

Досвід сімей, що виховують дітей з інвалідністю в Україні

Disability Rights International Disability Rights Ukraine



Disability Rights International (DRI) — це міжнародна правозахисна організація, яку очолюють люди з інвалідністю. Діяльність організації присвячена правам і повній включеності людей з інвалідністю в суспільство. Центральний офіс DRI знаходиться у Вашингтоні, округ Колумбія, з регіональними офісами в Мексиці та Лондоні. Понад тридцять років DRI досліджувала ситуацію з дотриманням прав людини в більш ніж тридцяти країнах і підтримувала зростання глобального руху захисту прав людей з інвалідністю. Звіти щодо розслідувань DRI та висвітлення в пресі можна подивитися на сайті www.DRIadvocacy.org

Disability Rights Ukraine (DRU) — українська філія DRI, яку очолюють люди з інвалідністю та члени їх сімей з України. Співробітники DRU працювали разом з DRI від 2010 року: документували умови дотримання прав в дитячих будинках-інтернатах, проводили навчання для людей з інвалідністю та членів їх сімей. Українська партнерська організація DRI, ГО 'Твій Вимір', робота якої сфокусована на жінках з інвалідністю, працює в Україні понад десять років. Зараз DRU знаходиться у процесі реєстрації та буде офіційно представляти DRI в Україні. У цьому звіті обидві організації (DRI та DRU) разом називаються DRI.

Резюме

Це дитина, яку ми довго чекали. Ми не хочемо віддавати її в інтернат.

Харків

Ми вважаємо своєю місією навчити світ розуміти людей з інвалідністю як рівних з усіма.

Дніпровська обл.

Disability Rights International (DRI) та Disability Rights Ukraine (DRU) за період десяти років задокументували порушення прав понад 100 000 українських дітей з та без інвалідності в закладах групового догляду, залишених рости у сегрегації від сім'ї та суспільства - дитячих будинках-інтернатах, школах-інтернатах, психіатричних закладах та інших установах.

Більшість сімей в Україні змогли б залишити своїх дітей за певної підтримки. Їм потрібна допомога у догляді за дитиною, яка народилася з інвалідністю. Без такої допомоги діти потрапляють в інтернатні заклади, де найчастіше проживають болісний досвід та помирають на самоті.

Так бути не повинно.

DRI запитали у понад 500 сміливих сімей, які живуть в Україні, про те, що вони переживають під час війни та чого потребують. Війна загострила широко розповсюджені проблеми, з якими зіштовхуються сім'ї, коли вони з незначною підтримкою, або зовсім без неї, виховують дітей з інвалідністю в громаді. В інтерв'ю для DRI батьки розповіли про всі виклики та обмеження, з якими їм доводиться мати справу.

Ці інтерв'ю повинні донести до уряду, донорів, політиків, надавачів послуг та місцевих громад теорію змін, які мають відбутися під час війни та в процесі відновлення України. Їхні історії повинні звучати, до їх голосів потрібно прислухатися.

Впродовж багатьох років DRI документувала жахливі умови, в яких живуть діти в українських інтернатах: без адекватного доступу до медичної допомоги та їжі, прив'язані до ліжок і колисок, залишені помирати. З початку війни розвідки DRI показали як те, що вже було небезпечною ситуацією для цих дітей, почало загрожувати їхньому життю. Без любові та захисту сімей, сусідів, надавачів послуг і друзів у громаді, а також без належного контролю з боку уряду, діти з інвалідністю в інтернатах страждають від дедалі більшого недогляду та залишаються легкою мішенню для насильства, торгівлі людьми та примусової праці.

Дітей з інтернатів викрадають і відправляють до Росії, а решту вивозять заради безпеки в інші країни. Дехто може вже ніколи не повернутися в Україну, а тих, яким це вдасться, в жодному разі не можна знову поміщати в інтернати.

