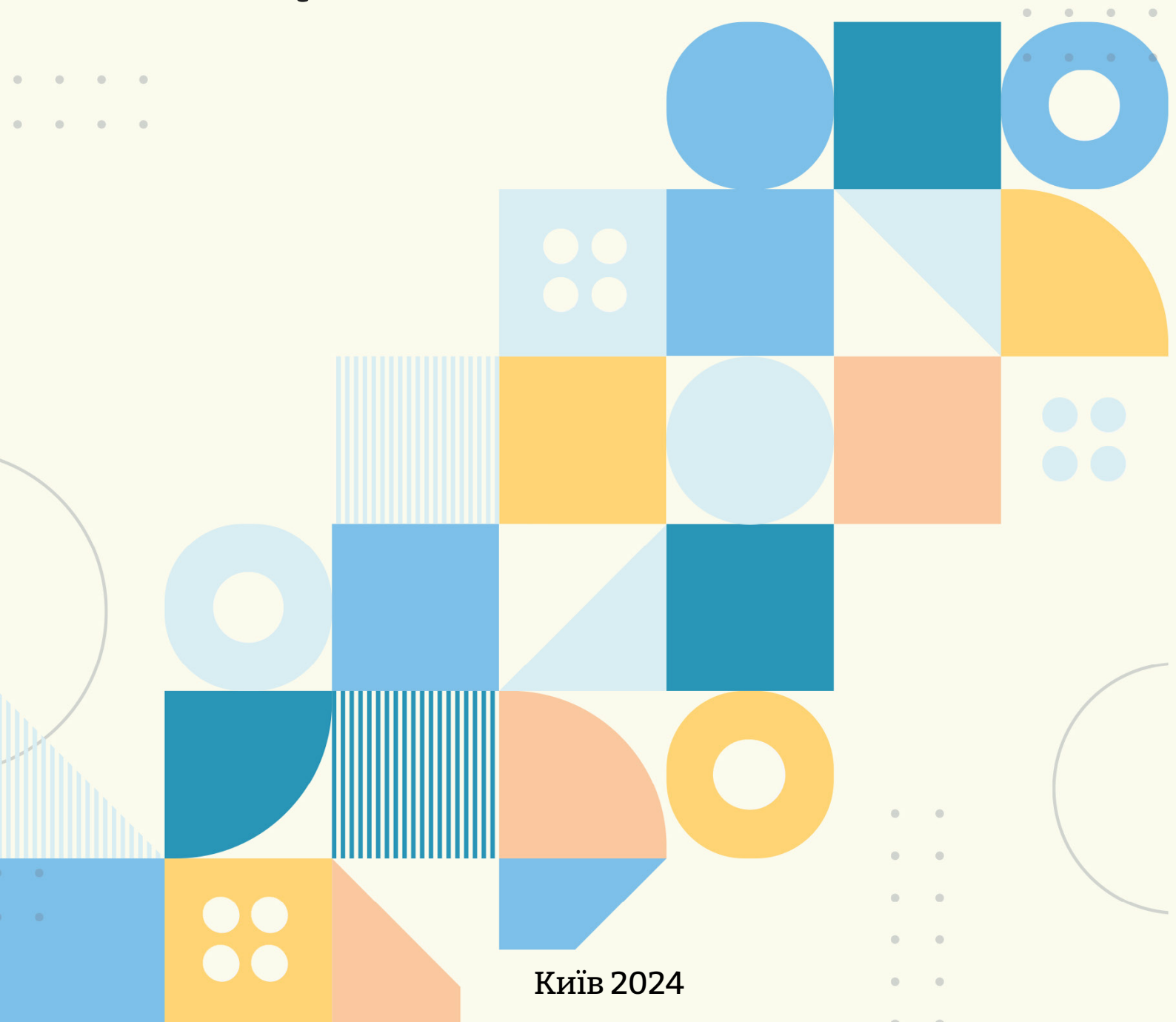


Мапування зацікавлених сторін – деінституціоналізація в Україні



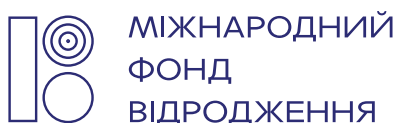
Мапування зацікавлених сторін – деінституціоналізація в Україні

Авторка: Людмила Фурсова

Редакторка: Ірина Федорович

Коректорка: Анна Ліщинська

Верстка: Макс Афанасьєв



Ця публікація підготовлена за фінансової підтримки Міжнародного Фонду «Відродження» (МФВ) в межах проекту «Створення передумов для незалежного та гідного життя для всіх», але це не означає, що висловлені в ній погляди та вміст є офіційно схваленими або визнаними з боку Фонду чи Інституту Відкритого Суспільства (OSF).

Жодна частина цієї публікації не може бути відтворена в будь-якій формі або будь-якими засобами, електронними чи механічними без письмового дозволу ГО «Fight For Right».

Звернутися за підтримкою:
info@ffr.org.ua

Про діяльність «Fight For Right»
[Дізнатися більше](#)

Підтримати фінансово евакуацію людей з інвалідністю
[Задонатити](#)

Зміст

Вступ	4
Історія питання та огляд чинних політик	6
Аналіз стейкхолдерів	11
Стейкхолдери на національному рівні – органи влади	11
Верховна Рада України	11
Уповноважений Верховної Ради України з прав людини	12
Президент України	13
Кабінет міністрів	13
Міністерство соціальної політики	13
Міністерство охорони здоров'я	16
Міністерство розвитку громад, територій та інфраструктури України	18
Міністерство освіти і науки України	19
Міністерство юстиції України	20
Місцевий рівень	21
Громадський сектор	25
Громадські організації	25
Організації, які реагують на виклики, пов'язані з війною	25
Організації, що працюють у певних напрямках	26
Організації, які вже працюють в інституціях	27
Благодійні організації / фонди, які наразі допомагають інституціям	28
Правозахисні організації	29
Організації, які представляють інтереси ветеранської спільноти	30
Громадські організації людей з інвалідністю	30
Батьківські організації	31
Родичі та батьки людей з інвалідністю	33
Висновки	36

Вступ

Складність із мапуванням зацікавлених сторін в просуванні деінституціоналізації (ДІ) та розбудові послуг на рівні громад для людей з інвалідністю полягає у тому, що ця реформа ще не стартувала, тому своє бачення і прихильність чи застороги висловлюють одиниці. Це ускладнює розуміння того, які зацікавлені сторони можуть підтримати таку реформу, які підтримають її частково, а хто – буде протидіяти реформі. Водночас є багато попередніх напрацювань та процесів, які варто взяти до уваги, визначаючи як зацікавлені сторони, так і потенційний напрямок руху у просуванні змін.

Окрім того, деінституціоналізація та, головне, саме створення на рівні громад послуг для людей з інвалідністю, а також людей старшого віку – неможливі без змін у дотичних сферах. Передусім це зміна підходів до:

- фінансування послуг у громадах;
- розбудова доступної інфраструктури;
- просування питань психічного здоров'я та кампаній зниження стигми;
- реформування чинного законодавства, що обмежує дієздатність та, зрештою, створення моделі ухвалення рішень із підтримкою;
- деінституалізація послуг для дітей з інвалідністю;
- завершення деінституціоналізації дитячих закладів усіх типів.

Отже, державні органи, органи місцевого самоврядування, громади, громадянське суспільство, бізнес та активісти/-ки з інвалідністю, які працюють у вищезазначених напрямках, мають також розглядати як потенційних партнерів у реалізації реформи або адвокатуванні її окремих компонентів.

Цей аналітичний продукт побудовано передусім на кабінетному аналізі та опрацюванні відкритих джерел, а також консультаціях всередині частки стейкхолдерів у громадянському суспільстві.

Команда [Fight For Right](#) провела оцінку чинних програм та політик, проаналізувала попередні напрацювання різних стейкхолдерів та спробувала виокремити тих, хто може бути зацікавлений у просуванні деінституціоналізації в Україні.

Від імені «Fight For Right» висловлюємо подяку організаціям людей з інвалідністю та правозахисним організаціям, з якими ми мали розмови щодо актуальності деінституціоналізації та які щиро ділилися з нами своїми думками та експертизою.

1

Історія питання та огляд чинних політик

У 2015 році Комітет ООН з прав осіб з інвалідністю у [Заключних зауваженнях стосовно першої доповіді України](#) зазначив, що він наполягає на вжиттю державою-учасницею заходів для деінституціоналізації та на виділенні достатніх ресурсів на розвиток служб підтримки в місцевих громадах, які дозволили б усім людям з інвалідністю вільно обирати – з ким, де та у яких житлових умовах вони перебуватимуть. На виконання рекомендацій Комітету розпорядженням КМУ було затверджено відповідний [План заходів](#) до 2020 року.

На виконання цієї рекомендації Комітету передбачалося два заходи:

- запровадження у громадах соціальних послуг з метою забезпечення права дітей з інвалідністю на виховання у сімейному середовищі;
- забезпечення виявлення потреб громад у соціальних послугах.

Вважати заплановані заходи повноцінною реалізацією рекомендацій Комітету – неможливо. Мало того, навіть ці заходи не були повною мірою реалізовані на місцевому рівні.

У 2019 році у [Об'єднаній другій та третій доповіді України про виконання Конвенції про права осіб з інвалідністю](#) щодо статті 19 Конвенції Україна здебільшого звітувала змінами до Закону України «Про соціальні послуги». Іншим досягненням на виконання статті 19 вказано запровадження послуг підтриманого проживання на базі 3-х діючих закладів стаціонарного догляду, що жодним чином не відповідає принципам самостійного життя в громаді.

Не применшуючи досягнень України у сфері реформування системи надання соціальних послуг у громадах, говорити про вплив реформи на зменшення кількості отримувачів стаціонарних послуг однозначно зарано.

Наступний [План дій](#) щодо виконання Конвенції затверджено у 2021 році. Термін його реалізації – до 2025 року. Національна соціальна сервісна служба на підставі узагальненої інформації від виконавців має до 1 квітня кожного року інформувати Кабінет Міністрів України про виконання Плану дій. Відсутність узагальненої інформації у відкритому доступі унеможлиблює оцінку його впровадження.

