

Доступність послуг для сімей та дітей

**Звіт за результатами проведення фокус-груп у пілотних
регіонах
за проектом «Розвиток раннього втручання в Україні»**

Звіт підготовлено в рамках діяльності проекту «Розвиток раннього втручання в Україні», запровадженого ВГО «Національна Асамблея людей з інвалідністю» за фінансової підтримки Дитячого Фонду ООН (ЮНІСЕФ)

Доступність послуг для сімей та дітей: Звіт. Упорядники: *Л. Байда, Є. Павлова. О. Лазаренко.* — К., 2017 р. — 17 с.

Упорядники висловлюють подяку організаціям та приватним особам, котрі брали участь у проведенні фокус-груп та опрацюванні результатів.

Загальна інформація

Національна Асамблея людей з інвалідністю України за підтримки Дитячого Фонду ООН (ЮНІСЕФ) реалізовує проект «Розвиток раннього втручання в Україні» з впровадження системи раннього втручання в Харківській, Дніпропетровській, Донецькій, Луганській, Запорізькій областях з подальшим поширенням на загальнонаціональний рівень.

Діяльність проекту зосереджена на розвитку нормативно-правового та міжвідомчого фундаменту системи раннього втручання (РВ) шляхом створення Платформи відкритого діалогу щодо впровадження системи РВ в Україні та проведення інформаційно-просвітницької кампанії.

Для того, щоб запровадити певні зміни або сформуваати належну політику, потрібно чітко розуміння всіх учасників процесу щодо існуючих прогалин та проблем в даній сфері; існуючих ресурсів та шляхів їх використання у державному, приватному та громадському секторах; координації зусиль тощо. Всі учасники процесу повинні мати спільне бачення і єдині підходи до питань раннього втручання і шляхів його становлення.

Одним з інструментів оцінювання поточної ситуації на місцевому рівні в питаннях надання послуг сім'ям та дітям з функціональними порушеннями та дітям, котрі мають ризик виникнення таких порушень, стало проведення фокус-груп в пілотних регіонах. Цільовою аудиторією фокус-груп стали батьки, спеціалісти та представники державних структур, які працюють в системі надання допомоги і підтримки різним групам дітей.

Даний звіт представляє узагальнені результати проведених фокус-груп у пілотних регіонах і хоч не містить вичерпного ситуаційного аналізу, проте становить належне підґрунтя для подальшої підготовки пропозицій щодо покращення ситуації з надання якісних та інклюзивних послуг для сімей і дітей на місцевому та національному рівнях. Дані звіту можуть бути використані як при формуванні політики раннього втручання в пілотних регіонах, так і для становлення політики раннього втручання на рівні територіальних громад.

Проведене дослідження дало можливість зібрати багато інформації як від набувачів, так і надавачів послуг, а також осіб, котрі приймають рішення. Ці дані Національна Асамблея людей з інвалідністю та партнерські організації зможуть використовувати для запровадження системи раннього втручання як на місцевому, так і на регіональному рівнях.

Методологія

З метою проведення фокус-груп в пілотних регіонах проекту було реалізовано такі конкретні заходи:

- проведено відбір модераторів в регіонах;
- проведено установчий семінар для модераторів у м. Києві з метою формування єдиного бачення системи раннього втручання; удосконалення умінь і навичок щодо проведен-

ня фокус-груп; розробки та адаптації опитувальників для різних цільових груп; узгодження організаційних і логістичних питань;

- узгоджено графік проведення фокус-груп з регіональними модераторами;
- проведено відповідні фокус-групи у п'яти пілотних регіонах та опрацьовано відповіді учасників.

Уся зібрана модераторами інформація була направлена консультантам проекту для узагальнення результатів і підготовки рекомендацій.

Опитування учасників фокус-груп проходило анонімно, що давало їм можливість висловлюватись більш відверто і неупереджено.

Фокус групи проводились з листопада 2016 року по січень 2017 року.

Загальна кількість осіб, які взяли участь у фокус групах в пілотних регіонах:

- батьки (батьки дітей з інвалідністю та без інвалідності) — 49 осіб;
- державні службовці різних релевантних відомств — 45 осіб;
- спеціалісти (педіатри, сімейні лікарі, реабілітологи, соціальні працівники, психологи, вчителі, логопеди) — 54 особи.