Після початку війни розслідування DRI показало, що діти з інвалідністю з найвищими потребами в підтримці були здебільшого залишені та продовжували перебувати в жахливих умовах, а в деяких ситуаціях покинуті навіть співробітниками, що їх супроводжували. Дорослі просто втекли від них.

Жодна дитина не повинна рости без сім'ї – біологічних батьків, родичів, чи прийомних опікунів. Стаття 19 Конвенції ООН про права людей з інвалідністю захищає право жити в громаді з однаковими можливостями та вибором. Усі діти – з інвалідністю чи без – заслуговують на любов і сім'ю. Таким чином, Конвенція зазначає у Загальному коментарі № 5 (пункт 37):

Для дітей основою права бути включеними в громаду є право рости в сім'ї.

Основні результати інтерв'ю та опитування

*Ніхто Вам не скаже що робити і куди піти, щоб отримати послуги для своєї дитини.
Дніпровська обл.*

DRI проводили це дослідження в небезпечних умовах в Україні, в яких опинилися як співробітники DRI, так і учасники опитування.

Окрім структурованого опитування, DRI провела 24 глибинних інтерв'ю та дві фокус-групи з батьками. Деякі батьки також дали згоду на використання фотографій і описів.

В опитуванні брали участь респонденти з усіх областей України окрім тимчасово окупованих. За десять місяців після початку війни 20% респондентів були змушені покинути країну, або стати внутрішньо переміщеними особами. Це опитування, доповнене інтерв'ю та цитатами, дає яскраву картину проблем, з якими зіштовхуються сім'ї. Саме ця інформація може стати напрямом для вдосконалення державної політики та необхідної міжнародної допомоги.

Не зважаючи на рекомендації DRI та наших партнерів у міжнародному контексті, сім'ї повідомляють про скорочення доступності базових соціальних послуг. Саме тоді, коли в інтернатах з держбюджету йде близько 500\$ на місяць на дитину, витрати на дітей із високими потребами у підтримці (дітей з інвалідністю підгрупи А згідно законодавства), які живуть в сім'ях, становлять не більше 300\$ на місяць. Держава продовжує

підтримувати інтернатні заклади коштом сімей, і так стимулює процес потрапляння в них дітей.

Неможливо забезпечити базові потреби тими ресурсами, які в нас є. Київ

Ми заручники власної ситуації. Більшість часу ми проводимо з нашими дітьми, навіть без шансу сходити до лікаря. Соціальна підтримка – мінімальна. Найстрашніше – коли думаєш що буде як сама захворієш. Тернопіль

За рік війни, попри залучення значного об'єму міжнародної допомоги, у сім'ях, які виховують дітей з інвалідністю в громаді зросли економічні проблеми. Загальний рівень безробіття усіх респондентів піднявся з 224 до 308. Серед цих сімей 79,7% респондентів сказали, що до війни у них був доступ до послуг реабілітації (або абілітації). Через 10 місяців після повномасштабного вторгнення він зберігся лише у 47,2%. Найчастіше на сьогодні, за словами батьків, діти не отримують психологічної підтримки (349 з 504) та допомоги в соціалізації (408 з 504). Майже половина повідомили про відсутність доступу до освіти (220) чи реабілітації (216). Близько четвертини респондентів називають відсутність безбар'єрного середовища, доступного транспорту, допоміжних пристроїв, дитячого садка та базових медичних послуг.

Із зростанням інфляції допомога по інвалідності, яку надає уряд, недостатня для покриття основних потреб. Це створює ще більший тиск на сім'ї, щоб відмовитися від своїх дітей. Найгірша ситуація у молоді з інвалідністю, які б мали залишати сім'ї та жити самостійним життям. Сім'ї говорять, що в суспільстві практично немає послуг, які б допомогли молоді здійснити перехід до самостійного життя.

*Після того, як нам виповнилося 18 - ми нікому не потрібні.
Житомир*

Сім'ї дітей з інвалідністю перебували під постійним тиском суспільства задовго до початку повномасштабного вторгнення. Серед респондентів опитування 42% сімей повідомили, що місцеві чиновники (а також лікарі) та родичі наполягали на тому, щоб вони віддали свою дитину в інтернат бо там їм буде краще (134 з 504 респондентів).