На виконання протягом 2021–2025 року в Плані стоїть захід: **«Розроблення довгострокових рішень щодо деінституалізації послуг для повнолітніх осіб з інвалідністю та самостійного проживання їх у територіальній громаді»**. Більш детальної інформації – про що саме має бути відповідний нормативно-правовий акт, який згідно з Планом має бути внесено на розгляд КМУ, – немає.

З-поміж дотичних заходів є **«вивчення міжнародного досвіду щодо сімейних форм догляду за особами з інвалідністю, які потребують постійного стороннього догляду (приймна сім'я, опікунська сім'я, фостерна (професійна) сім'я, патронатна сім'я (тимчасовий догляд), та можливих шляхів його впровадження»**, який мав бути реалізований у 2022–2023 роках, однак через відсутність звітування ознайомитися з підготовленими за результатами дослідження пропозиціями неможливо, а на сайті Міністерства соціальної політики лише [викладено описи моделей різних країн](#) – без належної оцінки, чи підходять вони у якийсь спосіб для України.

Згадки зобов'язання проводити деінституціоналізацію наявні й в інших стратегічних документах, безпосередньо не пов'язаних з Конвенцією про права осіб з інвалідністю.

Однією з проблем у сфері психічного здоров'я, відокремленою у [Концепції розвитку охорони психічного здоров'я в Україні на період до 2030 року](#), є надмірна зосередженість допомоги у сфері психічного здоров'я саме на спеціалізованих закладах охорони здоров'я та інтернатних закладах системи соціального захисту. Серед очікуваних результатів реформування, зокрема, передбачено забезпечення доступності допомоги щодо психічного здоров'я на рівні територіальних громад і зменшення інституціоналізації та, як наслідок, сегрегації осіб, що мають проблеми із психічним здоров'ям.

[План заходів на 2021–2023 роки](#) містить заходи щодо надання послуг на рівні громади, а також заходи з покращення умов проживання в закладах стаціонарного догляду (розроблення рекомендацій щодо умов проживання / перебування осіб зі стійкими інтелектуальними та / або психічними розладами в закладах соціального захисту та закладах охорони здоров'я). **«Розроблення переліку захворювань для визнання особи недієздатною безстроково»** – це захід, який навряд чи може

свідчити про розуміння того, що дієздатність – це не лише про стан здоров'я, а й про рівень підтримки, який міг би дозволити не позбавляти людину дієздатності. В новому Плані заходів на 2024 та прийдешні роки цей підхід розуміння послуг підтримки, які б мали уможливити реалізацію людиною своїх прав – включно з отриманням послуги щодо прийняття рішень з підтримкою замість позбавлення дієздатності – потребує суттєвого доопрацювання.

[Національна стратегія у сфері прав людини](#) та [План дій з реалізації Національної стратегії у сфері прав людини на 2021–2023 роки](#) містять окремі заходи щодо дотримання прав людей з інвалідністю, проте це здебільшого стосується фізичної та інформаційної доступності у різних сферах. Серед заходів Плану дій можна виокремити лише заходи, впровадження яких могло б опосередковано впливати на питання деінституціоналізації. Йдеться про використання формату легкого читання та інших підсилювальних форматів спілкування для доступу до БПД та для забезпечення процесуальних прав людей з інвалідністю. Реалізація цих заходів була передбачена на грудень 2023 року. Звітності за минулий рік ще немає, однак і у відкритому доступі інформації про впровадження цих заходів не знайдено.

[Національна стратегія зі створення безбар'єрного простору в Україні на період до 2030 року](#) є одним з останніх стратегічних документів щодо прав людей з інвалідністю. Реалізація шести напрямків стратегії могла б покращити ситуацію із фізичною інформаційною та цифровою доступністю для людей з інвалідністю. Це один із документів, де багато уваги приділено питанню недоступності інформації для людей з інтелектуальними порушеннями у різних сферах.

У Стратегії не виокремлено проблеми щодо інституційного догляду дорослих людей з інвалідністю, хоча щодо суспільної та громадянської безбар'єрності в четвертому розділі, у висновку щодо застарілості підходів в охороні здоров'я зазначено: **«Діяльність органів охорони здоров'я часто призводить до переміщення громадян у заклади закритого типу, які обмежують можливості їх соціальної залученості та участі»**.

Питання деінституціоналізації згадане лише в контексті діяльності органів охорони здоров'я. Завдання звучить наступним чином: **«Завдання державної програми заходів з управління ризиками старіння нації, зокрема в питаннях підтримки активного довголіття, нейрокогнітивних розладів, аспектів самостійного та підтримуваного проживання»**. В питаннях інституціоналізації дітей, розробники Стратегії бачать проблему більш широко і передбачають таке завдання: **«Формування на рівні кожної громади якісної нової системи забезпечення та захисту прав дітей, що дасть змогу відійти від практики інституційного догляду та виховання дітей до забезпечення безпечного догляду і ви-**

ховання кожної дитини в сімейному або наближеному до сімейного середовищі». Ні в цільових індикаторах, ні в очікуваних результатах – жодного слова про зменшення інституційного догляду.

[План заходів на 2023–2024 роки з реалізації Національної стратегії зі створення безбар'єрного простору в Україні на період до 2030 року](#) містить окремі заходи щодо розвитку соціальних послуг. Прикметно, що в кількох заходах зацентровано саме на послугі підтриманого проживання.

Наприклад, **«проведення функціонального аудиту дитячих будинків-інтернатів та психоневрологічних інтернатів для виявлення осіб, які потребують надання соціальної послуги підтриманого проживання»**. Такий підхід виглядає невиправданим, адже варто виходити з потреб людини в різних послугах, а не шукати людей під конкретну послугу. Важливо, що окрім акценту на розвитку соціальних послуг, поступово з'являється й розуміння того, що є й інші складові можливості життя в громаді. Наприклад, один із заходів стосується вивчення ситуації щодо житла: **«Проведення дослідження щодо врегулювання питання забезпечення житлом дітей з інвалідністю з числа дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, осіб з інвалідністю, які проживають у державних або інших соціальних установах, за результатами якого напрацювати відповідні механізми»**.

Окрім стратегічних документів, варто проаналізувати й зміни в чинному законодавстві, яких з часу ратифікації Конвенції про права осіб з інвалідністю відбулося немало. Проте в цьому звіті приділено увагу лише стратегічним документам, адже саме через них можна побачити, де уряд (зокрема, Мінсоц, МОЗ та Мін'юст) вбачає проблеми і як їх збирається вирішувати. Аналіз чинного нормативно-правового регулювання здійснює партнерська ГС «Ліга сильних».

Аналіз стратегічних документів, затверджених за останнє десятиліття, є неоднозначним. З одного боку, держава приділяє значну увагу розвитку різних послуг на рівні громади. У разі реального та послідовного впровадження вже зазначених у чинних стратегічних документах ініціатив (соціальні послуги, психічне здоров'я, доступність), теоретично можна було б зменшити кількість людей з інвалідністю, які вперше потрапляють до закладів стаціонарного догляду – як у дитинстві, так, зокрема, і в дорослому віці.

З іншого боку, чинні стратегічні документи не містять якихось конкретних зобов'язань, які були б спрямовані саме **на виведення людей з інтернатної системи**. Також коли йдеться про розвиток або впровадження нових соціальних послуг, зазвичай згадують лише [«підтримане проживання»](#), і це досить ризикована тенденція – так звужувати розуміння комплексності процесу деінституціоналізації. Не заперечуючи

важливість розвитку цієї соціальної послуги, варто зважати на розвиток та фактичну наявність у всіх громадах інших базових послуг, без запровадження яких реформа деінституціоналізації є неможливою. А також напрацювати моделі нових, вже раніше згадуваних у цьому звіті, послуг прийняття рішень з підтримкою тощо.

За час проведення цього мапування, Урядом України було опубліковано [План пріоритетних дій Уряду на 2024 рік](#), де в пункті 145 визначено завдання Міністерству соціальної політики до грудня 2024 року «розробити та подати Кабінету Міністрів України проєкт розпорядження Кабінету Міністрів України щодо схвалення Стратегії реформування психоневрологічних, інших інтернатних закладів та деінституціоналізації догляду за особами з інвалідністю, особами похилого віку та затвердження операційного плану заходів з її реалізації».

Виконання цього завдання у тісній співпраці між Міністерством соціальної політики, іншими органами центральної влади та громадянським суспільством з урахуванням аналізу в цьому документі та інших напрацювань ГО допоможе врахувати вже зазначені прогалини чинних програм, політик і НПА, а також розробити документ, до складу якого увійде думка стейкхолдерів.

2

Аналіз стейкхолдерів

Для досягнення цілей цього документу стейкхолдерів (зацікавлені сторони) було проаналізовано через критерії впливу (фактичної влади приймати ті чи інші рішення та їх можливої участі у просуванні ДІ в ролі союзників чи противників).

СТЕЙКХОЛДЕРИ НА НАЦІОНАЛЬНОМУ РІВНІ – ОРГАНИ ВЛАДИ

Верховна Рада України

Умовно можна виокремити кілька груп депутатів/-ок із різними інтересами, що можуть значно вплинути на хід деінституціоналізації. Крім того, саме ВРУ є власником мандату на затвердження багатьох рішень, як-от зміни до законодавства про соціальні послуги, зміни до бюджетного кодексу для реформування потоків фінансування послуг на рівні громад, зміни до законодавства, що стосуються питань недієздатності, та інших, які зрештою будуть необхідними для досягнення реальної деінституціоналізації та уможливлення незалежного життя кожної людини з інвалідністю в громаді.

Наразі проаналізовано чотири основні групи у ВРУ:

Об'єднання народних депутатів, які свого часу створили [Тимчасову слідчу комісію ВРУ з питань розслідування випадків та причин порушення прав дитини](#). Фактично ця група категорично виступала та продовжує виступати проти впровадження інклюзивного навчання та за збереження окремих спеціалізованих шкіл-інтернатів для дітей із різними видами інвалідності. Адже останні на думку учасників/-ць групи мають навчатись «в спеціальних сегрегованих умовах». Зокрема, завдяки активній діяльності групи була призупинена реалізація реформування системи закладів інституційного догляду та виховання в частині,

яка стосується дітей з інвалідністю. У відкритому доступі не знайдено заяв щодо ставлення групи до системи інституційного догляду для дорослих.

