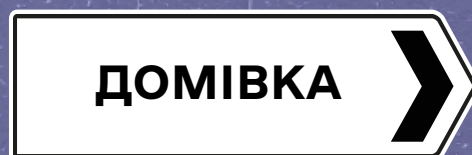


У ЛАБІРИНТІ “ТУРБОТИ”: ЯК СИСТЕМА ВЕДЕ ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ ДО ІНТЕРНАТІВ В УКРАЇНІ



У лабіринті «турботи»: як система веде людей з інвалідністю до інтернату в Україні?

Команда, яка працювала над дослідженням

Аналітичне дослідження «У лабіринті «турботи»: як система веде людей з інвалідністю до інтернату в Україні?» підготовлено ГО Fight For Right у період із серпня по грудень 2025 року за підтримки Міжнародного фонду «Відродження» в межах проекту «Створення передумов для незалежного та гідного життя для всіх».

Авторка дослідження: Людмила Фурсова

Експертне редагування: Юлія Сачук, Євгенія Булана

Збір та узагальнення кількісних даних: Євгенія Булана

Первинна обробка та узагальнення результатів дослідження: Христина Ілик

Опитування респондентів_ок: Вікторія Телечук, Христина Ілик, Марія Мартинюк, Наталія Шишолік, Марта Шийко, Ірина Довгаль.

Координаторка дослідження: Вікторія Телечук.

Редагування: Юлія Кузьменко

Дизайн та верстка: Валерія Момот, Олена Афанасьєва

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.

Передмова

Кожна людина з інвалідністю має право на незалежне життя та включення до спільноти. Саме таке право гарантовано статтею 19 Конвенції ООН про права людей з інвалідністю. Україна ратифікувала Конвенцію 16 років тому, однак право на незалежне життя та включення до спільноти залишається чимось дуже примарним та теоретичним для тисяч людей з інвалідністю. За інформацією Fight For Right, понад 40 тисяч людей з інвалідністю перебувають у місцях несвободи, які в Україні заведено називати інтернатами або закладами інституційного догляду. На жаль, за останні роки насамперед у зв'язку із війною кількість людей з інвалідністю в інституційних закладах зросла.

Чому людина з інвалідністю, яка ще вчора жила у громаді, завтра вже опиняється в інтернаті? Відповідь саме на це питання шукала команда Fight For Right впродовж останнього півріччя. Для нас як організації людей з інвалідністю, надважливо було поставити це та низку інших запитань безпосередньо людям з інвалідністю, які мають високі ризики інституціоналізації, та людям, які впродовж трьох останніх років опинилися в інтернатах. У цьому аналітичному дослідженні ми хотіли показати життя людини з інвалідністю, яка живе, можливо, поруч із вами, однак через відсутність необхідної підтримки ця людина в будь-який момент може опинитися в інтернаті.

У дослідженні ми описали різні причини інституціоналізації, а також поділилися думками самих опитаних людей з інвалідністю про те, як мінімізувати ці причини. Для команди Fight For Right результати цього дослідження стануть основою для подальшої роботи в напрямі деінституціоналізації, зокрема створення системи кейс-менеджменту.

Від імені команди Fight For Right висловлюю подяку всім, хто допоміг нам провести це дослідження. Передусім дякую людям з інвалідністю та їхнім родинам, які погодилися поговорити з нами й поділитися своїми думками про інтернати та про труднощі життя у громадах. Знаю, що ці інтерв'ю були дуже складними та емоційними. Для нас є надцінною ваша довіра та відкритість до співпраці. Вдячна керівницям неурядових організацій, які поділилися своїми думками та досвідом. Також вдячна всім, хто допомагав нам із пошуком людей, своїми порадами та експертними знаннями. Насправді це безліч людей, які на тому чи іншому етапі дослідження долучалися до його проведення.

Лише спільними зусиллями ми зможемо оце складне слово «деінституціоналізація» перенести з нормативно-правових документів у реальні кроки, результатами яких стане незалежне життя у громадах для людей з інвалідністю. Ми готові працювати у цьому напрямку – ви з нами?

**Юлія Сачук,
голова Fight For Right**

Вступ

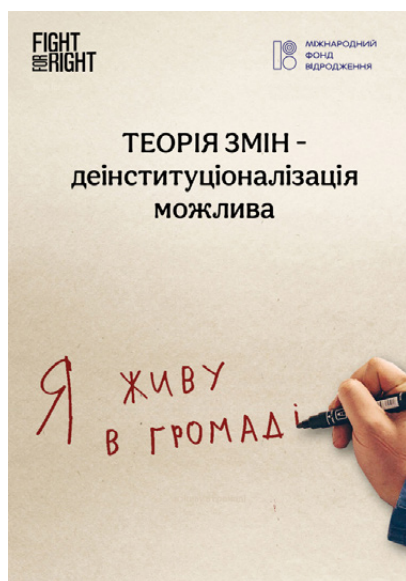
У грудні 2024 року Уряд схвалив [Стратегію](#) реформування психоневрологічних, інших інтернатних закладів та деінституціоналізації догляду за повнолітніми особами з інвалідністю та особами старшого віку до 2034 року й затвердив операційний план заходів з її реалізації у 2025-2027 роках (далі – Стратегія ДІ). Кінцевою метою Стратегії є створення належних умов (правових, економічних, соціальних, інфраструктурних) для соціальної інтеграції та реалізації права на незалежне життя повнолітніх людей з інвалідністю та осіб старшого віку в територіальних громадах.

На цей документ громадянське суспільство очікувало не один рік. Понад те, неурядові організації впродовж тривалого часу адвокували ухвалення Стратегії ДІ. До змісту документа ми як правозахисна організація людей з інвалідністю маємо багато запитань та зауважень, однак вважаємо, що громадянське суспільство може долучитися до збору інформації, яка допоможе якісно реалізувати план заходів до Стратегії. Для якісної реалізації Стратегії ДІ бракує дуже багато інформації, наприклад, аналізу причин потрапляння людей в інтернати. Якщо в межах Стратегії реформування системи інституційного догляду та виховання дітей причини інституціоналізації дітей уже досліджувались у 2020 році “Українською мережею за права дитини” за підтримки ЮНІСЕФ, то розуміння того як дорослі люди з інвалідністю опиняються в інтернатах й досі ґрунтується переважно на припущеннях. Саме над збором інформації про прогалини чинної системи, яка призводить до інституціоналізації дорослих людей з інвалідністю, наша команда працювала впродовж 2025 року.

Аналіз причин інституціоналізації – це дослідження, яке стало логічним продовженням роботи команди Fight For Right з питань деінституціоналізації. Упродовж двох останніх років ми шукали зацікавлені в деінституціоналізації сторони, аналізували, якої суми українським платникам податків коштує система інтернатів, досліджували становище людей з інвалідністю в інтернатах на окупованих територіях, здійснили аналіз Стратегії ДІ на відповідність міжнародним стандартам, а також зібрали всю наявну інформацію про інтернатну систему в Україні. Усі ці дослідження доступні у відкритому доступі на офіційному сайті Fight For Right та всі вони є важливими для розуміння того, який вигляд має система українських інтернатів:



[Мапування зацікавлених сторін – деінституціоналізація в Україні](#)



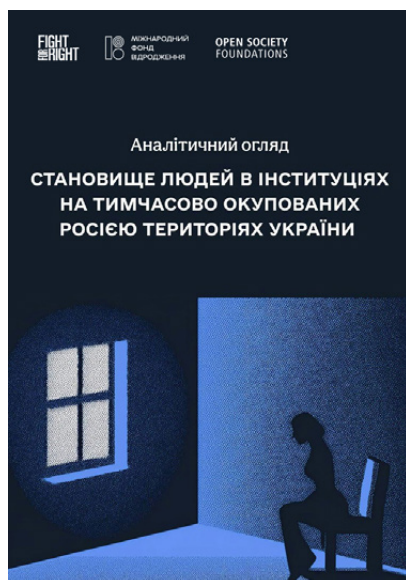
[Теорія змін – деінституціоналізація можлива](#)



[Звіт за результатами дослідження «Аналіз джерел, розподілу фінансування та оцінки вартості утримання інституційних закладів на прикладі Хмельницької області»](#)



[Дослідження інституційної системи України напередодні деінституціоналізації](#)



[Аналітичний огляд «Становище людей в інституціях на тимчасово окупованих росією територіях України»](#)



[Аналітичне дослідження «Цінність системи понад цінністю людини: економіка інтернатів в Україні»](#)

Нам відомо, що щороку до інституційних закладів потрапляє певна кількість людей з інвалідністю та людей старшого віку. Наприклад, у Стратегії ДІ називаються такі цифри:

- у 2020 році до інтернатних закладів влаштовано **3130** людей;
- у 2021-му – **4533**;
- у 2022-му – **5200**;
- у 2023-му – **5507**.

У Стратегії також зазначено низку чинників, які призводять до інституціоналізації:

- недостатність таких альтернативних форм підтримки, як підтримане проживання, підтримка персональних асистентів, догляд удома, денний догляд, підтримка сімей людей з інвалідністю та людей старшого віку;
- недостатність доступних транспортних послуг;
- недоступність необхідних соціальних послуг, реабілітаційних послуг та допоміжних засобів реабілітації;
- недостатність кваліфікованих фахівців (соціальних працівників, соціальних педагогів, психологів, юристів);
- недостатність доступного соціального житла та житла з підтримкою у територіальних громадах;
- недостатність послуг із забезпечення психічного здоров'я та психосоціальної підтримки на рівні територіальних громад;
- відсутність дієвих механізмів і послуг (фахового консультування та підтримки щодо професійної орієнтації в ранньому віці, професійної підготовки, працевлаштування, зайнятості) для забезпечення навчання та працевлаштування;
- поширеність упереджень та дискримінації щодо людей з інвалідністю в суспільстві, зокрема на ринку праці;
- низький рівень захищеності людей з інвалідністю та людей старшого віку з психічними та інтелектуальними порушеннями щодо реалізації їхніх прав;
- високий рівень визнання судом людей недієздатними;
- збройна агресія російської федерації, що призводить до суттєвого збільшення кількості людей з інвалідністю, а також до звуження мережі закладів соціального захисту.

Не маючи жодного сумніву, що всі ці причини справді спостерігаються, можна з упевненістю констатувати, що в Україні не проводили жодного дослідження про причини потрапляння людей з інвалідністю в інституційні

заклади, ба більше, ніхто в самих людей з інвалідністю не запитував про їхнє бачення ситуації. Саме для закриття цієї прогалини команда Fight For Right провела це дослідження.

Мета дослідження: виявити причини потрапляння людей з інвалідністю в різні типи інституцій, провівши опитування людей з інвалідністю, які потрапили в інституційні заклади за період 2022-2025 роки, їхні родини, а також людей, які мають високі ризики потрапити в інституційні заклади.

Методи дослідження:

1. Аналіз нормативних актів, якими регулюється потрапляння людей в інституції, зокрема з'ясування, яким чином ухвалюється рішення про переміщення людини в інституцію, чи відбувається оцінка потреб людини в соціальних послугах у громаді тощо.
2. Надсилання запитів про доступ до публічної інформації, щоби зібрати інформацію про кількість людей, які потрапили вперше в інституції у 2022-2025 роках.
3. Експертні інтерв'ю з керівниками та керівницями громадських організацій людей з інвалідністю щодо причин потрапляння в інституції.
4. Опитування людей з інвалідністю, які потрапили в інституції впродовж 2022-2025 років, та членів їхніх родин (за можливості) щодо причин потрапляння в інституції.
5. Опитування людей з інвалідністю, які мають високі ризики потрапити в інституції, та членів їхніх родин щодо обставин, які можуть їх змусити ухвалити рішення про інституціоналізацію.

Дослідження складається з трьох розділів, висновків та рекомендацій.

Перший розділ – це результати опитування людей з інвалідністю, які мають високі ризики інституціоналізації, та людей, які потрапили в інтернати вперше впродовж трьох останніх років, про причини інституціоналізації. На початок дослідження, коли ми лише припускали про те, хто ті люди, які мають високі ризики інституціоналізації, ми шукали таких людей з інвалідністю: з першою групою інвалідності, особливо підгрупи а, самотніх, із сільської місцевості, внутрішньо переміщених, а також людей з інтелектуальною та психосоціальною інвалідністю. За результатами опитування нам вдалося виокремити десять причин, про які згадували респонденти та респондентки. У більшості випадків мова не йде про якусь одну причину, ідеться про їх сукупність та взаємопов'язаність.

Другий розділ включає кілька складників. На прикладі однієї родини, де мама наразі ухвалює рішення про інтернат для сина, пройдемо разом із нею шлях від ухвалення рішення про інтернат до збору документів для от-

римання послуги стаціонарного догляду. У цьому ж розділі проаналізуємо статистичні дані щодо потрапляння в інтернати впродовж 2022-2024 років, а ще розглянемо на прикладі нормативно-правової бази, як можна в Україні отримати послугу стаціонарного догляду. Також складником цього розділу є результати опитування людей з інвалідністю про потребу у підтримці, хто надає таку підтримку, ролі громади в наданні підтримки, знання про інтернати та ставлення людей до можливості потрапити в інтернат.

Третій розділ – це результати опитування громадських діячів із різних українських громад щодо причин інституціоналізації. Громадські активістки надали інформацію не лише про причини інституціоналізації, а й про зміни у громадах за останні роки, про роль громади у питаннях підтримки людей з інвалідністю, щодо людей/служб, які надають підтримку.

Методологія дослідження передбачала різні способи отримання інформації, але все ж таки лівова частка матеріалів, які стали основою дослідження, – це результати опитування людей з інвалідністю. Для нас було принциповим почути самих людей з інвалідністю та відтворити їхні думки з мінімальним втручанням. Часто за цифрами та даними втрачається людина, яка вчора ще жила в громаді, а сьогодні вона вже в інтернаті, або людина, яка ще сьогодні розповідала нам про життя у громаді, а завтра через відсутність підтримки опиниться в інтернаті. Можливо, в цьому дослідженні забагато переданагованих цитат, проте для нас було надважливим показати життя людини, яка сьогодні живе поруч із нами, але завтра її життя може змінитися назавжди.

Результати цього дослідження стануть основою для роботи команди Fight For Right на 2026 рік для пошуку практичних способів усунути названі причини. Виокремлення причин інституціоналізації для нас є лише першим кроком на шляху зменшення ризиків потрапляння людей з інвалідністю в інтернати. Упродовж 2026 року спільно з партнерами будемо шукати практичні рішення, зокрема, плануємо створення, апробацію та запровадження в громадах системи кейс-менеджменту, яка орієнтуватиметься на надання підтримки для людей з інвалідністю у громадах.

Також вважаємо, що це дослідження стане частиною виконання операційного плану заходів з реалізації Стратегії ДІ у 2025-2027 роках, а його результатами буде керуватися держава під час розробки рішень з питань деінституціоналізації.

Розділ 1.

Причини потрапляння в інтернати: особистий вимір

«Мені, як попадати в цей інтернат, легше прийняти пачку пігулок, яких в мене тут три баула, напитись чого і піти із цього життя в інший світ, де нема проблем, де нічого не турбує і вже все не цікаво. Чим потрасти в той інтернат і випрашувати: допоможіть там, чи піднесіть, чи покорміть», – жінка з Харківської області, 69 років, проживає у селищі, має другу групу інвалідності (пересувається за допомогою ходунків, має порушення зору, інші захворювання).

Підготовка матеріалів для цього розділу та його написання стали значним викликом для команди Fight For Right та для інтерв'юєрок, які опитували людей з інвалідністю та їхні родини. За кожною названою в цьому дослідженні причиною інституціоналізації приховано біль, розпач, самотність та страх людей, які відверто поділилися своїми життєвими історіями. Шукаючи для опитування людей зі складними порушеннями, які проживають у громадах, а також людей, які в останні роки потрапили в інституції, ми розуміли, що таке опитування буде викликом як для інтерв'юєрок, так і для людей, які ділитимуться досвідом. Значна частка інтерв'ю супроводжувалася складними емоційними переживаннями, сльозами, пригадуванням непростих життєвих рішень, люди розповідали про фізичне та моральне виснаження. Незважаючи на максимальну професійність та емпатію інтерв'юєрок, опитування могло завдати додаткових страждань людям з інвалідністю та їхнім родинам. Для нас украй важливо показати, що за кожною сформульованою причиною інституціоналізації може бути людина, яка через відсутність послуг, бюрократію, недоступність середовища, відсутність медичної підтримки, складне матеріальне становище та з інших причин може опинитися в інтернаті, дороги з якого додому вже не буде. Сподіваємося, що кожне з інтерв'ю стане невеличкою цеглинкою для розбудови системи, де ми будемо бачити людину, доля якої залежить від наших рішень, підтримки, професійності та відповідальності.

У опитуванні участь взяли дуже різні люди: чоловіки та жінки, люди різного віку, люди, у яких є родини, і самотні, внутрішньо переміщені люди, з міської та сільської місцевостей, з різними видами інвалідності, з різних

регіонів України¹. Вибірка є зовсім невеликою, однак можна говорити про її репрезентативність завдяки проведенню глибоких інтерв'ю з людьми, які мають високі ризики інституціоналізації, та з людьми, які потрапили в інтернати в останні роки.

З важливого: в опитуванні брали участь дуже різні люди, серед яких є люди з інтелектуальними та психічними порушеннями. Часто панує думка, що за таких людей мають говорити інші: лікарі, опікуни, інші представники. В опитуванні й справді також брали участь члени та членкині родин людей з інвалідністю, проте перевага все ж таки надавалася думці самої людини з інвалідністю незалежно від її інвалідності. Для багатьох людей було достатньо складно відповідати на частину запитань. Проста мова не завжди полегшувала це. Частина респондентів та респонденток просто не мали досвіду говорити з іншими людьми про свій життєвий досвід. Не раз чули від людей, що ми ледь не перші, хто запитує про їхнє життя, про їхні проблеми й побажання. Головною метою цього дослідження є з'ясування причин інституціоналізації через досвід самих людей з інвалідністю. Для цього дослідження важлива думка людей, тому ми ретранслюємо цю думку, намагаючись не робити оцінок чи не піддавати сумніву те, що почули. У цитатах відповідей респондентів та респонденток зміни в їхні слова не вносилися. В окремих випадках цитати скорочувалися, бо іноді люди потребували трохи додаткового часу, щоби сформулювати остаточну думку, або повторювали те, що вже сказали. У цьому розділі збережено мову оригіналу, окрім відповідей російською мовою, де зроблено переклад.

Одне з перших запитань для людей з інвалідністю та їхніх родин під час опитування – це запитання про п'ять найбільших перешкод у їхньому житті, пов'язаних з інвалідністю, з якими їм складно чи неможливо самотійно впоратися. Учасники та учасниці опитування й окремо відповідали на запитання щодо причин потрапляння людей з інвалідністю в інтернати. Відповіді на ці два запитання є основоположними для цього дослідження. У першому випадку люди говорили про свою конкретну ситуацію, а в другому – робили узагальнення, керуючись власним досвідом та досвідом своїх знайомих.

На думку авторок дослідження, перешкоди, які сьогодні не можуть самотійно подолати люди з інвалідністю, – це першопричина потрапляння людей в інтернати. Ця думка підтверджується результатами опитування людей, які зазнали інституціоналізації.

Багато учасників_ць з-поміж людей, які вже перебувають в інституціях, заперечували наявність будь-яких перешкод, наголошуючи, що могли самотійно виконувати всі повсякденні завдання й не потребували сторонньої допомоги. Проте у відповідях на інші запитання, зокрема, коли їх просили описати своє життя в громаді, люди починали розповідати про конфлікти

¹ Більш детальна інформація про людей, які взяли участь в опитуванні, наведена в додатку № 1.

в родині, про смерть рідних, про самотність, про бідність, про складні побутові умови тощо.

Узагальнити результати, виокремивши перелік причин інституціоналізації, дуже складно, адже мова йде про різних людей та про різні життєві обставини. Нам вдалося виокремити **десять** причин, про які згадували респонденти та респондентки. Ці фактори розташовані в довільному порядку, і в більшості випадків мова не йде про якусь одну причину, мова йде про їх сукупність та взаємопов'язаність. Причини можна розділити на більшу кількість, що дозволить їх деталізувати, або спробувати об'єднати у більш загальні. Опис кожної причини починається з історії людини, для якої ця перешкода є актуальною. Саме на історіях людей можна побачити, що причини дуже взаємопов'язані.

Системна робота на національному та місцевому рівнях над усуненням цих перешкод дозволить у цілому покращити ситуацію та в майбутньому зменшити кількість людей, які потрапляють в інституції. Однак в узагальнених переліках перешкод ми завжди втрачаємо конкретну людину, яка потребує тієї чи іншої підтримки. Важливо, щоби кожна людина з інвалідністю могла розраховувати на індивідуальну оцінку перешкод, із якими вона стикається, та на підтримку для подолання саме цих перешкод.

1.1. Перша причина: труднощі зі щоденним побутом

Якщо можу одною десь там, то можу. А те, що потрібно двома, те не можу. Там помити ноги, помити все тіло, я не маю цієї спроможності...

Степану (ім'я змінене) 53 роки, у нього перша група інвалідності (фізичні порушення), проживає сам у власному будинку в одному із сіл Волинської області. Чоловік, попри те, що права сторона тіла в нього майже не рухається, ліва сторона також працює не на сто відсотків, знаходить різні рішення для самообслуговування. Він попросив знайомих змайструвати візок на колесах, який використовує як рухомий ящик для дров, завдяки чому фактично сам опалює хату (лівою рукою запалює запальничку, а довгою пальцею відкриває димохід). У чоловіка є труднощі із прибиранням. Він протирає підлогу сам, а де потрібно дві руки, наприклад, по закутках чи помити вікна, там вже необхідна допомога інших.

Степан вважає, що йому дуже пощастило, адже має підйомник, яким користується, щоби пересісти з ліжка на крісло колісне й назад. Таким же способом пересідає в туалеті. Він узагалі вважає, що тільки завдяки підйомнику він може жити сам.

Я як довгий час покручу колеса, тоді права рука в мене відмовляє. І вже одною лівою не покрутиш, нікуди не поїдеш. І ти вже стоїш на місці. І це вже тебе гнітить, що ти не можеш ні під'їхати, нічого. А на електровізку я маю спроможність і навіть повернутися. Це вже воля.

Степан ділиться і тим, як змінилося його життя після отримання електричного крісла колісного. Він називає себе щасливою людиною. Тепер він може самостійно вийти з дому до магазину, хоча в магазин чоловік потрапити не може, бо той недоступний. І взагалі з доступністю ситуація дуже складна. Чоловік каже, що для того щоби потрапити в поліклініку або лікарню, треба шукати когось, аби його відвезли, а це треба й заплатити за бензин, і за роботу.

«Просто по телефону я мав спілкування, що каже, Стьопа, ну, як би, ну, не буде можливості в нас виділити в селі соцпрацівника. Тільки якщо, то, ну, або інтернат».

У Степана немає соціального працівника. Йому допомагають сусіди та церковна спільнота. Чоловік запитував про те чи громада може допомогти, однак рішень небагато: або інтернат, або справляйся сам.

Степан із сумом розмірковує про те, що люди з інвалідністю швидше старішають за інших людей. Спроможність до самообслуговування, на його думку, він може втратити в будь-який момент. Чоловік неодноразово замислювався над перспективою інтернату. Каже, що «воля» для нього важливіша й до того часу, поки він зможе давати собі раду самостійно, залишатиметься вдома.

Чоловік мріє про щось на кшталт тривожної кнопки виклику, наприклад, як годинник на руці, бо телефон не завжди під рукою. Щоби мати змогу викликати когось на допомогу, якщо раптом щось станеться.

Усі люди з високими ризиками інституціоналізації назвали труднощі із побутом. Отже, в **першу** причину відокремлено всі питання, пов'язані із побутом людей з інвалідністю:

- неможливість прийняти душ;
- труднощі з одяганням;
- труднощі із приготуванням їжі;
- труднощі із прибиранням.

Відсутність елементів доступності у власному житлі, відсутність або невідповідність допоміжних засобів потребам конкретної людини та стан здоров'я людини – це ті чинники, про які говорили під час опитування люди з інвалідністю, пояснюючи труднощі зі щоденним побутом.

Для цієї причини від людей з інвалідністю була сила-силенна прикладів, з яких використано лише незначну частку. Побут, точніше труднощі з побутом, – це проблема для всіх опитаних людей із високими ризиками інституціоналізації.

«В хаті не годен деколи прибрати. Деколи прибираю, а деколи не. І не годен, і шо. Або на другий день, або через два дни», – чоловік з інвалідністю, 47 років, проживає в селі Івано-Франківської області.

Привертає увагу те, що люди з інвалідністю часто пояснюють свою «неспроможність» щось зробити виключно станом здоров'я. Можна припустити, що значна частка людей не знають про наявність допоміжних засобів для компенсації, наприклад, втраченого функціоналу рук. З іншого боку, такі знання навряд чи б змінили ситуацію, бо складний матеріальний стан, про який згадувала більшість опитаних, не дозволить самостійно придбати допоміжні засоби.

«Треба вдягтися. Пальці не гнутьяся, руки не гнутьяся, поки натягнеш ті колготки чи штани, прокряхти 180 разів, годину часу вдягаєшся. Літом, звісно, краще і легше», – жінка з Харківської області, 69 років, проживає у селищі, має другу групу інвалідності (пересувається за допомогою ходунків, має порушення зору, інші захворювання).

Опитані люди з інвалідністю часто стикаються з труднощами в одяганні. Вони не можуть нахилитися, одягнути шкарпетки та взуття, зав'язати шнурівки, підняти руки вгору тощо. Люди зі складними фізичними порушеннями вказують, що часто роблять це крізь сильний фізичний біль. Для респондентів_ок із порушеннями зору перешкодою є відсутність візуального контролю того, що вони одягають. Тому, на їхню думку, це призводить до ризику або *неправильного поєднання одягу, або вибору невідповідних елементів одягу.*

«Я стараюсь менше готувати. Те, що купую, те і їм. Ну, в основному це сухпайки. Те, що можна зараз купити; те, що можна зараз спожити. Там кабачкова ікра, сало», – жінка, Донецька область, порушення зору, загальні захворювання.

Часто респонденти_ки говорять і про труднощі у приготуванні їжі через втрату функціональності рук, що перешкоджає навіть елементарним операціям із продуктами. Це призводить до необхідності спрощувати раціон і переходити на готові чи сухі продукти. У відповідях деяких респондентів_ок прослідковується гостра нестача чи інколи навіть відсутність повноцінного харчування. Один респондент описує, що навіть прості дії, як-от набрати чайник води для приготування чаю, стають для нього надзвичайно складними через тремор («вібрація в руках») і біль, який доводиться знімати спеціальними ін'єкціями.

«Ви розумієте, я віник тримати не можу до тих пір, поки я його добре не прикручу до руки. А що робить. Бинтую туго...» – жінка з Харківської області, 69 років, проживає у селищі, має другу групу інвалідності (пересувається за допомогою ходунків, має порушення зору, інші захворювання).

Прибирання – ще одна з побутових сфер, де виникають труднощі. Не лише згаданий вище Степан не може повністю прибрати свій будинок. Дії, де потрібна гнучкість тіла або прибирання на висоті чи по закутках, стають справжнім викликом для людей зі складними фізичними порушеннями. Понад те, для людей із сільської місцевості, є й інші виклики: прибрати сніг та/або покосити траву поруч із будинком.

«Оце я так зусилля докладую, що зуби сцелю і залізу туди. Ну, а потім я встану і стояти можу, вже сам собі включаю ту воду. І також мені вибратися з ванни дуже тяжко. Я попри стінку і щоб до дивана. І так, сидячи, витруся. Я дуже часто не миюся. Ну, стараюся хоть раз на місяць», – чоловік, м. Запоріжжя, фізичні порушення.

Одиниці можуть переобладнати своє житло самотужки, зробивши його доступним або хоча б частково доступним. У контексті гігієнічних процедур найбільш згадуваною проблемою є неможливість або трудність потрапити у ванну чи душ. Наприклад, респонденти_ки з протезами або значними фізичними порушеннями не можуть високо підняти ногу, щоб переступити борт ванни. Для них звичайна ванна стає «дуже високою», а потрапляння туди вимагає шалених зусиль (часто з фізичним болем).

І не можемо оминати увагою відсутність у людей з інвалідністю звичайної побутової техніки, яка могла б полегшити щоденний побут. Одна жінка з Харківщини мріє про звичайну пральну машину. У жінки є нетримання сечі та порушення функціонування рук (наслідки артриту), тому часте прання постільної білизни руками перетворюється для жінки на справжні торттури. Побутова техніка для прибирання житла могла б зменшити навантаження як на людей, так і на соціальних працівників, які прибирають вдома в людей. Додатково згадувалися блендери та інша кухонна техніка для полегшення приготування їжі.

Що цікаво, серед респондентів та респонденток, які вже перебувають в інтернатах, не так часто згадувалися перешкоди в побуті. Більшість респондентів_ок відзначають, що суттєвих перешкод удома, пов'язаних із їхньою інвалідністю, не було. Лише декілька респондентів_ок сказали, що були незначні побутові труднощі (наприклад, «не вміла готувати їсти», «все сам робив, тільки не вмів комунальні платити»).

1.2. Друга причина: недоступність інфраструктури

Респондент: *Ну я ось проходив ВЛК. ВЛК було на третьому поверсі. Я підіймався на третій поверх без ліфту по сходинок.*

Модераторка: *Підкажіть, будь ласка, а як ви пересуваєтеся? Бо ви ж сказали, що у вас ампутація обох ніг.*

Респондент: *Ну в мене ампутація нижче колін. Я на колінках. Я зробив собі щось типу наколінників. Кімнатні тапочки в чохол – і на ці культі одягаю (переклад з російської).*

Олексію (ім'я змінене) 48 років. Він орендує квартиру в одному з великих міст на Дніпропетровщині. У чоловіка ампутація обох ніг, він користується кріслом колісним, а зараз навчається ходити на протезах. Він проживає сам.

Ну є перепони, коли їздиш по вулиці кудись там. Не кругом є з'їзди. Тобто доводиться вставати з коляски. Коляску спускати з бордюру, на бордюр піднімати. Застрибнув – і поїхав далі (переклад з російської).

