічний інтернат – Наказ Міністерства праці та соціальної політики України 29.12.2001 N 549 (z0066-02)
39. Турський В.М. Права клієнтів соціальних установ. // Права інвалідів в Україні. Збірник правових документів – К., Сфера, 1998. – 300 с. – С. 318-338.
40. Указ президента України “Про програму інтеграції України до Європейського Союзу” від 14.09.2000. №1072
41. Уорд А. Новый взгляд. – Тарту. – Изд-во Тартусского ун-та. – 1995. – 244 с.
42. Цивільний кодекс України. – <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
43. Шестаков Л.Н. Книга о правах человека // Вестник московского университета. Серия 11. Право. – 1996. – № 2.
44. Zigler E., Hodapp R.M. Understanding mental retardation. – Cambridge University Press, 1986. – 292 p.
45. Human Rights & Mental Health: Hungary. – MDRI. – Washington, D.C. – 1997. – 105 p.
46. The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, tenth revision – <http://www.who.int/whosis/icd10/electron.htm>
47. Конституція України – <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi>
48. Попередження ранньої інституалізації дітей із синдромом Дауна віком від п’яти років./ Під ред. Бастун Н.А., Кравченко Р.І. – К., 2002. – 166 с.
49. Закон України “Про пенсійне забезпечення” – <http://zakon.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?page=2&user=1074609176913448>
50. Dzherela: A Children’s Club in Kiev // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 2 – 1997 – P. 7-9
51. Is Ukraine Ready for Collaboration? // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 2 – 1997 – P.16-19
52. Kiev Day Care Center // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 1 – 2003 – P.12-15
53. Mental health Reforms in Lithuania: The Consensus Project // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 4 –2000 – P. 13-15
54. Ukrainian Family Groups // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 4 – 1998 – P.20-21

55. Limitations and Challenges: Institutions for People with Mental Disabilities in Bulgaria // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 4 – 2002 – P.16-20
56. Mental Health Care in the Czech Republic // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 2 – 2002 – P. 2-5
57. Mental health Reforms in Lithuania: Quality vs. Quantity // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 2 – 2002 – P. 5-7
58. Reforming Mental Health in Armenia // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 1 – 2000 – P.8-10
59. Mental health care in Belarus Today // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 1 – 1999 – P.12-17
60. The Lithuanian Law on Mental Health Care // Mental Health Reforms. – Geneva Initiative Publishers – # 2 – 1996 – P.6-8
61. Human Rights of Persons with Mental Disability in Belarus // Country Report Republic of Belarus.:
62. Міністерство освіти та науки України, Департамент розвитку загальної, середньої, дошкільної та позашкільної освіти (лист від 21.01.03 №2/3-3-471)
63. Міністерство охорони здоров'я України, Центр медичної статистики (лист від 21.01.03, №12)
64. Майснер Л.А. Применение метода фокус-групп на этапе выбора торговой марки // <http://www.preview.ru/index2.htm>
65. Фокусированное интервью (качественный метод исследований) // “Маркетинг-Бюро” – <http://www.mb.extrim.ru/Art.focus.htm>
66. Григорьев С.И. , Растов Ю.Е. Основы современной социологии.: Издательство Алтайского государственного университета, 2001, 252 с. – <http://irbis.asu.ru/mmc/grig/>
67. Нанеишвили Б. Фокус-группы как метод качественных маркетинговых исследований // Практический маркетинг – <http://www.itrealty.ru/analit/09-47.html>

8. Додатки

Бланк спостереження щодо дотримання прав мешканців психоневрологічних інтернатів

Назва інтернату

1. Персонал інтернату:

Кількість персоналу, перелік посад, співвідношення персоналу до клієнтів, „текучість” персоналу – оцінюється якість послуг

Поводження з клієнтами

чуйне, доброзичливе,

1. опис випадків (негативних), звернень до клієнта

Поводження з відвідувачами:

- доброзичливе.

опис випадків

Чи повідомляють близьких у випадках, коли з клієнтом щось сталося, наприклад, захворів, пропав тощо?