Об'єднання народних депутатів/-ок, частина яких є членами/-кинями Комітету з питань соціальної політики та захисту прав ветеранів, які декларують зміни в політиці щодо прав людей з інвалідністю. На рахунку цієї групи ухвалення [ЗУ «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я»](#), лобювання [законопроєкту №5344](#) щодо зайнятості осіб з інвалідністю. Потенційно цю групу можна розглядати як союзників, однак є [суттєві зауваження](#) до якості запропонованих законодавчих змін та необхідність посилення спроможності депутатів/-ок розробляти документи, які стосуються саме питання реалізації прав людей з інвалідністю, включно з відмовою від медичного та благодійного підходу до розуміння інвалідності на користь соціального та правозахисного.

Третьою потенційною групою впливу можуть бути народні депутати, діяльність яких об'єднана забезпеченням прав військових та осіб, що брали участь у захисті країни. Спільним може бути відстоювання інклюзивних послуг та доступності інфраструктури.

Ще одна група в парламенті, яка може бути потенційним союзником в просуванні ДІ, – це депутати/-ки, які працюють в напрямку євроінтеграції та виконання цього переліку зобов'язань. Зважаючи на те, що Європейська комісія вже неодноразово порушувала питання відсутності реформ у сфері соціальної політики, а також безпосередньо в періодичному [звіті у 2023 році](#) наголосила на необхідності пріоритезувати деінституціоналізацію, депутатський корпус, який просуває євроінтеграцію, може стати рушієм необхідних змін до законодавства в цій сфері.

УПОВНОВАЖЕНИЙ ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ З ПРАВ ЛЮДИНИ

Співпраця з Уповноваженим є важливою. По-перше, національний превентивний механізм (надалі – НПМ) – це єдина структура в Україні, яка має безперешкодний доступ в будь-який заклад стаціонарного догляду. Щобільше, монітори НПМ мають змогу спілкуватися з мешканцями та мешканками інтернату за відсутності персоналу. По-друге, звітність НПМ є публічною, а завдяки їхнім публікаціям на широкий загал транслюється думка про порушення прав людини в інституційних закладах.

Останні [доповіді НПМ](#) можуть свідчити на користь підтримки Уповноваженим деінституціоналізації: «Варто зазначити, що процес деінституціоналізації закладів для дорослих осіб з інтелектуальними та / або психічними розладами необхідний і невідворотний. Натомість Мінсоцполітики, як центральний орган виконавчої влади, що забезпечує формування

державної політики у сфері соціальної політики, зокрема щодо надання соціальних послуг і проведення соціальної роботи, наразі цього процесу на державному рівні не запровадило», – зі звіту НПМ за 2022 рік.

Натомість в [іншій доповіді](#), «Щодо стану додержання соціальних та економічних прав повнолітніх осіб, які потребують опіки та піклування, в умовах дії правового режиму воєнного стану», йдеться радше про констатацію поточної ситуації з конкретними прикладами, ніж про те, що така система не має права на існування. В рекомендаціях до спеціальної доповіді, зокрема, йдеться про покращення системи опіки та піклування, а не про відмову від такого підходу. Відповідно потрібна узгодженість із командою Уповноваженого щодо їхнього розуміння змісту реформи та позиції щодо деінституціоналізації.

Президент України

Офіс Президента України не є прямим стейкхолдером у реформі деінституціоналізації, однак ініціативи, які впроваджуються першою леді Оленою Зеленською та Радницею-уповноваженою Президента з питань безбар'єрності Тетяною Ломакіною, є дотичними до питань інвалідності.

З-поміж ініціатив, які є дотичними до питань деінституціоналізації, можна назвати ініціативи «[Безбар'єрність](#)» та «[Ти як?](#)».

Співпраця з цими ініціативами є потрібною у кількох напрямках. По-перше, громадськість як ніхто зацікавлена в тому, щоб «безбар'єрність» була не лише у звітах, а стала нормою життя. По-друге, популяризація зміни підходів до питань психічного здоров'я є важливою для деінституціоналізації, особливо в напрямку реформування послуг психічного здоров'я на рівні громади. Наразі в межах ініціативи «Ти як?» бракує фокусу на людях, які мають порушення психічного здоров'я та відчувають перешкоди для життя у громаді.

Результати цих ініціатив можна було б посилити через поглиблення співпраці з неурядовими організаціями, які працюють у сфері дотримання прав людей з інвалідністю, зокрема у сферах психічного здоров'я та безбар'єрності. Публічна заява першої леді, у якій би вона наголосила, що люди з інвалідністю перебувають в інтернатних закладах через бар'єри, могла б стати певним поштовхом у цій сфері та індикатором того, що питання ДІ є в полі зору голови держави.

КАБІНЕТ МІНІСТРІВ

Міністерство соціальної політики

Мінсоцполітики має займати чільну позицію в реалізації політики з деінституціоналізації. Власне, положення Мінсоцполітики містить завдання, безпосередньо пов'язані з цією сферою. Той факт, що Мінсоцполітики «координує роботу центральних та місцевих органів виконавчої влади, органів місцевого самоврядування, підприємств, установ та організацій щодо імплементації та реалізації Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю» (підпункт 36 пункту 4 Положення про Міністерство соціальної політики України), вказує на необхідність проактивної діяльності Міністерства. У підготовленому [роз'ясненні](#) Мінсоцполітики зазначає, що питання деінституціоналізації послуг для дорослих осіб з інвалідністю також перебувають у фокусі уваги уряду.

[Положення про Мінсоцполітики](#) містить повноваження, які напряду стосуються питань людей з інвалідністю та деінституціоналізації зокрема:

- «розробляє та вносить в установленому порядку пропозиції щодо надання державної соціальної допомоги ... особам з інвалідністю з дитинства та дітям з інвалідністю, ... допомоги малозабезпеченим особам, які проживають разом з особами з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, які за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребують постійного стороннього догляду, особам з інвалідністю, ...» (підпункт 28 пункту 4);
- «визначає потребу в утворенні державних установ соціального обслуговування населення, соціальної та професійної реабілітації осіб з інвалідністю, організацій, що надають соціальні послуги соціально вразливим верствам населення, та координує роботу з їх утворення» (підпункт 31 пункту 4);
- «бере участь разом з іншими центральними органами виконавчої влади у формуванні державної політики щодо створення безперешкодного середовища для осіб з інвалідністю та інших маломобільних груп населення» (підпункт 38 пункту 4);
- «визначає правові, економічні та організаційні механізми, що стимулюють ефективну діяльність закладів соціального обслуговування, реабілітаційних установ, санаторіїв для осіб з інвалідністю і дітей з інвалідністю, підприємств та установ протезної галузі, і забезпечує оптимізацію та розвиток їх мережі» (підпункт 44 пункту 4);

- «організовує та координує роботу із забезпечення житлом ...осіб з інвалідністю по зору та слуху; ...» (підпункт 55 пункту 4);
- «здійснює контроль за додержанням вимог Закону України “Про соціальні послуги”» (підпункт 63 пункту 4);
- «забезпечує функціонування єдиної інформаційно-аналітичної системи соціального захисту та соціального обслуговування населення, а також на її базі єдиної інформаційно-аналітичної системи обліку та управління коштами соціальної сфери і пенсійного забезпечення з використанням електронної соціальної картки, ведення Централізованого банку даних з проблем інвалідності...» (підпункт 64 пункту 4).

В [Орієнтовному плані проведення консультацій з громадськістю на 2023 рік](#) заходів, які безпосередньо пов'язані з деінституціоналізацією, не було. В [Орієнтовному плані на 2024 рік Мінсоцполітики щодо консультацій з громадськістю](#) також не зазначено про пошук довгострокових рішень саме з питань обговорення стратегії ДІ. Натомість [План пріоритетних дій уряду на 2024 рік](#) ставить перед Мінсоцполітики завдання розробити стратегію деінституціоналізації у грудні 2024 року.

Крім того, опосередковано близькими до деінституціоналізації є заплановані обговорення:

- Проекту Закону України «Про внесення змін до Цивільного кодексу України щодо удосконалення інституту помічника дієздатної особи»;
- Проекту наказу Міністерства соціальної політики України «Про затвердження Державного стандарту соціальної послуги підтриманого проживання» (на листопад);
- Проекту наказу Міністерства соціальної політики України «Про затвердження Державного стандарту соціальної послуги тимчасового відпочинку для осіб, які здійснюють догляд за особами з інвалідністю, особами, які мають невиліковні хвороби, хвороби, що потребують тривалого лікування» (листопад).

У діяльності Мінсоцполітики бракує продукування бачення системних змін, а також проактивної взаємодії з іншими ЦОВВ, що було помітним на прикладі їхньої взаємодії з іншими міністерствами та колишнім Уповноваженим Президента України з прав дитини (в контексті реалізації завдань з дитячої деінституціоналізації в минулому).

Інший приклад – імплементація [Закону України «Про соціальні послуги»](#), розробка нормативних актів (зокрема стандартів соціальних послуг), що досі залишаються не завершеними через 4 роки після прийняття. Виконання цього закону, зокрема в частині надання базових соціальних послуг, показує фактичну відсутність процесів узгодження інтересів із громадами та громадянським суспільством. Апелюючи до повноважень територіальних громад, Міністерство ні на першому етапі імплементації законодавства, ні тепер не напрацьовує спільних із громадами шляхів подолання чинних викликів. Єдиний виняток – це виділення коштів державного бюджету на розвиток окремих соціальних послуг, на які можуть претендувати громади для закупівлі послуг у надавачів соціальних послуг. Однак на національному рівні проблему з наданням підтримки громадам для впровадження базових соціальних послуг досі не вирішено.

Прогалиною в роботі Мінсоцполітики залишається звітування про виконання Конвенції про права осіб з інвалідністю та інших зобов'язань, де є згадки про незалежне проживання людей з інвалідністю. Ключовим недоліком роботи є брак відкритості процесів, адже Міністерство розробляє певні програми чи стратегії на виконання положень Конвенції та рекомендацій Комітету, узгоджуючи ці повільні процеси з роботою уряду в інших дотичних сферах, але не веде відкритих громадських обговорень та реального діалогу з організаціями людей з інвалідністю.