Олексій – один із небагатьох опитаних, хто не вважає себе людиною з інвалідністю. Він із гордістю розповідає, що може все робити сам: прати, прибирати, робити покупки, готувати. До речі, в орендованій квартирі немає пральної машинки, тому чоловік пере все своїми руками. Чоловік говорить, що робить все те саме що й люди без інвалідності, але трохи повільніше. Серед перешкод він згадав лише те, що в супермаркеті потрібна допомога з діставанням товарів з верхніх полицок та відривання пакетиків, які також високо розташовані. Йому пропонували допомогу соціального працівника, але він відмовився, бо вважає, що він сам може все робити й не потребує сторонньої допомоги.

Чоловік, як і більшість опитаних, самостійно шукає усю необхідну інформацію про протезування, як отримати крісло колісне тощо. Каже, що в соцзахисті запропонували лише працівника. Ба більше, Олексій розповідає про те, як він звертався до громади по гуманітарну допомогу. Олексію порадили: «Слухай радіо, по радіо все скажуть». І попри таку «вичерпну» відповідь чоловік не бачить у цьому проблеми. Каже, що може і сам пошукати в інтернеті, і може сам передзвонити за потреби.

Серед потреб, які назвав чоловік, лише фінанси. Він пояснює про три тисячі пенсії та три тисячі переселенських (чоловік – ВПО), а квартиру орендує за 3800. У квартирі немає ні пральної машинки, ні телевізора. Чоловік

радо перераховує, що в оселі є все необхідне: «Дах над головою, ліжко, газова плита, щоби приготувати їсти, холодильник та ванна».

Олексій, звісно оптиміст, проте, згадуючи перші наведені ним приклади з його життя, складно собі уявити, скільки чоловік витрачає сил для подолання перешкод із недоступністю навколишнього середовища. Ба більше, будь-яка перешкода, яку людина намагається подолати самотійно, може для неї закінчитися новими травмами та погіршенням можливостей для пересування в цілому.

Про другу відокремлену нами причину, звісно, не ми перші й не ми останні будемо писати. Про недоступність інфраструктури сказано та написано чимало, і навіть застосовуються певні кроки для розв'язання, однак люди з інвалідністю багато говорять про неможливість самотійності поза межами дому. Насправді недоступність як окрему перешкоду респонденти та респондентки рідко згадували. Здебільшого недоступність називалася як складник проблем в інших сферах. Наприклад, якщо людина говорила про неможливість отримати пільги чи якісь соціальні виплати, то однією з причин цього могла бути відсутність доступного транспорту, яким би можна було доїхати до міста. Схожа ситуація й у сфері охорони здоров'я, де до інших проблем завжди додавалося питання недоступності. Отже, можна сказати, що про недоступність у той чи інший момент опитування сказали всі. І ще необхідно врахувати, що частина респондентів_ок вказують на те, що пересування супроводжується для них фізичним болем, швидкою втомою та ризиком падінь. Отже, якщо до наявного фізичного болю додати надмірні навантаження, наприклад необхідність підніматися сходами, то кількість людей, які відчувають наслідки недоступності, значно збільшується.

«Я переміщаюся на двох милицях, в руках я нічого не можу носити. Беру рюкзак на спину і то, що мені покладуть на ринку у нього, я несучу. Я рухаюся, як черепаха», – жінка, Житомирська область, загальні захворювання.

Люди з інвалідністю стикаються з бар'єрами в здійсненні самотійних покупок у магазинах. Частина респондентів_ок узагалі не виходить з квартири та повністю залежить від допомоги родичів чи соціальних працівників. Частина можуть вийти з дому, але доступність магазинів залишається для них суттєвою проблемою. Деякі респонденти_ки повністю довіряють здійснювати покупки своїм родичам. Інші ж за сприятливих погодних умов (зокрема, відсутності ожеледиці) можуть дістатися магазину самотійно. Проте навіть у таких випадках погодні умови чи фізичний стан значно впливають на можливість здійснювати покупки.

«Перешкоди, з якими може зустрітись людина незряча, є всюди. Попробуйте собі зав'язати хустинкою очі і спробувати орієнтуватися в просторі. І ви все зрозумієте. Це більш ніж достатньо», – чоловік, Донецька область, порушення зору.

Люди з порушеннями зору стикаються з постійними бар'єрами у просторі та комунікації. Вони кажуть, що навіть знайомі місця стають джерелом ризику через відсутність орієнтирів.

Також згадувалися труднощі з користуванням телефонами чи цифровими пристроями: люди описують ситуації, коли через двоїння зображення або часткову втрату зору помилково натискають не ті кнопки чи телефонують не за потрібним номером. Це створює для них додаткові бар'єри в комунікації.

Опитані люди з інвалідністю багато говорили та про неможливість дістатися до закладів охорони здоров'я та недоступність самих лікувальних закладів, що буде відображено у наступній причині.

1.3. Третя причина: обмежений доступ до послуг охорони здоров'я

Я проживала в сільській місцевості, тому займалася господарством. У мене господарство, я садила картоплю, до свахи помагала, читала вдома книжки, телевізор. Люблю малювати, читати і люблю працювати на городі.

Світлані (ім'я змінене) 60 років. Приблизно рік вона проживає в одному із психоневрологічних інтернатів. До цього жінка жила в селі у власному будинку сама. Не так давно в неї помер тато і є син за кордоном. У Світлани друга група інвалідності внаслідок психічних порушень. Вона говорить, що психічні порушення вперше проявилися в дорослому віці після народження сина. Жінка, до речі, не єдина в нашому дослідженні, яка пояснює своє перебування в інтернаті потребою підлікуватися і планує згодом вийти з інтернату.

Було таке, що було мені погано. Та я роблю на городі, а треба мені лягти, відпочити. Медсестра була рядом, я до неї зверталася, вона мені дуже допомогла, я їй вдячна. Я старалася все робити: і стірати, і куховарити, дома телевізор подивитись, коли є вільний час. Любила трохи поспати, правду сказати, відпочити. Помагала свасі з худобою.

Світлана із сумом згадує про своє життя до інтернату, особливо про період, коли був живий тато. І пов'язує своє повернення додому із сином, який приїде з-за кордону та забере її додому.

Бо коли раніше тато жив, то якщо мені було погано, то він сам пішов до медсестри. Вона мене колола і допомагала мені. А як тато помер, то мені стало важче, бо самотньо було, я плакала часто і треба було самій йти за лі-

карством. Бо то виписували рецепт, а треба було йти навколо, аби безплатно то давали.

Жінка не так давно перебуває в інтернаті. Ми намагалися зрозуміти, чому людина, яка прожила багато років удома, раптом опинилася в інтернаті. Удома вона була достатньо самостійною фактично в усіх питаннях, хоча в неї й не було соціального працівника. Вона переконана, що соціальний працівник їй і не був потрібен. Жінка добре знає і те, які ліки й коли має вживати. У Світлани була лише одна потреба: щоби, коли їй ставало зле, прийшла медсестра та вколола препарати.

Світлана, хоча й спілкується з родиною, усвідомлює, що повернення додому є фактично неможливим. Дуже близьких родичів, окрім сина за кордоном, у неї не залишилося, а далекі родичі її точно не візьмуть до себе, бо в них своє життя. Жінка каже, що сама не зможе жити, бо в будь-який момент їй може знадобитися медична допомога, а покликати медсестру не буде кому.

Обмежений доступ до послуг охорони здоров'я назвали майже всі респонденти_ки. Виокремлюючи питання охорони здоров'я в третю причину, маємо на увазі такі її складники:

- фізичну недоступність закладів охорони здоров'я;
- неможливість отримати консультації за місцем проживання для людей, які не можуть самостійно пересуватися;
- значні витрати на лікування;
- погіршення стану здоров'я.

Для багатьох опитаних людей, незалежно від виду інвалідності, самостійний візит до лікаря практично неможливий. Тому доводиться наймати транспорт, просити знайомих чи соціальних працівників або ж одразу викликати «швидку». Навіть тим, хто може самостійно пересуватися, перешкоджають погодні умови, погане самопочуття або низький рівень доступності середовища. Люди з великих міст наводять приклад, що один лікар може «сидіти» в одній лікарні, інший – в другій, а потім знову потрібно повернутися в першу лікарню. Такий квест між різними закладами для будь-якої людини є проблемним, а для людини, яка відчуває труднощі у пересуванні, стає нездоланною проблемою.

«А у нас була ситуація, коли я збирала документи на оцей МСЕК, інвалідність, то мені написав гінеколог, що я повинна абсолютно паралізовану людину, в якій 96 кілограмів, на огляд до гінеколога. І я чесно кажу, я платила за те, щоб вона мені підписала документи, що вона зробила огляд. Ну, от ось сам оцей момент – це абсурдність», – жінка з Донецької області, яка здійснювала догляд за паралізованою мамою.

Родичі людей з інвалідністю стверджують, що довести людину з інвалідністю до лікарні чи на процедуру стає великим випробуванням передусім через відсутність доступного транспорту, пандусів чи допоміжних сервісів.

Окремі учасники_ці інтерв'ю скаржаться, що лікарі не приходять додому, навіть коли в цьому є гостра потреба (наприклад, коли людина паралізована й потрібно ставити уколи). Позитивні приклади існують, але вони радше поодинокі. Наприклад, згадувалися досить уважні медсестри або соціальні служби, що реально допомагають. Такі приклади звучать із великою вдячністю і демонструють, наскільки навіть мінімальна увага сприймається як щось надзвичайне й дуже потрібне. Досить цікавою є думка окремих респондентів_ок про те, що допомога медичної системи часто залежить не від правил, а від конкретних людей (лікаря, медсестри).

Частина респондентів_ок вказує на проблеми зі здоров'ям як безпосередню причину проживання в інтернаті: потреба в догляді, лікуванні або неможливість самостійного життя через стан здоров'я. Переважно це психічні захворювання, що потребують постійної психіатричної підтримки. Світлана, історію якої описали на початку третьої причини, та Сергій, історія якого ілюструє п'яту причину, є яскравими прикладами потрапляння в інтернати через потребу в медичній підтримці. Саме ця категорія людей демонструє приклад досить-таки усвідомленого, раціонального ухвалення рішення про інтернат, а не примусового чи випадкового.

«Я сейчас два раза на рік маю лягати в лікарню. Мені тих коштів не стає на лікування. Шо я маю, три тисячі гривнів пенсія, то мені треба на лікарню мені тільки 5 тисяч на ... Крім того, тиск і то всьо, тепер з ногами, суглоб, тре на лікування 4 тисячі гривнів. Я їх не маю зара», – чоловік з інвалідністю, 47 років, проживає в селі Івано-Франківської області.

Як позитивну практику респонденти_ки згадують програму «Доступні ліки». Водночас майже всі опитані стверджують, що вона не покриває всіх потреб у ліках. Інколи одні препарати видають, а інші треба купувати самостійно. Або ж видають усі препарати, але за них потрібно доплачувати частину коштів. Взагалі неможливість придбати необхідні ліки згадували багато респондентів і респонденток. У причині, пов'язаній із бідністю, питання неможливості закрити базові потреби в охороні здоров'я також будуть частково згадані.

«Від стану здоров'я. Я годен встати, я встаю, а не годен – всьо, я лежу. Я можу і день відлежити. Я можу встати і сам наїстися, і дати псови їсти. А не – то всьо. По стану здоровлі», – чоловік з інвалідністю, 47 років, проживає в селі Івано-Франківської області.

Частина респондентів та респонденток говорять про проблеми зі станом здоров'я: постійний біль або біль, який може виникнути у будь-який момент. Часто болем люди пояснюють неспроможність ходити чи щось робити.

Зрозуміло, що стан здоров'я є різний і він, особливо з віком, може погіршуватися, проте склалося враження, що люди не отримують необхідної медичної підтримки для хоча б зменшення больових відчуттів.

За результатами опитування робимо припущення, що інституціоналізація також може бути відтермінованим наслідком відсутності своєчасного лікування та медичної підтримки. Цей висновок базується на тому, що люди багато говорять про хронічні захворювання, лікування яких або не відбувається взагалі, або відбувається, коли людина має кошти на лікування, або коли має можливість потрапити до закладу охорони здоров'я чи до потрібного медичного фахівця_чині.

1.4. Четверта причина: перешкоди зі встановленням інвалідності та з отриманням інформації про інвалідність

Марія (ім'я змінене) мріє знайти роботу, на якій би вона змогла заробляти хоча б тисяч 25 – і тоді вона зможе віддати свого батька у приватний пансіонат, вартість якого коливається від 16 тисяч гривень на місяць. Донька вже дізнавалася про такі варіанти, але догляд за татом не дозволяє жінці вийти на роботу.

Пішла на роботу влаштовуватись в одну організацію, там анкета. І є питання, чи є у вас в сім'ї на вашому поплечині, якась дитина з хворобами чи з інвалідністю? Я думаю, о, мабуть, ці люди допомагають в складних випадках. І так і пишу, що така є ситуація в мене. А потім на співбесіді мені кажуть, слухайте, вам буде важко працювати, коли ви будете відволікатися на людину хвору, і ви не зможете це робити, це вам буде важко, і ви вже виснажена. От як ми вас можемо взяти на роботу?

Але почнемо від початку. Історія Марії могла б стати ілюстративним прикладом для більшості згаданих у цьому дослідженні причин інституціоналізації, адже жінка разом із хворобою батька стикнулася з різними проблемами. До речі, ми свідомо почали з мрії жінки віддати свого батька в пансіонат. Марія настільки виснажена доглядом та відсутністю будь-якої підтримки, що це єдине рішення, яке спадає їй на думку.

Насправді ми хотіли оформлювати, але виявилось, що знов треба лягати в лікарню, обходити всіх лікарів. Це знову треба було кошти, а кошти були витрачені на реанімацію, на реабілітацію. І я з ним сиділа в лікарні вдень і вночі, я була виснажена, і мені треба був просто відпочинок.

Олександрю (ім'я змінено) 86 років, він проживає у селищі на Дніпропетровщині. У 2022 році після інсульту в чоловіка почалися когнітивні порушення, а також труднощі із пересуванням та самообслуговуванням. Усю роботу з догляду та підтримки здійснює його донька Марія. Зі слів жінки, у лікарні їй радили не витрачати час на встановлення інвалідності, оскільки це тривала процедура й батько довго не проживе.

А я коли прийшла, мені дали розпечатку там, де соціальні послуги. Прайскурант на допомогу, принести ліки – стільки-то гривень, принести продукти з магазину – стільки-то гривень, на етаж – стільки то гривень. Бо нема інвалідності. А ніхто ж про це не розкажує.

Відсутність офіційного статусу інвалідності в її батька для Марії означає, що за підтримку від системи соціального захисту вона має платити самотійно. Їй розповіли, що за окрему оплату вона може в «соціальній службі» взяти в оренду ходунки, крісло колісне та інші допоміжні засоби, які необхідні її батькові. Жінка каже, що намагалася шукати підтримку, бо всі кошти пішли на реанімацію, лікування та реабілітацію – і вона не має коштів на життя й не може піти працювати. З її слів, допомоги отримати не вдалося. Жінка каже, що їй пояснили, що вона може оформитися офіційно як доглядальниця свого батька, але оплата її послуг не перевищуватиме одну тисячу гривень на місяць. Марія з прикрістю розповідає про «підтримку» від громади з нагоди 85-річчя її батька: «І от перед Пасхою дали сумочку, там була мука, крупа, олія і консерва. Ну ось вся підтримка».

Спочатку він лежав, але реабілітологи показали спеціальні вправи, масажі, сказали, щоб це робити, тоді він може почати рухатися. Вони показали і пішли, а робити то мені треба, і він не хотів уже рухатись. Але я по графіку все робила, масажі робила, повертала, піднімала.

Марія із сумом згадує й ситуацію в лікарні. З її слів, в лікарні бракує персоналу, тому вона самотійно стежила за крапельницями, обробляла пролежні, купувала необхідні ліки, змінювала постіль, переодягала, мила та годувала тата з ложки. Зі слів жінки, реабілітація полягала лише в тому, що їй показали, як виконувати з батьком різні вправи.

І хотілося б, щоб якась була підтримка, щоб не треба було бігати по всім інстанціям, питатися, хто в цій ситуації може допомогти і хто може підтримати в цій ситуації.

Насамкінець Марія каже, що в її ситуації і ситуації людей, які вперше стикаються з важкою хворобою, дуже бракує різної інформації: про те, як оформити інвалідність, що дає оформлення інвалідності, як отримати різні послуги, як доглядати за людиною з різними захворюваннями.

З позитивного Марія згадала лише про можливість раз на тиждень працювати з психологом. Для неї це стало дуже помічним в її ситуації. За її словами, роботу з психологом їй запропонували у «соціальній службі» .

Четверта причина є логічним продовженням попередньої про труднощі з отриманням послуг охорони здоров'я. У цій причині хочемо показати забюрократизованість процедури встановлення інвалідності, про яку говорили люди з інвалідністю. Питання бюрократії ми виділили в окрему причину, хоча й тут її згадано неодноразово. Складно відстежити, скільки з опитаних людей мали справу цього року саме з експертною командою оцінювання повсякденного функціонування особи (далі - ЕКОПФО), які прийшли на заміну медико-соціальним експертним комісіям (далі - МСЕК), однак тут ідеться не суто про роботу ЕКОПФО чи МСЕК, а взагалі про загальну систему встановлення інвалідності та інформацію про інвалідність та про права, які отримує людина за умови встановлення їй інвалідності. Додатково в цій причині йде мова й про соціальний та інформаційний складники питань інвалідності.

У цю причину об'єднано кілька складових частин. Дуже детально саме про процедуру встановлення інвалідності розповіли три респондентки, які нещодавно вперше стикнулися зі складними захворюваннями своїх рідних. Серед опитаних нами людей з інвалідністю певна частка мають інвалідність з дитинства, тому, певне, спогади про процедуру встановлення інвалідності вже відійшли на інший план. Проте більш як половина опитаних говорили про проблему із пошуком інформації про права людей з інвалідністю, про те, як отримати допоміжні засоби, про певні складності з отриманням виплат та послуг.

«Мені би хотілося, щоб просто, ну, хоча би оце на початковому етапі, коли дуже важко, коли на тебе це все навалилося, коли потрібно вирішити проблему там з кріслом колісним, з ліжком, з памперсами, з ліками, з документами. Хоча би ти бачив такий крок назустріч зі сторони лікарів, психологів», – дружина чоловіка, якому 49 років, він має першу групу інвалідності, потребує паліативного догляду.

Окремі респонденти_ки відзначали, що їм бракувало системної підтримки після отримання інвалідності (зокрема, психолога, допомоги з документами чи забезпечення необхідними засобами). Деякі респонденти_ки згадали й про травматичний досвід взаємодії з медичною системою, який своєю чергою породжує страх перед лікарнями та лікарями.

«Я зверталась: чим можете мені допомогти. Я інвалід, я потребую стороннього догляду. Ну, вони мені відповіли, що я можу стати на чергу, якщо з'явиться патичок, то вони мені паличку можуть виділити. Все», – жінка з першою групою інвалідності, Дніпропетровська область, живе з батьками, бо її мама здійснює за нею догляд.

У чинному законодавстві для людей, яким встановлено інвалідність, передбачено низку гарантій, зокрема допоміжні засоби. На жаль, більшість опитаних нами людей дуже мало знають про свої права й на що саме вони мають право. Їхні відповіді можна узагальнити фразою однієї людини: «збирати по крихтах інформацію».

У першій причині ми розповідали про побут людей з інвалідністю, який можна було б суттєво полегшити за умови отримання необхідних допоміжних засобів. А в цій причині можемо побачити, яка ситуація з отриманням таких допоміжних засобів. Одна жінка з Донеччини, яка здійснювала догляд за паралізованою мамою, розповіла про обіцянку надати для мами проти-пролежневий матрац, хоча так його й не отримала. Каже й про інші обіцянки, однак вдалося отримати лише електричне крісло колісне. Жінка з прикрістю пригадує, що після евакуації мала ще купу проблем із цим кріслом, адже в евакуацію не змогла забрати документи та коробку від нього.

«Я сама зверталася. І сказали, що машину виділили для інвалідів, подзвони – і тебе можуть звезти в лікарню, чи там тобі ще треба в Житомир, в лікарню тебе теж звезуть, дзвони. Я один раз до них подзвонила, а вони сказали: “Немає бензину...” Та я більше й не зверталася», – жінка з інвалідністю, 76 років, проживає в селищі в Житомирській області, пересувається на милицях.

Із послугами на рівні громад теж ситуація дуже складна. Є така соціальна послуга як перевезення людей з інвалідністю. За інформацією від респондентів та респонденток в окремих громадах така послуга є, однак скористатися нею на практиці неможливо. У розділі щодо перешкод у сфері охорони здоров'я ця проблема вже була частково порушена.

«Я оце отримую за нею по догляду. Оформив. І то я вже два місяці не можу їх отримати, ці гроші. Перекомісію пройшов. Я отримав за 2 місяці. Потім – бац, нема. А тут, виявляється, це все по-новому: соцзахист перевели до Пенсійного фонду, щоб тепер Пенсійний фонд ці виплати платив. І от ця вся плутанина – і Пенсійний фонд дивиться на мене, як на барана, що я від них хочу. А я дивлюся на них. І тепер усе, я не отримую ці гроші (цитату перекладено з російської)», – чоловік (офіційний опікун) 33-річної сестри з психічними порушеннями, проживають удвох у Харківській області, виїхали з Донеччини.

У наступних причинах будемо ще описувати ситуації, в яких опиняються родини людей з інвалідністю, і про бюрократію в оформленні документів, проте саме тут хочемо звернути увагу, що компенсацію, яка гарантована державою, не так просто отримати.

1.5. П'ята причина: відсутність знань та навичок надавати якісну підтримку людям із психічними та інтелектуальними порушеннями

За домовленістю з батьками, бо останнім часом дуже часто стали виникати такі конфлікти, які вже перейшли у постійне нерозуміння. І мені батьки сказали, що “поступи в інтернат, підлікуєшся, вилікуєшся до того стану, щоб жити у соціумі, тоді ми тебе заберемо”. Я погодився і я розумію, що це потрібно в першу чергу мені, бо той образ життя, який я вів останнім часом на волі, не вписується у соціальні стандарти, скажімо так.

Сергію (ім'я змінене) 41 рік. У нього психосоціальна інвалідність (друга група) і він перебуває у психоневрологічному інтернаті лише декілька місяців.

Сергій розповідає, що в цілому він завжди був достатньо самостійною людиною, хоча й продовжував проживати зі своїми батьками, які брали на себе увесь побут. Чоловік зізнається про проблеми із соціалізацією та постійні конфлікти з батьками. За його словами, проблеми з комунікацією з оточенням – це ледь не єдина перешкода в його житті. Здебільшого чоловік спілкувався з родиною та іншими «хворими», з якими перебував на лікуванні. Згодом, розповідаючи про себе, Сергій деталізував інформацію про захворювання. Він розповів про складності з концентрацією уваги, про голоси, про проблеми з емоційним станом та мисленням.

Ну, як, старався як міг адаптуватися до соціального життя. Навіть працював от якийсь час. Але ж через хворобу постійно виникають проблеми з оточуючими, в тому числі і з рідними. От. Ну, у мене такі там діагнози як розлад мислення, от, порушення контролю емоцій і через це як би, ну, от нерідко виникають конфлікти з оточуючими.

Чоловік має вищу освіту, однак не працював за спеціальністю. Розповідає про роботу вантажником у минулому, але мав конфлікти на роботі, тому змушений був звільнитися. Сергій продовжує мріяти про постійне місце роботи.

В інтернаті вони також проявляються. Тобто в мене бувають і тут конфлікти як би з мешканцями інтернату. От. І з персоналом в тому числі. Але тут як би з розумінням до цього ставляться, оскільки ж контингент як би, ну, для них не, не, не, не новий. От. І плюс до того, ну, як би тут легше трошки переносити оці симптоми, оскільки я постійно працюю, постійно контактую зі своїм лікарем.

Одне із питань, яке ми ставили інституціоналізованим людям, стосувалося того, чи згадані перешкоди для життя в громаді вирішилися в інтернаті. Сергій багато говорив про труднощі із соціалізацією в громаді, тому важливо було зрозуміти, а як в інтернаті складається його спілкування з іншими. Можливо, ми й помиляємося, але зі слів Сергія неможливо підтвердити покращення саме психічного здоров'я чоловіка. З його відповіді можна зрозуміти, що в інтернаті є лише інше ставлення до проявів його поведінки.

Сергій говорить, що рішення про інтернат – це його рішення. Він позитивно відгукується про умови в інтернаті. Розповідає, що йому бракує лише «свободи пересування».

Мені хочеться, щоб держава якось більше уваги приділяла для таких людей, як я, бо як би з соціальним захистом проблеми. Як би, ну, влаштуватися десь на роботу дуже проблематично з моїм діагнозом, бо тільки чують про проблеми з психікою, ніхто вже не хоче як би мати ніяку справу.

І закінчуючи історію Сергія, який хоче повернутися в громаду, вище навели його думку про те, як держава має підтримувати людей із психічними порушеннями. До речі, Сергій неодноразово під час інтерв'ю говорив про бажання працювати.

У п'яту причину відокремлено питання, пов'язані із бар'єрами для людей з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями. Насправді згадані в цьому дослідженні інші дев'ять причин також стосуються цих людей. Бідність, проблеми із доступом до охорони здоров'я, труднощі з побутом, наслідки війни та інше впливають на людей з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями, що ми намагалися відобразити в описаних причинах. Є думка, що об'єднувати ці дві категорії некоректно через те, що в цих двох груп людей з інвалідністю різні запити на підтримку. Виокремлення причини, в якій описані перешкоди для двох груп людей з інвалідністю, пов'язано з кількома факторами:

- питання психічного здоров'я потребують окремого опису;
- здебільшого інформацію про проблеми отримували не від людей з інвалідністю, а від їхніх родин;
- брак інформації та знань, як надавати соціальні, освітні та реабілітаційні послуги людям з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями.

Орієнтовно третина з-поміж людей, які мають високі ризики інституціоналізації, говорили про цю проблему. Оскільки ми шукали людей зі складними порушеннями, то в цьому випадку відповідали на питання члени_кині родин людей з інвалідністю. Серед людей, які вже проживають в інтернатах, про ці проблеми говорила майже половина, адже більшість опитаних нами людей є мешканками та мешканцями саме психоневрологічних інтернатів.

Люди з психосоціальними та інтелектуальними порушеннями стикаються з бар'єрами у спілкуванні. Під час інтерв'ю члени та членкині родин розповідають, що через порушення мовлення чи (рідше) його відсутність складно зрозуміти потреби людини, тобто чого вона насправді хоче (наприклад, чи йдеться про фізичний дискомфорт, чи про необхідність щось подати: їсти, пити тощо). Це викликає дискомфорт в обох сторін, що може виявлятися в нервуванні чи психоемоційних зривах.

Респонденти та респондентки розповідають про випадки когнітивних порушень і дезорієнтації, коли людина забуває базові дії (як умитися чи витертися рушником), вмикає воду чи світло та не вимикає їх. Родичі говорять про таку перешкоду як відсутність навичок самостійно орієнтуватися в медикаментах, тому вони мусять повністю контролювати цей процес. Окремі родичі мають таку проблему як відмова від вживання ліків та недовіра до них. Наприклад, один з опікунів, який доглядає за сестрою з інвалідністю, стверджує, що вона відмовляється вживати будь-які медикаменти, оскільки пов'язує їх із небажаними ефектами (сонливістю, зміною самопочуття). Респондент пробував «замаскувати» ліки в їжі чи напоях, але це виявилось неефективним. З його слів, сестра швидко розпізнає зміни смаку й асоціює це з негативними наслідками. Це призводить до повної відмови від психотропних препаратів.

«Самообслуговування. Це на першому. Він не може собі їсти готувати, ні прибирати за собою. Вдягатися теж він частково може. Шнурки він не зав'язує, тільки, ну, якщо на резиночки. Я йому міняю шнурки на взуття на резинки і тоді він може їм користуватися, або наліпки. Ну, застежки такі, липучки. Кушає він теж частково самостійно. Бо якщо їжа рідка, от суп рідкий, то він його не зможе їсти, йому треба допомога», – жінка з міста Херсон, яка є опікункою 19-річного сина з психосоціальною інвалідністю (перша група підгрупа а, розлади аутистичного спектру (далі - РАС)).

Деякі люди з інвалідністю повністю залежать від сторонньої допомоги під час прийому їжі, не можуть жувати або мають проблеми з ковтанням, що потребує спеціально підготовленої їжі (наприклад, подрібненої чи пюреподібної консистенції). Дехто частково може їсти самостійно або користуватися посудом, але за попередньої підготовки їжі.

Окремі члени_кині родин згадали про завдання людьми з інвалідністю самим собі фізичної шкоди. Це, з їхніх слів, ще одна проблема, яка разом з іншими вимагає постійного «нагляду» за ними. Ці ж родичі наголошували на відсутності достатніх навчальних або психологічних програм, які б допомогли зрозуміти, як ефективно взаємодіяти з такими людьми та забезпечувати їхню безпеку.

Мати чоловіка з аутизмом описує ще одну проблему – навчання. Жінка стверджує, що, попри залучення фахівців, ефективних результатів досягти

важко через відсутність системної підтримки для дорослих дітей з аутизмом та адаптованих програм навчання під них. Дуже помітно, що ця проблема для матері є болючою та гострою, адже вона вбачає в навчанні сина бодай маленьку можливість навчитися самообслуговування для майбутнього, коли її з чоловіком не стане.

Рідше, проте згадувалося, що люди з психосоціальними порушеннями не розуміють цінності грошей і швидко витрачають отримані кошти (пенсію чи інші соціальні виплати). Вони можуть сприймати гроші як особисту власність, але не усвідомлюють потреби розподілу витрат на необхідні речі (харчування чи ліки). Наприклад, один з опікунів розповідає, як сестра з інвалідністю витрачає гроші імпульсивно, наприклад, на канцелярію чи дрібниці, що приносять лише короточасну радість. Брат розуміє, що це її хобі і їй подобається малювання, проте через фінансові труднощі родини сприймає це радше як марнотратство.

1.6. Шоста причина: надмірний тягар на родини людей з інвалідністю

І от. Як би ми себе повністю забезпечували. А коли він вже захворів, то єдине, що нам допомогло, – це якраз допомога родичів з житлом (вони запропонували нам в Києві жити) і допомога благодійних фондів, волонтерів. Це єдине, що нас, ну, підтримує на даний момент, тому що, на жаль, із сторони держави, тільки стикаємся з проблемами.