На превеликий жаль, дитячий районний психіатр зробила все для того, щоб наша дитина ніяким чином не змогла уникнути направлення до інтернатного закладу... Чималими зусиллями вдалося витягнути дитину звідти. Одеська обл.

Відсутність безбар'єрного простору та доступного транспорту обмежує батьків у використанні послуг, доступних іншим у громаді. Бомбосховища здебільшого недоступні. У районах, охоплених війною, доступ до будь-якої форми реабілітації чи іншої підтримки особливо обмежений. Там, де послуги мають бути доступними, батьки говорять про брак інформування, відсутність допомоги та величезні бюрократичні перешкоди для отримання

самих послуг. Батьки також повідомляють про втрату роботи через війну та/або неможливість знайти нову через цілодобовий догляд за дитиною. Без підтримки сім'ї відчують величезний тиск на себе, що може призвести до втрати власного здоров'я чи інвалідності.

Намагаючись врятувати свою дитину я руйную себе...вся моя енергія втрачається на боротьбу з глупими бар'єрами у кожній частині системи соціального захисту. Черкаська обл.

Опитування DRI виявило, що дискримінація та маргіналізація, з якими стикаються діти з інвалідністю, здебільшого лягає на плечі жінок. Загалом, 96,5% респондентів становили жінки, а 71,8% опитаних повідомили, що є соло-мамами, які виховують дітей з інвалідністю. Більшість з них – це жінки молодого віку, які описують високий ступінь економічної та соціальної маргіналізації, дискримінації через інвалідність одного в сім'ї, а також про значний емоційний стрес через це. Вони також повідомляють про потребу в особистій підтримці та захисті. Протягом багатьох років документування порушення прав людини, DRI виявив, що молоді матері з інвалідністю та молоді матері дітей з інвалідністю мають вищі ризики вилучення дітей чи відмови від них.

Рекомендації – наведені нижче рекомендації базуються на результатах інтерв'ю з сім'ями (опитано 513 респондентів), а також на зустрічі, яку DRI організували у липні 2022 року спільно з мережею Better Care Network, яка об'єднала людей з інвалідністю в Україні, членів їх сімей, надавачів послуг та міжнародні гуманітарні організації для розробки рекомендацій щодо невідкладних дій для захисту дітей з інвалідністю в Україні під час війни та після неї. Ідеї наведені нижче доповнюють більш детальні рекомендації:

1. **Слухати та включати голоси людей з інвалідністю та їхніх сімей.** Безпосередній досвід дітей з інвалідністю та їхніх сімей, які сьогодні борються за виживання в українському суспільстві, є найкращою дорожньою картою для створення системи послуг, що відповідає їхнім потребам. Діти з інвалідністю та їхні сім'ї, а не лише фахівці чи міжнародні експерти, повинні спрямовувати майбутні реформи в Україні.
2. **Необхідне ретельне охоплення та фахова підтримка, щоб отримати зворотній зв'язок від дітей з інвалідністю.** Це опитування в основному було зосереджено на сім'ях. Щоб залучити погляди самих дітей з інвалідністю, потрібна програма підтримки, яка дозволить їм висловлюватись і доносити свої думки у безпечний та відповідний їхнім потребам спосіб. Необхідно докладати зусиль на місцевому та національному рівнях для активного залучення людей з інвалідністю, активних в організаціях, що займаються правами людей з інвалідністю. Робота DRI та DRU над цим звітом надає загальну інформацію про досвід сімей, які виховують дітей з інвалідністю, і вона не замінює репрезентативного охоплення цієї групи населення

із залученням фахової підтримки, яка враховує тип інвалідності та вік дітей для забезпечення повного включення їх поглядів.