Міністерство охорони здоров'я

Відповідно до [Положення](#), Міністерство охорони здоров'я України має певні повноваження щодо деінституціоналізації. Зокрема, здійснює державний контроль діяльності психіатричних установ незалежно від форми власності та фахівців/-чинь, інших працівників/-ць, які беруть участь у наданні психіатричної допомоги; здійснює організацію медичної реабілітації; проводить медико-соціальну експертизу з метою виявлення ступеня обмеження життєдіяльності особи.

МОЗ є важливим із кількох позицій:

1. Як безпосередній адресат реформи, ціллю якого має бути зменшення стигматизації послуг психічного здоров'я. До пандемії COVID-19 лідерство МОЗ у намаганні реформувати сферу психічного здоров'я було більш помітним, але виглядає так, що далі первинної ланки це реформування майже не просунулося. МОЗ оприлюднює певні дані, наприклад [за пакетом «Психіатрична допомога мобільними мультидисциплінарними командами»](#) надають послуги 70 закладам із надання психіатричної допомоги (за 2023 рік мультидисциплінарними командами було надано психіатричну допомогу 7 371 пацієнтам/-кам за місцем їх перебування у громаді). Але окремі дані не допомагають оцінити результати

реформування системи надання психіатричної допомоги загалом, включно з таким потрібним реформуванням стаціонарних послуг.

2. Опосередкований адресат реформи, ціллю якого стане забезпечення послугами з реабілітації та охорони здоров'я осіб з інвалідністю, зокрема й під час довготривалого періоду – за місцем проживання. З прийняттям Закону України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» на МОЗ покладено значні повноваження з організації реабілітації. На додаток, колізія, що виникла після прийняття вказаного Закону «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» з чинним [Законом «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні»](#) вимагатиме від МОЗ більш проактивної політики у цій сфері. Згідно з Планом пріоритетних дій Уряду, це завдання № 377 має бути реалізоване до червня 2024 року, однак напрацьовань із цього приводу у відкритому доступі немає.
3. Як міністерство, що безпосередньо відповідає за реалізацію політики у сфері імплементації Міжнародної класифікації функціонування, інвалідності та здоров'я. Особливого лідерства на цьому етапі у питаннях впровадження МКФ за МОЗ не спостерігається. Підтвердженням цьому може слугувати робота зовнішніх аналітичних центрів з розробкою актів у межах імплементації МКФ. Аналіз проєкту Закону України «Про визначення потреб і порядок їх забезпечення для осіб з обмеженням функціонування та реформування медико-соціальної експертизи в Україні» може розглядатися як приклад відсутності бачення необхідних змін. Це завдання № 376 в Плані дій Уряду стоїть до виконання на березень 2024 року.

Інше питання, яке не можна вважати розв'язаним, – це доступність закладів охорони здоров'я. У 2018 році [постановою КМУ](#) передбачено, що з січня 2021 року заклади охорони здоров'я мають подавати НСЗУ документ, який підтверджує доступність закладу охорони здоров'я. Цей документ мав стати однією з умов отримання фінансування від НСЗУ. Ця норма кілька разів відтерміновувалася, через те що недоступних закладів багато: якщо вони не отримують кошти, то люди не зможуть отримати медичні послуги. Наразі заклади подають документи про «доступність» і отримують кошти, але системних змін не відбувається. У відкритому доступі не знайдено позиції МОЗ, де б вони заявляли, що механізм із підтвердженням доступності закладів охорони виявився непрацюючим чи що вони готові вдаватися до якихось дій.

Без співпраці з МОЗ реформа деінституціоналізації є неможливою. На даному етапі важливо проаналізувати ситуацію із реформуванням системи психічного здоров'я та вжити необхідних заходів для реформування стаціонарних послуг. Додатково МОЗ має вивчити ситуацію

щодо тривалого перебування / проживання пацієнтів/-ок із психічними порушеннями в закладах надання психіатричної допомоги. Питання вимог доступності, особливо в контексті відбудови зруйнованих чи пошкоджених закладів охорони здоров'я, має залишатися в полі зору Міністерства та громадськості.

МОЗ має поглибити співпрацю з неурядовими організаціями на етапі розробки нового Плану заходів до [Концепції розвитку охорони психічного здоров'я в Україні на період до 2030 року](#).

Міністерство розвитку громад, територій та інфраструктури України

Відповідно до [Положення](#) Міністерство інфраструктури забезпечує формування та реалізує державну політику:

- у сфері розвитку місцевого самоврядування, територіальної організації влади та адміністративно-територіального устрою, житлової політики;
- у сфері благоустрою населених пунктів, житлово-комунального господарства;
- у сфері будівництва, містобудування, просторового планування територій та архітектури;
- у сфері технічного регулювання у будівництві;
- у сфері з відновлення регіонів, територій та інфраструктури, що постраждали внаслідок збройної агресії Російської Федерації проти України;
- у сфері архітектурно-будівельного контролю та нагляду.

Безпосередньо в частині деінституціоналізації Міністерство інфраструктури є другорядною зацікавленою стороною. Проте від ефективності реалізації політики зі створення доступної інфраструктури та житлової політики залежатиме й швидкість деінституціоналізації. Моніторингу має також підлягати політика у сфері відновлення, зокрема спрямування ресурсів на доступне відновлення та мораторій на інвестування у відбудову інституцій. Варто спробувати налагодити співпрацю з [Державним агентством відновлення та розвитку інфраструктури України](#).

Найбільшою проблемою в просуванні безбар'єрності, яка має безпосередній вплив на можливість життя в громаді, наразі є відсутність санкцій щодо власників або утримувачів недоступних об'єктів. Інформаційних кампаній про безбар'єрність недостатньо для створення реальної доступності в громадах.

Міністерство освіти і науки України

МОН у сфері деінституціоналізації послуг для дорослих є опосередкованим стейкхолдером. Серед його [повноважень](#) у цьому контексті головним є те, що воно:

- створює умови для здобуття громадянами/-ками дошкільної, повної загальної середньої, позашкільної, спеціалізованої, професійної (професійно-технічної), фахової передвищої і вищої освіти, інклюзивного навчання, освіти дорослих, включно з післядипломною освітою, здобуттям наукових ступенів та вчених звань.

Співпраця з МОН є необхідною у кількох напрямках, адже майбутнє незалежне життя дітей з інвалідністю в громадах напряму залежить від:

- рівня розвитку інклюзивної освіти;
- деінституціоналізації освітніх послуг для дітей з інвалідністю (йдеться передусім про спеціальні школи-інтернати для дітей з інвалідністю);
- рівня освіти дітей з інвалідністю, які сьогодні проживають у дитячих будинках та / або школах-інтернатах.

Найбільше проактивної позиції МОН потребуємо щодо оцінки ситуації з отриманням загальної середньої освіти дітьми з інвалідністю, які наразі перебувають у дитячих закладах Мінсоцполітики. За окремими даними неурядових організацій, орієнтовно 70 % мешканців та мешканок психоневрологічних інтернатів не вміють читати та писати, що може, з-поміж іншого, свідчити про відсутність освітніх послуг для цих людей у дитячому віці. На додаток, окрім оцінки ситуації, МОН – це той стейкхолдер, чия проактивна участь потрібна для охоплення кожної дитини в інтернатній системі освітніми послугами. Якісні освітні послуги сьогодні можуть дорівнювати можливості вийти завтра з інтернатної системи та жити в громаді – саме на таку позицію від Міністерства очікує громадськість. Окремий виклик – це розробка програми та організація навчання для дорослих мешканців/-ок інтернатних закладів, котрі не мають базових навичок читання та рахування.

МОН за попередні періоди напрацювало стратегічні рішення з впровадження інклюзивного навчання. В цьому напрямі вкрай потрібен сталий розвиток, включно з охопленням інклюзивним навчанням дітей, які сьогодні навчаються в закладах спеціальної освіти, а також для профілактики потрапляння дітей до таких спеціальних шкіл-інтернатів.

Міністерство юстиції України

У питанні деінституціоналізації Мін'юст є другорядним стейкхолдером, однак має дотичні [повноваження](#) (невичерпний перелік):

- забезпечення формування та реалізація державної правової політики;
- здійснення загального управління у сфері надання БПД;
- відповідає за впровадження та функціонування системи безоплатної вторинної правничої допомоги;
- здійснює правову експертизу проєктів законів, інших актів законодавства та їхню експертизу на відповідність положенням Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод та практиці Європейського суду з прав людини;
- здійснює інформування громадян/-ок про їх права і свободи, правову політику держави, реалізацію проєктів, пов'язаних із правовою освітою населення;
- бере участь у розробленні та розповсюдженні освітніх програм у сфері захисту прав, свобод і законних інтересів громадян/-ок;
- забезпечує підготовку пропозицій щодо приведення законодавства України у відповідність з принципами та стандартами Ради Європи, інтеграції його в систему міжнародного права з питань, що належать до компетенції Міністерства.

Співпраця з Мін'юстом має відбуватися в кількох дотичних до реформи ДІ напрямках.

По-перше, це робота в напрямку надання правничої допомоги людям з інтелектуальними та психічними порушеннями, зокрема надання правничої допомоги з усіх питань людям, які визнані судом недієздатними, а також посилення роботи щодо надання правничої допомоги в закладах інституційного догляду місцевими центрами з надання БПД. Тут важливо пересвідчитися, що фахівці та фахівчині, адвокати та адвокатки, які працюють в системі БПД, [мають знання та спроможні надавати якісну правничу допомогу](#), зокрема в питаннях відновлення дієздатності.

По-друге, потребує посилення робота Мін'юсту стосовно оцінки законопроектів та проектів НПА щодо прав людей з інвалідністю на відповідність стандартам Конвенції про захист прав людини і основоположних свобод, практиці Європейського суду з прав людини та принципам та стандартам Ради Європи.

По-третє, інформування про права громадян/-ок, яке має здійснювати Мін'юст, мусить базуватися на міжнародних стандартах прав людини, що не допускає обмеження прав за станом здоров'я людини. В цьому саме Мін'юст мав би стати ініціатором змін щодо відмови від інституту повної недієздатності, який не відповідає міжнародним стандартам прав людини, практиці ЄСПЛ та Конвенції про захист прав людини та основоположних свобод.

МІСЦЕВИЙ РІВЕНЬ

До органів влади обласного рівня зараховуємо обласні ради та обласні державні адміністрації.