Стандартами для проведення аналізу було обрано положення Конвенції ООН про права дитини, Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, міжнародні документи у сфері охорони здоров'я, освіти, які складають основу дій в сфері захисту прав дитини та забезпечують обґрунтування для інвестицій в ранній період життя дитини.

Узагальнені результати дослідження



Існування бар'єрів у запровадженні якісних послуг на рівні громади для сімей та дітей з порушенням розвитку або в яких є ризики виникнення порушень. *(Питання для всіх цільових груп).*



Фокус-група для державних службовців

Розуміння бар'єрів є важливим чинником при плануванні політики в різних сферах, що стосуються прав дітей. Через їх існування сім'ї та діти з порушенням розвитку мають менше шансів бути включеними до громади та отримати необхідну допомогу. В рамках проекту для формування системи раннього втручання в пілотних регіонах важливим було визначення представниками різних відомств основних існуючих бар'єрів в наданні послуг з метою їх локалізації та подальшого усунення.

Так, до основних бар'єрів у запровадженні послуг на рівні громади для сімей та дітей з порушенням розвитку або в яких є ризики виникнення порушень¹, представники державних структур у п'яти регіонах віднесли:

- **недосконалість законодавства;**
- **корупцію;**
- **недостатнє фінансування;**
- **небажання спеціалістів працювати з дітьми з інвалідністю;**

¹ Сім'ї та діти з порушенням розвитку або в яких є ризики виникнення порушень — далі, «цільова група проекту». — прим авт.

- **неналежне кадрове забезпечення (фахівці)**, а також
- **відсутність ліцензування послуг / програм**, зокрема тих, що надаються громадськими організаціями: «что касается общественных организаций, нужно провести их лицензирование, что они дают детям. Не каждую разработку можно применить к детям»;¹.

Учасники НЕ віднесли до бар'єрів такі важливі аспекти як: неадекватні заходи політики та стратегії на місцевому рівні в сфері надання послуг «цільовій групі проекту», слабку підготовку державних службовців та осіб, котрі формують політику, з питань інвалідності², відсутність належної інформації та міжвідомчої координації, брак достовірних даних та моніторингових механізмів, відсутність системи оцінювання, недостатнє залучення громадськості до процесу прийняття рішень.

Важливо, щоб ті, хто визначають і формують політику, визнавали і усвідомлювали наявність бар'єрів, а також забезпечували, щоб політика, яку вони самі проводять, сприяла ліквідації цих перешкод.

Фокус-група для фахівців

Спільними бар'єрами, визначеними учасниками цієї цільової аудиторії, були наступні:

- **проблеми фінансування (в т.ч. низька заробітна плата);**
- **відсутність достатньої кількості реабілітологів, масажистів, дефектологів, фізіоінструкторів;**
- **брак навчальних програм для медичних та соціальних працівників;**
- **неякісні послуги і низький рівень знань спеціалістів;**
- **відсутність архітектурної доступності.**

Деякі учасники також відмітили наступні проблеми: відсутність або «перекручену інформацію» про статистичні дані щодо дітей з психофізичними порушеннями; «відсутність на місцевому рівні громадської організації із захисту прав дітей з інвалідністю та їх сімей, які могли б доносити громаді питання, що повинні вирішуватись на рівні міста»; «медперсонал звик брати за нібито безкоштовні послуги гроші».

Заслуговує на увагу інформація, що саме учасники даної групи відзначили серед бар'єрів низький рівень підготовки фахівців та неякісні послуги, які вони надають.

Фокус-група для батьків

До участі у групі були запрошені батьки, котрі виховують дітей різного віку з функціональними порушеннями та без них. Група батьків, серед основних бар'єрів у запровадженні якісних послуг, виділила:

- **нерозуміння потреб дітей з порушеннями та їх батьків;**
- **недостатнє фінансування, в т.ч. низька заробітна плата для фахівців;**
- **відсутність необхідної інформації;**
- **низький рівень культури (хамство) та байдужість суспільства;**
- **нерозуміння проблеми: «отсутствие построения реабилитационных центров», «боль-**

¹ У Звіті використовують цитати учасників без виправлень, змін, « мовою оригіналу».— прим авт...