Ірині (ім'я змінене) 49 років. Вона наразі проживає із чоловіком Олексієм (ім'я змінене) та двома дітьми-студентами в Києві в житлі родичів, які виїхали за кордон. Мають статус внутрішньо переміщених людей. Олексій вже два роки має інвалідність першої групи підгрупи а (потребує паліативного догляду). Його дружина здійснює за ним непрофесійний догляд .

Історія родини Ірини та Олексія – це реальна історія родини, яка вперше натрапила на реалії життя людей з інвалідністю в Україні. І незважаючи на те, що вони проживають у Києві, в якому би нібито має бути краща підтримка, ніж в інших регіонах, Ірина залишилася наодинці з інвалідністю чоловіка.

Тому що мені, наприклад, ну, замінити памперси, ну, це, наприклад, мої діти можуть мені допомогти його десь посадити, но памперс вони не можуть замінити. От. Чи там його якусь медичну процедуру зробити, чи помити його навіть. Знаєте, все-таки я стараюсь це робити сама. От іноді просто навіть, можливо, знань не вистачає. Просто якби там медичний пра-

цівник зі сторони став, подивився. Можливо, щось неправильно я зробила, розумієте, з медичної точки зору.

Жінка з прикрістю розповідає про реалії свого життя: неможливість потрапити до лікаря, неможливість отримати памперси, необхідність просити знайомих та друзів про перевезення чоловіка, коли є така потреба, бюрократія у встановленні інвалідності та забезпеченні допоміжними засобами, відсутність інформування про те, що можна отримати для людини з інвалідністю від держави. А найбільшою проблемою Ірини є те, що вона не може спілкуватися з чоловіком через відсутність відповідних допоміжних засобів.

Ну, я, я тільки дякую Богу, що в нас є світло, зв'язок. Я з жахом згадую, як в нас був період, коли не було світла. І в нас ліжко електричне піднімається, як би працює на електриці. В чоловіка апарат для дихання, тому що в нього вночі можуть бути проблеми з диханням. То мені оце насправді найстрашніше. Мені здається, що от поки є світло, зв'язок, слава Богу, ми справляємося.

Ірина відкрито поділилася й фінансовою стороною свого життя. Вона розповідає, що до інвалідності чоловіка родина добре сама себе забезпечувала та навіть мала заощадження, які розтанули за два роки інвалідності Олексія. Наразі Ірина отримує 1800 гривень за догляд на непрофесійній основі, Олексій отримує три з половиною тисячі пенсії з інвалідності, а також родина мала субсидію на житлово-комунальні послуги. Ірина зі сльозами на очах розповідає про матеріальний стан родини, зазначивши, що саме благодійні фонди та волонтери допомагають родині з памперсами та харчуванням. Саме завдяки допомозі неурядової організації Олексій отримав пристрій для спілкування поглядом Tobii dynavox та програму TD Snap.

Ну принаймні поки я жива, точно не доведеться. От. Просто я, насправді в мене самої як би здоров'я, скажем, таке, не дуже. Я тільки дякую Богу, що я жива-здорова, що можу рухатися, руки-ноги. Того що, мені здається, якби не я, то він би точно би попав би десь в такі заклади.

Пані Ірина, попри низку труднощів, переконана, що допоки вона жива та має сили, її чоловік не опиниться в інтернаті.

П'ята причина тісно пов'язана з усіма причинами, які названі в цьому дослідженні. Надмірний тягар на родини людей з інвалідністю, які власними силами закривають наявні прогалини в державній підтримці, – це не лише історія родини Ірини, це історія інших п'яти родин, де інтерв'ю давали члени_кині родин, із якими нам вдалося поспілкуватися.

«Мамі 85 років, але, дай Бог їй здоров'я, вона за мною зараз доглядає. Батькові 87 років. Батько також у нас майже лежачий. Ну, мамі так дісталось з нами з обома», – жінка, 51 рік, фізичні порушення, перша група інвалідності, з Дніпропетровської області.

Переважно відповідальність за догляд та щоденну підтримку людей зі складними порушеннями лягає на одну людину, без додаткової допомоги з боку інших членів родини.

«Я весь час з нею. Якщо раніше, коли мої діти були поруч, вони могли мене підстрахувати. Ну хоча би я могла на день там колісь... ну скажемо так. За ці 11 років я один раз їздила на озеро аж на цілу добу. Тобто мене діти страхували. Вони її годували. Ось, у мене за 11 років скажемо так, відпустка була цілу добу. А тут я весь час поруч», – жінка, яка здійснює догляд за своєю 34-річною сестрою з інвалідністю. Донецька область.

«Інколи, думаю, навіть коли в тебе є машинка, навіть не встигаєш все перестірати. Часто міняти. Наприклад, у батька таке було, що коли памперс надіваєш, а він не розуміє, що це таке, він його зриває. Цей памперс зриває і може обпісяти все. Йому пояснюєш, а він не розуміє цього. Він йому незвичний, незрозумілий, що це таке. І пояснюєш, а до нього не доходить. І він, ну людина раз на 2-3 години пісяє і все замочує. І це все треба стирати, це все треба міняти», – жінка з селища в Дніпропетровській області, яка доглядає батька після інсульту.

Члени та членкині родин часто виконують важку фізичну роботу: підіймають, переносять, миють і годують своїх родичів з інвалідністю, виконують масажі та вправи, які рекомендують лікарі та реабілітологи. Це вимагає значних фізичних зусиль, часто без належної допомоги чи перерв, що призводить до перевтоми й сильного виснаження.

«Знаєте, єдине, я вже вимотуюся. У мене вже, грубо кажучи, вичерпується ліміт. Я вже її не витримую. Знаєте, чим вона стає дорослішою, тим вона складнішою стає. Я вже починаю не справлятися (цитату перекладено з російської)», – чоловік (офіційний опікун) 33-річної сестри з психічними порушеннями, проживають удвох у Харківській області, виїхали з Донеччини.

Інша проблема, про яку говорили родичі людей з інвалідністю, – це надмірне емоційне виснаження. Догляд за людиною з інвалідністю є не лише фізично, а й психологічно складним процесом. Вони дуже часто говорять про постійне напруження, ізоляцію, відсутність підтримки, зокрема, з боку інших членів родини та загалом від громади. Часто вони залишаються сам на сам із ситуацією, яка склалася.

Фінансові труднощі – ще один виклик для родин. Зі слів родин, держава компенсує їм символічні суми, які не покривають навіть базових потреб. Через надання послуги з догляду люди не можуть працювати легально. Тому часто вони змушені працювати неофіційно за низькі зарплати (інколи – щоб просто вижити).

«Знаєте, я сама думала, по закону і по моральному праву я повинна батьків своїх доглядати і робити все можливо і не обтяжувати державу своїми проблемами. Але я бачу, що я була захворіла і “скора” сказала, що треба тебе забирати в лікарню. Кажу, а осььо людина. Це не наші проблеми. А от я пішла до сімейного лікаря, кажу, наприклад, я захворіла, а двоє людей лежить. Що тоді?» – жінка з селища в Дніпропетровській області, яка доглядає батька після інсульту.

Опитані згадували випадки, коли родини людей з інвалідністю звертаються по допомогу, а лікарі або соціальні працівники могли відмовляти чи радити «не заморочуватися», бо процедури складні, довгі або неефективні. Це призводить до певної зневіри. Родини це оцінюють як перекладання системою всього тягара догляду на плечі родини (найчастіше на одного члена родини).

«Якщо зі мною щось буде... її тільки туди. Тому що у неї рідних, крім мене, уже нікого нема», – жінка, опікунка матері з інвалідністю, психосоціальні порушення, Донецька область.

Частина респондентів_ок зазначали, що люди опиняються в інтернатах після смерті чи хвороби членів та членкинь родин або через відсутність родичів, готових допомагати. Вони кажуть, що часто це є таким критичним моментом, який, по суті, визначає долю людини.

Серед інституціоналізованих людей є люди пенсійного віку, для яких інтернат став добровільним рішенням: попри наявність родини, яка могла й була готова надати притулок літнім батькам, вони вирішили не створювати тягар для рідних (переважно для дітей). У цих випадках стосунки з родиною залишаються позитивними.

Ще одним наслідком надмірного навантаження на родини є ускладнення стосунків. Про складні стосунки з родиною, які й стали причиною інституціоналізації, говорили окремі люди з інвалідністю, що вже перебувають в інтернатах.

Частина респондентів_ок розповідають про складні родинні історії. Одна жінка після розлучення залишилася без коштів і підтримки, переїхала до родичів і зрештою потрапила до інтернату. Інша – після смерті матері приїхала з росії в Донецьку область і кілька разів змінювала місце проживання між родичами через конфлікти з ними та матеріальні проблеми (зокрема, через спадок матері, який всі родичі хотіли між собою розділити). Декілька респондентів_ок (орієнтовно 2) відкрито говорять, що потрапили до інтернату через психологічний тиск або введення в оману рідними.

Окремі респонденти_ки з-поміж людей з високими ризиками інституціоналізації також наголошують, що люди з інвалідністю потрапляють до інтернатів через байдужість або свідоме рішення родичів позбутися відповідальності за догляд.

1.7. Сьома причина: відсутність соціальних та інших послуг підтримки для людей з інвалідністю

Модераторка: *Ага, тобто, вам допомагає соціальний працівник?*

Респондент: *Та. Він тепер на больничному другий місяць, на больничному, – чоловік з інвалідністю, 47 років, проживає в селі Івано-Франківської області.*

Описуючи цю причину, ми не розпочинаємо її з історії конкретної людини з інвалідністю. На жаль, через відсутність допомоги соціальних працівників чи недостатню її кількість люди мають шукати рішення, як самотужки долати різні перешкоди. У цій причині будемо ще неодноразово цитувати людей з інвалідністю, які так і не отримали підтримки від соціальних працівників.

Модераторка: *Скажіть, будь ласка, а хто вам надає підтримку от саме в побуті?*

Респондент: *Та ніхто мені не надає. Я вже два роки живу сам. Хто мені може надавати підтримку? Крім сусідки, яка інколи купує харчі, більше ніхто.*

Модераторка: *А ви от говорите, що сусідка допомагає. Ви їй платите за послугу?*

Респондент: *Я їй просто замовляю, які мені продукти купити. Вона купує їх в магазині, а потім даю їй картку, вона отримує пенсію з банкомата і забирає ті кошти, які вона витратила, і все.*

Модераторка: *А соціального працівника не надають?*

Респондент: *Дружина виконувала функції соціального працівника. Після цього все. Тепер влада робить вигляд, що мене просто не існує.*

Модераторка: *Ви писали, так, звернення, щоб надали вам когось іншого?*

Респондент: *Ну, звісно, я неодноразово писав, отримував довідки з медичного закладу. Є заключення про сторонній догляд. Отримував в кінці минулого року в травні місяці. Навіть свідок є, постороння людина допомогла мені через пошту на міськраду відправити відповідні папери, – чоловік з інвалідністю через зір (перша група), проживає сам у Дніпропетровській області, ВПО.*

Ця причина автоматично впливає з попередніх причин. Ми вже побачили, що родини людей з інвалідністю в багатьох випадках беруть на себе надмірний тягар підтримки членів та членкинь родин з інвалідністю, але є ж і самотні люди з інвалідністю або люди з інвалідністю, родини яких не можуть взяти на себе догляд за людиною з інвалідністю.

«Я ж вам сказала, мені сказали, що у вас є син. Мало того, вияснили мою подноготню від дня народження, прямо дерево родове зробили, чуть лі не розкопки. І на цьому прийшли до виводу, що мені повинен допомагати син, якого я не бачила 36 років. 36 років», – жінка з Харківської області, 69 років, проживає у селищі, має другу групу інвалідності (пересувається за допомогою ходунків, має порушення зору, інші захворювання).

Насправді коли ми запитували в людей з інвалідністю про перешкоди вдома, які вони не можуть самотійно подолати, вони дуже рідко говорили про те, що якби була належна соціальна підтримка, цих перешкод було б менше. Уже на етапі обговорення того, як подолати наявні перешкоди, і на етапі обговорення узагальнених причин потрапляння людей з інвалідністю в інституції люди починали говорити, що якби вони мали соціальних працівників або якби робота соціальних працівників була більш індивідуалізована, вони змогли б довше залишатися жити вдома, а не в інтернаті. Узагалі іноді виникало відчуття, що люди сприймають роботу соціальних працівників як «добру волю» громади чи держави, а не як обов'язок надати необхідну людям підтримку.

«Наразі воєнні дії і таке подібне. Тому вони фактично роблять так: принести продукти, заплатити за комуналку – і все. Але я попросила, що мені складно готувати їсти, тому вона мені готує їсти. Але якщо суп, я маю сама приготувати бульйон, а вона вже все інше. Тому що на бульйон йде багато часу, а вона не може сидіти і чекати (цитату перекладено з російської)», – жінка, 51 рік, з Донецької області, пересувається на електричному кріслі колісному, має першу групу інвалідності, підгрупа а.

Зі слів респондентів та респонденток, які отримують соціальну послугу з догляду вдома, обсяг отримуваної послуги є недостатнім. Здебільшого мова йде про відвідування соціальним працівником двічі на тиждень. Ми не здійснювали оцінку потреб опитуваних людей у соціальних послугах і не бачили результатів оцінки потреб, проведеної у громаді, однак люди, яких ми опитували, переконані, що двох разів на тиждень зовсім не достатньо. Лише одна жінка з інвалідністю розповіла, що соціальна працівниця приходить щоденно, але не на весь день. Вона задоволена отримуваними послугами, однак додатково платить своїй знайомій, щоби вона приходила та спілкувалася з нею.

«Я можу вам сказати, що я прописана в Дніпропетровську. В Одесі я живу дуже давно, але без прописки. І я навіть не знаю, чи я необізнана,

чи так не положено, щоб у мене був соціальний працівник, хоча б мені щоб людина могла мені продукти закупити, та якимось елементарно пропилососити прийти в хаті», – жінка з першою групою інвалідності, Дніпропетровська область, живе з батьками, бо її мама здійснює за нею догляд.

Частина опитаних говорили про те, що вони не знають, чи мають право на соціальні послуги, не знають, як їх оформити, не знають, де шукати інформацію про соціальну підтримку, не розуміють, чому отримали відмову в соціальних послугах, не знають, як отримати соціальну підтримку, яка б відповідала потребам конкретної людини.

«Може, доведеться. Соціальний працівник казав поки що не, я не віддам вас в ніякий інтернат, поки під моїм наглядом. То щось не то, я їй дзвоню і всьо. Вона каже ніякого інтернату, вас я ще не здам», – чоловік з інвалідністю, 47 років, проживає в селі Івано-Франківської області.

Не можемо оминати увагою розповідь чоловіка з Івано-Франківщини. У нього достатньо складна матеріальна ситуація, особливо бракує коштів на ліки та підтримання будинку в належному стані. Він говорить, що від громади останнім часом не було жодної матеріальної підтримки, однак двічі на тиждень до чоловіка приходять соціальна працівниця, яка переконана, що чоловіку варто жити в громаді.

«Я зверталася в соціальну службу. Там мені сказали: щоб до вас приходила робітниця 2 рази на тиждень, то їй треба платити 300 гривень. А зараз, мабуть, вже 400 гривень у місяць у службу. Я сказала: дякую, в мене пенсія 3700, а упаковка таблеток 3100», – жінка з другою групою інвалідності, 76 років, проживає в селищі в Житомирській області, пересувається на милицях.

Окремі респонденти_ки підкреслюють, що потрапляння людей до інтернатів – це прямий наслідок відсутності реального соціального захисту, неефективності державних програм для людей з інвалідністю та навіть корупції.

«Ви знаєте, я тут бачу, от тут люди, які одинокі, так, які. Вони дуже страждають, але якщо їх отселить додому, може там чи десь, вони там довго не будуть жити у своїх домах. Бо за ними ніхто не буде дивитися. Нещасні люди, нещасні каліки і старенькі дуже. Дуже престаренькі, нікому не треба», – жінка з фізичними порушеннями, 75 років, виїхала з Херсонської області, зараз перебуває в інтернаті.

Не від однієї людини з інвалідністю, яка зазнала інституціоналізації, звучала думка, що в інтернаті значно краще, ніж у громаді. Це аргументувалося тим, що вдома люди не мали медичної підтримки, жили в жахливих побутових умовах, не мали соціальних послуг тощо. А в інтернаті люди отримують все необхідне. На жаль, така думка свідчить не про те, що в интерна-

тах добре, а лише про те, що в інтернатах краще, ніж у громадах, що справді свідчить про відсутність підтримки за місцем проживання.

1.8. Восьма причина: бідність

Вірі (ім'я змінене) 69 років. Живе у селищі Харківської області. У неї друга група інвалідності, вона пересувається за допомогою ходунків, має порушення зору та інші захворювання. Раніше жінка жила у власному будинку, проте від численних вибухів будинок «розвалився». Зараз живе в однокімнатній квартирі, яка залишилася після смерті чоловіка.

То пенсіонери живуть на свої три тисячі... Ні, живуть, це я громко сказала, дуже гучно. Существують, навіть не существують, а існують. Хіба можна прожити, коли тобі не лишається, закупивши ліки, проплативши комунальні, бо в тебе на життя нічого не лишається. Ось так я виживаю і накопила боргу зараз 28 тисяч за опалення. Бо мені зовсім геть нічим сплачувати.

Історію життя Віри можна було використати для передмов більшості згаданих у цьому дослідженні причин. У жінки немає соціального працівника, вона не може самостійно з'їздити до Харкова, щоби подати в Пенсійний фонд документи для поновлення субсидії, має багато перешкод із побутом, не отримує підтримки від громади, проживає в регіоні, де відбуваються постійні обстріли.

Ну, постіль, хоч би раз у місяць, я вже так уже, то кожна тижня змінювала, а зараз уже двічі на місяць. Хоч би там наприклад, попрати, бо вручну, я ж вам кажу, в мене кість не працює і пальці не гнуться. В мене ці всі прямі, виправлені і закостенілі пальці, вони не гнуться. Я не можу навіть тримати ніж для того, щоб відрізати собі кусок батону, або почистити ту ж картоплю, або, наприклад, борщ, я вже забула про нього тисячу років, я, ви що, моркву пострижи, цибулю пострижи, буряк настрижи, капусту насічи, а це ніяк. Нема в мене ні комбайника, ні нічого. При такому житті я не в змозі його придбати. Може, воно мені облегчило якусь участь, але...

Найбільшою мрією жінки є звичайна пральна машинка, яка б хоч трохи допомагала їй із пранням, але на це потрібно мінімум 15 тисяч грн, яких у жінки немає й нізвідки взяти.

Бо в мене, коли на дворі мінус 9, у мене в квартирі 9 градусів плюс, коли на дворі мінус 9. Коли на дворі легкий мінус, то в мене вище 9-10 градусів не піднімається температура.

Жінка говорить зі страхом про майбутню зиму. У неї немає навіть обігрівача, а їхню ТЕЦ розбивали вже разів 7. Вона просить про теплу ковдру і

про теплий одяг. І, соромлячись, запитує про нову подушку, бо її подушці вже 8 років. А вона постійно на ній лежить.

У восьму причину відокремлюємо питання бідності людей з інвалідністю. Про складну матеріальну ситуацію сказали всі люди з інвалідністю, які мають високі ризики інституціоналізації. Певна частка людей, які вже потрапили в інституції, пов'язують свою інституціоналізацію саме зі складним матеріальним становищем. Майже всі учасники_ці дослідження згадують про низький рівень доходів і відсутність належних умов проживання вдома. Частина людей не могла самостійно забезпечити опалення чи ремонт житла – наприклад, придбати дрова або відновити газопостачання. У кількох випадках брак коштів фактично позбавив людей можливості жити вдома, змушуючи їх звертатися по підтримку чи погоджуватися на інтернатне проживання.

«Розумієте, я би хотіла. Але, розумієте, як сказати, зараз дуже дорогі квартири та будинки. На свою пенсію... Розумієте, я все життя буду збирати і не зберу нічого. Розумієте, я би хотіла жити на свободі, але... В мене родичі є, але у них своє життя», – жінка, 65 років, проживає в одному з психоневрологічних інтернатів.

Не всі опитані люди з інвалідністю мають у власності житло, і його оренда є задорогою для більшості опитаних. Життя з родичами у спільному житлі також є викликом для всіх. Про ці проблеми насамперед згадували інституціоналізовані люди з інвалідністю.

«Щоб пережити зиму, я живу, це половину розділяю коштів, які отримав на пенсію. Отримав кошти, половина йде на електроенергію, оскільки я опалюю електроенергією, дуйчиками так званими, щоб не замерзнути як собака, а половина коштів йде на мінімальне харчування на місяць. Це нормально?» – чоловік з інвалідністю через зір (перша група), проживає сам у Дніпропетровській області, ВПО.

Люди, які мають високі ризики інституціоналізації, також говорять про складний матеріальний стан як одну з причин інституціоналізації. Зокрема, це ситуації, коли люди не можуть забезпечити собі базові послуги підтримки, харчування чи лікування, оплату комунальних послуг, а допомога від держави є «мізерною». Якщо порівнювати з іншими причинами, то, певне, складний матеріальний стан згадувався під час обговорення фактично всіх питань, адже хтось не може оплатити послуги охорони здоров'я, хтось би за наявності коштів зміг оплачувати надання соціальних послуг, для когось навіть оплата житлово-комунальних послуг вже є не на кишеню.

«Пороздумувати? Я вам скажу. Якби були додаткові виплати, я би могла найняти за ці гроші людину, яка б виконувала, ну, те, що, допустім, міг би виконувати соціальний працівник. Зрозуміли?» – жінка з першою групою інвалідності, Дніпропетровська область, живе з батьками, бо її мама здійснює за нею догляд

1.9. Дев'ята причина: наслідки війни

Юрію (ім'я змінене) 64 роки, і він перебуває в інтернаті впродовж двох останніх тижнів перед інтерв'ю (жовтень 2025). У чоловіка цукровий діабет. Він розповідає про декілька неприємностей через підвищення цукру, як наслідок отримав переломи. Чоловік стверджує, що переломи вже зрослися й він «потихеньку» ходить.

Вже немає. Нам надали інше помешкання. Ми жили в будинку. Вночі знову було потрапляння в дах. Згоріло. Житло повністю згоріло. І ми жили у підвалі. Більше не було де жити. Нам не надавали житла (цитату перекладено з російської мови).

Юрій все життя прожив на Донеччині, де в нього залишаються дружина та двоє дорослих дітей. Він мешкав у квартирі, яка була зруйнована під час обстрілу, тому довелося жити у підвалі. Родина для проживання отримала інший будинок, проте й він був зруйнований.

А більше не було куди. У нас в місті не було такого інтернату. Нічого не було. А там ніхто не міг за мною доглядати. Там постійні бомбардування, все це постійно. То світла немає, то води немає, то нікуди не звернешся. Нічого. І аптек немає. Закрите було усе. Я вирішив звернутися, подзвонити волонтерам. Вони приїхали. Мене забрали. Привезли сюди (цитату перекладено з російської).

Чоловік із болем згадує умови, у яких йому довелося проживати до приїзду в інтернат, і розповідає, що іншого рішення, окрім інтернату, у нього не могло бути. Це свідоме рішення його та родини, бо в тих умовах, в яких він перебував, неможливо було отримувати необхідну підтримку.

Юрій не бачить для себе життя в майбутньому поза інтернатом. Дивуючись нашим питанням про життя у громаді, він розповідає про отримання усієї необхідної йому підтримки в інтернаті. Чоловік говорить, що повернутися додому неможливо, а якби навіть було житло у більш безпечному регіоні, він не вірить у надання необхідних йому соціальних послуг у громаді.

У дев'яту причину відокремлено всі ризики, які пов'язані з війною. Про війну як причину інституціоналізації розповідали люди, які вже потрапили в інтернат і, за їхніми словами, якби не війна, вони б продовжували жити вдома (орієнтовно 5 людей). Ці респонденти_ки втратили житло або не можуть повернутися додому через зруйновані будинки, відсутність безпечних умов або постійні обстріли. Такі обставини фактично позбавили їх можливості вести незалежне життя.

«У мене було двоє моїх дітей і двоє прийомних я виховувала. Самий старший з прийомних, він загинув. А ці сини, як кажуть, один в Німеччині,

у нього жінка паралізована. Другий вже теж вдома демобілізувався, п'ять років відслужив. У мене троє внуків воюють. Вдома я і город садила, і помідори. У 2022-му році ні газу, ні води, нічого не було. На вогні готували», – жінка, неоформлена інвалідність, ВПО з Донецької області, зараз проживає в одному з інтернатів.

До вищезгаданих обставин додається економічна причина – неможливість орендувати житло у більш безпечному місці через низькі доходи чи їх відсутність. Як наслідок, інтернат для цих людей став вимушеним кроком, а якщо йдеться про самотніх людей з інвалідністю, то і єдиним виходом із ситуації.

Модераторка: *А як ви собі уявляли інтернат?*

Респондентка: *Ну, як тюрма.*

Модераторка: *Нема волі, так?*

Респондентка: *Не мала поняття. Ну, так люди, напевно, всі, не тільки я так думаю, напевно, всі так, які були вдома ще.*

Модераторка: *Просто це дуже виглядає так сміливо з вашого боку – мати таке уявлення про інтернат погане, але все ж таки добровільно погодитися. Це дуже, ну це важко, мабуть, було, правда?*

Респондентка: *Я, ви розумієте, як вам об'яснити, бо мене коли в лікарню привезли в Хмельницький, то мені сказали, що в інтернат треба, але хто б мене забрав на квартиру там, де і все. У мене, як говориться, безвихідне положення, ви розумієте? То мені, ну, нема куди, – жінка з фізичними порушеннями, 75 років, виїхала з Херсонської області, зараз перебуває в інтернаті.*

Серед ВПО траплялися й такі респонденти_ки, які мають родину, але рідні не мають фізичної можливості забезпечити їм підтримку або забрати до себе через обмежені житлові умови, проживання на небезпечних територіях або інші обставини.

«Треба зупинити війну. Ну, саме в моїй ситуації мама продовжувала б жити вдома і далі ми б нею опікувалися і ходили б на роботу, заробляли гроші і не просили б нічого в держави, ну, скажімо так, ні копійки. Якщо б не було війни і ми далі продовжували жити в своєму майні і працювали, ну, як могли, то ніяких потреб не було б, розумієте?» – жінка з Донецької області, яка здійснювала догляд за паралізованою мамою.

Насправді про наслідки війни говорили й люди, які мають високі ризики інституціоналізації. Серед опитаних є внутрішньо переміщені люди з інвалідністю, а також люди, які продовжують проживати в Харківській, Херсонській, Запорізькій та Донецькій областях, тому фактично всі вони згадували про війну як додатковий ризик (орієнтовно 7 людей).

Респонденти та респондентки з-поміж людей із високими ризиками інституціоналізації говорили про нові виклики в їхньому житті у зв'язку з війною:

- погіршення стану здоров'я;
- погіршення матеріального стану;
- неможливість знайти доступне (ціна та фізична доступність) житло;
- неможливість спуститися в укриття під час тривоги;
- відсутність світла, від наявності якого залежить можливість вийти з дому або робота життєво необхідного обладнання.

«Але ось ми виїжджали у 22-му. У 23-му ми повернулися. Півтора роки нас не було. То ми жили в селі. Там орендували... там було дуже складно. Потім у Полтавській області. Потім рік жили у Сумах. Квартира була на другому поверсі. Було дуже складно ходити по сходах. Чекали, щоби хтось допоміг, або сам мене якимось носив. Ну а сидіти у квартири було дуже напружно. І кругом, звісно, дуже складно. А в селі коли жили... там ні води, ні туалету, нічого. Це все дуже складно. Ліжко незручне. Я ці півтора роки не спала, а мучилася, мучилася (цитату перекладено з російської)», – жінка, 51 рік, з Донецької області, пересувається на електричному кріслі колісному, має першу групу інвалідності, підгрупу а.

Респонденти та респондентки, особливо з Донеччини, говорили про неможливість виїхати з небезпечних територій. Вони розповідають про неможливість знайти житло, яке б було доступним за ціною та мало б фізичний доступ; про відсутність транспорту, в якому можна було б вивезти людину, наприклад, у положенні лежачи; про те, що виїзд означає не лише взяти із собою одяг та предмети особистої гігієни, а значно більше речей, без яких неможливо надати підтримку людині з комплексними порушеннями: ліки, підгузки, крісло колісне, протипролежневий матрац, інше обладнання. На практиці це означає, що виїзд із людиною з комплексними порушеннями стає нездоланим викликом.

1.10. Десята причина: бюрократія та людський фактор

Ми не перевели з братом. З братом я жила. Осталася з братом. Ми не перевели хату на себе, бо у мене пенсія була 2725, і в нього стільки само. А щоб перевести хату десь треба 10-12 тисяч.

Валентині (ім'я змінене) 57 років, у неї друга група інвалідності внаслідок психічних порушень і приблизно рік вона проживає в одному з психоне-

врологічних інтернатів. Жінка жила в селі з братом та мамою. До смерті мами у 2023 році вони втрюх обробляли великий город, завдяки чому й виживали.

Слухайте, машина дров – 12 тисяч, розумієте, а в мене пенсія 2725. Мені треба на зиму машина дров. Нам треба в ту грубу.

Зі слів жінки можна зрозуміти, що після смерті мами довелося розв'язувати багато проблем, які не вдалося вирішити самотійно: оформити власність на будинок, відремонтувати газове обладнання, закупити дрова, а також погіршився стан здоров'я.

Модераторка: *Можете пригадати оцей такий момент, коли ви вже ухвалили рішення їхати в інтернат, як відбувся процес переїзду, як збирали документи, як речі збирали?*

Респондентка: *Не знаю. Речі я ніякі не збирала. Сказав голова сільради, що приїхала машина, мене забрали і поїхали.*

Модераторка: *Вам допомогла сільська рада, так, з тим всім?*

Респондентка: *Сільська рада, так. Я до голови сільради ходила. Сказала, що в мене дров немає, грошей на дрова немає і не буде ніколи.*

Звісно, ми не можемо дати однозначну оцінку того, що стало справжньою причиною потрапляння жінки в психоневрологічний інтернат. До речі, вона каже, що і її брат на місяць раніше за неї потрапив у «будинок для інвалідів». Вона розповідає, що могла самотійно сходити в магазин, до лікаря, заплатити комуналку та не потребувала допомоги в самообслуговуванні. Валентина ділиться тим, що якби їм допомогли оформити на себе будинок, вони б змогли претендувати на субсидію, а якщо будинок записаний на маму, то жодної допомоги. І всі інші проблеми, про які згадала жінка, стосувалися суто складного матеріального становища.