Завжди

у більшості випадків

у надзвичайних випадках

ніколи

Чи роз’яснюють мешканцям їхні права в інтернаті? Чи роблять це доступною і зрозумілою мовою?

Чи дотримується персонал права мешканців на конфіденційність? Яким чином?

Чи вживається покарання стосовно мешканців? (опис випадків)

2. Опис приміщення (охайність, сучасний вигляд, комфортність, наявність квітів, вазонів, картин на стінах, килими, доріжки їхній стан тощо).
спальні кімнати

кабінети для персоналу

господарські відділення

кімнати для відпочинку

навчальні кімнати

актова зала

інші кімнати, вкажіть які

Які кімнати замикаються на ключ?

У кого зберігаються ключі?

Як туди може потрапити користувач (наскільки вільно, як часто тощо)

Наявність ґратів на вікнах.

Так

ні

Як часто провітрюються кімнати?

Яка температура в приміщенні?

Освітлення, наявність електроприладів в кімнатах, розеток

Чи замикаються вхідні двері протягом дня?

Так

ні

Опис ванних та туалетних кімнат (їхнє розміщення по відношенню до спальних, пристосування до потреб людей з обмеженими фізичними можливостями, санітарний стан).

Чи мешканець відвідує туалет та ванну кімнату в супроводі працівника інтернату? Опишіть, будь-ласка, як це відбувається.

Чи є можливість усамітнитися? Де?

Скільки осіб проживає в одній кімнаті?

Враження спостерігача від приміщення в цілому.

Опис меблів у кімнатах (застарілі, сучасні, охайні, брудні, пошкоджені), їхня різновидність, їхня достатність, можливість переносити з однієї кімнати в іншу.

Зручність ліжка, столів, стільців, шаф тощо, їхня відповідність віку мешканців, індивідуальним особливостям (зріст, користування візками, милицями).

Чи мають мешканці власні меблі, чи закріплюються певні меблі за клієнтом?

Чи мають мешканці вільний доступ до телефону?

Так

ні

5. Подвір'я:

Наявність клумб, саджанців тощо

Як часто прибирається подвір'я?

Хто доглядає подвір'я?

Що дозволяється користувачам робити на подвір'ї?

Можливість користувачам погуляти (скільки часу, як часто, з супроводом чи без)

Чи є огорожа (з чого зроблена, висота, чи і коли замикається)?

Враження спостерігача в цілому від подвір'я

6. Харчування:

Скільки раз на добу офіційно приймають мешканці їжу

Опис меню

Достатність їжі, чи дають добавку (чи просять її мешканці)

Чи можуть мешканці вільно вживати їжу, яку їм приносять відвідувачі

Чи продукти свіжі і якісні?

так

Ні

Чи працівники інтернату їдять ту ж їжу, що і мешканці, чи готують собі окремо

Чи подобається їжа мешканцям

Опис посуду (чистота, з чого зроблений тощо)

Опис їдальні (чистота, освітлення, скільки столів, стільців, запах тощо)

Опис процесу споживання їжі (наявність чергових, допомога тим, хто не може наїстись самостійно тощо)

7. Мешканці:

Кількість

Вік (від/до)

Стать

Жіноча

чоловіча

Опис одяг у (власний, інтернатівський, спецодяг - однаковий для усіх, якість)

Наявність особистих речей (скільки, які, де зберігаються, як розпоряджається ними господар)

Що саме з м'якого інвентарю (матраци, ковдри, подушки, рушники) виділено мешканцям для користування?

Чи мають мешканці кишенькові гроші, власні документи

Чи є умови для відпочинку (тиша під час сну)

так

ні

Чи можуть мешканці вільно пересуватись по приміщенню, подвір'ю?

8. Режим дня мешканців:

Опис

Чи враховують думку мешканців щодо планування режиму дня?

так

ні

Чи мають мешканці щоденну прогулянку на свіжому повітрі

так

ні

9. Заняття (види діяльності) з мешканцями:

Види

Чи відпрацьовуються навички самообслуговування?