² Рекомендація, викладена у заключних зауваженнях, наданих Комітетом ООН з прав осіб з інвалідністю, до першої доповіді України про виконання зазначеної Конвенції про права осіб з інвалідністю, , 2015р.

ные люди должны быть в обществе, а не дома, тогда мы начнем их видеть, слышать и помогать им. Наши дети не видят и не знают, как помочь этим детям, им никто не рассказывал и не научил. Мы должны научить, прежде всего, своих детей, быть чуткими к чужому горю».



Спільними для всіх груп визначено такі бар'єри: фінансові, кадрові, відсутність інформації, незрозуміння потреб і проблем дітей з порушеннями та їх батьків.



Три найперші кроки, які б ви зробили для запровадження/ поліпшення якісних послуг за місцем проживання для дітей з порушенням розвитку. (Питання для всіх цільових груп).



Участь та єдність позицій і дій всіх державних органів, громадських структур та набувачів послуг у плануванні політики в сфері дитинства і наданні якісних послуг сім'ям з дітьми, які мають порушення розвитку, є одними з найважливіших критеріїв оцінки державної політики з точки зору можливості її реалізації. Заслужовують на увагу результати фокус-груп щодо першочерговості кроків із запровадження/ поліпшення послуг для дітей та їх сімей.

Фокус-група для державних службовців

Всі представники державних структур у пілотних регіонах вирішальними кроками вбачають наступні:

- 1. Створення та реалізація нормативно-правової бази щодо дітей.**
- 2. Кадрове забезпечення (підготовка фахівців).**
- 3. Фінансування (закупівля нового обладнання, фінансування територіальних центрів, безкоштовна діагностика)**

Окремі пропозиції:

«Должен быть рынок социальных услуг, их предложение. Мы покупаем — они выполняют. Тогда можно охватить больше детей. Государство закупает услуги и дает детям» (м. Харків);

«Створення об'єднань батьків, що є найпотужнішою рушійною, вмотивованою до кардинальних змін силою»; «Широкий інформаційний простір з цієї проблеми». (м. Лисичанськ)

«Улучшение медицинского обслуживания детей и семей. Предоставление психологической помощи семьям» (м. Краматорськ)

«Увеличение количества центров развития по районам города, расширение комплекса услуг, разноплановая диагностика»; «Безкоштовні заняття спортом, ЛФК, центри розвитку. Додаткове фінансування територіальних центрів, закупівля нового спеціального обладнання» (м. Запоріжжя)

«Інформування влади на всіх рівнях. Співпраця з громадськими організаціями» (м. Дніпро).

Деякі учасники не приєднались до обговорення цього питання, вказавши на те, що вони не знають відповіді на нього.

Фокус-група для фахівців

У відповідях учасників цієї цільової групи було багато розбіжностей щодо першочерговості кроків з метою покращення ситуації у наданні послуг сім'ям та дітям; не відслідковувалась системність бачення ситуації та її розуміння.

Спільними позиціями з боку цієї групи у всіх регіонах було визначено:

- **Забезпечення належного фінансування;**
- **Поліпшення якості послуг;**
- **Розбудова безбар'єрного середовища.**

Окремі пропозиції:

«Чтобы были детские сады, школы, дальше.... для аутистов, для них же ничего нет в городе... Больше говорит и напоминает педиатрам, чтобы направляли семьи в РВ» (м. Харків)

«Улучшение качества медицинского осмотра новорожденных, организация медико-социального патронажа в семьях высокого социального риска» (м. Лисичанськ).

«Создание сети реабилитационных центров по всей Украине с учетом нарушений; подготовка специалистов. Увеличение количества кабинетов ЛФК, бассейнов, доступный спорт. Изучение опыта европейских стран» (м. Запоріжжя)

«Залучення селищних рад» (м. Краматорськ)

«Зменшити кількість документообігу. Мати банк даних дітей з групи ризику. Довести батькам, що треба виконувати свої обов'язки щодо порад лікарів для поліпшення стану дитини (м. Дніпро).

Фокус-група для батьків

Для даної цільової групи спільними для всіх регіонів виявилась дві позиції:

- **інформування батьків, лікарів, суспільства;**
- **забезпечення належного фінансування.**

Учасники фокус-груп відмічали відсутність інформації у батьків про існуючі послуги, необхідність зміни світогляду суспільства у його ставленні до дітей з інвалідністю, інформування лікарів (мова йшла про навчання лікарів. — прим авт.), практично всі відповіді та приклади учасників торкалися питань фінансування.