Знаєте, я лежала один раз у лікарні, я не знаю, з якої області ця була інвалід, теж в неї шизофренія, так їй голова сільсовету провів газ, купив мікроволновку, купив чайника, все таке.

У цьому випадку, орієнтуючись на слова Валентини, складається враження, що громаді було значно простіше віддати двох людей в інтернат, ніж шукати рішення, як допомогти родині з оформленням майна, придбанням дров на зиму, за потреби – з наданням соціальних послуг.

Ми вагалися, чи варто виділяти окрему десятку причину, але побачили кілька тенденцій, про які говорили люди. По-перше, часто щось залежить не від законодавства чи від інших об'єктивних обставин, а від волі щось робити або не робити якоїсь конкретної людини, від якої залежить ухвалення рішень. А по-друге, бюрократичні процедури змушують людей відмовлятися від послуг, підтримки, звернень по матеріальну допомогу тощо. І тут важли-

во згадати, що для кожної людини з'їздити, наприклад, до Пенсійного фонду 5 разів є проблемою, але людина, яка користується кріслом колісним або людина, яка має весь час перебувати поруч із рідною людиною, просто фізично не може поїхати п'ять разів.

«Так, в плані бюрократії, наприклад, всіма оформленнями, всюди потрібно проходити і виборювати своє. І в кожній державній установі навіть, я не знаю, неважливо там, який у вас стан здоров'я, це все потребує якогось документального підтвердження, навіть мінімального. Навіть, мовляв, зараз це в електронному варіанті. Щоб отримати електронний варіант, потрібно донести кучу довідок перед цим», – чоловік, 28 років, проживає в місті в Дніпропетровській області, ВПО, інвалідність внаслідок війни та онкологія.

Люди розповідають про бюрократію та складні процедури оформлення допомоги. Наприклад, для отримання навіть базових засобів догляду (підгузки) потрібно проходити довгі процедури, збирати численні довідки, а доступ до необхідних розмірів чи кількості може бути часто обмежений.

«Я звертався тільки до громади, де проживав, за фінансовою допомогою. Мені надавали. Саме моя громада, в якій я мешкав раніше, мені вона надавала допомогу. Зараз я тут зостався. Тут ніякої допомоги. Тут потрібно бути або місцевим мешканцем, або мати статус ВПО як мінімум один рік. Я декілька місяців проживаю тільки», – чоловік, 28 років, проживає в місті в Дніпропетровській області, ВПО, інвалідність внаслідок війни та онкологія.

Люди, зокрема внутрішньо переміщені, говорять про відмінності у ставленні в різних громадах, у яких їм довелося пожити. У розповідях респондентів та респонденток дуже відчувається брак чіткої інформації про те, на що вони мають право і як це право реалізувати. Це питання вже частково згадувалося у причинах щодо перешкод зі встановленням інвалідності та щодо труднощів з отриманням соціальних послуг, однак і в питаннях, не пов'язаних безпосередньо з інвалідністю, люди не отримують необхідної інформації та дізнаються її від сусідів та знайомих або збирають в інтернеті.

«Ну, загалом, нам усе дається, якщо треба. Ми й візок поміняли, і санітарний стілець – так. Соцзахист, у принципі, усе, що потрібно, нам видає. І до лікарів ми зверталися. У нас виявили, виявляється, ще й цукровий діабет, окрім усього іншого. Також ми отримуємо всі ліки, які нам належать. Оце, як воно називається... ну, ці “Доступні ліки”. Плюс тим, кому треба, пропонували різні милиці, ну, типу ходунки та все інше, але нам ходунки не потрібні. Ми взяли тільки стілець. Плюс пропонували і глюкометри, і, як це... тонометри. Загалом, пропонували. Просто, наприклад, санітарні стільці дали. Тонометрів, мабуть, просто ще не було. А так, загалом, ми записані. Тож, у принципі, допомогу пропонують. Передзвонюють, запрошують.

Якось навіть шкарпетки нам давали – теплі шкарпетки, такі саме з натуральної вовни», – жінка, яка здійснює догляд за своєю 34-річною сестрою з інвалідністю, Донецька область.

І насамкінець, згадуючи, що ця причина не лише про бюрократію, а й про людський фактор, хочемо навести приклад жінки з Донеччини, яка стверджує, що й від структур соціального захисту та від системи охорони здоров'я отримує все необхідне для її сестри з інвалідністю. Звісно, ця жінка розповідала й про проблеми, з якими регулярно стикається. Проте говорить, що без зайвих труднощів отримує допоміжні засоби та необхідні ліки.

Розділ 2.

Шлях людини з інвалідністю в інтернат

У попередньому розділі ми побачили основні причини інституціоналізації, про які говорили люди з високими ризиками інституціоналізації та люди, які потрапили в інтернати впродовж трьох останніх років. Цієї інформації зовсім не достатньо для висновків, адже варто зрозуміти, як саме люди з інвалідністю та їхні родини долають наявні перешкоди, хто надає підтримку, як часто потрібна підтримка, роль громади в наданні допомоги. Понад те, у попередньому розділі ми неодноразово наголошували, що наявність тієї чи іншої перешкоди в житті людини не означає автоматичне потрапляння в інтернат. Ці перешкоди вказують на наявність ризиків, але якщо цей ризик побачити та врахувати, надавши необхідну підтримку, люди з інвалідністю зможуть і надалі проживати у своїй громаді. У респондентів та респонденток ми також запитували про те, що вони знають/знали про інтернати та як ставляться/ставилися до можливості туди потрапити. Саме запитання ставлення до перспективи потрапити в інтернат, мабуть, є також одним із ключових для цього дослідження, адже можна почути хибну думку про те, що людям з інвалідністю буде краще серед таких, як вони. Відповіді інформантів та інформанток спростовують цей погляд, ба більше, люди здебільшого не мають об'єктивних даних про інтернати, а рішення про інтернат часто є вимушеним, про що також цей розділ.

Крім того, у цьому розділі наведемо статистичну інформацію про те, як змінилася наповненість інтернатів за останні три роки. Згадуючи попередній розділ, зокрема причину, пов'язану з наслідками війни, зможемо в цифрах побачити, як багато людей серед внутрішньо переміщених, які після життя у громаді опинилися в інтернатах.

У цьому розділі разом з Анастасією, мамою дорослого чоловіка з інвалідністю, пройдемо шлях від рішення про інтернат до збору документів для оформлення сина до інституційного закладу. Фізичне та моральне виснаження жінки, відсутність підтримки на рівні громади та неможливість мати хоча б трохи вільного часу для себе та для інших членів родини – це ті чинники, які змушують жінку шукати інституційний вихід у безвихідній ситуації в громаді. Історія родини підтверджує, що підтримка та реабілітація й досі надається лише в сегрегованих умовах й ізольованому середовищі, а не в громадах, тому в людей часто немає вибору, окрім інтернатів.

2.1. Кількість людей, що були прийняті в інституції протягом 2022-2024 років²

Для початку хочемо нагадати про систему інституційних закладів в Україні. [Станом на 2024](#) рік в Україні продовжують функціонувати щонайменше 259 закладів інституційного догляду для дорослих, де мешкає 37 709 людей:

- 145 психоневрологічних інтернатів із 24 086 мешканцями_ками;
- 56 будинків-інтернатів для громадян старшого віку та осіб з інвалідністю з 8171 мешканцем_кою;
- 21 пансіонат ветеранів війни та праці з 2573 мешканцями_ками;
- 1 спеціальний будинок-інтернат із 66 мешканцями_ками;
- 36 молодіжних відділень у дитячих будинках-інтернатах із 2813 мешканцями_ками.

Ще близько 9 тисяч людей отримували послугу стаціонарного догляду в 305 відділеннях стаціонарного догляду для/або постійного/тимчасового проживання територіальних центрів. Відповідно, загальна кількість інституціоналізованих дорослих людей в Україні сягає майже 47 тисяч.

Рік	З інвалідністю			Старшого віку	Позбавлені дієздатності та дієздатність яких була обмежена		ВПО, евакуйовані з інших інтернатів		ВПО, що вперше були зараховані до інтернатів		Люди з місцевих громад, що вперше були зараховані до інтернатів		К-сть людей, що вперше були зараховані до інтернатів
	Жін.	Чол.	18-35 р.		Жін.	Чол.	Жін.	Чол.	Жін.	Чол.	Жін.	Чол.	
2022	3531	2797	1239	6407	786	1156	2348	1225	1131	573	1786	1609	5099
2023	2368	2052	574	3766	439	848	363	306	411	288	1210	1237	3146
2024	2284	1743	559	3811	319	663	311	343	529	373	1110	1028	3040

Якщо в останні довоєнні роки кількість людей в інституційній системі залишалася доволі сталою, то з початком повномасштабної війни росії проти України постала проблема значного приросту інституціоналізованих людей з інвалідністю та старшого віку.

² Кількісні дані наведені, за винятком інформації щодо кількості нових мешканців закладів Вінницької, Одеської та Львівської областей, а також м. Київ, оскільки ці обласні та міські адміністрації не надали відповідей на запити на доступ до публічної інформації.

Так, у 2022 році до інституційних закладів системи соціального захисту населення потрапили **5099 людей, що опинилися в інституціях вперше**, раніше проживаючи в громадах. У 2023 та 2024 роках показник кількості вперше інституціоналізованих людей трохи знизився, проте все ще в рази перевищував довоєнний рівень інституціоналізації та становив 3146 та 3040 людей відповідно.

Частково збільшення кількості людей, що зазнали інституціоналізації вперше, обумовлене вимушеною міграцією населення внаслідок бойових дій та погіршення безпекової ситуації в прифронтових областях України: у 2022 році щонайменше 1704 людини з-поміж ВПО опинилися в інституціях в безпечніших областях України, а у 2023 та 2024 роках – 699 та 902 людини з-поміж ВПО відповідно. Зазначимо, ВПО-жінок, що вперше потрапили до інституцій або ж були евакуйовані із закладів на небезпечних територіях України, помітно більше, ніж чоловіків.

Водночас більша частина людей, що вперше потрапили в інституційні заклади, є мешканцями та мешканками прилеглих громад, а їх розміщення в інституціях переважно не пов'язане з бойовими діями та наслідками війни напряму. У 2022, 2023 та 2024 роках від незалежного життя в громаді до ізоляції в інституціях перейшли 3395, 2447 та 2138 людей відповідно. Такі високі показники вказують на збереження тенденції до поглиблення проблеми інституціоналізації, з одного боку, та на нездатність громад забезпечити умови для життя в громаді для людей з інвалідністю та старшого віку – з іншого.

Протягом усіх трьох років групою підвищеного ризику інституціоналізації залишаються люди, що були позбавлені дієздатності судом або дієздатність яких була обмежена. Найвищий рівень інституціоналізації людей із цієї групи спостерігався у 2022 році, коли до інституцій потрапили 1942 людини, тоді як у 2023-2024 роках цей рівень дещо знизився до 1287 та 982 людей відповідно.

Варто зазначити, що в Україні протягом останніх років спостерігається високий попит на процедуру обмеження дієздатності людей з інвалідністю та старшого віку – кількість запитів зросла у 3-4 рази порівняно з довоєнним рівнем і станом на серпень 2025 року на виконанні перебувала 3281 ухвала суду про визнання особи недієздатною чи обмежено дієздатною. Так, Обласне психіатрично-наркологічне медичне об'єднання Київської обласної ради у відповідь на запит на отримання доступу до публічної інформації зазначає, що такий стрибок запитів на проведення судово-психіатричної експертизи пов'язаний із можливістю отримання відстрочки від мобілізації для опікунів людей, що були позбавлені дієздатності.

Попри чіткі зобов'язання України відмовитися від інституційних підходів та здійснити деінституціоналізацію, у 2022 році в умовах збільшення навантаження на систему соціального захисту населення почали створюватися

де-факто нові інституції на базі наявної системи. У Тернопільській області на базі КНП «Буданівський обласний заклад з надання психіатричної допомоги» було створено КУ «Буданівський психоневрологічний будинок-інтернат». У Хмельницькій області на базі Китайгородського будинку-інтернату та Дунаєвецького психоневрологічного інтернату були сформовані нові відділення, у яких розмістили евакуйованих людей. У Львівській області також було відкрито філію КЗ «Грушківський психоневрологічний інтернат». Хоча де-юре ці установи не є відокремленими юридичними особами та не відображаються в офіційній статистиці щодо кількості інституцій в Україні, на практиці вони є цілком відокремленими установами з автономною інфраструктурою та немалою кількістю мешканців, що може сягати понад 100 людей.

2.2. Причини інституціоналізації: історія однієї родини

Анастасія (ім'я змінене) – мама трьох дітей, одружена, живе у власному будинку в невеличкому містечку. Старшому сину жінки Максиму (ім'я змінене) 23 роки, у нього психічні порушення, інвалідність з дитинства, перша група, підгрупа а, він позбавлений дієздатності. Упродовж двох останніх років Анастасія збирає документи для оформлення сина в інтернат. Для жінки рішення про інтернат є складним та болісним, однак низка обставин змусила її почати збір документів.

Я усвідомлювала декілька років. Ну, я зразу не вірила, наприклад, що моя дитина ніколи не буде здоровою. Мені всі про те говорили. Мені психіатр казав: «Ви не надійтеся». І ми лікувалися, і гомеопатія, і все... Ну, страшні гроші повкладали. Але тепер я розумію, що мені тоді був потрібен психолог, який би до мене доніс, що це не проблема. Тим більше, тоді я була сама з дитиною. І мені не було на кого надіятися.

Приблизно коли сину Анастасії було 2,5 роки, мама почала бити на сполох, що з дитиною щось не так, і десь через два роки дитина отримала діагноз «помірна розумова відсталість» та статус інвалідності. Анастасія пригадує про те, як довго і складно приймала захворювання свого сина та повідомлення про неможливість навчання у звичайній школі – лише у спеціальній. Мама з вдячністю говорить про спеціальний заклад освіти, де Максима навчили часткового самообслуговування. І питання не лише в самообслуговуванні, а й у тому, що коли дитина була в дитячому інтернаті, мама могла працювати, приділяти увагу іншим дітям, мати хоч якесь соціальне життя. На той період їй допомагали і батьки, вік яких вже не дозволяє брати на себе догляд за дорослим онуком.

Він їсть самостійно, може роздягнутися, вдягнутися. Ну, це ж психіатрія. Він може ходити в туалет самостійно і мені сказати: «Мамо я попісяв. Мамо, я покакав». Тарілку після себе може занести і в мийку поставити. Звичайно, що це на рівні свого розвитку. Наприклад, в мікрохвильовці він не нагріє собі їжу. І вдітися він може теж не по сезону. Може у футболці піти на вулицю і в шортах.

Мама радо перераховує навички сина, проте й називає труднощі для родини. Жінка має ще двох дітей, які не завжди можуть прийти додому зі своїми друзями через проблеми з туалетом у Максима. Анастасія говорить про постійний неприємний запах у будинку, про памперси і про те, що Максим по-різному реагує на необхідність помитися: може спокійно реагувати, може психувати, може вищати. Жінка говорить про неможливість передбачити поведінку сина.

Він каже, що хоче їсти. Але якщо він пів години тому поїв багато, я не можу йому через пів години дати. Тобто з їжею така проблема. Тобто він знає, що є щось наготоване, він цього хоче, але він вже їв пів години тому. А потім буде розстройство шлунку, туалет і так далі. І цілу ніч я можу ходити мити. Відповідно, він сердиться, агресує, може вдарити мене.

Анастасія розповідає, що з кожним роком їй дедалі складніше давати раду з поведінкою сина, особливо з агресією. Вона пояснює, що у фізичному плані її син абсолютно здоровий чоловік, який не контролює свою силу. Упродовж останніх шести років, відколи син закінчив спеціальну школу, жінка має весь час бути із ним. Вона із ностальгією згадує про те, що раніше працювала, а зараз їй дуже бракує власної соціалізації та можливості влаштуватися на роботу.

Жінка відкрито поділилася й тим, як, на її думку, в Україні організована система надання психіатричної підтримки для людини з психосоціальною інвалідністю. У її громаді є психіатр, до якого можна легко та самостійно записатися. Здебільшого це вона робить, коли потрібно отримати якусь довідку, пройти медичний огляд або для поновлення рецепта на ліки. До речі, Анастасія купує прописані синові ліки у Польщі. З її слів, це не дуже дорого. Ліки, які можна отримати безплатно в Україні, хоча мають ту саму діючу речовину, за результативністю суттєво відрізняються від польських аналогів. Повертаючись до отримання допомоги від лікаря, Анастасія зазвичай, коли потрібні саме консультації або зміна ліків, звертається до обласної психіатричної лікарні. Жінка жодним чином не ставить під сумнів фаховість лікаря-психіатра в громаді – це більше пов'язано з тим, що за багато років психіатричного захворювання сина жінка вже звикла до консультацій в обласній лікарні, де багато різних спеціалістів. Туди вона звертається один раз на рік або на два, коли потрібно розв'язати якісь складніші запитання, наприклад, по консультації щодо змін поведінки сина.

Я не можу сказати, що лікарі так сильно вникають, як мені спілкуватися. Якимось ми вже тут в ході нашого життя якимось самі розбираємося. Я вже знаю, що може сина тригерити, Ну, наприклад, коли я хочу дивитись телевізор або я хочу, наприклад, почитати книжку, Максим тоді більше бушує, більше плаче, кричить, свариться, сердиться. Він мені каже, що маю щось робити. Щоб я не лежала, щоб я не сиділа. Щоб я щось робила – і він тоді біля мене. Щоб рух якийсь був.

Після закінчення спеціальної школи-інтернату, де була робота і з психологом, і з логопедом, і з іншими фахівцями, Максим у своїй громаді нічого такого більше не отримує. Підтримка психічного здоров'я полягає лише у вживанні седативних препаратів. Але, зі слів мами, коли вони відвідують психіатра, той намагається спілкуватися з Максимом, часто користуючись допомогою Анастасії, бо в Максима не дуже зрозуміла вимова. Жінка розповідає, що за багато років їй самій вдалося розібратися із тим, як краще спілкуватися із сином, в чому їй допомагає базова педагогічна освіта. Додатково вона намагається щось читати, особливо в інтернеті. Можливо, коли син ще був малим, їй давали якісь рекомендації щодо комунікації з ним, але Анастасія точно цього пригадати не може. Коли син став дорослим, мама самостійно шукає всі рішення.

Модераторка: *Ви багато говорили про виснаження. І з тим, яке у Вас навантаження, це виснаження є зрозумілим, тому маємо логічне запитання: чи пропонувала вам громада як мамі людини з інвалідністю якусь психологічну підтримку, наприклад, роботу з психологом?*

Респондентка: *Ні. А що мені могли пропонувати? Ну, коли я, наприклад, психіатрові казала: «Знаєте, я вже якимось така втомлена». Вона каже: «Ну якийсь там ви попейте легкий, якісь заспокійливі, ще щось, ми розуміємо, що ви виснажуєтесь, якісь легкі речі». Психолога ніхто мені не радив і, в принципі, я не змогла б до нього ходити, бо як я можу до нього ходити? В який час?*

2.3. Рівень потреби у підтримці

Або, наприклад, в магазині він хоче випічку. Він же може бити по столу, бо він хоче випічку якусь. Чи він може хапати, надкушувати. Я йому ж не можу дати раду.

Анастасія розповідає про те, що вдвох із Максимом вона не може виходити за межі власного подвір'я, адже поведінка сина є непередбачуваною. У місто із сином вона виходить лише з чоловіком, якого Максим краще слухається. Жінка наводить ще один приклад, як вони з чоловіком увечері пішли

на день народження до сестри, а молодшого 13-річного сина попросили наглядати за Максимом. Анастасія переконує, що вона не часто просить молодших дітей про допомогу, то вони іноді погоджуються підтримати, тим паче в цьому випадку Максим уже ліг спати. Десь за годину мама отримала дзвінок від знайомих: чи це не її сина знайшла поліція. Виявилось, що молодший син робив уроки в навушниках, а Максим прокинувся й кудись «помандрував», впав у рів, перемазався в грязюці та вийшов десь серед приватного сектора, де вже і викликали поліцію. Ця історія завершилася добре для Максима, а мама остаточно зрозуміла, що вийти з дому навіть на пів години для неї – величезна проблема.

Отже, задля безпеки Максима його мама завжди має бути поруч. Можна сказати, що підтримка йому потрібна 24/7. Наразі повертаємося до опитаних людей з інвалідністю, про яких мова йшла у першому розділі, щоби з'ясувати, а якого рівня підтримки потребують вони.

Потреба в допомозі серед опитаних людей з інвалідністю значно варіюється – від повної та часткової залежності у більшості випадків до відносної незалежності в окремих респондентів_ок. Ступінь потреби у підтримці залежить не лише від стану здоров'я, про що часто говорили самі респонденти та респондентки, а від наявності чи відсутності допоміжних засобів, від наявності чи відсутності родини, від типу помешкання та місця проживання. Наприклад, у людей із сільської місцевості є додаткові запити, яких немає в людей, які живуть у квартирах: принести та нагріти води, нарубати дрова, покосити траву чи почистити сніг та інші виклики, пов'язані із відсутністю побутових зручностей.

Для значної частини учасників_ць (особливо з комплексними фізичними порушеннями, паралічами або віковими ускладненнями) потреба в догляді є постійною та безперервною (24/7). Такі люди не можуть залишатися одні навіть на короткий час, оскільки це створює ризик для їхнього життя або здоров'я. У випадку цього дослідження тут маються на увазі люди, згадані у першому дослідженні, від імені яких говорили їхні члени та членкині родин.

Деякі респонденти_ки зазначають, що допомога потрібна щоденно, але не постійно. Наприклад, кілька разів на день або кілька днів на тиждень, здебільшого для виконання побутових чи гігієнічних справ або для купівлі продуктів чи оплати комунальних послуг.

Частина людей із легшими фізичними порушеннями або хронічними захворюваннями потребують допомоги залежно від стану здоров'я чи погодних умов. Наприклад, лише у дні, коли симптоми посилюються.

Люди з інтелектуальними або психосоціальними порушеннями, за словами людей, які надають їм підтримку, потребують постійної підтримки, зокрема через ризики дезорієнтації, небезпечної поведінки тощо. У таких ви-

падках члени_кині родин контролюють майже все: прийом ліків, харчування, пересування тощо.

Для людей із порушеннями зору допомога потрібна здебільшого в навігації простором і в доступі до інформації. Наприклад, супровід у публічних місцях або допомога з телефонними чи цифровими сервісами. Для цієї категорії респондентів_ок частота та інтенсивність потреби в допомозі є індивідуальною залежно від переліку перешкод, а також залежно від їхніх вмінь та навичок.

Водночас серед респондентів_ок є й ті, хто зберігає високий рівень самостійності та свідомо прагне не користуватися сторонньою допомогою, наголошуючи, що «все роблю сам/сама, просто повільніше» (переважно це ті люди, які не говорили про перешкоди).

Більшість опитаних людей з інвалідністю з-поміж інституціоналізованих людей зазначили, що до потрапляння в інтернат вони не потребували постійної сторонньої допомоги. Для багатьох було важливо підкреслити власну самостійність та здатність упоратися з побутовими справами. Вони самі прибирали, готували, лікувалися, займалися господарством або городом. Дехто відзначав, що допомога могла знадобитися лише у виняткових ситуаціях (наприклад, під час загострення хвороби або приступів).

Кілька респондентів_ок говорили про епізодичну підтримку з боку родичів (частіше) або соціальних працівників (рідше). Окремі респонденти_ки сказали, що все ж потребували допомоги, але не завжди могли її отримати через зайнятість чи фізичну віддаленість родичів.

Лише один респондент із фізичними порушеннями сказав, що потребував постійного фізичного догляду. І коли він зрозумів, що немає кому за ним доглядати, ухвалив рішення про інтернат. Він підкреслював, що в інтернаті відчувається більш захищеним, оскільки тут завжди є персонал, який може допомогти в разі потреби.

2.4. Хто надає підтримку у подоланні перешкод людям з інвалідністю

Отже, повертаючись до родини Анастасії, ми вже побачили, що з Максимом хтось із родини має бути поруч цілодобово. Допомагає їй лише її чоловік, який є вітчимом для хлопця. Жінка із вдячністю говорить про чоловіка, який іноді в суботу, коли має вихідний, пропонує дружині кудись поїхати чи піти перепочити. Він, за словами жінки, добре з усім справляється, навіть може помити сина, і Максим любить проводити час із вітчимом.

Як і у випадку Максима, якому всю підтримку надає мама, зі слів опитаних респондентів_ок, родина – це основне джерело підтримки (батьки, діти, подружжя або близькі родичі). Часто це єдина постійна форма підтримки.

П'ятеро людей з інвалідністю (4 з яких проживають самі) отримують допомогу від соціальних служб. Респонденти_ки стверджують, що працівники приходять до них кілька разів на тиждень або за потреби. Також учасники_ці інтерв'ю наголошували, що система соцпослуг не є регулярною (зокрема, через брак людей та обмеження бюджетів). Виглядає так, що формально вона існує, але фактична підтримка часто епізодична/нестабільна.

Для деяких самотніх людей важливу роль відіграє неформальна підтримка від сусідів або членів громади, зокрема й церкви. Наприклад, якщо сусіди, знайомі, громада більше допомагають із побутовими справами або покупками, то до цього переліку церква додає ще духовну складову частину. Мінусом такої підтримки, за словами респондентів_ок, є те, що вона не завжди гарантована, оскільки є радше добровільною.

Частина опитаних залишилися без підтримки взагалі. Декілька респондентів_ок прямо кажуть, що допомоги не отримують нізвідки. Вони справляються самі або залежать від випадкової доброти людей (наприклад, «добра сусідка»).

Для багатьох респондентів_ок суттєвою, а інколи і єдиною, є гуманітарна підтримка. Ідеться переважно про продуктивні набори, засоби гігієни, памперси, пледи, базові речі побуту. Цю допомогу надають не постійно, а епізодично (хтось сказав, що раз на місяць, а хтось – раз на кілька місяців). Водночас деякі опитані говорять, що допомога взагалі не є системною: «давно не надавали», «зараз нема нічого», «кажуть, що немає ресурсів», «раніше допомагали, тепер ні». Кілька респондентів_ок підкреслили, що під час активної фази окупації чи бойових дій саме волонтери забезпечували базові потреби (продукти, дитяче харчування, засоби гігієни). Деякі учасники_ці чітко заявляють про нерівномірний розподіл гуманітарної допомоги: коли в межах однієї громади/населеного пункту хтось отримує допомогу регулярно, а хтось узагалі нічого.

Рівень задоволення базових потреб значною мірою залежить від того, чи має людина з інвалідністю підтримку з боку родини. У тих, хто проживають з близькими, базові потреби, такі як харчування, гігієна чи організація побуту, здебільшого покриті власне завдяки зусиллям родини. Вони отримують фізичну підтримку, відчувають турботу, емоційну опору. Ця частина опитаних часто говорять, що «цього достатньо» або що «мені допомагають, коли треба».

Респонденти_ки, які мають закріпленого соціального працівника, зазначають, що частково їхні потреби також закриті (але не настільки, як за наявності родини). Загалом опитані позитивно оцінюють роботу соціаль-

них працівників. Ті допомагають із побутовими справами, можуть викликати «швидку», підтримати розмовою. Проте цій частині респондентів_ок бракує задоволення емоційних потреб.

Ті, хто мешкає сам_а, часто стикаються з труднощами навіть у найпростіших речах: приготування їжі, прибирання, пересування містом або відвідування лікаря. Саме самотні респонденти_ки найчастіше говорили про відчуття безпорадності й нестачу постійної допомоги.

Таким чином навіть попри наявну підтримку (від родичів, соціальних служб чи громадських організацій) більшість учасників_ць відчувають, що їхні потреби є лише частково задоволеними.

Більшість інституціоналізованих людей зазначили, що в побуті вони поклалися переважно на власні сили. Дійсно, більша частина респондентів_ок наголошувала, що не потребували сторонньої допомоги або звикли робити все самотійно – як у догляді за собою, так і в домашніх справах. Дехто зазначав, що мали потребу у подоланні труднощів, але «ніхто не допомагав». Люди також наголошують, що й не зверталися ніколи по допомогу.

Серед тих, хто мав допомогу, її джерелом переважно були близькі родичі: обоє батьків, мати, діти, брат або сваха. Допомога зазвичай була побутовою або консультаційною: приготування їжі, прання, оплата комунальних послуг чи супровід до установ (соцзахист, банк). У поодиноких випадках згадували сусідів або знайомих, які допомагали епізодично (наприклад, робили уколи). Цікаво, що кілька респондентів_ок відзначали, що родинна допомога була, але з елементами чи емоційної дистанції, чи навіть байдужості (наприклад, невістки, які «брезгують» під час догляду за свекрухою, чи жінка, яка відверто демонструвала небажання доглядати за чоловіком).

Ніхто з опитаних не згадав про РЕГУЛЯРНУ допомогу від соціальних працівників чи медичних служб.

2.5. Оплата підтримки

Спочатку повертаємося до Анастасії, щоби з'ясувати, яку підтримку від держави вона отримує як компенсацію за догляд за сином із психосоціальною інвалідністю. Жінка отримує компенсацію за догляд у розмірі 2700 гривень. Кожні пів року потрібно переоформляти документи. З її слів, після того як у довідці МСЕК написали, що син довічно потребує стороннього догляду, а частина документів з'явилася в електронних реєстрах, останній раз у липні переоформлення документів тривало лише 10 хвилин. А до цього жінка кожні пів року мала зібрати та принести купу документів.

Звісно, Максим як людина з першою групою підгрупи а з дитинства отримує державну соціальну допомогу, проте навряд чи ці суми можуть покрити всі витрати, тим паче, що Анастасія не може вийти на роботу. В її випадку вона не може навіть влаштуватися на часткову зайнятість.

Більшість учасників_ць дослідження серед людей, які мають високі ризики інституціоналізації, зазначають, що основним джерелом фінансування догляду та власного утримання є пенсія по інвалідності та/або за віком. Її розмір коливається в межах 2,5-4 тисяч гривень, що респонденти_ки одно-стайно називають недостатнім для покриття базових потреб, особливо з урахуванням витрат на ліки, лікування чи оплату комунальних послуг.