так

ні

Як часто запрошуються концертні колективи, організуються кіносеанси, виходи в місто тощо? Чи всі мешканці інтернату мають можливість відвідувати ці заходи?

Як вирішується питання сексуального виховання / поведінки?

Яким чином відбувається зв'язок із зовнішнім світом (виходи в місто, відвідувачі, спілкування з сусідами)?

10. Вільний час:
Тривалість на добу

Як проводять вільний час взимку \ влітку

Чи залишають мешканців без нагляду персоналу

Так

ні

Чи є у мешканців можливість вибору проведення вільного часу

Так

ні

11. Відвідувачі:

Хто, коли і як часто можуть приходити?

Хто з членів родини мешканців найчастіше відвідує інтернат (мати, батько, бабуся і т.д.)

Чи забирають користувачів додому, як часто?

Поведінка членів родини під час відвідин (опис випадку).

Чи ведеться якась робота з батьками \родичами клієнтів, яка?

Що хотілося б додати з власних спостережень?

Дані про спостерігача:

П.І.П., контактні дані (за бажанням)

2. Ким Ви доводитесь користувачу послуг психоневрологічного закладу

Мати

батько

Інший родич

(хто)

Опікун

Працівник інтернату

Працівник правозахисної НДО

Інше

5. Який досвід спостережень за наданням послуг в інтернаті слугує підставою для цього повідомлення

1 візит

2-4 візити

регулярні візити (щотижневі, щомісячні тощо)

щоденні спостереження

інше

(уточнити)

Дякуємо Вам за співпрацю

Шановний колего!

Звертаємося до Вас як до людини, зацікавленої у дотриманні прав людей з інтелектуальною недостатністю, та поінформованої про порядок поміщення та перебування таких людей у психоневрологічних інтернатах. Просимо Вас взяти участь в опитуванні з метою вивчення стану дотримання прав людей, що є користувачами психоневрологічних інтернатів, що проводиться у рамках проекту „Захист прав людей з інтелектуальною недостатністю, мешканців психоневрологічних інтернатів” за підтримки Міжнародного Фонду „Відродження”.

Відмітьте, будь-ласка, з-поміж поданих нижче твердження, які відповідають реальній ситуації в психоневрологічному інтернаті.

Благодійне товариство допомоги інвалідам та особам із інтелектуальною недостатністю „Джерела”

1. Недотримуються такі права людини:

Право на інформацію

Складно отримати інформацію щодо поміщення до інтернату

Користувачеві* та опікунові важко отримати інформацію про права та обов'язки користувачів при перебуванні в закладі

Адміністрація не укладає угоди про надання послуг з користувачем чи його законним представником

Немає інформації про життя поза інтернатом

Персонал надає інформацію користувачу незрозумілою для нього/неї мовою

Неможливо отримати доступ до інформації в особовій справі

Користувачеві не повідомляють про ситуацію з майном, що перебувало у власності користувача і залишилося вдома після переселення до інтернату

Близьким не повідомляють (чи повідомляють пізно) про випадки, коли з користувачем щось сталося (наприклад, захворів, пропав тощо)

Немає змоги листуватися, телефонувати родичам

У близьких (опікунів) не запитують згоди на лікування, дослідження тощо при плануванні останніх для недієздатного користувача

Право на свободу і особисту недоторканість

Трапляються випадки фізичного насильства (тілесні покарання, катування)

Трапляються випадки психологічного/емоційного насильства

Крик

образливі слова

ігнорування персоналом звернення з боку користувачів

* Людина з інтелектуальною недостатністю, що користується або користувалася послугами психоневрологічного інтернату

невтручання у вирішення конфліктів між користувачами у збудженому стані
втручання у міжособистісні взаємини користувачів
Трапляються випадки сексуального насильства