Будинки-інтернати та психоневрологічні інтернати переважно перебувають в комунальній власності обласного рівня. Водночас відкритим є питання частки фінансування обласними радами інституцій у загальній структурі місцевих бюджетів. Досвід реформування інституційного догляду дітей показав неефективність запропонованої обласними радами реорганізації закладів. Їх пропозиції з об'єднання тих чи інших інституцій або спеціальних шкіл радше спотворювали реформу і призводили лише до зміни назв закладів. Тому важливий постійний моніторинг дій органів місцевого самоврядування обласного рівня.

Обласні державні адміністрації є конструктором, який важко оцінювати як окремого стейкхолдера, адже, з одного боку, на них – виконання повноважень уряду, а з іншого – виконавчих повноважень обласних рад. Разом з тим, від адміністрацій залежить нинішня ситуація з матеріальним забезпеченням закладів, і саме адміністрації будуть ключовим гравцем у розв'язанні питання ревіталізації інфраструктури закладів.

Територіальні громади

Аналіз зроблено на основі даних попередніх досліджень громадських організацій (2020–2024 роки, після зміни ЗУ «Про соціальні послуги»). Реформа деінституціоналізації значно збільшить навантаження на громади, тому важливо побачити ті труднощі, які існують на сьогодні, пов'язані з наданням 18 базових соціальних послуг.

До уваги взяті такі дослідження (невичерпний список):

[дослідження по соціальних послугах](#) від ГО «Принцип», оскільки у межах цього дослідження проведено опитування безпосередньо у громадах;

[аналітична записка](#) про доглядову працю близьких ветеранів/-ок від ГО «Принцип», оскільки в межах цього дослідження було проаналізовано виклики, які існують на місцевому рівні щодо надання послуг у громадах;

[кабінетний аналіз](#) впровадження ЗУ «Про соціальні послуги» від ГО «Fight For Right»;

[аналіз використання оцінки потреб](#) при розробці рішень від ГО «Центр “Соціальна Дія”»;

[аналіз можливостей та фінансування](#) соціальних послуг у контексті децентралізації від ГО «Центр спільних дій».

З-поміж базових послуг, надання яких не вдається забезпечити, найчастіше згадувалися:

- підтримане проживання;
- денний догляд / денне перебування;
- супровід під час інклюзивного навчання;
- фізичний супровід осіб з інвалідністю;
- переклад жестовою мовою.

З огляду на побудову реформи деінституціоналізації важливо звернути увагу, що всі ці послуги, яких бракує, стосуються людей з інвалідністю та потребують ресурсів і фахівців.

Лише у 2023 році Мінсоцполітики затвердило [Наказ щодо оцінювання потреб громад в соціальних послугах](#). Можна припустити, що до 2023 року оцінювання потреб громад здійснювалося формально або взагалі не здійснювалося. Причини, які унеможливають або ускладнюють оцінку потреб в соціальних послугах:

- брак кадрових ресурсів в ОМС;
- динамічні переміщення людей під час війни;
- велике навантаження на наявних працівників/-ць;
- недостатня кількість працівників/-ць, щоб обійти кожну сім'ю і запитати, що їй потрібно, тому зазвичай послуги отримують ті люди, які самі приходять і звертаються;

- проблеми з доступом до реєстрів з соціально-демографічними даними;
- частина громад проводить оцінку потреб формально, зібравши інформацію лише з відповідей на запити;
- свідоме заниження потреб через обмежені ресурси, тому прописують ту потребу, яку можуть задовольнити.

Автори та авторки [дослідження](#) припустили, що здебільшого громади радше вкладатимуть кошти в розвиток тих послуг, попит на які є тут і зараз, і в такий спосіб не готуватимуться до майбутнього, до підвищення спроможності задовольняти попит на соціальні послуги, який, можливо, з'явиться. Вони вважають, що якщо керуватися насамперед критеріями економічної ефективності, то це нерідко призводить до вибору дешевшого варіанту: «Так, висока вартість і часто необхідність наявності та утримання окремих житлових приміщень для надання таких послуг, як підтримане проживання, надання притулку, стаціонарний догляд, паліативний догляд та послуг, пов'язаних з реабілітацією (соціально-медичною, соціально-психічною), нерідко штовхає громади до вирішення “проблеми” шляхом направлення тих, хто потребує таких послуг, до інтернатних закладів. В умовах обмежених фінансових ресурсів громади роблять саме такий вибір. Адже інтернатні заклади утримуються з коштів обласного бюджету».

Основні труднощі в наданні соціальних послуг, про що зауважують громади:

- фінансові – часто фінансування соціального захисту здійснюється за залишковим принципом;
- проблеми з матеріальним та кадровим забезпеченням;
- складнощі з наданням однакових соціальних послуг на території усієї громади;
- якщо наявні проблеми з громадським транспортом: люди не можуть доїхати до надавачів, а соціальні працівники/-ці – до отримувачів;
- відсутність соціального та доступного для людей з інвалідністю транспорту;
- недостатня кількість приміщень для надання соціальних послуг та, ба більше, доступних приміщень;
- перевантаженість наявних соціальних працівників/-ць (брак кваліфікованих кадрів).

Повномасштабне вторгнення також вплинуло на зменшення спроможності громад надавати соціальні послуги у 2022–2023 роках:

- поглиблення фінансових складнощів через зменшення надходжень до місцевих бюджетів;
- збільшення кількості людей старшого віку, які потребують послуг із догляду;
- прибуття до громад значної кількості ВПО;
- збільшилась кількість бідних людей, які звертаються за матеріальною допомогою;
- додаткові витрати на військових: допомога коштами пораненим із громади, існують також громади, де виплачують певну допомогу людям, які мобілізувалися;
- залучення надавачів соціальних послуг до роздачі гуманітарної допомоги, що збільшує на них навантаження;
- через безпекові питання фахівці/-чині виїжджають із громад;
- зростання потреби у психологічній допомозі.

Можна припустити, що наразі буде складно співпрацювати з громадами щодо підтримки деінституціоналізації. Відсутність бюджетної підтримки базових соціальних послуг з боку уряду може зробити територіальні громади не лише не зацікавленими у впровадженні деінституціоналізації, але й противниками цієї реформи. Адже фінансування послуг у громаді / в закладі показує, що отримувач соціальних послуг в закладі не коштуватиме громаді нічого, порівняно з отримувачем у громаді. А заклад стаціонарного догляду на території громади є ще й роботодавцем, податки від якого надходять до місцевого бюджету.

Громади можна заохотити до деінституціоналізації через можливість отримання коштів. Якщо громади бачитимуть, що отримувач сплачуватиме за послуги – можливо, це збільшить їх інтерес. Потенційними союзниками в роботі з громадами можуть бути асоціації територіальних громад (асоціація міст, асоціація об'єднаних територіальних громад).

3

Громадський сектор

ГРОМАДСЬКІ ОРГАНІЗАЦІЇ

Громадські організації для цілей цього аналізу умовно розділили на дві групи: (1) організації для людей з інвалідністю та (2) організації людей з інвалідністю. Діяльність благодійних організацій регулює окреме законодавство, проте в контексті реформи ДІ поглянемо на них разом з організаціями, які працюють для людей з інвалідністю.

В окремий блок зараховуємо ветеранські організації, розвиток та збільшення сфери впливу яких відбувається саме зараз завдяки включенню в ширше адвокатування системних змін, а не лише питання ветеранської політики.

Обмеження: у цьому огляді згадані лише окремі ініціативи у зв'язку з нашим фокусом на питанні деінституціоналізації. Звісно, що ініціатив, пов'язаних із дотриманням прав людей з інвалідністю, особливо в останні роки, значно побільшало, однак завданням було прослідкувати основні тенденції та можливий вплив наявних ініціатив на права людей з інвалідністю саме в контексті ДІ.

До громадських організацій **для людей з інвалідністю** можна зарахувати будь-яку організацію, яка мала певний досвід роботи з людьми з інвалідністю, наприклад реалізуючи окремі проекти для людей з інвалідністю, вносячи питання інвалідності до проектів щодо прав окремих груп, надаючи правничу чи психологічну допомогу людям з інвалідністю тощо. Розподіл організацій на певні категорії є дуже умовним, бо, особливо в умовах війни, організації змінюють свою діяльність, розширюють її сфери, додають нові акценти в роботі, відповідаючи на суспільний запит. Також тут немає оцінки сфер діяльності організації, а натомість виокремлені ті, які можуть бути дотичними до питань ДІ.

Організації, які реагують на виклики, пов'язані з війною

У зв'язку з повномасштабним вторгненням Російської Федерації на територію України можна констатувати факт збільшення кількості орга-

нізацій, які почали працювати з питаннями інвалідності. Насамперед йдеться про організації, які включились в евакуацію, створюють прихистки для ВПО, надають сервіси ВПО, долучилися до роздачі гуманітарної допомоги. Прикладом може бути благодійна організація «Благодійний фонд [“СХІД-СОС”](#)», яка займається евакуацією з гарячих точок, зокрема й людей з інвалідністю.

На перший погляд, може здатися, що питання порятунку людей від війни не стосується реформи ДІ. Це не так. За два роки з часу повномасштабного вторгнення оголилися серйозні ризики збільшення кількості людей, які опиняються в інституціях. Продовження війни лише погіршить ситуацію. Громадськість взяла на себе порятунок людей в умовах, коли люди з інвалідністю залишилися сам на сам із війною. Порятунок людей за умови відсутності доступних прихистків часто означає інституціалізацію людей. [За даними «Fight For Right»](#), усі 13 відвіданих прихистків для ВПО у Київській, Львівській та Дніпропетровській областях не відповідають вимогам доступності для людей з інвалідністю. Неможливо з'ясувати точні цифри доступного для людей з інвалідністю житла в громадах, але досвід – як нашої організації з порятунку людей, так і інших партнерських організацій – говорить про наявність місць для проживання лише в інтернатах¹. Цих місць також бракує. На жаль, громадські та благодійні ініціативи можуть зосередити свої зусилля не на розбудові доступної інфраструктури в громадах, а на збільшенні місць в інтернатах та на покращенні умов проживання в цих закладах.