Частина респондентів_ок – внутрішньо переміщені особи – отримують додаткові виплати від держави як ВПО, зазвичай у розмірі 2-3 тисячі гривень. Для деяких родин ця допомога разом із пенсією є єдиним стабільним доходом, що дозволяє хоч якимось «утримуватися на плаву».

Члени та членкині родин, які офіційно надають догляд, отримують невелику компенсацію (від 1 до 3 тисяч гривень на місяць). Проте частина з них скаржиться на затримки у виплатах. Дехто з них уже кілька місяців не отримує коштів, не розуміючи, куди звертатися для роз'яснення ситуації.

Ті члени_кині родин, які надають підтримку без офіційного оформлення, змушені шукати додаткові підробітки або покладатися на підтримку з боку церкви, дальших родичів чи благодійних фондів.

Щодо оплати роботи соціальних працівників, більшість респондентів_ок стверджує, що це відбувається коштом держави й самі отримувачі послуг не роблять внесків.

2.6. Інформація про інтернати, ставлення до можливості потрапити в інтернат

Колись мені сусідка сказала, що там в однієї жінки була дівчинка така хвора. От така геть, як твій Максимчик. І мені дали тої жінки номер телефону. І ця жінка мені то все розказала, що її дочку віддали в інтернат. І там дуже добре було. І каже: «Ми змушені були її віддати, бо самі ради не давали». І я потім почала визнаватися, пішла в міську раду, у відділ, почала розпитуватися. Це, напевно років два тому, коли вже трошки втомилася вдома з ним весь час. І він почав ставати мені все більший і тяжчий.

Анастасія розповідає про те, як вона поступово прийшла до думки про інтернат. По-перше, її син був у дитячому інтернаті для дітей з інвалідністю, яким вона дуже задоволена. По-друге, змогла розпитати про досвід жінки,

у якої була донька зі складною формою інвалідності. І, по-третє, мама вже не витримує навантаження, тому все це якось разом накопичилося і вона перейшла від думок до дій. Анастасія, якби була така можливість, хотіла б оформити сина в конкретний інтернат. Вона багато читала про нього, бачила різні відео і знає, що в цьому інтернаті є молодіжні групи для людей із психічними порушеннями, де б її сину було добре зі своїми однолітками. Але жінка ще не знає, чи можна обирати інтернат, чи буде лише той, де буде місце. Це питання їй ще доведеться з'ясувати.

Анастасія приділила чимало часу пошуку інформації про інтернати. Вона багато про них знає, але має неоднозначне ставлення. Опитані нами люди з інвалідністю, які мають високі ризики інституціоналізації і які потрапили в інтернати в останні роки, здебільшого не мають/не мали таких ґрунтовних знань про інтернати.

Більшість респондентів_ок з-поміж людей, які мають високі ризики інституціоналізації, мають обмежене або фрагментарне уявлення про інтернати. Їхні знання базуються здебільшого не на особистому досвіді, а на інформації ззовні. Також респонденти_ки демонструють переважно низьку довіру до інтернатів. Загальний тон під час обговорення цього питання є радше негативний, інколи навіть тривожний. Основними джерелами інформації про інтернати є медіа (телебачення, соціальні мережі), розповіді знайомих або досвід родичів, дитячі спогади (відвідини пансіонатів або радянських інтернатів під час шкільних акцій), книги та фільми.

Інтернати описують як місце, де «життя за правилами», «обмеження свободи», «державна не забезпечує належного рівня утримання», «людина залишається сам на сам у сірому, знеособленому середовищі». Один із респондентів прямо називає інтернат «тюрмою строгого режиму».

Поряд із цим є респонденти_ки, які сприймають інтернат як вимушене рішення. Тобто це місце, куди точно «візьмуть, якщо не буде куди подітися».

Часто наголошувалося на замкненості системи та травматичних наслідках для людей, які там проживають. За словами окремих опитаних, люди, які довго перебували в інтернатах, «здичавіли», втратили соціальні навички, навички самообслуговування, спілкування тощо.

Є кілька виняткових позитивних згадок, але про приватні пансіонати, де умови мають вигляд більш організованих, персонал комунікує з людьми з інвалідністю і ставлення до отримувачів послуг як до клієнтів, а не «хворих людей». Проте подібних позитивних відгуків про державні установи не було.

Якщо говорити про знання про інтернат від людей, які вже перебувають в інтернатах, то більшість респондентів_ок не мали чіткого уявлення чи достатньо знань про заклад, у який вони їхали. Особливо це характерно в тих випадках, де рішення про інтернат ухвалювали не самі учасники_ці дослі-

дження, а інші люди. Відповідно, вони не були проінформовані про деталі. Помітно, що декому було просто байдуже, адже це був вимушений крок від безвиході. Щодо декількох людей, які кажуть, що потрапили в інтернат обманом, то їм не просто не повідомляли, куди саме вони їдуть, а навіть навмисно вводили в оману щодо місця призначення. Такі ситуації викликали в людей відчуття зради та безпорадності. У частини респондентів переїзд був евакуаційним – через війну вони не мали вибору. Для них головним було безпечне місце, а не вибір закладу.

Для багатьох слово «інтернат» викликало тривогу або асоціювалося з чимось негативним – часто через спогади про радянські заклади, що справляли враження інтернату як місця із суворим режимом і низьким рівнем умов. Проте після прибуття декілька респондентів_ок зазначали, що їхнє уявлення не відповідало дійсності, адже умови проживання, ставлення персоналу та атмосфера виявилися значно кращими, ніж вони очікували.

Невелика кількість людей все ж мали певне уявлення про інтернат, іноді – позитивне, бо чули добрі відгуки або знали працівників закладу. Зокрема, це ті респонденти_ки, хто ухвалив свідоме рішення про інституціоналізацію.

У більшості респондентів та респонденток з-поміж людей, які мають високі ризики інституціоналізації, саме запитання про ризики потрапляння до інтернату викликало тривогу. Більшість учасників_ць дослідження наголошують, що інтернат – це останній варіант, до якого вони вдалися б лише за крайньої потреби: втрати житла, смерті або хвороби родичів, власної нездатності до самообслуговування. Ці дані вчергове доводять, що перешкоди, названі у попередньому розділі, можуть стати причинами інституціоналізації у випадку втрати наявної підтримки. Респонденти_ки часто говорять про те, що головним запобіжником потрапляння до інтернату є наявність родичів або соціального працівника, які можуть взяти на себе принаймні базову підтримку.

Декілька членів та членкинь родин, які брали участь в опитуванні, прямо говорять, що «поки я поруч – вона/він не потрапить до інтернату». Водночас вони розуміють: якщо з ними щось станеться, імовірніше за все, іншого варіанту не буде. Один із родичів згадує воєнний контекст. Він не виключає, що якщо його заберуть до армії, сестру з інвалідністю відразу направлять до інтернату, оскільки інших родичів у них просто немає.

Серед самих людей з інвалідністю часто лунає теза про страх старіння. Тобто є усвідомлення того, що з часом можливості самообслуговування зменшаться, і тоді, ймовірно, доведеться шукати інституційне рішення. Однак усе ж більшість воліє залишатися вдома навіть у складних умовах, покладаючись на сусідів, друзів чи мінімальну допомогу громади (соцпрацівника, продуктові набори тощо).

Для більшості опитаних людей з інвалідністю та їхніх родин сама думка про інтернат викликає страх, тривогу та відторгнення. Інтернат сприймається не як форма підтримки, а як місце втрати свободи, гідності й контролю над власним життям. У висловлюваннях окремих респондентів_ок чути майже панічний страх перед можливістю бути «зданими» до установи. Один чоловік прямо каже: «Я би не хотів того. Я боюся». Одна респондентка каже, що радше «підє на кладовище до сина», ніж потрапить до інтернату.

Для інших інтернат – це загроза опинитися залежними від байдужого персоналу, залишитися без голосу та права вибору. Для деяких людей страх перед інтернатами має матеріальний вимір. Вони побоюються, що в інтернаті заберуть їхнє житло або пенсію або ж що після переїзду вони втратять усе, що заробили чи створили за життя: «З хати заберуть, що хочуть. Нашо мені того? Хату розіб'ють».

Окремі респонденти_ки демонструють більш раціональне ставлення, розмірковуючи, що добре облаштований спеціалізований заклад міг би бути прийнятним варіантом. Вони кажуть, що це дозволило б і людям з інвалідністю отримати належний догляд, і родичам зменшити виснаження. Але така позиція – це виняток.

У більшості респондентів_ок відсутнє уявлення або план дій, який міг би убезпечити їх від потрапляння до інтернату в разі зміни життєвих обставин. Для багатьох ця тема є емоційно важкою, тому замість планування вони покладаються на обставини або «Божу волю».

Ми також поцікавилися тим, чи пропонували людям, які зараз проживають у громаді, переїхати в інтернат і якщо так, то хто пропонував. Більшість опитаних зазначили, що пропозицій переїзду до інтернатів не отримували. Якщо такі пропозиції були, то це поодинокі випадки, і лунали вони переважно або від працівників соціальної сфери, або від педагогів. Значно рідше такі пропозиції надходили від близького оточення (чоловік, сусіди). Проте вони сприймалися як болісні, принизливі й неприйнятні. Один респондент згадує, що коли він намагався отримати допомогу від соціальних служб, то чув: «Соцпрацівника не буде, або інтернат – або сам».

2.7. Як можна потрапити в інтернат

Уже кілька разів згадувалося, що Анастасія займається оформленням документів упродовж двох останніх років. Два роки тому вона пішла у «відділ по інвалідах», де їй сказали, що поважають її рішення і що якщо не справляється, то можна почати збирати документи, а остаточне рішення можна ухвалити згодом.

А через суд визнати людину недієздатною – це не так просто. У грудні позаминулого року я почала збирати документи, у лютому подала документи на суд, у квітні перше засідання, у червні засідання прийняло рішення відправити мене на судово-психіатричну експертизу в ... (назва населеного пункту, де розташована обласна психіатрична лікарня – ред.). Звідти мені віддзвонилися у вересні 24-го року. У них черга на вересень 27-го року. Тобто три роки мені чекати на судово-психіатричну експертизу. Я кажу: «А з чим то зв'язано?» І вони кажуть: «Багато військових і в нас мало спеціалістів, бо в нас тільки пів ставки. Тільки по середах». А я ж настирно, я кажу: «Добре, скажіть, куди то звертатися? Я не можу судові засідання на три роки відкласти». А вони кажуть: «Львів, Вінниця, Одеса – менше черга». Я знайшла номер, подзвонила у Вінницю, вони кажуть, що у них черга три місяці десь. Але щоб мене скерували, це знов адвокат пише прохання суду, суд призначає засідання, засідання скеровує на Вінницю. Я ждала пів року. У лютому цього року у Вінниці нам зробили судово-психіатричну експертизу. Ми їздили з сином у Вінницю. Там якісь 20 хвилин порозмовляли з сином і нам прислали документи на суд. Потім суд призначає знов засідання і тільки, може, у вересні нас визнали недієздатними і воно ввійшло в силу в жовтні.

Анастасія витратила фактично два роки для того, щоби визнати сина недієздатним, що, з її слів, було необхідно зробити для оформлення до інтернату. Ще трохи часу зайняло оформлення індивідуальної програми реабілітації особи з інвалідністю (далі – ІПР). Жінка каже, що ІПР діє лише два роки, і раніше в ній не було потреби, а тепер, коли почали збирати документи для інтернату, виявилось, що дія документа вже закінчилася. Мама звернулася до психіатра по направлення на ЕКОПФО, довелося трохи зачекати, поїхати в обласний центр, де отримали нову ІПР. Крім цього, оформлення документів для інтернату передбачає проходження медичного огляду, який вони пройшли у вересні. Ще потрібно відкрити банківську картку, взяти з пенсійного фонду довідку про доходи, зробити ксерокопії документів – і на цьому буде все, ну принаймні жінка думає саме так.

Від представників і представниць Мінсоцполітики, департаментів соцзахисту різних областей, а також людей у громадах ми доволі часто чули тезу про те, що потрапити до інтернату зараз складно, оскільки зберігається велика черга і очікувати на вільне «ліжко-місце» можна дуже довго. Ми спробували дізнатися більше про черги на влаштування в інституції, однак 11 ОДА та КМДА так і не надали інформації про це у відповіді на численні запити Fight For Right на доступ до публічної інформації. Серед тих областей, що надали відповідь, майже половина повідомили про відсутність людей у черзі, а решта повідомляли про незначну чергу – від 8 до 28 людей в області. Єдиною областю серед тих, що надали відповіді, де черга значна, є Хмельницька область, де на розміщення в інституціях станом на липень 2025 року очікували щонайменше 55 людей.

Ми побачили, що Анастасія вже два роки збирає документи для оформлення сина в інтернат. Найбільш тривалою процедурою в її випадку став процес позбавлення сина цивільної дієздатності. Зі слів жінки, про необхідність саме такої процедури їй повідомили у структурах соціального захисту. Насправді в цьому конкретному випадку складно зрозуміти, чим саме керувалися посадовці, адже надання послуги стаціонарного догляду – основної послуги, яка надається в інтернатах, не передбачає вимоги, щоби отримувач_ка соціальної послуги була позбавлена цивільної дієздатності.

Отже, пропонуємо розглянути чинне законодавство щодо процедури звернення по отримання соціальної послуги стаціонарного догляду та те, наскільки легко її отримати. В цьому випадку ми аналізуємо суто чинні нормативно-правові акти.

Перше, про що варто нагадати, що в Україні діє [Закон України «Про соціальні послуги»](#). Чому це важливо, бо Закон набув чинності лише в січні 2020 року, і він би мав запровадити інші підходи в системі надання соціальних послуг. Проте, як ми побачимо далі, частина нормативно-правових актів, ухвалених до набуття чинності Закону, залишаються чинними, що точно не сприяє розвитку соціальних послуг. У цьому дослідженні ми не будемо аналізувати недоліки законодавства про соціальні послуги, оскільки Fight For Right має окреме [дослідження](#) на цю тему. Ба більше, серед причин інституціоналізації, названих людьми з інвалідністю, є проблема неможливості отримання необхідних соціальних послуг у громадах. Саме це є підтвердженням негараздів у цій сфері. Отже, отримати необхідні соціальні послуги у громадах достатньо складно, а чи легко отримувати послуги в інституційних закладах? Відповідь на це питання нижче.

У нас паралельно існують два порядки надання соціальних послуг. Мова йде про постанови КМУ, перша з яких має назву [«Порядок організації надання соціальних послуг»](#) (далі – постанова № 587) та друга – [«Порядок надання соціальних послуг особам з інвалідністю та особам похилого віку, які страждають на психічні розлади»](#) (далі – постанова № 576). Насправді складно зрозуміти, для чого було відокремлювати систему надання соціальних послуг для людей з психосоціальними порушеннями в окрему постанову, адже саме в новій системі соціальних послуг питання інвалідності достатньо інтегровані в усю систему. Нижче будемо розглядати норми з обох порядків, також іноді будемо звертатися до статей Закону України «Про соціальні послуги». Крім цього, ми пройдемо шлях, коли сама людина чи її родина звертається по соціальні послуги, бо в чинній системі передбачено й можливість виявляти людей, які потребують підтримки.

Важливо. Описані нижче кроки – це стандартний варіант надання соціальних послуг. В умовах воєнного стану, який триває в Україні, це все значно спрощено й більшість соціальних послуг, включно зі стаціонарним доглядом, можна отримати екстрено/кризово. Наприклад, передбачено, що в умо-

вах воєнного або надзвичайного стану стаціонарний догляд можна отримати лише на підставі заяви. Заяву можна подати як до надавача, так і одразу до обласної/місцевої військової адміністрації – і впродовж одного робочого дня військова адміністрація виписує путівку та надсилає надавачу соціальної послуги в електронному варіанті.

Перший крок – подати заяву про надання соціальних послуг та надати перелік документів

Заява подається до структурного підрозділу соціального захисту населення у письмовій або електронній формі разом із переліком документів. В умовах воєнного стану заяву можна подати за фактичним місцем проживання, а не лише за місцем реєстрації. Заяву про надання соціальних послуг може подати сама людина або її законний представник, також може бути повідомлення органу опіки та піклування для випадків, коли в людей, позбавлених дієздатності, немає опікуна або зв'язок із ним втрачено. Коли подається заява, необхідно пред'явити паспорт та картку платника податків.

До заяви додається такий перелік документів/копій (залишаємо перелік документів, який може стосуватися дорослих людей з інвалідністю) якщо їх немає в електронних реєстрах:

- копія витягу з рішення ЕКОПФО або довідки до акта огляду МСЕК, або пенсійне посвідчення, або посвідчення, що підтверджує призначення соціальної допомоги відповідно до різних законів, або довідка для отримання пільг особами з інвалідністю, які не мають права на пенсію чи соціальну допомогу;
- копія рішення суду про обмеження цивільної дієздатності або визнання недієздатною особи (для недієздатних осіб та осіб, цивільна дієздатність яких обмежена);
- копія рішення суду або органу опіки та піклування про призначення опікуна або піклувальника особі (за наявності опікуна або піклувальника);
- копія паспорта громадянина України – опікуна (опікунів) або піклувальника (піклувальників) особи;
- акт оцінки потреб сім'ї/особи (за наявності);
- декларація про доходи та майновий стан осіб (крім осіб, яким соціальні послуги надаються незалежно від доходу);
- довідка про взяття на облік внутрішньо переміщеної особи;

Для людей, які потребують надання соціальної послуги стаціонарного догляду, паліативного догляду, підтриманого проживання в інтернатній установі, потрібно додатково подати такі документи/копії:

- копія індивідуальної програми реабілітації особи з інвалідністю;

- копія пенсійного посвідчення або посвідчення особи, яка отримує державну соціальну допомогу (за наявності), з пред'явленням оригіналу;
- три фотокартки розміром 3x4 сантиметри.

А якщо мова йде про людину з психосоціальними порушеннями, то додатково у постанові № 576 є ще одна довідка для отримання послуг в інтернатній установі:

- довідка про можливість перебування особи в інтернатному закладі з висновком лікарської комісії за участю лікаря-психіатра.

Щодо самої заяви про надання соціальних послуг, у [заяві](#) вказуються загальні дані про людину (паспортні дані, наявність інвалідності, адреса тощо), але один складник заяви видається нелогічним. Саме людина, яка подає заяву, має вказати, яку із 30 пропонованих у переліку послуг вона хоче отримати. Виглядає сумнівним, що людина, яка потребує певної підтримки, чи навіть члени її родини можуть точно знати, якої саме послуги потребує людина й чим ці послуги відрізняються між собою. Видається, що на цьому першому етапі мало б ітися про те, що в заяві людина могла б вказувати, з чим вона не може самотійно впоратися, а вже завданням фахівця чи фахівчині з соціальної роботи мало б бути визначення спільно з людиною тієї соціальної послуги чи кількох соціальних послуг, які б відповідали запиту конкретної людини. Насправді у постановах № 576 та 587 є дуже багато складників, які говорять, що людям можуть допомогти подати заяву, що громада має сама виявляти людей, які потребують підтримки, що соціальні служби мають реагувати на повідомлення інших структур про родини, де є потреба у послугах, що потрібно інформувати мешканців та мешканок громади про наявні послуги та про можливість їх отримати, але результати нашого опитування показують, що на практиці, окрім соціальної послуги догляду вдома, про інші послуги люди нічого не знають. Ба більше, інформація від людей з інвалідністю свідчить про провал у питаннях інформування. Але наразі маємо саме таку ситуацію і, повертаючись до заяви про надання соціальних послуг, робимо висновок, що саме в цій заяві необхідно зазначити, що людина потребує соціальної послуги стаціонарного догляду.

Другий крок: оцінювання потреби в соціальних послугах

Після отримання заяви з документами структурний підрозділ соціального захисту населення перевіряє та уточнює документи. А також не пізніше ніж протягом наступного робочого дня обирає того, хто буде визначати потребу в соціальних послугах. Можуть бути винятки, коли оцінка вже відбулася, тоді цей крок буде першим. Така схема передбачена на випадки, коли людина звертається не сама, а коли її виявили під час своєї діяльності структурні підрозділи соціального захисту. Отже, оцінювати потребу в соціальних послугах може як безпосередньо надавач соціальних послуг, так і соціальний менеджер/фахівець із соціальної роботи.

Оцінювання потреб у соціальних послугах відповідно до постанов № 576 та 587 необхідно провести протягом п'яти робочих днів від дня одержання заяви. На цьому етапі також є питання про те, наскільки це оцінювання є об'єктивним. У статті 20 Закону України «Про соціальні послуги» зазначено, що порядок оцінювання потреб особи/сім'ї в соціальних послугах затверджується Мінсоцполітики. [Попередній порядок](#) втратив чинність, а новий окремий документ так і не затверджено. [Акт оцінки потреб сім'ї/особи](#) ухвалено на виконання вищезазначеної постанови, що втратила чинність, проте цей документ залишається чинним. Оскільки іншого документа немає, будемо аналізувати зміст саме цього документа. Рекомендацій для оцінки потреб у соціальних послугах у Законі України «Про соціальні послуги» та постановах № 576 та 586 не так багато, і їх можна вважати достатньо загальними.

Отже, що ми можемо дізнатися з чинних документів про способи проведення оцінювання? У статті 20 ЗУ «Про соціальні послуги» надано буквально дві рекомендації. По-перше, оцінювання потреб у соціальних послугах здійснюється через аналіз зібраних документів, фактів та інформації, отриманих під час спілкування з особою/сім'єю та їхнім найближчим оточенням. По-друге, зазначено, що в разі необхідності до оцінювання залучаються медичні, педагогічні працівники, фахівці у сфері психічного здоров'я, фахівці з реабілітації та інші професіонали й фахівці.

У постанові № 587 більш детально зазначено, що необхідно з'ясувати:

- обставини, що можуть призвести або призвели до порушень у життєдіяльності;
- визначаються чинники, що спричинили потрапляння у складні життєві обставини;
- рівень складності наявних проблем, їх вплив на життєдіяльність;
- індивідуальні потреби в отриманні соціальних послуг;
- спроможність особи/сім'ї самостійно подолати або мінімізувати негативний вплив таких обставин.

За результатами оцінювання потреб особи/сім'ї в соціальних послугах складається відповідний акт із пропозиціями щодо переліку необхідних людині соціальних послуг. І на цьому етапі в нас також є певні сумніви. Якщо подивитися на сам акт, там не так багато запитань, які б могли підтвердити саме потребу в стаціонарному догляді. Висновки щодо стану здоров'я, емоційного стану, шкідливих звичок та девіантної поведінки, соціальних контактів, соціальної історії, зайнятості, самообслуговування та інше навряд чи мають свідчити саме про потребу в стаціонарному догляді. До того ж оцінку потреби буде здійснювати фахівець_чиня соціальної роботи громади, тому в складніших випадках для громади значно легше рекомендувати стаціонарний догляд в інтернатній установі, ніж самостійно шукати ресурси для надання послуг цій людині.

Третій крок: ухвалення рішення про надання/відмову соціальних послуг

Отже, ми маємо людину, яка подала заяву на надання соціальних послуг, де зазначила потребу в стаціонарному догляді. Потім проведено оцінку потреб та надано акт із зазначенням потреби в стаціонарному догляді. У нашому випадку структурний підрозділ соціального захисту протягом семи робочих днів має надіслати пакет документів та [клопотання](#) про влаштування до інтернату до державної адміністрації (обласної, Київської та Севастопольської), а також має повідомити людину про надіслане клопотання.

Обласна, Київська та Севастопольська міська держадміністрація у строк до п'яти робочих днів оформляє [путівку/направлення](#) на влаштування до інтернатного закладу та протягом одного робочого дня надсилає її людині, яка звернулася по надання соціальних послуг. З цією путівкою людина вже самостійно звертається до інтернату.

Четвертий крок: отримання соціальної послуги стаціонарного догляду

На початок цього етапу хотілося б звернути особливу увагу, бо саме тут теоретично може виявитися, що людина не потребує стаціонарного догляду. Соціальні послуги, зокрема й стаціонарний догляд, мають надаватися відповідно до стандартів соціальних послуг, затверджених Мінсоцполітики. Обсяг та зміст соціальної послуги для кожного її отримувача визначаються індивідуально залежно від його потреб і зазначаються в індивідуальному плані надання соціальної послуги. [Державний стандарт](#) цієї послуги як мінімум потребує оновлення, бо його затверджено ще у 2016 році. Звісно, він зазнавав певних змін.

Відповідно до стандарту, соціальна послуга починає надаватися після визначення ступеня індивідуальних потреб отримувача соціальної послуги, складання індивідуального плану та укладення договору про надання соціальної послуги. І ось саме на цьому першому етапі (визначення потреб) теоретично може виявитися, що людина не потребує стаціонарного догляду. Під час оцінювання ступеня індивідуальних потреб заповнюється ціла низка анкет, які є додатками до стандарту. Ми не беремося оцінювати, наскільки ці анкети є об'єктивними й за ними можна оцінити індивідуальні потреби. Тут нас цікавить ситуація, коли людина не набирає потрібну кількість балів. Наприклад, для отримання соціальної послуги літніми людьми та людьми з інвалідністю з фізичними та/або сенсорними порушеннями сумарний результат оцінки можливостей виконання елементарних і складних дій має бути не більше ніж 62 бали. Для отримання соціальної послуги людям з інвалідністю з інтелектуальними порушеннями сумарний результат за категоріями «Організація харчування», «Зовнішній вигляд, дотримання правил особистої гігієни», «Здоров'я», «Утримання помешкання», «Дотримання правил безпеки та поведінки в разі надзвичайних ситуацій», «Знання ресурсів громади», «Мі-

жособистісні відносини», «Обізнаність у юридичній сфері» має становити не більше ніж 211 балів, а рівень навичок проживання за іншими категоріями має бути щонайбільше задовільним. На жаль, нам не вдалося зрозуміти, що буде робити надавач соціальної послуги (інтернат), якщо виявить невідповідність цим балам, бо серед причин відмови в наданні послуги, оскільки і на цьому етапі теж є можливість відмовити, немає такого пункту, що за результатом оцінювання індивідуальних потреб людина не набрала потрібних балів.

2.8. Хто ухвалює рішення про інтернат

У випадку Анастасії рішення про інтернат для її сина ухвалює саме вона, хоча остаточно жінка ще вирішила. Щодо людей, які вже проживають в інтернаті, то рішення про інституціоналізацію ухвалювалися за різних обставин.

Частина людей стверджують, що інтернат – це їхнє самостійне, усвідомлене рішення (орієнтовно це 8 респондентів_ок). Для цих людей типовими формулюваннями про те, чому було ухвалене рішення про інтернат, є: «Я сама вирішила, бо не було грошей і не мала де жити», «Не хотіла бути тягарем для родини, відчувала, що здоров'я погіршується», «Просто вирішив тимчасово побути, поки не вийду з труднощів».

Часто ініціаторами інституціоналізації, за словами опитаних, є родичі: батьки, сестра, брат, тітка, які не можуть забезпечити догляд, житло або медичну підтримку. У таких випадках респонденти_ки погодилися формально на цей крок: частіше тому, що не мали альтернатив, і рідше – пояснюючи, що це потрібно через стан здоров'я (орієнтовно це 2 респонденти_ки).

Є ще декілька випадків, де, за словами, респондентів_ок рішення було ухвалене різними структурами. Наприклад, коли рішення ухвалювали сільська рада/соціальні служби або медичні установи (орієнтовно 3 респонденти_ки).

Декілька респондентів_ок (орієнтовно 2) відкрито говорять, що потрапили до інтернату через психологічний тиск або введення в оману рідними. Одна респондентка стверджує, що її рідний брат «підробив» документи про її недієздатність через небажання ділити спадок батька. Інша ж пристала на пропозицію тітки, оскільки та неправильно пояснила їй, куди вона потрапить. Якби вона розуміла ситуацію краще, то радше б не погодилася підписати документи для вступу в той заклад.

Для тих людей, за яких рішення ухвалили інші, про інтернат респондентам_кам повідомляли зазвичай у формі «Так буде краще для тебе» або взагалі без пояснень: «Сестра поговорила з лікарем і мене перевели», «Мама

сказала: “Так буде краще”. Я сердита була, а потім привикла», «Сільрада вирішила, бо ми з сестрою не могли себе обслуговувати», «Жінка сказала: “Їдь, я не можу допомогти, то хай хоч там доглянуть за тобою”».

2.9. Чи є підтримка від громади

І я просто дзвоню, настирно дзвоню, їжджу, хожу, я маю транспортний засіб, я добиваюся. Але я завжди, при тому, всім і кожному, і вам те саме говорю. Я людина, яка має батьків, має сім'ю, людина з освітою, людина, яка живе в центрі міста, має транспортний засіб. Але якби я була самотня жінка з такою дитиною, з таким сином хворим, десь у якомусь селі, то як би я на Вінницю поїхала? Як би я отримувала безкоштовного адвоката, на якого теж треба довідки збирати? Як би я добивалася сюди, ну от як? От як це все зробити?

Анастасія розповідає про те, як складно отримати будь-яку інформацію і що потрібно витратити купу зусиль, щоби щось дізнатися, а потім цього добитися. Коли Анастасія телефонувала до ЕКОПФО щодо оформлення вищезгаданої ІПР, саме там їй сказали, що якщо син потребує медичних засобів, наприклад, памперсів, то психіатр має це вписати в документи. І справді, тепер в ІПР сина вписана потреба у памперсах. Жінка дуже дивується цьому, бо стільки років вони мали таку потребу, а тут через випадковість дізналася про право отримати безплатно.

Узагалі Анастасія неодноразово згадувала про своє безсилля перед бюрократичною системою, коли ходиш від кабінету до кабінету й кругом тобі кажуть, що це не до них. Навіть пригадала, як розплакалась у подібній ситуації, адже весь час, коли вона ходить по кабінетах, із сином вдома має хтось бути.

Я вважаю, що в Україні – може, у великих містах щось є, – але я вважаю, що в маленьких містах, а не кажучи про села, таким матерям взагалі ніхто нічого не допомагає. От взагалі. Вже тепер добре є інклюзивна форма навчання, асистенти і у школи візьмуть. Мені ж тоді такого не пропонували. Тепер трошки воно пішло на покращення, але я вважаю, що таким матерям ніхто нічого не підтримує. А хто хоче? Хто? Якийсь фонд памперси дає? Ні. Оце, що держава може безкоштовні ліки, безкоштовне якесь лікування і виплати. Це все. А хто допомагав? Ніхто.