3. **Сім'ї люблять своїх дітей і готові піклуватися про них, проте потрібна негайна підтримка та послуги на рівні громади.** Це має включати збільшення допомоги по інвалідності, яка є недостатньою для задоволення основних потреб дітей з інвалідністю та членів їх сімей. Потрібно забезпечити додаткове навчання, щоб сім'ї мали свободу та знання, необхідні для захисту прав і потреб своїх дітей.
4. **Впровадження самостійного проживання та адвокація з боку молоді з інвалідністю.** Опитування виявило особливу прогалину в підтримці молоді з інвалідністю. Це критичний вік, коли молоді люди з інвалідністю потребують підтримки, щоб стати незалежними та повністю інтегруватися в суспільство. Цільова підтримка, а саме - навчання молоді з інвалідністю, розробка програм підтриманого проживання та послуг особистого асистента можуть допомогти цьому переходові.
5. **Необхідно особливу увагу приділити ролі жінок** – з огляду на те, що соло-матері є в основному тими, хто забезпечує догляд дітям з інвалідністю в суспільстві, дуже важливо, щоб вони отримали додаткову підтримку. Необхідно, щоб їхні голоси були почуті, а самі жінки активно брали участь у визначенні своїх потреб і впровадженні нової політики. Враховуючи економічний тиск та історію дискримінації цих матерів, донори повинні надавати підтримку з урахуванням гендерних аспектів, щоб зробити турботу про дітей з інвалідністю на рівні громади можливою. Підтримка та захист також необхідні, щоб допомогти матерям з інвалідністю виховувати своїх дітей у сім'ї не хвилюючись про закриття базових потреб чи ризик потрапити в інтернат.
6. **Підтримка за схемою «рівний-рівному» серед батьків та молоді з інвалідністю** може допомогти заповнити прогалини у фаховій допомозі та послугах реабілітації. Враховуючи значні прогалини у фаховій допомозі та реабілітації (а також абілітації), необхідно негайно встановити фінансово-доступну підтримку. Підтримка на рівні «батьки-батькам» та «рівний-рівному серед людей з інвалідністю» може допомогти зняти тиск із сімей, дати їм змогу знайти роботу та допомогти побороти ізоляцію.
7. **Необхідна підтримка, навчання та посилення адвокації з боку членів сімей та молоді з інвалідністю,** щоб виявити потреби дітей з інвалідністю та їхніх сімей, а також допомогти уряду та міжнародним донорам розробляти політики та програми, які справді враховуватимуть погляди та потреби ключових зацікавлених сторін.
8. **Необхідно підтримувати сім'ї, а не менші інтернати чи групові будинки.** Конвенція про права людей з інвалідністю захищає право дітей з інвалідністю жити

та рости в сім'ї. Для реалізації права на життя в громаді, гарантованого статтею 19 Конвенції, Комітет у справах Конвенції заявив, що:

Великі або малі групові будинки особливо небезпечні для дітей, оскільки ніщо не замінить потребу зростати в сім'ї. «Сімейні» будинки все ще вважаються інтернатними установами, і не можуть замінити піклування з боку сім'ї.

9. **Гроші повинні йти за дитиною** — міжнародна підтримка поки що не перетворилася на підтримку на рівні громади. Цей висновок підкреслює попередні рекомендації DRI про те, що наявні кошти за які фінансуються інтернатні установи мають бути перенаправлені на фінансування послуг на рівні громади для того, щоб гроші могли йти за потребами дитини, а не на інтернатний догляд.
10. **Нові поступлення в інтернати мають бути припинені**, а переміщених за кордон дітей з інтернатів не можна повертати назад в інтернати України. Натомість дітей потрібно повертати в сім'ї або альтернативні сімейні форми. Безпосередні потреби дітей з інвалідністю в громадах мають задовольнятися в контексті їх сімей для того, щоб запобігти розпаду сімей.
11. **Необхідно налагодити моніторинг дотримання прав людини** для документування ситуації в інтернатних закладах, потреб дітей з інвалідністю та їх сімей у громадах, а також безпосередніх загроз їх здоров'ю та безпеці.