Громадські та благодійні організації зробили чимало для того, щоб люди з інвалідністю зберегли життя в умовах війни. Потрапляння в інституції людей, які все життя прожили в громаді – це додатковий стрес. Щобільше, можливості виходу з інституцій є мізерними.

Співпраця з благодійними та громадськими організаціями, діяльність яких зосереджена навколо реагування на виклики війни, має базуватися на створенні умов для незалежного життя в громадах. Ці організації можуть стати потенційними союзниками у реформі ДІ, однак це можливо лише за умови занурення в тему дотримання прав людей з інвалідністю. Підтримка розбудови послуг у громадах потребуватиме більших ресурсів та знань, ніж підтримка чинної системи, проте ці організації потрібно переконати у необхідності впроваджувати довгострокові рішення, які враховуватимуть право людей з інвалідністю на незалежне проживання в громаді. Першим кроком у співпраці може стати навчання для таких організацій щодо прав людей з інвалідністю.

¹ Кабінетом Міністрів України прийнято постанову від 1 вересня 2023 р. № 930 про [«Деякі питання функціонування місць тимчасового проживання внутрішньо переміщених осіб»](#), яка затверджує Порядок роботи МКП, а також зобов'язує обласні військові адміністрації проводити моніторинги їхнього стану та координувати діяльність. Також постанова передбачає створення реєстру місць компактного проживання до 1 жовтня. На момент написання цього звіту реєстр у [відкритому доступі](#) знайдено не було (лютий 2024).

Організації, що працюють у певних напрямках

Інші категорії неурядових організацій, потенційне партнерство з якими також потрібне – це організації з певним напрямком роботи. Наприклад, охорона здоров'я, психічне здоров'я, соціальні послуги, питання доступності тощо.

Серед потенційних партнерів може бути [МН4U](#), яка реалізує ініціативи у сфері психічного здоров'я:

- підтримка національної та місцевої влади у сфері послуг із психічного здоров'я;
- підтримка надавачів послуг у сфері психічного здоров'я;
- підвищення обізнаності населення з питань психічного здоров'я з метою подолання стигми та розвитку готовності до отримання послуг;
- реагування у сфері психічного здоров'я та психосоціальної підтримки в умовах війни;
- ініціативи, спрямовані на підтримку та промоцію послуги підтриманого проживання.

МН4U готує аналітичні дослідження у таких напрямках: [«Аналіз законодавства й політики у сфері психічного здоров'я в Україні»](#) (2020 рік), щодо [рекомендацій оцінювання для надання послуг з охорони психічного здоров'я в громадах](#), щодо [міжнародних та національних стандартів організації підтриманого проживання](#) тощо.

Співпраця може відбуватися в напрямках оцінювання ситуації з надання послуг людям із психічними порушеннями в громадах, щодо оцінки законодавства про дотримання прав людей із психічними та інтелектуальними порушеннями, щодо досвіду впровадження послуги підтриманого проживання (її вартість, досвід комунікації з громадами, оцінка потреб тощо), а також спільних інформаційних кампаній про психічне здоров'я.

МН4U наразі підтримує розвиток соціальної послуги «підтримане проживання» в громадах. Тут важливо обговорити можливий ризик фокусування винятково на цій послугі та наголосити на необхідності підтримувати розвиток й інших соціальних послуг. Ба більше, важливо говорити й про філософію послуги підтриманого проживання, яка має бути не альтернативою інтернату, а перехідною послугою, отримання якої дозволить у майбутньому жити з мінімальною підтримкою у громаді.

Організації, які вже працюють в інституціях

У цій категорії організацій, які можуть бути потенційними партнерами в реформуванні ДІ варто згадати діяльність організації [«Україна без тортур»](#), місією якої є викорінення катувань і жорстокого поводження з особами в місцях несвободи та розвиток НПМ в Україні. Організація готує окремі дослідження щодо дотримання прав людини в інституціях. З останнього – дослідження про [додержання прав людей з інвалідністю та людей похилого віку надавачами соціальних послуг приватної форми власності](#).

Іншим потенційним партнером, що має досвід дослідницької роботи щодо прав людей з інвалідністю в інституціях, є ГО [«Харківський інститут соціальних досліджень»](#). З-поміж напрямків діяльності: реформування соціальних послуг, оцінка потреб та безпека в громадах, превенція порушень у місцях несвободи. Останнє дослідження – [«Права людей з інвалідністю, які перебувають у стаціонарних закладах під час війни: результати дослідження»](#).

Напрямом співпраці – як з «Україна без тортур», так і з «Харківським інститутом соціальних досліджень» – може бути діяльність з оприлюднення інформації про права людей з інвалідністю в інституціях.

Благодійні організації / фонди, які наразі допомагають інституціям

Є ще одна велика категорія організацій, а також приватних благодійників/-ць, які допомагають інституціям та людям в інституціях. Йдеться про благодійну допомогу інтернатам у придбанні обладнання, ремонті приміщень, закупівлі продуктів, засобів гігієни, одягу, ліків тощо. В цій сфері працює дуже багато благодійників/-ць; щобільше, окремі з них навіть не афішують своєї діяльності.

Наразі ситуація в країні така, особливо під час війни, коли без допомоги благодійників/-ць інтернатам складно забезпечити всім необхідним своїх мешканців та мешканок. Адже ті люди, які роками проживають в інтернатах, окрім можливості колись отримати шанс незалежного життя, потребують багато підтримки тут і зараз, а державне забезпечення інтернатної системи, попри значні витрати, не є достатнім та не гарантує належної якості життя.

Співпраця з такими організаціями є важливою в кількох напрямках. Частина благодійників/-ць, які безпосередньо бувають у закладах стаціонарного догляду, можуть особисто знати мешканців і мешканок інтернатів та про їхні потреби. Також частина благодійників/-ць могли б за належної підготовки та навчання переорієнтувати свою підтримку з підтримки інтернатів та людей в них на підтримку заходів із виходу та тих людей, які виходять з інтернатів.

Тобто питання не тому, щоб вимагати від благодійників/-ць не допомагати людям з інвалідністю в інтернатах; натомість потрібно звернути увагу на інші види підтримки, які є не менш важливими. Зазвичай, інтернатні заклади не мають достатнього фінансування для оплати послуг фахівців/-чинь: психологів/-инь, реабілітологів/-инь, ерготерапевтів/-ок, логопедів/-ок, соціальних працівників/-ць тощо. Від роботи цих та інших фахівців/-чинь, особливо в закладах інституційного догляду для дітей, залежать можливості мешканців та мешканок інтернатів стати більш самостійними.

Отже, у разі, якщо благодійні організації будуть поступово змінювати акцент з надання благодійної допомоги на підтримку надання послуг, які дозволятимуть мешканцям та мешканкам інтернатів здобувати навички самостійного життя, ефективність від такої допомоги буде значно вищою.

Правозахисні організації

Інший тип організацій, які вже працюють у сфері захисту прав осіб з інвалідністю, – це правозахисні організації, наприклад [Українська Гельсінська спілка з прав людини](#). Організація має значний досвід захисту прав осіб з інвалідністю, зокрема це правнича допомога, стратегічні судові справи, оцінка дотримання прав людини в громадах, документування воєнних злочинів, подання альтернативних та тіньових звітів щодо виконання Україною своїх зобов'язань за міжнародними договорами.

Співпраця з УГСПЛ може відбуватися в кількох напрямках. По-перше, приймальні УГСПЛ поширені фактично на всій території України, окремі юристи та юристки вже мають досвід надавати правничу допомогу людям з інтелектуальними та психічними порушеннями, зокрема [представляти інтереси осіб, які позбавлені дієздатності](#); в організації поділяють цінності прав людини. УГСПЛ варто розглядати як потенційного партнера в наданні правничої допомоги людям, які хочуть поновити дієздатність; які в судовому порядку оскаржують відмови в наданні соціальних послуг, а також людям, які бажатимуть вийти з інтернатів. Можливо, саме УГСПЛ має спроможність провести перші стратегічні справи щодо репарацій за поміщення в інтернати.

По-друге, УГСПЛ свого часу підготувала кілька досліджень щодо прав людей з психічними порушеннями: [«Права осіб із проблемами психічного здоров'я: відповідність національного законодавства міжнародним стандартам. Контекст дотримання прав людини у психоневрологічних інтернатах»](#), [«Права осіб із проблемами психічного здоров'я. Дотримання прав людини у психіатричних лікарнях»](#), [«Права дитини і психічне здоров'я»](#). УГСПЛ можна розглядати як потенційного партнера й у підготовці аналітичних досліджень щодо відповідності чинного

законодавства з питань дотримання прав людей з інтелектуальними та психічними порушеннями міжнародним стандартам. Узагальнена інформація про досвід УГСПЛ у представленні інтересів осіб, які визнані недієздатними, також міг би бути корисним для подальшої діяльності у сфері деінституціоналізації.

Організації, які представляють інтереси ветеранської спільноти

Для цього дослідження звертаємо увагу на діяльність ГО [«Принцип»](#), оскільки ця організація активно займається дослідженнями бар'єрів в реалізації прав ветеранів/-ок (питання встановлення інвалідності, соціальні послуги в громадах, засоби реабілітації), а також просвітницькою роботою серед ветеранів/-ок щодо їхніх прав та адвокацією на національному рівні. З останнього, зробили [дослідження про соціальні послуги](#) для ветеранів. Ті проблеми, які розкриті у ньому, є корисними для загального розуміння ситуації з наданням соціальних послуг у громадах у період воєнного стану.

Співпраця з ГО «Принцип» потрібна в напрямку адвокатування внесення змін до підходів у встановленні інвалідності, у питаннях запровадження соціальних послуг і засобів реабілітації. Варто було б здійснити дослідження про ветеранів та ветеранок з інвалідністю, які після 2014 року потрапили в інтернатні заклади, та оцінити ризики потрапляння ветеранів/-ок в інтернатні установи станом на 2024 рік. Отримані за результатами такого дослідження висновки можуть зробити ветеранські організації союзниками в реформі ДІ.

Співпраця з ширшим колом ветеранських організацій є вкрай важливою, адже спільнота ветеранів та ветеранок, які отримують інвалідність, постійно збільшується, і вони відчувають всі ті самі труднощі, що й люди з інвалідністю. Ветеранський рух не є однорідним, і найбільшим ризиком може бути переважання думки тих ветеранських організацій, які виступають за збереження окремої системи підтримки (соціальні послуги, охорона здоров'я) ветеранів/-ок.