Анастасія вдячна своїй родині за підтримку. Переконана, що саме завдяки їй вона справляється.

А що ж громада? Від громади жодної підтримки за всі ці роки. На наше запитання про те, чи громада пропонувала якусь підтримку як альтернативу інтернату, Анастасія каже, що їй нічого не пропонували.

«Чи цікавилася сама громада вашим життям і чи пропонувала якусь підтримку?» – саме таке запитання ми поставили й людям з високими ризиками інституціоналізації та людям, що перебувають в інтернатах.

Обговорюючи це питання, більшість респондентів_ок серед людей з високими ризиками інституціоналізації відповіли заперечно. За їхніми словами, громада не проявляє великого інтересу до життя та потреб людей з інвалідністю. Опитані зазначають, що майже жодних візитів, дзвінків чи пропозицій допомоги не надходить. Як сказав один з учасників: «Ні, ніхто не приходив. Ніхто не розказував ні про пільги, ні про доступні ліки, ні про соціальне таксі».

Для більшості людей, які взяли участь у дослідженні, інформація про можливості, пільги та програми підтримки залишається недоступною, і люди змушені шукати все самотійно (через інтернет, через знайомих або випадково). Навіть ті, хто мають соціального працівника, стверджують, що побутові справи ті виконують непогано, але інформуванням чи допомогою з оформленням допомог і субсидій не займаються.

Лише окремі респонденти_ки пригадали приклади взаємодії з громадою. Наприклад, ішлося про вручення продуктових наборів до свят або формальні перевірки умов проживання тих, хто отримує соціальну допомогу, щоб оцінити потреби та ступінь їх задоволення. Також згадувалася підтримка від місцевої влади засобами реабілітації – кріслами колісними, стільцями, – але часто це вживане обладнання, а не нова техніка.

Загалом більша частина респондентів_ок висловлює розчарування й недовіру до місцевої влади, згадуючи випадки корупції та байдужості.

Також відповіді показують, що муніципальні рівні підтримки фактично відсутні або епізодичні, а подекуди лише формальні. Люди з інвалідністю залишаються наодинці зі своїми потребами, а єдиними джерелами реальної зовнішньої допомоги є волонтери, релігійні громади та громадські організації чи благодійні фонди.

Досвід самотійного звернення людей з інвалідністю та їхніх родин до органів влади чи соціальних служб загалом характеризується низьким рівнем задоволеності й негативними оцінками. Більшість респондентів_ок стверджують, що переважно натрапляють на відмови, бюрократичні обмеження або формальні відповіді.

Особливо вразливими є ті, хто мешкає сам/сама або є внутрішньо переміщеними особами. ВПО найчастіше отримують відмови з формулюванням «ми допомагаємо лише місцевим», що створює відчуття виключеності.

В окремих громадах допомогу ВПО надавали, але лише одноразово на етапі реєстрації у громаді.

Люди з інвалідністю розповідали, що зверталися не лише до міських/сільських рад чи соціальних служб, а й до місцевих депутатів, обласних рад, лікарень, ЦНАПів, але переважно це було безрезультатно. Помітно, що в цих респондентів_ок формується втома й розчарування, а деякі зізнаються, що вже бояться звертатися, щоби знову не почути «ні».

Водночас є поодинокі позитивні приклади, зокрема, які згадувалися у попередньому розділі. Наприклад, згадка про те, що соціальні служби самі телефонують і пропонують допоміжні засоби. Проте ці приклади, є поодинокими.

Більшість респондентів_ок з-поміж інституціоналізованих людей не зверталися до громади по отримання допомоги або не отримали її навіть після звернення. Основні причини ті ж самі, що й у людей з високими ризиками інституціоналізації. Відповіді на це запитання підтверджують попередні дані від людей щодо відсутності необхідної інформації, щодо бюрократичних процесів, щодо людського фактора.

У декількох випадках люди повідомляли про спроби отримати підтримку, наприклад, допомогу з дровами, оформлення субсидії чи пошук житла, однак ці звернення не дали результату. Частина з цих випадків описана у попередньому розділі. Окремі респонденти_ки згадували про досвід звернень до громадських організацій або волонтерів, які допомагали гуманітарною допомогою чи сприяли переселенню до інтернатів, але це не звернення до місцевих органів влади.

Лише поодинокі учасники_ці отримували певну допомогу через систему соціального захисту. Серед згаданого – гуманітарні набори, засоби гігієни чи памперси. Загалом, спираючись на відповіді респондентів_ок, видається так, що взаємодія людей з інвалідністю з громадами практично відсутня.

2.10. Переїзд до інтернату: як змінюється життя людей з інвалідністю

І я не молодшаю, і мені тяжко, я щорік більш втомленішою стаю. Більше якихось хвороб мене мучить. На сьогоднішній день я просто збираю документи. Я маю бажання віддати, але... Не сьогодні, не завтра, а колись там. Колись, коли я вже не зможу.

Розмірковуючи про своє рішення, Анастасія аргументує його тим, що сину було б краще зі своїми однолітками в інтернаті, де він би мав хоч якийсь

спілкування. Вона навіть прояви агресії сина пояснює відсутністю спілкування, що йому набридає спілкуватися лише з мамою. Водночас Анастасія говорить, що якби їй сказали, що сьогодні або завтра можна відвести сина в інтернат, вона б цього не зробила. Для мами це рішення є надскладним та ще не ухваленим остаточно. Вона пояснює, що інші діти можуть робити уроки лише тоді, коли Максим спить, і вони також потребують маминої уваги, а в неї часу на молодших дітей, на чоловіка й на себе зовсім не залишається. Далі Анастасія розмірковує про великі черги до інтернатів, про які їй говорили два роки тому, коли вона почала збирати документи. Думає, що очікування в черзі точно розтягнеться не менше ніж на рік, тому в неї ще є час подумати. Вона говорить, що може погодитися лише на молодіжне відділення для сина й точно не зараз.

Мама Максима ніби й ухвалила рішення про інтернат для сина, але досі невпевнена, чи зможе це рішення втілити. Наразі можемо поглянути на відповіді людей з інвалідністю про те, як змінилося їхнє життя після переїзду до інтернату. Зокрема, ми намагалися з'ясувати, чи в інтернаті закривається потреба у підтримці, якої не було у громаді.

Переїзд до інтернатного закладу для більшості респондентів_ок означав розв'язання базових життєвих проблем, із якими вони не могли впоратися самотійно вдома. Насамперед це наявність житла, тепла, регулярного харчування та догляду. Люди, які до цього жили в неналежних або зруйнованих умовах, наголошують, що «тут є дах над головою», «тепло», «є ті, хто допоможе», «є лікування». Ті, хто раніше не мали змоги забезпечити побутові потреби – оплату комунальних послуг, приготування їжі, прибирання чи прання, – тепер отримують цю підтримку від персоналу.

Окремі респонденти_ки з психосоціальними порушеннями відзначають, що в інтернаті легше справлятися з симптомами хвороби завдяки регулярному лікуванню та розумінню з боку персоналу. У кількох випадках люди підкреслювали, що вдома вони не мали ні медичного супроводу, ні елементарної підтримки родичів, тоді як у закладі відчують стабільність і безпеку.

Разом із тим частина опитаних зауважували, що вони перебувають в інтернаті не з власної волі, і тому навіть наявність комфортних умов не компенсує втрати свободи та права вибору.

Чого ж бракує в інтернатах людям з інвалідністю? Попри згадані вище побутові зручності, багатьом мешканцям_кам інтернатів бракує особистої свободи, родинних зв'язків і відчуття дому. Люди часто наголошують, що в закладі «все є», але «немає волі» або «неможливо вийти без дозволу». Вони сумують за своїми родичами, батьками, дітьми чи онуками, за звичним колом спілкування й можливістю бути серед своїх. Дехто прямо говорить, що хоче повернутися додому, навіть попри побутові труднощі чи відсутність ресурсів там.

Деяка частина респондентів_ок визнає, що в інтернаті почуваються у більшій безпеці, ніж удома. Особливо це транслюють ті, хто раніше пережили насильство, мали конфлікти в родині або не мали належних житлових умов.

Більшість респондентів_ок повідомляють, що їхнє спілкування поза інтернатом обмежене або повністю відсутнє. Часто це пов'язано з браком технічних можливостей (зламани телефони, відсутність грошей на нові, немає інтернету). Частина людей зазначали, що родичі рідко відвідують їх через відстань, фінансові труднощі або війну. Для деякого інтернат фактично став ізольованим простором – вони не мають спілкування ні з рідними, ні з друзями, ні з громадою.

Водночас є невелика група мешканців, які підтримують соціальні контакти телефоном або онлайн. Вони розмовляють із родичами, друзями, рідше – з адвокатами чи релігійними спільнотами (наприклад, свідками Єгови). Декілька людей мають регулярні дзвінки від близьких або спілкуються з іншими людьми через Facebook.

2.11. Чи хотіли б люди з інвалідністю повернутися у свої громади

Більшість опитаних висловили бажання жити поза інтернатом (у громаді або вдома), якщо були б створені належні умови: житло, доступ до ліків, допомога у побуті чи фінансова підтримка. Люди наголошують, що у звичайному середовищі почувалися б вільніше, могли б спілкуватися з рідними, працювати чи будувати особисте життя. Найчіткіше це обговорюють ті, для кого рішення про перебування в інтернаті не було добровільним.

Серед тих респондентів_ок, для яких інтернат забезпечує базову стабільність, вихід у самостійне життя можливий лише за умови, якщо держава або місцева влада забезпечать альтернативні форми підтримки (підтримане проживання, соціальні послуги вдома, субсидії, допомогу в побуті тощо). Якщо цього не буде, то повернення додому може обернутися ризиком бездомності, самотності або суттєвого погіршення здоров'я.

Є декілька людей, які не бачать свого майбутнього у громадах. І питання зовсім не в тому, що вони не хочуть жити в громадах. Питання в тому, що в громадах немає підтримки, і вони чітко артикулюють, що повернення туди для них може означати смерть. Кілька респондентів_ок визнають, що повернення в громаду для них уже неможливе – через погіршення здоров'я, втрату родичів або звикання до умов інтернату. Для них інтернат став місцем стабільності та догляду, чого вдома нема і, за їхніми словами, уже не буде.

Розділ 3.

Причини інституціоналізації – експертний вимір

А для нашої категорії тут без вибору. Якщо не надати підтримку, то вони... Це не їхня вина і не їхня провина. Їм потрібна ця підтримка апріорі. І якщо певні послуги не будуть створені, це питання такої собі невидимої катастрофи, яка відбувається з цими людьми. Вони безневинно потрапляють до закладів неволі. Такого не має бути. Причому, що в цих закладах на них витрачаються шалені гроші. В середньому 15 тисяч гривень в місяць на людину, Якби ці кошти йшли на якесь підтримане проживання, то це було би точно про людину, а не про систему, не утримання системи.

Цей розділ відображає результати опитування лідерок громадських організацій із різних українських громад. Ідеться про сімох громадських діячок³, які погодилися взяти участь в опитуванні. Ідентифікуючи причини інституціоналізації людей з інвалідністю, важливо було почути голос тих людей, які безпосередньо працюють у громадах із людьми з інвалідністю. Саме вони спілкуються з людьми з інвалідністю та на практиці бачать, на які перешкоди натрапляють люди з інвалідністю, чи відбуваються зміни за останні роки, яка роль громади в цих процесах. Ключовим критерієм вибору інформанток було те, що вони мають працювати безпосередньо у своїй громаді, а також мати досвід роботи з людьми з інвалідністю.

З попередніх результатів, опитані активістки – це ті люди, які не лише розповідають про негаразди у своїх громадах, а й ті, хто самі шукають ресурси та додаткові можливості для них. Завдяки цьому інформантки часто говорили не лише про проблеми, а й пропонували рішення або ділилися своїм досвідом розв'язання тих чи інших проблем.

Досвід опитаних громадських діячок є цінним, адже вони дуже різні, мають відмінний досвід співпраці з громадами, працюють із різними категоріями людей з інвалідністю. Серед них є люди, які працюють безпосередньо в громадських організаціях людей з інвалідністю, а є ті, у яких питання інвалідності є лише частиною їхньої діяльності. Троє з чотирьох активісток, окрім громадської діяльності, ще й працюють у своїх громадах. Одна – у цен-

3 Перелік експерток у додатку № 1

трі життєстійкості, друга – помічниця ветеранів та ветеранок, третя – спеціалістка в селищній раді. Четверо активісток мають інвалідність. Одна з них є ветеранкою. Серед опитаних є мама дорослої людини з інвалідністю. В опитуванні взяли участь експертки з різних регіонів України: Запорізька, Харківська, Полтавська, Волинська, Закарпатська та Вінницька області. Три опитані працюють в обласних центрах, дві – в маленьких містах і дві – в сільських громадах.

Громадським діячкам ми поставили запитання щодо перешкод, із якими стикаються люди з інвалідністю, щодо причин інституціоналізації, щодо змін за останні роки, щодо ролі громади. Дані від лише семи експерток точно не відображають реальної ситуації по всій країні, проте ці дані вважаємо релевантними через глибоке занурення інформанток у тему. На додаток, дані експерток здебільшого збігаються з даними від людей з інвалідністю.

У цьому розділі також виокремлено 10 причин інституціоналізації. Більшість причин такі ж самі, про які говорили й люди з інвалідністю під час опитування. Найбільше згадувалася недоступність, бюрократія та людський фактор, а також надмірний тягар на родини. Серед причин інституціоналізації, яких не виокремлено з відповідей людей з інвалідністю, у цьому розділі ми виявили такі причини, як ставлення до людей з інвалідністю, освіта та працевлаштування. Не можна сказати, що опитані люди з інвалідністю не згадували про ці питання, однак здебільшого вони говорили про це побічно, тоді як експертки ці причини згадували досить часто. Натомість громадські діячки не відокремили такі причини як бідність та перешкоди у побуті, про які говорили люди з інвалідністю. Як і у випадку причин, названих людьми з інвалідністю, причини від експерток можна розбити на більшу кількість або об'єднати їх у меншу кількість, тим паче, що причини тісно взаємопов'язані.

У цитати громадських діячок вносилися лише редакційні правки. Проте всі цитати та вся інформація знеособлена. Це зумовлено тим, що жінки достатньо детально говорили про окремі проблеми. Для нас важливо відстежити тенденції в громадах, а не вказати, що саме в такій-то громаді є така-то проблема, тому це стало ще однією причиною знеособлення інформації. Рекомендації від опитаних експерток будуть викладені у загальному розділі з рекомендаціями.

З важливого: одне з перших запитань, яке ми ставили інформанткам, стосувалося перешкод, із якими стикаються люди з інвалідністю у своїх громадах та не можуть їх самостійно подолати, а в одному з останніх запитань ми просили експерток у цілому узагальнити причини інституціоналізації. Здебільшого громадські діячки давали дуже схожі відповіді на обидва запитання. Відповідаючи на перше запитання, вони згадували приклади з життя людей з інвалідністю у своїх громадах. Їхні відповіді на друге запитання були вже більш узагальненими. Саме тому ми не відокремлюємо перешкоди для людей з інвалідністю від причин інституціоналізації, адже, як і на прикладі

опитування людей з інвалідністю, можемо побачити, що коли людина з інвалідністю не може подолати перешкод і не отримує необхідної підтримки, перешкода перетворюється на причини інституціоналізації. Самі експертки неодноразово наголошували, що не може бути однієї причини інституціоналізації. Здебільшого йдеться про сукупність та взаємопов'язаність причин. Наприклад, ставлення до людей з інвалідністю, труднощі з освітою чи працевлаштуванням не можуть стати безпосередніми причинами інституціоналізації, однак вони можуть посилити інші причини. До прикладу, якщо людина не може працевлаштуватися, вона не потрапить в інтернат, однак відсутність роботи для людини означає бідність, а отже, неможливість, зокрема, придбати ліки, які не покриваються медичними гарантіями, чи купити допоміжні засоби, яких немає в гарантованому переліку. І коли до відсутності роботи додається бідність, проблеми з охороною здоров'я, відсутність допоміжних засобів, наприклад, для самообслуговування, ризику інституціоналізації значно зростають. Тому пропонуємо на виокремлені причини дивитися не як на окремі, а як на сукупність перешкод, від кількості та значущості яких у житті конкретної людини залежить рівень ризиків інституціоналізації.

3.1. Причини інституціоналізації людей з інвалідністю

Перша причина: недоступність. П'ять експерток, відповідаючи на запитання щодо перешкод, на які натрапляють люди з інвалідністю, згадують питання недоступності. Ми поставили цю причину першою, тому що, відповідаючи на інші запитання, всі експертки в той чи інший момент інтерв'ю вказували на недоступність або наводили приклади невдалих рішень зі створення безбар'єрного середовища. Називалася недоступність громадського транспорту, установ, тротуарів, закладів охорони здоров'я, торгівлі, житла людей з інвалідністю.

Причому мене раз розсмішило: ми офіс шукали, зайшли на п'ятий поверх, без ліфта, там було якесь із соціальних управлінь захисту, прав людей з інвалідністю. Це що? Якесь знуцання. На п'ятому поверсі без нормального ліфта. Це як, знизу «ау» кричати?

Одна з експерток розмірковує, що в обласному центрі ще можна знайти доступну локацію, а в інших населених пунктах це – колосальна проблема. Ба більше, на її думку, питання не просто в складності знайти доступну локацію, а в тому, що коли щось організовується, організаторам може й не спасти на думку подумати про доступність. Ця ж респондентка згадує випадок, коли питання доступності були випущені з уваги, тому домовилися про допомогу волонтерів. Вони й справді допомогли на початку заходу, а потім

розійшлися. Респондентка каже, що ніхто й не подумав, що на захід потрібно не лише прийти, а й піти з нього. Отже, громадська активістка підсумувала свою думку, що недоступність сама собою виключає людей з інвалідністю із процесів ухвалення рішень та суспільного життя громади. Проте якби люди, які ухвалюють рішення щодо проведення заходів, зустрічей та подій, були б більш уважними, цю проблему можна було б мінімізувати.

Інша активістка з прикрістю говорить про відсутність контролю за новим будівництвом. У її місті з'являються новобудови (багатоквартирні будинки), які, з її слів, є недоступними для людей з інвалідністю. Ще одна громадська діячка з невеликої громади розповідає про іншу сторону проблеми. З її слів, знайома відкриває салон краси. Вона збудувала пандус за стандартами за свої кошти, але документи їй не затверджують, бо, відповідно до генерального плану міста, там має бути тротуар. Громадська діячка погоджується з необхідністю дотримуватися чинних стандартів та норм, проте щиро не розуміє, чому саме в цій ситуації не можна було знайти рішення, яке б дозволило мати доступний салон краси, не порушуючи правил благоустрою.

Я думаю, що вони поки можуть собі дати раду, вони не йдуть в інтернат. То вже як вже зовсім, зовсім не можуть, тоді вже вони мусять, ну, знають, що їм туди вже треба. А так, якщо з хати не може вийти, то, звичайно, що потрапить в інтернат, якщо залишається сам. Саме головне, щоб було житло доступне. Ну, я не знаю, я по своєму життю кажу. Якби в мене не було доступного житла, якби я не могла вийти з хати в магазин, приїхати купити там, що мені треба...

Ще дві експертки звертають увагу на проблему недоступності саме житла людей з інвалідністю. Якщо людина не може вийти з власного житла, то, на думку жінок, більшість заходів з облаштування безбар'єрного середовища взагалі не мають сенсу.

У наступних частинах розділу неодноразово повертатимемося до питань доступності та змін, які тут відбуваються. Певне, це питання експертки часто згадують, бо воно є на слуху і тут справді є якісь зміни на рівні громад.

Друга причина: бюрократія та людський фактор. Цю причину також згадали п'ятеро громадських активісток серед перешкод для людей з інвалідністю, однак, як і у випадку недоступності, про проблеми з бюрократією та залежності рішень від конкретної людини згадали всі учасниці опитування під час обговорення інших запитань.

Ви розумієте, коли ми працюємо для того, щоб реально людям допомогти, то у них є відчуття, що державі не байдуже на них. Вони коли потрапляють після військової служби в цивільне життя, вони... У них, знаєте, такий шок-контент, як кажуть. Вони не розуміють, що відбувається, що їм робити, куди їм рухатись, як адаптуватися. Ну, тобто, вони там знали, там

все було просто. Тут свої, там чужі. А сюди приходи – і вони стикаються з цією бюрократичною машиною, вони просто губляться.

Дві експертки на прикладі роботи з ветеранами та ветеранками розповідають про реалії повернення до цивільного життя. Люди часто не розуміють, з чого їм почати оформляти інвалідність, як оскаржити рішення у випадку відмов, які є пільги, де пролікуватися, отримати реабілітацію тощо. Відсутність зрозумілої, інклюзивної, структурованої та зібраної в одному місці інформації, на думку однієї з експерток, є причиною поглиблення ізоляції ветеранів та ветеранок.

І вона спілкується так, як наче, от знаєте, не хочеться другий раз приходити в цей кабінет. Я вважаю, що це проблема багатьох муніципалітетів. Можливо, ці люди вже і так багато пройшли, я маю на увазі сім'ї з людьми з інвалідністю і самих людей з інвалідністю. А ця людина не націлена на вирішення твоєї проблеми, а якимось створює тобі інші проблеми. Щоб ти ще кудись йшов, ще якихось бумажок брав, ще якихось документів не вистачає. Як їх дістати? Вона ж не повинна вам це розказувати. Ви ж бачите список, шукайте це самі. От таке, скажімо, для мене це трохи дивно. І, може, не трохи.

Про бюрократію та людський фактор згадує й інша експертка. Вона наводить приклад неприйнятної комунікації в управлінні соціального захисту з відвідувачами та відвідувачками у своїй громаді. Люди змушені ходити установами, бо якщо не будуть цього робити, то не отримають виплати, послуги, ліки. Також згадувала абсурдність ситуацій, коли щоразу в закладі охорони здоров'я, наприклад, щоби поновити рецепт на ліки, потрібно доводити, що людина з інвалідністю самостійно не пересувається й не може особисто приїхати на прийом до лікаря. Вона пояснює, що її родич може не пережити дороги до лікарні, є всі документи про його стан здоров'я, а в лікарні все одно вимагають його присутності.

Тому що, знову ж таки, ніби людина може навіть знати про якусь певну послугу, але як її отримати? Мені потрібна ця інформація. Наприклад, я можу не мати вищої освіти чи, наприклад, мати освіту, яка не пов'язана з якимось питанням соціальної сфери. Мені буде незрозуміло, мені треба простим, доступним способом пояснити, як я можу отримати підтримку. Для людини з інвалідністю так само. Особливо, якщо є різні батьки. Наприклад, якщо людина старша і вона має отримати підтримку, але теж не розуміє. Тому питання спрощеної мови, використання інформаційної складової, інформаційних матеріалів доступною мовою, тому що знайти їх зараз неможливо.

Отримати необхідну інформацію про встановлення інвалідності, про допоміжні засоби, про пільги, про можливість звернутися по матеріальну допомогу до громади дуже складно. Саме так вважає одна з опитаних жі-

нок. Вона як керівниця громадської організації, коли знайомиться з людьми, одразу про все їх розпитує, щоби розповісти їм про їхні можливості та як звернутися по отримання різноманітної підтримки. З її досвіду, людям все ще бракує необхідної інформації й ніхто не роз'яснює їм їхні права.

Насправді не можна недооцінювати цю перешкоду. Ми знаємо про різні зміни в різних сферах, але якщо люди не знають про ці зміни або стикаються з бюрократією, щоби щось отримати від громади чи держави, вони відчуватимуть додаткові труднощі. Наприклад, громада створила певну систему надання соціальних послуг, але якщо між послугами та людиною, яка потребує цих послуг, не створити зрозумілий та чіткий зв'язок, послуги людина не отримає.

Третя причина: надмірний тягар на родини людей з інвалідністю. Чотири експертки відверто сказали про надмірний тягар на родини, хоча коли ми обговорювали питання про те, хто зазвичай надає підтримку людям з інвалідністю, то вже шість із них сказали, що передусім підтримку надають родини.

Але те, що ми чуємо від жінок ветеранської спільноти, з родин ветеранів, то це надтягар насправді. І це пов'язано не тільки з інвалідністю, це пов'язано саме з психологічним станом. І те, що нам доводилося прямо у кожній другій чути, що таке відчуття, що повернулася дитина, за якою потрібен постійний нагляд, але коли там ще спостерігається або ПТСР, або фаза загострення, то відповідно це ще додаткова агресія. І жінкам незручно про це говорити, бо так влаштоване суспільство, що повернулись герої і казати погано не можна, але, знов-таки, через військовий досвід, через порушення психічні дуже багато стало насильства в родинах. І, відповідно, коли людину потрібно постійно доглядати й від неї ще отримуєш купу насильства, то, можливо, це може бути одним з поштовхів до рішення відправити в інтернат.

Не лише від організацій, які підтримують ветеранів та ветеранок, ми почули про надмірний тягар на родини. Громадські діячки розповідали про те, на які труднощі натрапляє родина, коли, наприклад, у батьків стається інфаркт чи інсульт або прогресує хвороба Альцгеймера.

Наприклад, профілактика оцього вигорання рідних чи психологічна певна підтримка. Вона теж дуже важлива, тому що є страшні випадки, коли батьки думають про самогубство. Я розумію, що це від відсутності послуг, але через те, що часто це «твій хрест», це «твій обов'язок», ти мусиш там все зробити, однозначно це обов'язок, ну це нормально, хрестом не можна це назвати.

Одна з активісток, роблячи узагальнення щодо причин інституціоналізації, говорить про відсутність альтернатив інтернатам. Не всі люди з інвалідністю зможуть жити без додаткової підтримки. Коли помирають родичі,

на цьому закінчується підтримка, і в людини дві дороги: або на вулицю, або в інтернат. Інша експертка має приблизно такі ж думки. Батьки дорослих людей з інвалідністю часто з нею як з керівницею громадської організації говорять про свої страхи за долю дорослої дитини після їхньої смерті.

Я вам скажу так: здебільшого це неготовність їх близьких, особливо там, де є важкі ампутації, високі ампутації, де є втрата нижніх і верхніх кінцівок або втрата очей. Я вам хочу сказати, що це здебільшого із-за того, що рідні не готові ними опікуватися і сприймати їх такими, якими вони стали. Я бачила багато випадків, коли дружини, вже знаючи, що був поранений, ампутації, вони просто тихо, мовчки розлучалися і уїжджали за кордон. Хлопцям нема до кого було повертатися. І це дуже важко. Важко для хлопців в моральному плані, тому що вони втратили здоров'я, і також вони втратили і близьких.

Інвалідність рідної людини – це зазвичай «тягар», який має нести родина. Про це говорить одна з експерток, розповідаючи про те, що не всі родини ветеранів з інвалідністю спроможні взяти на себе догляд за рідною людиною. Ба більше, від ветерана з інвалідністю можуть відмовитися вже на етапі отримання інформації про поранення.

І, зокрема, оце питання психологічної підтримки безпосередньо батьків, воно теж, я би сказала, важливе, що десь сказати і підказати, на що звернути увагу. Можливо, знову ж таки, я би сказала про те, що ці вигорання, вони ж настають через те, що немає послуг доступних. Ми всі йдемо до того всього, що як би ми не підтримували чи не казали, що ви зможете впоратися, якісь психологічні речі не використовували, то якщо не буде послуг у громаді і батьки не будуть мати можливість користуватися ними, це буде призводити до цих таких наслідків.

Одна з опитаних наголошує, що виснаження родин – це прямий наслідок відсутності послуг. Вона переконує, що скільки б громадські організації не надавали можливостей для роботи з психологами, скільки б не надавали інформаційної підтримки, без створення системи соціальних послуг для людей з інвалідністю навантаження на родини неможливо зменшити.

Отже, з відповідей експерток бачимо, що люди з інвалідністю насамперед розраховують на підтримку своїх родин, а от родинам немає де отримати підтримку для себе. Не одна експертка вживала термін «надмірний тягар», а потім виправлялася, що рідна людина не мала б у теорії бути тягарем. Експертки неодноразово наголошували, що така ситуація є наслідком відсутності соціальних та інших послуг.

Четверта причина: недостатня підтримка людей із психосоціальною та інтелектуальною інвалідністю. Насправді про цю проблему сказали лише три експертки, але, на нашу думку, це пов'язано лише з тим, що не всі активістки працюють із цими категоріями людей з інвалідністю. До того ж по-

передня причина про надмірний тягар на родини тісно пов'язана саме з наданням підтримки своїм родичам з інтелектуальними чи психосоціальними порушеннями.

Я побачила один приклад по жінці, яка ходила в наші тренінги. Її батьки померли буквально там пів року чи рік назад. Та людина стала настільки самостійною, що я була в шоці. Вона мене зустріла в місті і почала мені розповідати, що «ти знаєш, в мене така трагедія, ну я ж це мушу пережити, бо я ж це мушу з цим справитися». І кажу: «А як ти, а що ти»? Я була дуже приємно вражена, що наскільки вона, вроді біда, але її самостійність виросла. Вона знає, до кого вона може звернутися, вона знає, кого може попросити про допомогу, коли попросити.

Одна з експерток багато розповідала про родини людей з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями. «По ньому ж нічого не видно», «Вона ж сама нічого не зможе», «Ти маєш зробити так, як я кажу» – такі фрази експертка часто чула від батьків таких дорослих людей з інвалідністю. Батьки, з її слів, можуть соромитися інвалідності своїх дорослих дітей, можуть прагнути зробити все за них, бо переконані в їхній неспроможності. Вона думає, що батьки не завжди можуть прийняти стан своїх дітей як норму, тому продовжують ставитися до них як до «хворих», які потребують догляду та піклування.

Я скажу так, що недостатньо знань, як працювати з певною категорією людей, особливо якщо це більш комплексні порушення у розвитку. Ми про це дуже багато говоримо, які б ми не робили гарні місця і осередки надання послуг, якщо не буде знань і інструментів у команди, як працювати, допомагати, формувати ті чи інші навички, буде дуже складно допомогти і підтримати людей.

Інша опитана говорить про відсутність професійного складника. З її слів, можна створити купу просторів, але якщо там немає фахівців та фахівчинь із глибокими знаннями, люди з комплексними порушеннями не зможуть отримати там підтримку. Вона наводить приклад про сина з психосоціальною інвалідністю, якому держава пропонує лише медикаментозне лікування.