1.3. Право на свободу пересування

Випадки утримання у клітках або фіксація

Користувач роками не залишає території інтернату

Нестерпні умови перебування спонукають користувачів до втеч з інтернату

Забороняється виходити за межі інтернату без дозволу

Забороняється пересуватися по інтернату без дозволу

Немає можливості вільного доступу до туалету та ванної кімнати

1.4. Право власності

Користувач не може мати при собі власні речі

Користувач не має окремої кімнати

Користувач не має окремої шафи, стільця, столу

Користувач не бере участь у виборі меблів для себе

Користувачеві відмовляють у проханні змінити кімнату

1.5. Права на повагу до гідності людини

Користувачі не мають змоги отримати достатньої уваги від персоналу інтернату

Користувачів називають не на ім'я, а за назвами хвороб (наприклад, “дауні”, “дебілі”)

Персонал бачить у користувачеві лише носія хвороби, не розглядаючи його як людину

Усі користувачі змушені жити за однаковим режимом, наприклад, світло вимикають увечері після певної години в усьому приміщенні без можливості задоволення особистих побажань (наприклад, посидіти почитати пізно увечері)

Трапляються випадки використання працівниками образливих слів щодо користувачів

Немає місця для усамітнення (багато сусідів по кімнаті)

Не ведеться робота з розвитку навиків спілкування, поведження в місті тощо

Працівники розповідають один одному про особисте життя користувачів

1.6. Права на рівність

Мало контактів з родичами

Відсутність контактів зі здоровими однолітками

Віддаленість від громади

Хронічні соматичні хвороби, діагностика яких ускладнена через знижений інтелект (знижена гострота зору, гінекологічні, стоматологічні хвороби тощо), як правило, не лікують

Помітно, що проблеми оточуючих (сусідів по кімнаті) негативно впливають на сон, емоційний стан, поведінку користувача

Відсутність емоційного контакту
Відсутність підтримки і допомоги в дотриманні особистої гігієни
Не можна навчитися самостійно виконувати побутові завдання
Втрачаються навички, якими користувач володів перед поміщенням до інтернату
Персонал не сприймає користувача як рівного (приниження)
Не всі користувачі мають однакові можливості в інтернаті, ці можливості часто залежать від особистих уподобань працівників, хабарів з боку окремих родичів
Користувачі з обмеженими фізичними можливостями не можуть дістатися до всіх приміщень
Користувачам не дозволяється користуватися телефоном

Право на працю

Немає місця для роботи

майстерень

спеціально обладнаних кімнат для шиття, плетіння, ліплення

присадибних ділянок

Користувач не обирає видів діяльності (обмежена кількість різновидів)

Користувачів не навчають/ не підтримують навичок якогось виду праці

Користувачам не дозволяють робити на підвір'ї

Право на вільний розвиток своєї особистості

Користувач не бере участь в плануванні свого режиму дня та видів занять

Людина поступово стає повністю залежною від персоналу у задоволенні базових потреб

Користувачам не створюють умов для здійснення релігійних відправ і не вважають це за потрібне

Переважає неактивність та нудьга впродовж дня

Працівники не організовують цілеспрямовані заняття для користувачів

Працівники недостатньо залучають користувачів до самообслуговування

Відсутність розважальних програм

Немає можливості проведення особистих свят (наприклад, днів народження)

Не вистачає фізичного навантаження (неналежна спортивна база в інтернаті)

Немає гуртків за інтересами (вишивання, плетіння ліпка тощо)

Немає можливостей для розвитку творчих здібностей в межах інтернату

Права на належне матеріальне забезпечення

Немає речей особистого вжитку

Немає розділених туалету та ванної кімнати, мало туалетів та ванних кімнат

Неналежне харчування (одноманітне, недостатнє, незбалансоване або немає вибору)

Неналежний вигляд одягу (брудний, недостатньо теплий, його відсутність)

Погане освітлення

Холодні приміщення

Мати
Інший родич (хто)

Опікун
Працівник інтернату
Працівник правозахисної НДО
Інше _____

3. Який досвід спостережень за наданням послуг в інтернаті слугує підставою для цього повідомлення

1 візит

2-4 візити

регулярні візити (щотижневі, щомісячні тощо)

щоденні спостереження

інше (уточнити)

Дякуємо Вам за співпрацю!