ГРОМАДСЬКІ ОРГАНІЗАЦІЇ ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

Відповідно до [Загальних зауважень №7](#) Комітету ООН з прав людей з інвалідністю до громадських організацій людей з інвалідністю належать організації, керування якими здійснюється винятково людьми з інвалідністю, переважна більшість членів та членкинь організації мають становити люди з інвалідністю. Такі організації насамперед створені з метою здійснення прав людей з інвалідністю. Організації, до складу яких входять родичі дітей з інвалідністю та люди з інтелектуальними порушеннями, які відіграють кардинальну роль у сприянні, заохоченні,

забезпеченні інтересів та підтримці автономії й активної участі, також вважаються громадськими організаціями людей з інвалідністю.

Батьківські організації

Найбільшим представником таких організацій є [Всеукраїнська громадська організація «Коаліція захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень»](#). Діяльність організації має такі напрямки:

- інформаційна кампанія «Про війну – у форматі легкого читання»;
- оплачують послуги для майже тисячі українців/-ок з інтелектуальними порушеннями, це – персональні помічники/-ці, денний догляд, соціально-трудова адаптація (робота майстерень), допомога психологів/-инь та інших фахівців/-чинь;
- ініціатива «Само-адвокати» – цей рух створили для захисту прав осіб з інтелектуальними порушеннями та підвищення якості життя. Представники/-ці руху беруть участь у різних заходах, тренінгах та форумах, щоб поділитися своїми історіями та розповісти про власні потреби. Для того, щоб підтримати рух само-адвокатів в Україні, створена організація «Інклюзивна Україна».

Без співпраці з Коаліцією реформа ДІ є неможливою. По-перше, це дуже велика спільнота, до складу якої входить приблизно 116 організацій та установ із 23 регіонів, тому йдеться про велику кількість людей, з-поміж яких є фахівці та фахівчині, люди з інтелектуальними порушеннями, родичі та батьки людей з інвалідністю. Потенційно, така кількість людей можуть стати партнерами в різних регіонах. По-друге, фахівці та фахівчині володіють навичками комунікації з людьми з інтелектуальними порушеннями, тому могли б стати консультантами та консультантками під час розробки як стратегії ДІ, так і конкретних планів трансформації системи. По-третє, Коаліція точно є союзником у реформі ДІ, адже неодноразово публічно заявляла про те, що держава робить недостатньо для людей з інтелектуальними порушеннями, і через це вони вимушені самі організовувати послуги. І насамкінець, ініціатива «Само-адвокати» – це голос людей з інвалідністю, який має стати рушійною силою реформи, коли самі люди скажуть «ні» інтернатній системі.

Коаліція має багаторічний досвід роботи у сфері захисту прав людей з інтелектуальними порушеннями. Наразі громадська організація максимально просуває ідею підтриманого проживання для людей з інтелектуальними порушеннями, тож складно визначити, чи Коаліція підтримуватиме розвиток цієї послуги як альтернативу інтернатам, чи буде готова більш широко дивитися на реформу ДІ.

Організації, які вже підтримують реформу ДІ для дорослих

Наразі можна говорити про кілька великих організацій, які є рушіями ширшої суспільної дискусії про нагальну необхідність комплексної деінституціоналізації не тільки для дітей, але передусім для дорослих з інвалідністю та людей старшого віку.

У 2023 році адвокаційну кампанію щодо ДІ розпочали громадська спілка «[Ліга сильних](#)» та громадська організація «[Fight For Right](#)».

До громадської спілки «Ліга сильних» входять як мінімум п'ять організацій людей з інвалідністю, які потенційно будуть тими, хто підтримуватиме реформу ДІ: ГО «[Бачити серцем](#)», Всеукраїнське об'єднання осіб з інвалідністю «[Група активної реабілітації](#)», ГО «[Відчуй](#)», ГО «[Родина для осіб з інвалідністю](#)», БФ «[Асоціація інклюзивної країни](#)». Дві з названих організацій («Бачити серцем» та «Родина для осіб з інвалідністю») вже активно працюють у цій царині, насамперед розбудовуючи послуги підтриманого проживання й активно долучаючись до дискусій щодо бачення системних змін у цій сфері.

Громадська організація «Fight For Right» має передусім адвокаційний напрямок роботи й наразі зосереджує власні зусилля на консолідації громадянського суспільства задля спільного просування ДІ, а з іншого боку – на розробці бачення системних змін. Крім того, до [правозахисної мережі FFR](#) приєдналося понад 100 громадських організацій та активістів/-ок з інвалідністю, які потенційно можуть стати агентами/-ками змін у своїх громадах.

Є також очікування, що після початку реформи ДІ, її впровадження підтримають й інші неурядові організації людей з інвалідністю, які наразі ще не висловили своєї підтримки. Важливо, щоб до підтримки реформи ДІ приєдналися організації з громад, особливо з невеликих.

Організації, які можуть не підтримати деінституціоналізацію

Звісно, що завжди знайдуться стейкхолдери, які виступатимуть за збереження чинної системи з різних причин, зокрема й серед громадського сектору. Такими причинами (з аналізу відкритих виступів лідерів/-ок громадських організацій) можуть бути:

- бажання зберегти чинну систему гарантованого позаконкурсного бюджетного фінансування;
- стигма та упередження щодо певних груп всередині великої та різноманітної спільноти людей з інвалідністю;
- небажання (страх) змінювати підходи до роботи;

- нерозуміння суті запропонованих змін та застереження щодо погіршення стану людей, які вже наразі перебувають в інтернатній системі;
- брак ресурсу для розвитку нових навичок тощо.

Не беручись однозначно стверджувати, що якісь окремі організації обов'язково будуть протидіяти реформі, варто пригадати, що в контексті дитячої деінституціоналізації фігурували саме стейкхолдери з громадянського суспільства, які наполягали на збереженні інтернатної системи для навчання дітей із порушеннями зору та слуху.

Співпраця з такими організаціями може виявитися складною. Вони об'єднують певну кількість людей з інвалідністю, насамперед людей старшого віку. З огляду на це, співпраця з ними має розвиватися не фокусуючись лише на просуванні бачення ДІ, а на розбудові системи соціальних послуг для людей з інвалідністю у громадах. Розбудова інфраструктури якісних послуг – це той елемент реформи, який може об'єднати громадські організації.

РОДИЧІ ТА БАТЬКИ ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

Родичі та батьки людей з інвалідністю не є однорідною групою. Серед них можуть бути групи, які:

- підтримуватимуть реформу;
- підтримають її частково, наприклад адвокатуватимуть за підтримане проживання;
- виступатимуть за збереження чинної системи.

Родичів та батьків людей з інвалідністю можна спробувати поділити на три групи – відповідно до їх досвіду та потреб.

Перша група – це батьки або родичі людей з інвалідністю, які вже перебувають у закладах інституційного догляду. Причин такого розміщення може бути безліч – від елементарного браку підтримки зі сторони держави до небажання виховувати дитину з інвалідністю чи доглядати члена родини з інвалідністю. Різним може бути й досвід тривалості взаємодії з інтернатною системою та рівень збереження родинних зв'язків. Співпраця з цією групою може виявитися найскладнішою. Маючи негативний досвід відсутності підтримки, ці люди боятимуться реформи деінституціоналізації. Додатковий фактор – це можливий негативний вплив керівництва інтернатів на цю групу. Прикладом може бути протест батьків дітей з інвалідністю під час спроб закриття окремих інтернатів, адже частина з цих батьків вже мала досвід, коли їхнім дітям, окрім спеціальної освіти, жодних альтернатив запропоновано не було.

Друга група – це люди, які бояться інтернатної системи, але розуміють: якщо вони не будуть в змозі надавати підтримку рідній людині, то вона потрапить до інтернату. Особливістю цієї групи може бути ставлення до своїх дітей (часто вже дорослих людей з інвалідністю). Вони звикли бути надавачами послуг для них, приймати за них рішення та контролювати їхнє життя. Ця група теоретично може підтримувати реформу деінституціоналізації, однак сприймати близьких дорослих людей, які можуть самотійно жити без батьків, цій групі буде складно. Можна припустити, що саме ця група батьків та родичів буде підтримувати такі форми послуг, як підтримане проживання. Це припущення базується на тому, що відсутність різних послуг для дітей з інвалідністю стає причиною об'єднання батьків, які на базі громадських організацій створюють реабілітаційні центри, центри денного перебування, дозвілля, майстерні тощо. До складу другої групи можна зарахувати людей, які заради захисту прав своїх дітей або родичів з інвалідністю об'єднувалися у громадські організації – як на місцевому, так і на національному рівні. Часто через негативний досвід впливу на прийняття рішень у таких батьків з'являється втома та зневіра у можливості змін. Вони займаються пошуком ресурсів для надання послуг на базі батьківського об'єднання, не сподіваючись на зміни в державі.

Третя група – це батьки та родичі людей з інвалідністю, які через повномасштабне вторгнення евакуювались із країни та певний час проживали за кордоном. Коли безпекова ситуація покращиться, кількість людей, які повертатимуться, значно збільшиться. Ця група також не є однорідною, але цих людей об'єднує отриманий у європейських країнах досвід послуг для дітей з інвалідністю та дорослих людей з інвалідністю. Вони можуть адвокатувати створення належної підтримки для людей з інвалідністю в країні, порушуючи питання наявності чи відсутності послуг з підтримки та зважаючи на це під час рішення повертатися. Підтвердженням цієї думки можуть бути окремі відповідні публікації в соціальних мережах від батьків дітей з інвалідністю. Отриманий за кордоном досвід є важливим для майбутньої реформи деінституціоналізації. Третя група батьків та родичів людей з інвалідністю теоретично може стати однією з рушійних сил реформи системи послуг для людей з інвалідністю.

Люди з інвалідністю

Реформа ДІ неможлива без ініціювання цього процесу самими людьми з інвалідністю, особливо тими, які нині перебувають у закладах стаціонарного догляду. Не маючи наміру в цьому тексті оцінювати ставлення всієї спільноти людей з інвалідністю, доцільно виокремити кілька груп, які можуть стати або рушіями, або противниками реформи.