Отже, експертки звернули увагу на дві складові частини проблеми. По-перше, самі родини не знають, як працювати та надавати підтримку дітям/дорослим з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями, що робить їх ще більш залежними від родин. По-друге, відсутність фахівців та фахівчинь, які могли б надавати професійну підтримку людям з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями, зокрема й навчати родини надавати фахову підтримку.

П'ята причина: ставлення до людей з інвалідністю. За останні роки – як мінімум за останнє десятиріччя – питання людей з інвалідністю перебу-

вають у публічному просторі. Численні інформаційні кампанії як на національному рівні, так і в громадах проводяться постійно, але, зі слів експерток, ставлення до людей з інвалідністю залишається неоднозначним. Про це сказали чотири експертки.

Як на мене, у нас дуже велика проблема і розуміння в людей, як допомогти людині з інвалідністю. Перша – страх. Ой, Боже, а я запитаю, а не запитаю, а мене не бачать, а мене не чують, а я не знаю, так? Краще не допоможу, а ті, що дуже активні, хватають, біжать, несуть, не питаючи, або запитали, відповідь не послухали, вже починають робити.

Можна говорити про дві крайнощі, про які згадували експертки: або «Я сам/сама знаю, як буде краще людям з інвалідністю», або «Я не знаю, як підійти до людини з інвалідністю, тому краще буду триматися на відстані». Стереотипи, особливо до людей з психічними та інтелектуальними порушеннями, все ще залишаються панівними. Саме так вважає одна з опитаних громадських діячок.

Вище йшлося про так зване зовнішнє ставлення до людей з інвалідністю. Проте одна з експерток говорила про проблему ставлення до питань інвалідності всередині родин. Вона наводить приклад місцевої організації, яка знайшла приміщення, пропонує послуги з розвитку для дітей, роботу з психологом тощо, однак родини, де є діти з інвалідністю, можуть закриватися від зовнішнього світу та відмовлятися від підтримки. Експертка пояснює це низкою причин: втома, розчарування, неприйняття інвалідності дитини, соромом за «інакшість» дитини та інше.

Інша громадська діячка, розповідаючи про життя людей з інвалідністю в родинах, переконана, що сім'ї зосереджуються на базових потребах людини: поїсти, попити, переодягнутися, сходити в туалет. Вона говорила, що в людях з інвалідністю часто бачать лише інвалідність, за якою потрібно доглядати, а зовсім не бачать людини, у якої всі ж ті самі потреби: спілкування, хобі, прогулянки, друзі тощо. Вона зовсім не звинувачує в цьому родини. Просто, на її думку, ресурсів родини може вистачати лише на базові потреби, а про інше часто вони навіть не замислюються.

Насправді питання ставлення до інвалідності в цілому та безпосередньо до людей з інвалідністю навряд чи прямо пов'язані з інституціоналізацією, однак від ставлення до рідної людини з інвалідністю та до людини з інвалідністю, яка живе поруч у громаді, залежить рівень та напрямок підтримки. Якщо родина в людині бачить лише «тягар», то навряд чи займатиметься її освітою, розвитком, підтримкою інтересів. Якщо громада дивиться на людей з інвалідністю виключно як тих, хто потребує догляду, вона буде надавати в громаді послугу догляду, не замислюючись над розвитком інших послуг.

Шоста причина: перешкоди із працевлаштуванням. П'ять експерток неодноразово згадували неможливість працевлаштування для людей з інва-

лідністю. Одна з учасниць опитування має постійний контакт з мешканцями місцевого психоневрологічного інтернату й говорить, що певна кількість людей цілком могла б працювати та забезпечувати себе. З її слів, у громаді роботодавці не готові створювати гнучкі умови праці, тому люди з інвалідністю залишаються поза ринком праці. Інша опитана, наводячи приклад з ветеранами, говорила про наявність програми з компенсації за створення умов на робочому місці людини з інвалідністю, однак роботодавці «не стоять в черзі на працевлаштування ветеранів з інвалідністю».

Тому що працедавці, вони часто бояться зробити оцей перший крок, і вони не розуміють, і за рахунок того часто немає комунікації, чи, наприклад, вони побачили, як людина, можливо, перший тиждень прийшла, і вже більший час потрібен для адаптації, і кажуть: «Вибачте, ми не можемо додати таку можливість працювати».

Ще одна громадська діячка переконана, що стереотипи щодо людей з інвалідністю так нікуди й не поділися. На її думку, саме у сфері зайнятості ці стереотипи особливо яскраво проявляються, бо роботодавці бояться зробити перший крок, щоби почати шукати працевлаштування людей з інвалідністю.

Як йшлося у вступі до цього розділу, труднощі із працевлаштуванням складно розглядати як окрему причину інституціоналізації. На неї варто дивитися як на важливий складник інших причин. Наявність роботи, яку фактично неможливо отримати людям з інтелектуальними та психосоціальними порушеннями, могла б підстрахувати людину, щоби оплатити комунальні послуги, придбати ліки, заплатити за відсутні у громаді послуги й почуватися повноцінною людиною.

Сьома причина: перешкоди в отриманні освіти. У цьому дослідженні ми пишемо про причини інституціоналізації дорослих людей з інвалідністю, проте саме освіта в дитячому та згодом і в молодому віці можуть стати основою для життя в суспільстві в дорослому віці. Три експертки згадали перешкоди в отриманні освіти для людей з інвалідністю. Одна з опитаних розповіла про повільні, але вже помітні зміни у сфері інклюзивної освіти. Вона розповіла про випадки, коли школи шукають усі можливі приводи, щоби не брати на навчання дитину з інвалідністю, однак знаходяться інші навчальні заклади, які готові не просто взяти до себе дитину, а шукати рішення для її навчання. А коли дитина з інвалідністю закінчує школу, для неї на цьому етапі інших рішень для продовження освіти може й не бути. До того ж реабілітаційних центрів чи хоча б якихось центрів дозвілля для дорослих людей з інвалідністю дуже мало, і вони зовсім не закривають запити на підтримку, тому люди з інвалідністю можуть роками сидіти вдома. Інша експертка згадала перешкоди в отриманні освіти в контексті проблем із працевлаштуванням, бо, на її думку, для працевлаштування люди з інвалідністю повинні мати хоча б якусь базову освіту, а вона знає дорослих людей з інвалідністю, у яких

не було змоги навіть закінчити школу. Третя опитана розповіла, що її організацію створили батьки дітей з інвалідністю, які об'єдналися, бо їхнім дітям відмовляли в отриманні освіти в інклюзивному середовищі. Зі слів жінки, ситуація поступово змінюється, проте перешкод ще чимало.

Отже, на труднощі з отриманням освіти варто також дивитися не як на окрему причину інституціоналізації, а як на ризик, який посилює інші причини. Експертки вище згадували, що відсутність освіти може прямо вплинути на неможливість працевлаштуватися, і цей ланцюжок впливу відсутності освіти на інші сфери життя можна продовжувати й на інші сфери.

Восьма причина: наслідки війни. Про цю проблему прямо сказала лише одна людина. Це, певне, можна пояснити тим, що в регіонах, у яких працюють громадські діячки, зовсім різна ситуація. Але ще декілька активісток згадали скорочення різних програм через війну, а також війною пояснювали те, що зараз складніше отримати підтримку.

Вона просто приїхала, ця жіночка, в одному халаті, на босу ногу, в тапках. Це був лютий місяць. І в неї більш нічого і не було. Тому що вона жила сама, в неї не було пенсії. Вона досить молода тоді ще була, мабуть, пенсійного віку не досягла, але вона ніде не працювала через свої хвороби. Я не знаю, що там взагалі за історія чітко, але я знаю точно, що в неї нічого не було. Вона приїхала в чому була. І це просто була б така загибель вірна, бо грошей в неї нема, пенсії в неї нема, нічого нема. Вона не може себе обслуговувати, в неї нема родичів. Її перевезли сюди просто сусіди. Вони сюди переїжджали, бо загроза була наступу. І вони її просто захватили з собою, щоб вона не залишалася там. Але вона б також загинула, якби такого не було. Я вважаю, що чудово, що є такі місця, і не можу сказати, що це мінус інтернатів.

Одна з експерток розповіла про наслідки війни: «У когось діти загинули, у когось рідні виїхали за кордон, а людина з інвалідністю не витримає дороги до Чехії чи Німеччини, хтось втратив ресурси для існування». Вона пояснює, що в таких та інших випадках інституціоналізація – це єдиний спосіб зберегти людині життя.

У нас замало даних від експерток, щоби робити однозначні висновки, однак описана ситуація, певне, радше не про корисність інтернатів, а про відсутність будь-яких інших альтернатив інтернатам у громадах.

Дев'ята причина: відсутність або недостатня кількість соціальних послуг. Саме таке формулювання запропонувала лише одна експертка, однак коли громадські діячки говорили про надмірний тягар на родини чи про недостатню підтримку людей із психосоціальною та інтелектуальною інвалідністю, вони говорили, що причинами таких ситуацій є саме відсутність соціальних послуг.

Зокрема, скажу, що поштовхом до того, щоб працювати з послугою підтриманого проживання, стало усвідомлення після того, як нас залучили громадську організацію до моніторингу інтернатних закладів. Я була шокована насправді і я зрозуміла, що треба робити все, щоб наші діти не потрапляли до цих місць несвободи. Тобто якщо вони туди потраплять, то втрачає зміст все, що ми робимо. Взагалі оці всі послуги попередні втрачають зміст, тому що наші діти все одно не будуть мати право на життя.

Одна з опитаних експерток дуже багато говорила про відсутність різних соціальних послуг у громаді. Жінка каже, що якоїсь миті вони усвідомили, що коли помирають батьки, людина з інвалідністю опиниться в інтернаті, бо, окрім підтримки батьків, більше нічого немає. Саме тому громадська організація, яку очолює експертка, взялася за розвиток соціальних послуг у себе в громаді, зокрема, послуги підтриманого проживання. На її думку, система соціальних послуг не буде розвиватися доти, поки кошти не почнуть «ходити» за людиною. Щойно надавачі почнуть розуміти, що надавача обирає людина, а не система, то вони почнуть докладати зусиль для покращення якості послуг. Ця ж експертка згадала й інші проблеми в цій сфері. Наприклад, вона ставить під сумнів можливість надавати якісні соціальні послуги, зокрема й постійно навчатися та розвиватися в цій сфері для соціальних працівників, які отримують мінімальну заробітну плату.

Десята причина: недоступність медичних послуг. Саме таку причину відокремили дві експертки, хоча інші тою чи іншою мірою згадували перешкоди в доступі до медичних послуг, описуючи інші перешкоди. Наприклад, у питаннях недоступності згадувалися заклади охорони здоров'я, неможливість доїхати до лікувальних установ, людський фактор.

І якісь речі відбувалися, типу того, що ми пішли до стоматолога, наприклад, і в сина болить зуб, а він не дається себе обстежити, і просто лікар розвернувся і вийшов. Ми залишилися самі з дитиною і думаємо, а що нам робити далі. Це така ситуація була, скажімо так, тому що це був молочний зуб, ми якось потім все-таки його самі витягли, але просто нас залишили – і все.

Одна з експерток згадала й неготовність медичної системи до роботи з дітьми та людьми з інвалідністю, особливо у випадках інтелектуальних та психосоціальних порушень. Жінка говорила, що батьки не є фахівцями в усіх сферах і часто розраховують на допомогу та знання від лікарів, однак можуть не отримати цієї підтримки.

3.2. Хто надає підтримку людям з інвалідністю у подоланні перешкод

Вище виокремлено 10 перешкод, які можуть стати в майбутньому причинами інституціоналізації людей з інвалідністю, тому важливо зрозуміти, хто наразі надає підтримку людям з інвалідністю та їхнім родинам для подолання цих перешкод. Більшість опитаних насамперед називали родини людей з інвалідністю як тих, хто надає таку підтримку. Після родин найчастіше згадувалися неурядові організації. Саме вони часто беруть на себе те, від чого відсторонилася громада і з чим не справляються родини. Найменше згадувалися громади, ба більше, до якості послуг від громад дуже багато запитань, хоча декілька громад отримали схвальні відгуки від експертів.

Шість учасниць опитування, відповідаючи на запитання про те, а хто саме надає підтримку людям з інвалідністю у подоланні перешкод, одразу назвали їхні родини. Одна учасниця, говорячи про надмірне навантаження на родини, впевнена, що фінансова компенсація сім'ям за надання догляду зовсім не достатня. Інша учасниця опитування розповіла про своє бачення проблеми. З її слів, коли людина з інвалідністю самотня, про неї громада знає та надає якусь підтримку. Коли в людини з інвалідністю є родина або хоча б один родич, тоді громада відсторонюється та вважає, що підтримувати людину з інвалідністю – це обов'язок родини. Експертка не заперечує обов'язки родини, однак звертає увагу на виснаження родин і на неможливість надавати фахову підтримку людям з інвалідністю. Якби родини отримували підтримку від громади, розмірковує жінка, це б значно покращило насамперед якість життя людей з інвалідністю.

Я розумію, що якби ми це не робили, якби ми це не взяли в свої руки, не впевнена, чи хтось б взявся за це, особливо що стосується людей з комплексними порушеннями розвитку. Тому що, наприклад, те саме підтримане проживання – ми дуже сильно багато боролися за те, щоб прибрати оці шкали, де людина має набрати певну кількість балів для того, щоб отримати послугу підтриманого проживання. І, наприклад, зараз цей новий стандарт, який має бути затверджений, там вже прибрати нарешті ці норми. Ми дуже щасливі, тому що, наприклад, мій син не зміг би бути отримувачем цієї послуги.

Одна з експерток із прикрістю говорить про перекладання державою та громадою своїх обов'язків на неурядові організації, які змушені закривати всі прогалини: надавати послуги, шукати кошти для надання цих послуг, збирати інформацію тощо. Вона розповіла про мрію створити центр, де люди з інвалідністю могли б проводити свій час, працювати, отримувати якісь послуги, але наразі вони неспроможні взяти на себе таку відповідальність. Жінка пригадує, як у її місті закрилася кав'ярня, де працювали люди з інте-

лектуальними порушеннями, і яка це була втрата для цих людей. За спостереженнями іншої активістки, її колежанка, яка створила громадську організацію, дуже виснажена постійним пошуком ресурсів для існування. Якщо вона припинить свою роботу, діти з інвалідністю з громади можуть залишитися без необхідної підтримки.

«У громаді є послуги і послуг багато, але якість цих послуг є неналежною», – так описала ситуацію у своїй громаді одна з опитаних. Через таку ситуацію люди звертаються по підтримку до неурядових організацій, де рівень підтримки значно вищий. Вона пояснила таку ситуацію недостатньою компетенцією фахівців та фахівчинь комунальних установ. Про схожу ситуацію сказала ще одна опитана. Вона у своїй відповіді взагалі не назвала громаду як надавача підтримки. За її словами, основну підтримку надають батьки і родина в цілому та неурядові організації. Про громаду вона згадала лише в контексті надання матеріальної допомоги людям з інвалідністю.

Одна з експерток згадує людський фактор, який впливає на якість послуг від громади, адже в одному випадку є чудова соціальна працівниця, яка не просто робить все за людину, а ще й намагається її чогось навчити, але є й випадки, де соціальний працівник може й раз на тиждень не прийти, тож і про якусь якість у цьому разі точно не йдеться. Інша експертка позитивно згадує центр надання соціальних послуг у громаді з акцентом на те, що там працюють дуже відповідальні працівниці.

Ще одна громадська діячка надала схвальну оцінку системі соціальних послуг у громаді, однак вона звертає увагу на людей, які можуть бути не охоплені жодною підтримкою. Якось вона шукала статистичні дані про кількість жінок з інвалідністю у своїй громаді. Цих даних немає ні в кого. Жінка переконана, що якщо громада не знає про кількість людей з інвалідністю, тим паче про їхні потреби у підтримці, вона й не створює необхідної інфраструктури послуг.

3.3. Зміни в системі надання підтримки людям з інвалідністю, які відбуваються в останні роки

Ми розуміємо, що перешкод, із якими стикаються люди з інвалідністю, чимало, але важливо було зрозуміти, чи за останні роки спостерігаються хоча б якісь зміни у громадах. Тривають реформи у сфері соціальних послуг та охорони здоров'я, відбуваються зміни в питаннях безбар'єрності, продовжуються й інші реформи. У цьому підрозділі наводимо інформацію від експерток про зміни за останні роки в їхніх громадах. Усі учасниці опитування

навели приклади позитивних змін. Експертки переконують, що зміни є, але їх зовсім не достатньо або новими послугами непросто скористатися.

Опитані жінки найбільше наводили приклади у сфері безбар'єрності. Зокрема, згадувалося поступове оновлення доступного громадського транспорту в містах. Називалася поява соціального таксі з уточненням, що його виникнення не означає автоматичну можливість скористатися ним.

Майже всі опитані кажуть, що дуже повільні, але є якісь зрушення в питаннях фізичної доступності, однак ще зарано говорити про відповідність нових об'єктів принципам універсального дизайну. Наприклад, одна експертка розповіла, як у ветеранському просторі облаштували вбиральню для людей з інвалідністю, вимикач у якій розташований на недосяжній для людини на кріслі колісному висоті. Майже всі опитані, розповідаючи про позитивні зміни, одразу й називали недоліки виконаних робіт із доступності.

Одна опитана говорить про пріоритетність питань безбар'єрності в її громаді, і коли щось планується, то питання безбар'єрності закладаються на етапі проектування. З її слів, громада завжди шукає додаткові ресурси, щоби люди з інвалідністю мали доступ до різних ініціатив. Згодом, відповідаючи на інші запитання, експертка більш скептично оцінила ситуацію з доступністю у своїй громаді. Вона пишається тим, що в її громаді питанням доступності приділяється багато уваги, але й розуміє, що неможливо зробити все й одразу.

Одна з експерток згадує, що «от просто десь зараз» (жовтень 2025 року) має з'явитися перша доступна для людей з інвалідністю в її місті вбиральня. Вона розповіла, що її роблять, бо півтора року тому саме громадська організація звернулася з цим проханням до громади. Експертка з сумом згадала про негативні коментарі мешканців та мешканок міста під офіційним повідомленням про появу доступної вбиральні в місті.

Три експертки називають зміни у сфері медицини, реабілітації та психологічної підтримки. Перша розповіла про реабілітаційний центр у її громаді. Центр, на думку жінки, є дуже хорошим як для рівня громади, однак він розташований на другому поверсі. Зараз громада шукає донорів, щоби облаштувати ліфт на другий поверх. Друга експертка розповіла про придбання лікарнею автомобіля, яким можна привезти людину в лікарню, а саме людей, які користуються кріслом колісним або самотійно не пересуваються. Вона говорила про тісну співпрацю між лікарнею та центром надання соціальних послуг із питань перевезення людей з інвалідністю, які можуть потребувати таких перевезень. І третя експертка згадала, що у зв'язку з війною збільшилася можливість отримати психологічну підтримку для різних верств населення, але кількість послуг зовсім не означає їх якість. І у випадку з ветеранами та ветеранками нефахова психологічна підтримка призводить до відмови від її пошуку, про що сказала третя експертка.

В нас це працює ефективно, тому що ми, наприклад, як громадська організація, ми входимо в склад Ради безбар'єрності і прямо туди в нашу групу внутрішню виносяться якісь питання, коли якась недоступність. Але такі речі відбуваються, і дуже реагують гарно. Тобто ми пишемо якісь такі проблеми і піднімається питання, ідуть представники місцевого самоврядування, місцевої влади і просять, щоб виправити це. І я просто розумію, що раніше це було набагато складніше, ці всі процеси.

Одна з громадських діячок, яка в громадському секторі понад 10 років, говорить про кардинальні зміни за останні роки, особливо якщо порівнювати з ситуацією 10-15 років тому. Вона має кілька думок. З її слів, від активності громадських організацій залежить і те, як громада реагує. В її громаді влада реагує на запити, і питання, які порушуються на засіданнях консультативно-дорадчих органів, зазвичай вирішуються. На її думку, відбулася зміна саме в можливості впливати на рішення, чого раніше не було. І це заслуга саме неурядових організацій, які своєю діяльністю змусили владу прислухатися. Саме вона говорить про те, що її громада готова працювати над закупівлею соціальних послуг, зокрема, підтриманого проживання та транзитного підтриманого проживання. «Не все ідеально, бо кошти, які виділяються, не закривають реальну потребу у фінансуванні послуг, але це важливі кроки, яких раніше не було», – підбила підсумки громадська діячка.

І ще одне спостереження. Серед причин інституціоналізації згадувалася бюрократія та людський фактор. У випадку опису змін за останні роки склалося враження, що саме від людського фактора залежать і зміни у громадах. В одній громаді розвивається і система реабілітації, і психологічної підтримки, і безбар'єрності, а в іншій це все майже не змінюється. Одна експертка з гордістю розповідала про те, скільки ресурсів за останні роки вдалося залучити в громаду для роботи з різними людьми, а інша учасниця опитування може назвати лише окремі зміни. Наприклад, у попередньому питанні йшлося про те, хто надає підтримку людям з інвалідністю, і ми описували дані однієї з опитаних про відсутність якісної статистичної інформації про людей. А тут хочеться навести слова іншої експертки, яка переконувала, що в її громаді є вся необхідна статистична інформація.

І я ще ж можу розпитати. Я хочу таку коляску. Вони кажуть: «Яка вам різниця?» Ну так до мене комісія каже. Я кажу: «Як яка мені різниця?» Ну я ще можу сказати то, що я вже пройшла, грубо кажучи, Крим і Рим, а друга людина от не сказала комісії, що мені таку коляску не треба. І тепер її повернути не можна. Треба чекати чотири роки. Людині треба зовсім лежачим стати. Їй же треба розробляти руки, їздити між людьми, на лікування, виїхати на подвір'я, а не жінка буде глядіти. Жінка ж мусить на роботу ходити.

Одна з експерток досить негативно описала зміни в системі встановлення інвалідності та системи забезпечення допоміжними засобами. З її слів, одному молодому ветерану надали крісло колісне, яке йому не підходить і яким він сам не може керувати.

3.4. Чи громада сама цікавиться тим, якої підтримки потребують люди з інвалідністю

Це питання, на нашу думку, є дуже важливим, оскільки воно показує, чи сама громада цікавиться життєвими ситуаціями своїх мешканців та мешканок. На це питання нашим експерткам було особливо складно відповісти, адже часто неможливо відокремити самостійні ініціативи керівництва громади від ініціатив, які громада починає впроваджувати під тиском громадськості.

Ми раніше працювали з апробацією послуги «супровід під час інклюзивного навчання», а потім до війни її надавали. І, чесно кажучи, в мене навіть сміливості не вистачало їм говорити, а давайте продовжувати, тому що ми тоді припинили, коли повномасштабне вторгнення почалося. У 2023 році з департаменту подзвонили, сказали, що давайте все ж таки попрацюємо з вами, чи ви готові з нами співпрацювати в плані впровадження цієї послуги в громаді. Я була дуже здивована, бо розумію що війна і громада має знайти кошти на послугу. Це була їхня ініціатива щодо поновлення.

Відповіді на це запитання розділилися. Можна простежити декілька тенденцій. Перша – так, з неурядовими організаціями консультуються, наприклад, коли буде відбуватися якась реконструкція, однак, звісно, що під час безпосереднього виконання робіт враховані будуть далеко не всі пропозиції та зауваження. Одна з експерток переконує, що в її громаді люди з інвалідністю залучаються до всіх подій, запрошуються на сесії місцевої ради, залучаються до обговорень важливих для громади питань. Експертка говорить, що, звісно, не всі пропозиції можуть бути враховані, але люди завжди мають змогу висловити свої пропозиції та зауваження. Ще одна опитана на прикладі оцінки потреб у соціальних послугах розповідає про свою громаду, яка раз на рік звертається до її громадської організації із запитом, які соціальні послуги потрібні. Після цього її громадська організація опитує родини та передає громаді отримані дані. Саме ця громадська діячка розповіла про цитовану вище ситуацію щодо пропозиції громади поновити надання соціальної послуги супроводу під час інклюзивного навчання. Експертка сказала, що на практиці не все так «райдужно», бо виділені на послугу кошти не покривають потреби, але послуга є і сама громада ініціювала її поновлення.

Друга тенденція – це коли людей з інвалідністю запрошують брати участь у різних дорадчих органах, де ніби й дають можливість висловити свої пропозиції, однак неможливо відстежити, чи ці пропозиції вносяться до протоколу засідання, а потім – чи вони виконуються. І такі ситуації точно не стимулюють людей з інвалідністю бути більш активними, адже в них склада-

ється відчуття, що, окрім того, що їх вислухали, більше нічого не відбувається. Про приклади такої формальної участі згадали дві експертки.

І третя тенденція – це коли рішення щодо людей з інвалідністю ухвалюються без їхньої участі. Дві експертки не пригадують випадків щодо залучення людей з інвалідністю до ухвалення рішень. Одна з жінок говорить про формальну участь у консультативно-дорадчих органах людей від різних спільнот, однак вони взагалі ні в чому участі не беруть, ба більше, експертка переконана в непрозорості процедур включення різних людей до консультативно-дорадчих органів.

3.5. Як складно людям з інвалідністю отримати підтримку від громади, коли вони самі звертаються по неї

Як ми побачили з попередніх відповідей, керівництво громад не завжди проявляє ініціативу, надаючи необхідну підтримку, тому самі люди йдуть до громади по послуги. Ситуація зі зверненням до громад, зі слів експерток, є неоднозначною. Одна з опитаних керівниць громадської організації дуже довго розповідала на прикладі соціальних послуг про теоретичну можливість їх отримати, але для цього потрібна купа зусиль, дуже фахових зусиль. Наприклад, вона розповідає про можливість отримати соціальну послугу догляду вдома, а якщо потрібна послуга, якої ще немає в громаді, то на її запровадження може піти не один рік. І питання не лише в часових межах, а й у тому, що громаду потрібно переконати у потребі, брати участь у різних нарадах, переконувати у виділенні бюджетних коштів на послугу тощо. І, звісно, це не під силу простим людям чи родинам, тому часто в цій боротьбі і з'являються нові неурядові організації.

Потім, коли десь контакт тримаємо з ними за кордоном, кажу: «І що ти, як ти»? Вони кажуть: «Мені важко, але моїй дитині дуже добре. Я перший раз на зустрічі з людьми, я думала, що вони з мене знущаються, бо вони у мене питають, що моя дитина любить, як вона любить, щоб її називали, яку вона страву краще полюбляє, а яку вправу зробити, коли потрібно заспокоїтися». В Україні про таке ніхто і ніколи її не запитував.

Ситуація зі зверненням до громад по послуги та підтримку є різною. На жаль, можна констатувати, що люди з інвалідністю та родини людей з інвалідністю виїжджають за кордон і докладають усіх можливих та неможливих зусиль, щоби там залишитися. Про це розповіла одна опитана жінка. Рівень послуг, а особливо рівень ставлення до людей з інвалідністю за кордоном значно відрізняється. Саме ці відмінності змушують людей шукати способи залишитися за межами України.

Одна з експерток, відповідаючи на це запитання, назвала лише можливість отримати матеріальну допомогу від громади на лікування. З її слів, у бюджеті громади щорічно виділяються кошти на матеріальну допомогу, і люди, які потребують лікування, можуть звернутися та отримати таку допомогу. Експертка не уточнила, про які суми йдеться, однак розмір допомоги відрізняється залежно від захворювань. Про можливість отримати матеріальну допомогу згадала ще одна опитана. Вона пояснила, що, коли є така можливість, громада повідомляє громадську організацію, а вже та інформує родини про такі можливості. Або коли є якісь продуктові набори від громади, інформацію про них також поширюють через громадську організацію.

Інша експертка вже не вперше розповідала про виснаження родин, особливо тих, де діти або дорослі мають комплексні порушення. Ці родини настільки виснажуються у боротьбі за нормальне майбутнє для своїх дітей, що в якийсь момент зупиняються та повністю закриваються від суспільства й більше не звертаються по підтримку.

Вона реагує, але хотілося, щоби громада була більш відкритою до людей. Щоб не ходила там мама, не питала, не била поклони, а щоб от якийсь відділ володів інформацією, що наразі в нашій громаді є отакі-то категорії, вони потребують більшої уваги. Це така моя думка. Бо, знову ж таки, ми повертаємося до того, що хтось йде просити, бо у неї безвихідь. А є хтось з останніх сил бере кредити, позичає кошти для того, щоб тільки якось протриматися, щоб не бути комусь обузою, як я чую, там кажуть.

Ще одна учасниця опитування розповіла про поневіряння мами ветерана з інвалідністю, яка постійно ходила до громади з проханнями зробити їхнє житло доступним для її сина. Жінка вважає, що не ветерани чи їхні родини мають бігати до громади по підтримку, а сама громада хоча б із вдячності до людей, які отримали інвалідність під час захисту країни, має прийти до ветеранів з інвалідністю та запитати, яка потрібна підтримка.

Не можна говорити про те, що ось ми такі молодці, самі все досягли. Наприклад, ми свою громадську організацію із нашими послугами ніколи би, мабуть, не досягли тих успіхів, якби в нас не було підтримки з тих самих департаментів. Розумію, що інколи там можуть не чути якісь там певні запити. Але я хочу сказати, що коли влада розуміє, що ми разом готові шукати шляхи, що ми не лише з претензіями, що ось нам треба, будь ласка, зробіть, створіть, а ми готові самі включатися і працювати спільними зусиллями. Ми дуже гарну підтримку від них отримуємо. Я можу сказати за місто однозначно, що ми би не змогли дорости до надавача соціальних послуг, якби нас там спочатку з області не підтримували, а потім зараз наразі з міста, місцевого департаменту.

Не можемо оминати увагою й два приклади плідної співпраці, коли неурядова організація звертається до громади й має підтримку. У першому

прикладі, який наведений вище в цитаті, активістка говорила про поступове налагодження партнерських стосунків влади та громадської організації. А в другому випадку представниця неурядової організації розповіла, як вони мріяли про те, щоби люди з інвалідністю брали участь у велопробігах, бо це така класна та об'єднувальна подія у громаді. Неурядова організація вирішила привезти спеціальні велосипеди для можливості участі у пробігах людей з інвалідністю, однак було незрозуміло, скільки таких велосипедів потрібно. Активістка, яка розповіла цю історію, каже, що громада в дуже оперативному режимі надала всі необхідні дані, і вони були зібрані дуже ретельно та якісно.