Серед дорослих людей з інвалідністю є ті, хто сьогодні живе самотійним життям у громадах, але мають досвід проживання в інтернатах, а також навчання у спеціальних закладах освіти (школах-інтернатах).

Частина з них сприймає такий досвід як певну суспільну норму, вважаючи, що здобуття освіти в інтернаті було, а подекуди й досі є єдиним можливим варіантом для дітей з інвалідністю. Апелюючи до власного досвіду, вони можуть переконувати інших, зокрема публічно, у необхідності збереження чинної системи.

Досвід проживання в інтернаті системи МОН, коли дитина має змогу бути з батьками на вихідних чи канікулах, а закінчивши заклад – залишити його назавжди, значно відрізняється від досвіду дітей, які мають лише одну дорогу – з дитячого інституційного закладу в інституцію для дорослих. На жаль, нерозуміння того, що «позитивний досвід» однієї людини в одних умовах не можна накладати на ймовірне майбутнє іншої людини в зовсім інших умовах, може призводити до використання голосів людей з інвалідністю для збереження системи інституційного догляду.

Ще одна група людей з інвалідністю – це ті, кому вдалося вийти з інтернатної системи Мінсоцполітики. Тут також складно з'ясувати, яка саме кількість людей має такий досвід, але, найімовірніше, їх зовсім не багато. Щобільше, неможливо передбачити, яка кількість з колишніх мешканців та мешканок інтернатів будуть публічно підтримувати реформу ДІ, адже це означає публічно говорити про власний досвід.

Однак ідентифікація такого кола людей та співпраця з ними можуть стати передумовою для широкої інформаційної кампанії. Саме вони можуть розповісти про свій досвід життя в інтернаті, про причини, чому вони хотіли вирватися з цієї системи, про перешкоди, які вони відчували, про те, які труднощі поставали перед ними у громадах. Також ці люди, за умови підготовки та підтримки, можуть стати джерелом інформації та прикладом для всіх тих, хто хотів би вийти з інтернату, але досі не наважився це зробити.



Висновки

Реформа деінституціоналізації послуг для дорослих осіб з інвалідністю ще не стартувала, тому неможливо однозначно ідентифікувати тих, хто підтримає реформу чи підтримає її частково, а хто – буде категорично проти.

З часу ратифікації Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю держава задекларувала, однак не реалізувала свої зобов'язання в окремих сферах політик, які потенційно впливають і на реформу ДІ:

- доступність інфраструктури, інформації та послуг;
- наявність та якість соціальних послуг у громадах;
- охорона здоров'я, зокрема зміна підходів до психічного здоров'я;
- відхід від медичного розуміння інвалідності тощо.

Проте про реальну реформу ДІ послуг для дорослих людей з інвалідністю на державному рівні заговорили лише наприкінці 2023 року, що наклало свій відбиток на План пріоритетних дій Уряду на 2024 рік.

Основне навантаження з реалізації реформи ДІ буде покладено на Мінсоцполітики. Йдеться як про розробку самого стратегічного документа, так і про реальне реформування закладів і створення послуг у громадах. Великий обсяг робіт чекає і на МОЗ, зокрема щодо реформи надання послуг із психічного здоров'я. Як Мінсоцполітики, так і МОЗ впродовж останнього часу реалізовували окремі реформи, які ще не завершені, а також дуже опосередковано залучали громадськість, і це викликає занепокоєння. Наразі рушійною силою артикулювання необхідності реформи є тиск громадськості, євроінтеграційні процеси та виконання міжнародних договорів системи ООН, а також тиск міжнародних партнерів країни.

Мінінфраструктури, МОН та Мін'юст є другорядними стейкхолдерами реформи ДІ, однак їхня активність у суміжних сферах матиме значний вплив на швидкість ДІ. Залучення Мінюсту є необхідним – з активною

позицією щодо надання правничої допомоги людям з інтелектуальними та психічними порушеннями, зокрема в інтернатах та особам, які позбавлені дієздатності з усіх питань. А також для розробки зміни підходів та реформування інституту опіки. Натомість стосовно МОН є очікування щодо більш активної позиції з питань освіти дітей з інвалідністю, які перебувають у закладах інституційного догляду Мінсоцполітики. Від проактивної роботи Мінінфраструктури залежить посилення контролю за дотриманням норм ДБН та проведенням справді доступної й інклюзивної відбудови України.

У Верховній Раді України можна виокремити кілька груп депутатів/-ок із різними інтересами, що потенційно впливатимуть на хід деінституціоналізації. Ключовим є здобуття підтримки груп, які займаються питаннями прав ветеранів/-ок, євроінтеграцією. Важливою буде проактивна робота Комітету з питань соціальної політики та захисту прав ветеранів. Об'єднання народних депутатів/-ок, які свого часу створили Тимчасову слідчу комісію ВРУ з питань розслідування випадків та причин порушення прав дитини, можуть стати противниками реформи ДІ.

Необхідно долучити до просування ДІ Уповноваженого ВРУ з прав людини, першої леді Олени Зеленської та Радниці-Уповноваженої Президента з питань безбар'єрності Тетяни Ломакіної. Саме ці стейкхолдери своєю попередньою діяльністю у сфері прав людей з інвалідністю демонструють підтримку створення безбар'єрного середовища та відповідно можуть стати рушіями адвокатування за ДІ.

Громади, на які ляже, зокрема, обов'язок надання соціальних послуг людям з інвалідністю, котрі виходитимуть з інституцій, точно можуть бути противниками реформи ДІ, зважаючи на сьгоднішні умови. Громади зараз не можуть впоратися з якісним наданням 18 базових послуг, особливо тих, що потребують ресурсів та фахівців/-чинь. Однак без співпраці з громадами, зокрема в частині врахування спроможності громад надавати соціальні послуги, створення нової системи послуг, які б дозволили людям жити поза інтернатами, – малоімовірно.

Головним рушієм реформи, а також гарантом її якості, має стати громадянське суспільство, батьки та родичі людей з інвалідністю, а також самі люди з інвалідністю. Звичайно, ці три групи не є однорідними. Не всі неурядові організації підтримають реформу, а йтися в цьому разі може й про деякі організації людей з інвалідністю чи благодійні фонди. Противниками можуть бути також і батьки та родичі людей з інвалідністю, які не в змозі здійснювати догляд. Як і окремі люди з інвалідністю, які вважають, що їхній досвід інституціалізації у шкільному віці є єдино можливий, також можуть підтримувати збереження чинної системи.

З-поміж організацій громадянського суспільства виокремлено дві великі групи – це організації, які працюють для людей з інвалідністю, та організації людей з інвалідністю.

У першій групі потенційними партнерами є ветеранські організації, оскільки ветерани та ветеранки з інвалідністю відчувають усі ті самі перешкоди, що й люди з інвалідністю, а відсутність послуг для них також може призводити до інституціалізації. Правозахисні організації є потенційними партнерами в наданні правничої допомоги людям з інвалідністю в інтернатах, у справах щодо відновлення дієздатності, а також у проведенні досліджень щодо відповідності законодавства міжнародним стандартам. Організації, які нині вже працюють в інституціях, – як ніхто знають про порушення прав людей з інвалідністю, а отже, можуть стати потенційними партнерами у поширенні інформації про наявну систему.

У категорії організацій, які працюють для людей з інвалідністю, є й інші потенційні партнери, але наразі складно встановити їхнє ставлення до ДІ. Йдеться про організації, які почали працювати з питаннями інвалідності в умовах війни. Порятунком людей з інвалідністю від війни – через відсутність доступного житла та доступних послуг – часто може закінчуватися інституціалізацією врятованих людей з інвалідністю. Підтримка такими організаціями реформи ДІ можлива за умови глибшого занурення в тему дотримання прав людей з інвалідністю. Зокрема, необхідне розуміння того, що розбудова підтримки на рівні громади є кращою перспективою з погляду майбутнього, ніж допомога у відновленні чи розширенні інституцій зараз. Адже це консервує чинну систему та поглиблює сегрегацію вже мінімум за двома ознаками – інвалідністю або віком та досвідом внутрішнього переміщення.

З-поміж організацій, позиція яких щодо деінституціоналізації є невідзначеною, знаходяться благодійні організації та окремі благодійники/-ці, які допомагають інтернатам та людям в інтернатах продуктами, ліками, одягом, ремонтом тощо. Важливо переконати благодійні організації у поступовій зміні акценту з надання благодійної допомоги на підтримку надання послуг, які дозволять мешканцям та мешканкам інтернатів здобувати навички самостійного життя, адже ефективність від такої допомоги буде значно вищою.

Серед громадських організацій людей з інвалідністю, які вже наголошують на потребі у формуванні бачення змін – не просто створення менших за розміром місць колективного проживання (як проєктів із підтриманого проживання), а саме реформування усєї системи послуг для пошуку різних рішень, щоб уможливити проживання в громаді для кожної людини. В кожному разі, без підтримки батьківських організацій, які мають колосальний досвід надання послуг для своїх родичів/-ок з інвалідністю, якісна реформа ДІ буде неможливою.

Завдяки ініціативі окремих організацій людей з інвалідністю, які відкрито вимагають від уряду розпочати реформу ДІ, а також євроінтеграційним процесам, ця реформа може стартувати вже у 2024 році.

На додаток, найімовірніше, саме громадськість візьме на себе збір інформації, аналіз поточної ситуації, пошук ресурсів на пілотні проекти, залучення експертів та експерток для підготовки законодавчих змін, інформаційні кампанії тощо. З огляду на відсутність змін щодо прозорого доступу до фінансування громадських організацій людей з інвалідністю з державного бюджету, такі ініціативи можливо реалізовувати лише за підтримки міжнародних донорів.

Батьки людей з інвалідністю та їхні родичі, особливо ті, які наразі перебувають у європейських країнах через війну, можуть стати ще однією групою підтримки реформи ДІ, якщо вони будуть публічно пов'язувати своє повернення в Україну з наявністю послуг для дітей та дорослих людей з інвалідністю.

Люди з інвалідністю – особливо ті, які мають ризики потрапити до інтернатів після смерті батьків, а також та невелика кількість людей з інвалідністю, які мають досвід виходу з інтернатів, – повинні стати обличчям реформи. Коли голоси цих людей буде почуто на рівні держави, тоді реформа ДІ відбудеться не лише на папері.