Висновки та рекомендації

Люди з інвалідністю в Україні продовжують стикатися з низкою перешкод у різних сферах. Труднощі із самостійним побутом, труднощі з отриманням послуг охорони здоров'я, бідність, неможливість отримати необхідну соціальну підтримку – це далеко не всі перешкоди для людей з інвалідністю. Негативні наслідки війни, бюрократія та людський фактор значно погіршують ситуацію в названих та інших сферах життя. У багатьох випадках інвалідність рідної людини для родини означає необхідність брати на себе всю підтримку. Очевидно, що не всі родини мають можливість власними силами забезпечити її. Спроможність неурядових організацій, які часто намагаються своїми силами закривати прогалини в соціальному захисті, також є обмеженою. У таких ситуаціях, коли людина з інвалідністю не може самостійно подолати наявні перешкоди, а підтримки в її громаді немає чи недостатньо, єдиним рішенням для людини залишається потрапляння до інтернату. Саме на цьому етапі, коли більше немає можливості самостійно або за допомогою рідних долати наявні перешкоди, вони й стають причинами інституціоналізації.

У попередніх розділах ми відокремили певний перелік перешкод, які можуть перетворитися на причини інституціоналізації, а тут хочемо наголосити на кількох висновках, які в цілому сформульовано за результатами опитування.

По-перше, люди, отримавши інвалідність, залишаються наодинці з нею. Те саме стосується й родин, які стикаються з інвалідністю рідної людини. Всю інформацію про інвалідність потрібно збирати по крихтах. Ба більше, часто цю інформацію люди дізнаються від знайомих, від сусідів по палаті, шукають в інтернеті. На рівні держави/громад немає якихось чітких інструкцій, що людина має робити в тій чи іншій ситуації, наприклад, як встановити інвалідність, на яку підтримку має право людина з інвалідністю, як оформити цю підтримку. Певне, прочитавши цю тезу, представники та представниці держави/громад будуть заперечувати це, наводячи численні приклади інформаційної діяльності. Для нас важливо, що якщо під час опитування люди з інвалідністю говорять про відсутність цієї інформації, то її і справді немає – і тут вже держава чи громади мають з'ясувати, чому ця інформація недоступна для людей з інвалідністю. З позиції окремих опитаних, у громадах бракує відповідальних посадовців, які могли б не просто роз'яснити, що та як робити, а допомагали б на етапі збору документів, роз'яснювали, до кого можна звернутися по ту чи іншу підтримку тощо.

По-друге, відсутня цілісна система підтримки людей з інвалідністю. У першому висновку ми писали про труднощі з отриманням інформації, а

тут важливо сказати про розрізненість систем підтримки. Наприклад, під час перебування людини в закладі охорони здоров'я, з якого зазвичай починається набуття інвалідності, людину мала б підхопити система соціального захисту та надати соціальні послуги або ще під час лікування, або одразу після виписки. А фактично, зі слів родин, все існує окремо й по всі послуги потрібно звертатися окремо, збираючи для кожного виду підтримки купу документів. Схожа ситуація може бути й в одній сфері. Наприклад, ми бачили історію жінки, яка здійснює догляд за батьком після інсульту. Логічно було б, щоби процес оформлення інвалідності почався під час перебування її батька на лікуванні, однак це не було зроблено. Тепер для оформлення інвалідності жінка має додатково звертатися до системи охорони здоров'я, проходити обстеження, збирати довідки, що робити разом із людиною, яка самотійно не пересувається, достатньо складно.

По-третє, відсутність індивідуального підходу. У всіх опитаних нами людей дуже різні ситуації. Одна людина потребує допомоги у веденні побуту, інша не може самотійно переобладнати квартиру, ще одна не може придбати необхідні ліки – і цей перелік незакритих потреб можна продовжувати досить довго. Ми розуміємо обмеженість ресурсів громад, особливо в умовах війни. І, звісно, не вважаємо, що громади зможуть закрити всі потреби у підтримці для людей з інвалідністю. Проте ми переконані, що саме на рівні громад можна оцінити потреби людей з інвалідністю і за можливості надати не стандартизовану для всіх допомогу, а саме те, що потрібно конкретній людині. На рівні громад відбуваються певні зміни, і дуже важливо, щоби ці зміни були спрямовані на різнобічну підтримку людей і саме на ту підтримку, яка потрібна людині, щоби не потрапити в інтернат.

По-четверте, люди з інвалідністю в представниках та представницях громад/держави бачать не тих, хто їх підтримає у складній життєвій ситуації, а тих, із ким або краще не мати справи взагалі, або в кого доведеться все вибивати дуже довго та складно. Так, під час опитування були окремі позитивні відгуки щодо рівня громади, однак вони поодинокі. Ми бачимо, що ніби на рівні громад і відбуваються якісь зміни, але їх часто не помічають саме ті, для кого ці зміни робляться. Окремі опитані говорили про необхідність переводити оформлення послуг в електронний формат, що зменшить негативну комунікацію з бюрократичною системою.

По-п'яте, бачимо, що саме неурядові організації намагаються закрити значну частку прогалин у соціальному захисті людей з інвалідністю. В цілому, якби держава надавала підтримку неурядовим організаціям, наприклад, на надання соціальних послуг на конкурсній основі, це було б непогано, однак часто неурядові організації починають займатися окремими питаннями, бо розуміють, що якщо не вони, то ніхто цього не зробить. Від окремих організацій лунала думка, що держава перекладає на плечі неурядових організацій усе те, що сама не зробила.

По-шосте – відчуття непотрібності та неважливості. Усі вище вказані ситуації призводять до морального виснаження, до втоми, до відчуття своєї непотрібності. Це стосується як самих людей з інвалідністю, так і їхніх родин. Встановлення інвалідності, особливо в дорослому віці, – це вже достатньо серйозний стрес, а відсутність підтримки – це додатковий фактор для посилення стресу. Звісно, що люди різні й по-різному реагують на всілякі життєві ситуації, включно й зі своєю інвалідністю, проте у словах опитаних нами людей чути багато розчарування, нерозуміння, як далі жити, зневіри, скарг на самотність, непотрібність нікому тощо. Ізоляція – це один із можливих наслідків такої ситуації. Декілька людей згадували про потребу у психологічній підтримці, однак саме неурядові організації звертали увагу, що сама лише психологічна підтримка – це тимчасовий захід. Мова має йти про системну підтримку, включно із психологічною. Саме такий системний підхід дозволить зменшити ізоляцію та самотність людей з інвалідністю.

■ **Рекомендації від опитаних людей з інвалідністю щодо зменшення перешкод, з якими вони стикаються**

Ми попросили людей з інвалідністю та їхні родини пригадати названі перешкоди/причини інституціоналізації та поділитися своїми думками про те, як подолати ці перешкоди (якої підтримки вони потребують, щоби продовжувати жити у громаді або повернутися з інтернату до громади). Під час обговорення цього питання було помітно, що багато респондентів_ок не мають чіткого уявлення, якої саме підтримки вони потребують, щоб імовірність ризику потрапити в інтернат була або дуже низькою, або такої загрози не було взагалі. Також відчувається, що багато людей не бачать себе в ролі тих, хто може впливати на рішення або пропонувати варіанти.

Нам не вдалося у відповідях респондентів та респонденток знайти пропозиції для розв'язання всіх десяти виокремлених перешкод. Пропозиції опитаних також можуть бути показником того, які питання, на їхню думку, є найбільш гострими.

Фінансова та матеріальна підтримка. Певне, про цю потребу говорили найбільше респондентів та респонденток. Більшість відзначали, що головним чинником, який міг би зменшити ризик потрапляння до інтернату, є покращення фінансового становища. Люди наголошували, що хоча б невелике збільшення пенсії або соціальних виплат дало б змогу самостійно покривати базові потреби: купувати ліки, продукти, оплачувати комунальні послуги або наймати людину для допомоги в побуті.

Фінансова стабільність розглядається не лише як матеріальний ресурс, а й як засіб збереження незалежності. Люди чітко заявляють, що гроші в їхніх ситуаціях – це не розкіш, а можливість жити вдома, а не в закладі.

Окремі респонденти_ки звертали увагу на неефективність системи соціальної підтримки. Зокрема, ішлося про те, що держава витрачає значні ресурси на утримання інституцій замість того, щоб адресно підтримувати родини або самих людей з інвалідністю. Як приклад учасники_ці пропонували електронні форми допомоги (зокрема, «Єпідтримки»), які дозволили б самотійно купувати необхідні засоби догляду чи ліки без бюрократії і принижень перед надавачами допомоги.

Часто люди з інвалідністю говорили й про потребу в матеріальній допомозі – для ремонту житла й системи опалення та придбання базових речей для комфорту та гігієни. Для частини респондентів_ок важливим є покращення житлових умов: дах, що тече; холод у будинку; зношені меблі або техніка безпосередньо впливають на якість життя та здоров'я. Згадується також потреба в таких побутових речах, як тепла ковдра, постіль, пральна машина, кухонна побутова техніка.

Для людей, які зазнали інституціоналізації, матеріальний складник є надважливим. Більшість респондентів_ок називають передумовою життя в громаді наявність житла та побутових умов, що відповідають базовим потребам: дах над головою, тепло, вода, газ, можливість готувати їжу. Частина людей має власне житло, але воно потребує ремонту або відновлення після війни. Для них важливою була б матеріальна підтримка громади чи держави. Це допомога у відновленні помешкання, встановленні побутового обладнання, проведенні комунікацій чи забезпеченні необхідними речами .

Соціальна підтримка/соціальні працівники. Багато учасників_ць інтерв'ю говорили про постійну або хоча б періодичну потребу в допомозі соціального працівника. Вони вважають, що це може стати умовою, щоб уникнути інтернату (особливо самотнім людям). Респонденти_ки наголошували, що цінним та дуже практичним є, коли хтось може хоча б раз на тиждень прибрати, пропилососити, сходити до магазину або допомогти з миттям, пранням, приготуванням їжі тощо.

Окремо варто згадати членів та членкинь родин, які також потребують підтримки, адже дехто роками без відпочинку доглядає за рідними з інвалідністю. Вони неодноразово й не тільки в цьому запитанні говорили про фізичне й емоційне виснаження, потребу в перепочинку або тимчасовій заміні хоча б на кілька днів. Вони зазначали, що система зараз не пропонує можливостей для такої послуги/підтримки.

Також родичі звертають увагу, що державна система соціальних послуг повинна бути більш диференційованою, враховувати різні потреби людей: з фізичними, інтелектуальними чи психосоціальними порушеннями, самотніх або тих, хто має родичів. Нині ж послуги, які пропонуються, є однаковими для всіх, без урахування конкретної життєвої ситуації.

Деякі респонденти_ки висловлювали дуже негативні оцінки роботи соціальних служб, наголошуючи на формальному підході, відсутності уваги та нечастих візитах. Люди розповідали про випадки, коли звернення до соцслужб завершувалися лише мінімальною допомогою (наприклад, пачкою серветок), без реальної підтримки чи поради, куди звертатися далі. Респонденти_ки хотіли б більш відповідальної роботи від соціальних працівників_ць.

Деякі респонденти_ки говорять, що підтримка вдома може й має бути альтернативою інституційному догляду (подібно до того, як суспільство відмовляється від дитячих будинків на користь сімейних форм виховання). Такі послуги вдома люди вважають не лише більш людяними, а й економічно доцільними, адже ресурси, які зараз ідуть на утримання інтернатів, могли б бути спрямовані на підтримку безпосередньо.

Зокрема, родини людей з інвалідністю бачать альтернативу інтернатам у розвитку системи підтриманого проживання. Наприклад, ішлося про невеликі центри або спільноти, де люди могли б жити з підтримкою фахівців, навчатися самостійності й соціалізації. Респонденти_ки наголошують, що підтримане проживання має включати навчання побутових навичок, а також можливість заробітку (наприклад, через ручну працю чи виготовлення виробів). Це, на їхню думку, може зменшити тягар не тільки на родину, а й на державу.

Частина респондентів та респонденток з-поміж інституціоналізованих людей наголошує на потребі підтриманого проживання або тимчасового супроводу: соціального працівника, опікуна, наставника, який допомагав би адаптуватися після інтернату.

Допоміжні засоби. Респонденти_ки кажуть, що хотіли б отримувати достатню інформацію про те, які засоби можна отримати безоплатно або через які державні програми це зробити. Більшість дізнаються про це випадково – від інших пацієнтів чи знайомих.

Типовими прикладами є потреба в допоміжних засобах: приліжкові столики, стільці-туалети, протипролежневі матраци, електричні крісла колісні та сигнальні кнопки виклику допомоги. Респонденти_ки, які змогли отримати потрібні засоби, описують це як якісну зміну в житті: можливість самостійно пересуватися, виконувати побутові дії, спілкуватися з людьми за межами дому. Водночас більшість наголошує, що система забезпечення технічними засобами має стати простішою та менш бюрократизованою, оскільки людям старшого віку та людям, які вперше стикнулися з інвалідністю, складно з усім цим розібратися.

Інформування та цифровізація підтримки. Багато респондентів_ок розповідають про брак доступної інформації про соціальні послуги й можливості підтримки. Люди дізнаються про програми випадково або через власні пошуки, витрачаючи багато сил і часу. Вони пропонують розміщувати

чіткі інформаційні стенди в лікарнях, громадах і ЦНАПах, де можна було б дізнатися, які послуги існують, як їх отримати і куди звертатися в кризових ситуаціях.

Окремі учасники_ці інтерв'ю наголошують, що цифровізація соціальних процесів може суттєво зменшити зловживання й підвищити прозорість у наданні допомоги людям з інвалідністю. Зокрема, пропонується цифровізувати облік (електронні бази, реєстри) та видавання гігієнічних засобів, памперсів, засобів догляду, щоб уникнути ручного ведення записів, непрозорих схем розподілу й інколи навіть корупції.

Психологічна підтримка. Насправді про таку потребу говорили саме родини людей з інвалідністю, які часто перебувають у стані виснаження. Гарячі лінії й консультації фахівців_чинь розглядаються як важливий елемент системи допомоги.

Доступність. Деякі респонденти_ки вкотре звертають увагу на відсутність елементарних умов у медичних і соціальних закладах: пандусів, підйомників, доступних крісел колісних у поліклініках. Тому послуги чи процедури стають для них складними або недосяжними через архітектурні бар'єри. Вони наголошують, що коли доступність стане реальністю, а не декларацією, це як мінімум зменшить навантаження на родини людей з інвалідністю, які мають питання недоступності розв'язувати власними силами.

Навчання для людей з інвалідністю. Також одна з мам дорослого сина з аутизмом підкреслює потребу в спеціальних програмах навчання, які допомогли б людям з інвалідністю здобути базові трудові навички або освоїти прості професії, що можна виконувати вдома, – наприклад, шиття.

Війна та наслідки війни. Деякі люди втратили житло, стабільний дохід і можливість отримувати підтримку вдома. Окремі члени_кині родин прямо кажуть, що без війни їхні близькі могли б продовжувати жити вдома самостійно, без потреби звертатися по допомогу до держави. Люди говорять, що додаткова підтримка в умовах війни, наприклад, хоча б компенсація оренди за житло, могли б зменшити рівень інституціоналізації серед людей з інвалідністю з-поміж ВПО або тих, у кого внаслідок війни зруйноване житло.

Також згадувалася потреба в резервних джерелах енергії, зокрема для людей, які користуються електричними ліжками або іншими пристроями, від яких залежить їхній стан. Відключення світла становить для них реальну загрозу життю та здоров'ю.

■ **Рекомендації від опитаних експерток щодо усунення перешкод**

Рекомендації від експерток дуже тісно пов'язані з тими проблемами, про які вони говорили під час опитування.

Збір статистичних даних про людей з інвалідністю. Варто розпочати з рекомендації, яка стосується збору даних, адже без цих даних неможливо спланувати потребу у підтримці та надати її. Одна з експерток наголошує, що неможливо створити систему підтримки у громадах, якщо не знати детальної інформації про людей з інвалідністю, які там живуть, та без оцінки потреб у послугах та підтримці.

Посилення активності самих людей з інвалідністю. Одна з перших рекомендацій від опитаних експерток – це посилення активності від самих людей з інвалідністю та громадських організацій людей з інвалідністю. Так, в експерток є розуміння, що може бути виснаження, розчарування, інші труднощі, але допоки люди з інвалідністю не будуть вимагати дотримання своїх прав і пояснювати, як саме забезпечувати свої права, дуже мало шансів, що їхні права будуть в пріоритеті у громади та в держави. На цій рекомендації наполягали дві опитані жінки, й одна з них пропонує, щоби місцеві неурядові організації та місцеві активісти та активістки шукали людей з інвалідністю і «витягували» їх із дому. Вона вважає, що дуже важливо дати людям з інвалідністю базові знання – це допоможе їм у відстоюванні своїх прав.

Зменшення бюрократії та людського фактора. Дві експертки, які багато розповідали про бюрократію та людський фактор, і в рекомендаціях зосередилися на подоланні цих проблем. Тут згадано два складники. По-перше, це чітка покрокова інструкція, що і як робити в конкретній ситуації з чітким розумінням конкретного переліку документів і з розумінням, де їх взяти. По-друге, встановлення вимог щодо комунікації посадовців та посадовиць із відвідувачами та відвідувачками.

Одна з експерток пропонує таке рішення як «Дорожня карта для людини з інвалідністю та для родин людей з інвалідністю», де б у зрозумілий спосіб була надана інформація про послуги, про те, як отримати ці послуги, куди і як звернутися тощо.

Супровід та підтримка родин людей з інвалідністю. Про потребу супроводу родин, зокрема психологічного супроводу, говорила й експертка, яка працює з ветеранами та ветеранками. З її слів, коли людина йде служити, зазвичай родина залишається наодинці з усіма труднощами. І тут і військова частина, і громада мали б бути на постійному зв'язку з родинами військовослужбовців та військовослужбовиць і надавати їм необхідну підтримку. Така підтримка могла б підготувати родину до того, що людина може отримати поранення й що в цьому випадку родина не залишиться сам на сам з інвалідністю.

Про супровід родин згадували не лише представниці ветеранських організацій. Родини людей з інвалідністю потребують соціального супроводу, щоби сім'ї не залишалися наодинці зі своїми проблемами. А також необхідні групи підтримки для родин зі схожими потребами у підтримці.

Надмірний тягар на родини, як згадувалося вище, може стати підставою для рішення про інтернат. Експертки, які про це згадували, як рішення пропонують, щоби догляд хоча б частково брали на себе професійні соціальні та медичні працівники.

Ще одна експертка говорить про потребу в навчанні для родин. Вона пояснює, що особливо у випадках хвороб, пов'язаних із віковими змінами, родина не витримує спілкування з такою людиною та не може надати необхідну підтримку. На її думку, у таких випадках неможливо змінити людину з інвалідністю, але можна надати підтримку родині, яка б розуміла, що і як робити, і це б значно полегшило ситуацію.

Гроші «ходять» за людиною. Саме впровадження цього принципу в систему надання соціальних послуг, на думку однієї з експерток, стане тим поштовхом, коли надавачі почнуть надавати якісні послуги.

Психологічна підтримка. Декілька експерток однією із перших рекомендацій назвали потребу у психологічній підтримці як для людей з інвалідністю, так і для їхніх родин, особливо на першому етапі, коли є розуміння, що народилася дитина з інвалідністю, чи коли відбувається встановлення інвалідності. Бути людиною з інвалідністю в нашому суспільстві достатньо складно, прийняти свою інвалідність – теж непросто, тому саме психологічна підтримка людей з інвалідністю та їхніх родин може стати основою для подальших рішень: лікування, освіти, реабілітації, працевлаштування тощо.

Доступність. Фактично всі опитані говорили про проблеми з доступністю. Але лише одна з них у рекомендаціях сказала, що доступність – це запорука того, що люди не будуть потрапляти в інтернати. Коли людина має доступне житло, може сама доступною вулицею сходити в доступний магазин, може скористатися доступним транспортом, щоби кудись доїхати, тоді вона може продовжувати жити вдома, залишаючись незалежною від інших.

Підтримка неурядових організацій. Громадські організації, зокрема й громадські організації людей з інвалідністю, часто перебирають на себе те, що не робить громада чи держава. Важливо, щоби такі організації мали певну сталу підтримку на свою діяльність та на послуги, які вони надають.

■ Рекомендації від Fight For Right

Надати універсальні рекомендації для усунення всіх названих у цьому дослідженні причин інституціоналізації навіть теоретично неможливо. Причини дуже різні, і вони по-різному впливають на різних людей. Ба більше, одна й та сама причина може бути актуальною для однієї людини з інвалідністю, а на іншу не мати жодного впливу. Кожна названа тут причина потребує окремого дослідження, на що ми наразі, на жаль, не маємо ресурсів.

Одним із ключових висновків цього дослідження є те, що люди з інвалідністю часто не отримують доступу до тих програм, які в державі чи в громаді вже існують. За результатами опитування бачимо, що люди часто не можуть отримати наявні у громаді соціальні послуги, не знають, як звернутися по отримання допоміжних засобів, заплутуються в наявних пільгах чи виплатах.

Вважаємо, що опитані люди з інвалідністю та громадські активістки надали слушні рекомендації для громад та держави. Виконання цих рекомендацій дозволить покращити ситуацію із дотриманням прав людей з інвалідністю та усунути хоча би частково наявні перешкоди, які ведуть до інституціоналізації. Не хочемо дублювати згадані вище рекомендації, тому спробуємо зосередитися на одній із рекомендацій, яку Fight For Right спробує втілити в життя у 2026 році.

Наразі наша основна рекомендація за результатами дослідження, яку ми спробуємо найближчим часом впровадити, а згодом і поширити, – це створення так званої системи кейс-менеджменту, яка буде орієнтуватися на конкретну людину з інвалідністю та пропонувати виключно ті рішення, яких потребує саме ця людина. Ми розуміємо, що ця система може бути достатньо обмеженою, бо цілісної системи підтримки в нашій державі не існує, проте ця система буде орієнтуватися на визначені потреби людини з інвалідністю та основною метою цієї підтримки буде те, щоби люди продовжували жити у громадах.

На нашу думку, індивідуальний підхід до оцінки потреб людини та надання необхідної їй підтримки для життя у громаді в межах наявних ресурсів та програм не розв'яже всіх проблем людини з інвалідністю, яку буде охоплено кейс-менеджментом. Але завдяки цій системі зможемо напрацювати механізм, як оцінити потребу людей з інвалідністю та надати підтримку. Така система згодом може функціонувати в різних громадах та стане запобіжником потрапляння в інтернати. Якщо громада буде бачити, що людина через ті чи інші причини може опинитися в інтернаті, вона зможе спланувати ті види підтримки, які потрібні саме цій людині для уникнення інституціоналізації. Саме такий механізм, де в центрі буде людина, ми плануємо розробити та впровадити.

Додаток № 1.

Інформація про людей, які взяли участь у опитуванні

У опитуванні проведеному Fight For Right взяли участь 47 людей:

- 20 людей, які потрапили в інтернати впродовж трьох останніх років;
- 20 людей, які мають високі ризики інституціоналізації, зокрема їхні родичі, які надають людям з інвалідністю підтримку. Немає чіткого розуміння, хто належить до людей, які мають високі ризики інституціоналізації, тому під час пошуку людей для опитування ми орієнтувалися на людей з першою групою інвалідності, особливо підгрупи а, самотніх людей з інвалідністю, людей з інвалідністю з сільської місцевості, внутрішньо переміщених людей, а також людей з інтелектуальною та психосоціальною інвалідністю;
- 7 людей з-поміж представників та представниць місцевих неурядових організацій, які працюють із питаннями інвалідності.

Загальна інформація про людей, які перебувають в інституційних закладах:

- **Вік респондентів_ок:** від 24 до 85 років. Молодь (24-45 р.) – 8 респондентів_ок; середній вік (45-65 р.) – 9 респондентів_ок; старший вік (66+ р.) – 3 респонденти_ки.
- **Гендер респондентів_ок:** жінки – 12, чоловіки – 8.
- **Місце перебування на час дослідження:** будинок підтриманого проживання (2 людини), 6 психоневрологічних інтернатів (14 людей), 2 геріатричні пансіонати (3 людини), будинок-інтернат (1 людина). Оскільки інформація про людей, які погодилися взяти участь в опитуванні, максимально закрита, то місце розташування інтернатних закладів не вказуємо. Здебільшого це мешканці та мешканки інтернатних закладів на території західної та центральної України.
- **Місце проживання до інтернату:** *західні регіони:* 4 респонденти_ки (Волинська – 1, Закарпатська – 1, Рівненська – 1 та Чернівецька – 1); *центральні регіони:* 4 респонденти_ки (Черкаська область – 2, Дніпропетровська – 2); *східні регіони:* 7 респондентів_ок (Донецька – 6, Харківська – 1); *південні регіони:* 1 (Херсонська – 1); *північні регіони:* 1 (Чернігівська – 1).
- **Зі статусом ВПО:** 5 респондентів_ок.

- **Наявність родини/з ким проживали респонденти_ки до інтернату.** До потрапляння в інтернат більшість респондентів_ок проживали разом із членами родини: з обома батьками, мамою або братами й сестрами. Дехто мешкав із власними дітьми та онуками. Частина учасників_ць зазначили, що жили самотійно.
- **Інвалідність (вроджена/набута)⁴.** Серед опитаних мешканців та мешканок частина має **набуту інвалідність** – здебільшого отриману в дорослому віці (чітко про це сказали орієнтовно 9 людей). Частина зазначала, що **мають порушення здоров'я з народження** (орієнтовно 6 людей). Водночас у вибірці є **3 респонденти_ки, які не мають офіційно оформленої інвалідності**, однак вони мають серйозні фізичні або хронічні захворювання (наслідки інсульту, ДТП, цукрового діабету) і потребують сторонньої допомоги.
- **Тип інвалідності.** Щодо типу інвалідності, то переважають **психосоціальні/інтелектуальні порушення** (зокрема, шизофренія, післяпологова депресія, епілепсія). Значно рідше – **наслідки фізичних травм або хвороб** (інсульт, травми кінцівок, тромбоз, дитячі травми, воєнні дії, ДТП).
- **Група інвалідності:** серед 17 респондентів_ок, які мають офіційно встановлену інвалідність, переважає **друга група** – 16 людей. І лише 1 людина має **третю групу**. **Не оформлена інвалідність** – 3 респонденти_ки.
- **Статус дієздатності:** 13 учасників_ць досліджень стверджують, що є дієздатними. 3 респонденти_ки – **недієздатні**. Решта опитаних не дали однозначної відповіді.

Загальна інформація про людей, які мають високі ризики інституціоналізації:

- **Вік респондентів_ок:** від 19 до 78 років. Переважають люди середнього та старшого віку (40-59 років).
- **Гендер респондентів_ок:** серед людей з інвалідністю половина жінок (10), половина чоловіків (10). У п'яти випадках респондентами_ками виступали члени та членкині родин людей з інвалідністю.
- **Місце проживання:** **західні регіони:** 2 респонденти_ки (Волинська та Івано-Франківська області); **центральні регіони:** 4 респонденти_ки (Житомирська – 1, м. Київ – 1, Дніпропетровська обл – 4); **східні регіони:** 7 респондентів_ок (Донецька обл. – 3, Харківська обл. – 4,); **південні регіони:** 5 респондентів_ок (Запорізька обл. – 2, Одеська обл. – 2, Херсонська – 1).

⁴ Не всі респонденти_ки могли точно назвати, яка в них група інвалідності та з чим пов'язана інвалідність.

- **Зі статусом ВПО:** 5 респондентів_ок.
- **Тип помешкання:** проживають у квартирах – 9 респондентів_ок; у будинках – 8 респондентів_ок; у гуртожитку – 1 респондент; не дали відповіді – 2 респонденти_ки.
- **Власність житла.** Дані свідчать, що половина респондентів_ок мають власне житло або є співвласниками_цями (8 – власники_ці, 2 – співвласники_ці). Чверть (5 людей) користується орендованим житлом (серед них 4 зі статусом ВПО). Ще 1 ВПО проживає в наданому безоплатно гуртожитку. 2 людини проживають у житлі, власниками якого є рідні (батьки або чоловік), 1 людина тимчасово мешкає в житлі родичів, які виїхали за кордон. Також є 1 випадок невизначеної власності (незавершене оформлення документів на отримання власності).
- **Наявність родини/з ким проживають респонденти_ки:** переважає самотнє проживання – 10 респондентів_ок. 2 людини проживають із сусідами в орендованому житлі. Решта респондентів_ок живуть разом із родиною (батьками, чоловіком/дружиною, сестрами, дітьми).
- **Інвалідність (вроджена/набута):** переважає **набута інвалідність**. Її причинами є хвороби (серцево-судинні, онкологія, поліомієліт, ревматоїдний поліартрит), травми та аварії (ДТП), а також наслідки війни (обстріли, полон, контузії). **Вроджена інвалідність** представлена значно рідше та викликана здебільшого неврологічними та психічними порушеннями (ДЦП, аутизм, психічні розлади тощо) і фіксується переважно з раннього дитинства.
- **Група інвалідності:** перша – 10 респондентів_ок. Друга – 8 респондентів_ок. Третя – 1 респондент. **Не оформлена інвалідність** – 1 респондент.
- **Тип інвалідності:** переважають загальні захворювання, на другому місці – фізичні та психосоціальні/інтелектуальні порушення, 3 респонденти_ки – з порушеннями зору. У декількох респондентів є «подвійна» інвалідність, встановлена за декількома причинами (наприклад, порушення зору та порушення опорно-рухового апарату через загальне захворювання внаслідок ревматоїдного артриту).

Представниці опитаних неурядових організацій:

1. **Ольга Букреєва** – благодійний фонд «Ніка Генерація»;
2. **Валентина Пелюхня** – громадська організація «СвітТи»;
3. **Олеся Носенко** – громадська організація «Мрія в Дії»;

4. **Наталя Ліщишена** – громадська організація «Спілка ветеранів АТО/ООС Липовецької та Турбівської громади Вінницького району»;
5. **Наталя Селюкова** – громадська організація «УкрПростір»;
6. **Ольга Дубінська** – громадська організація «Сонце любові»;
7. **Олеся Самойленко** – відокремлений підрозділ громадської організації «Справа Кольпінга в Україні» – «Родина Кольпінга, місто Вінниця.



Звернутися за підтримкою:
info@ffr.org.ua

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

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