Окремі пропозиції:

«Монетизація» — це гроші за дитиною в отриманні послуг, визначених в індивідуальній програмі реабілітації. Реалізація програм для дітей з інвалідністю у міському та обласному бюджеті. Надання соціального працівника для супроводу в закладах та на дому. Створення центрів РВ. Реалізація програм для дітей з інвалідністю у міському та обласному бюджеті» (м. Дніпро);

«Атестувати лікарів. Лікарів потрібно контролювати, навчати бо від них дуже багато залежить » (м. Краматорськ);

«Диагностику улучшить. Больше центров РВ.» (м. Харків);

«Создать информационный центр для родителей. Добиваться бесплатного лечения

для різних категорій дітей. Добиватися доступності в общественных местах для людей с інвалідністю вель в нашом городе недостаточно пандусов, не облагорожены тротуары для колясок, простите, в туалет такой человек попасть не сможет. Открытие центров реабилитации, развития, массажных кабинетов для детей, кабинетов ЛФК, группа специалистов чтобы работала по разным направлениям и решала различные вопросы» (м.Лисичанськ);

«Контроль за выделением средств в учреждениях образования, здравоохранения, реабилитации.Поднять значимость территориальных центров. Дополнительное финансирование семьям, где воспитывается ребенок с інвалідністю (мама, как правило,не работает, а папа бросил семью). Пособие по уходу за ребенком инвалидом — 1130 грн. Качественные услуги на самой ранней стадии (диагностика, бесплатные препараты, ЛФК, бесплатное лечение» (м. Запоріжжя).

Деякі учасники фокус груп не відповідали на дане питання, вказавши, що «не знають, щоб вони зробили в першу чергу».



Всі три цільові групи мали своє бачення щодо першочерговості дій у вирішення питань покращення послуг для сімей та дітей. Спільною позицією є питання фінансування (закупівля обладнання, матеріально-технічна база, заробітна плата, вартість послуг тощо). Прослідковується відсутність комунікації, діалогу та партнерства між цільовими групами.



Що ви знаєте про систему «раннього втручання»? Як ви це розумієте і на кого вона розрахована? Звідки ви отримали інформацію (семінари, Інтернет, та ін.).



(Питання для всіх цільових груп).

Практично всі респонденти (85%) цільових груп не змогли відповісти на дане питання. В першу чергу, через відсутність інформації, відповідної підготовки та знань.

Більшість державних службовців у пілотних регіонах не володіють системною інформацією про те, що «таке раннє втручання», а тому, зазвичай, не можуть пояснити, як працює система РВ і на кого вона розрахована. Окремі представники державних структур у м. Харкові відзначили: «Мы прошли все семинары. Мы знали, что есть такая система. Горсовет внедрял проект 17 лет. Финансируем», але не змогли дати чіткого пояснення щодо сутності та системності підходів у ранньому втручанні.

У м. Лисичанську учасники фокус групи для державних службовців надали інформацію, що «на семінарах у м. Харкові фахівців Луганської обласної дитячої клінічної лікарні навчають з цієї проблеми протягом 2016—2017 року. По закінченню вони отримують відповідні сертифікати», але самі не змогли відповісти на питання, «що таке система раннього втручання і на кого вона розрахована?». Деякі представники фокус-груп в м. Запоріжжя відмітили, що отримали інформацію через Інтернет: «считаю, что система рассчитана на раннюю диагностику, выявление заболеваний и лечение детей в возрасте от 0 до 3х лет», «рассчитана на детей, у которых есть незначительные отклонения в развитии», «система для выявления нарушений у детей в возрасте до 6 лет». «Система раннього втручання розрахована на молоду сім'ю, одиноких матерів, батьків, у яких є діти з особливими потребами та майбутніх батьків «свідоме батьківство»(м. Дніпро).

Фахівці, які брали участь у фокус-групі відзначали, що це система яка «орієнтована на семью», «рассчитана на помощь родителям, ведь дети еще в утробе могут болеть» (м.Харків); «організація допомоги сім'ї з проблемною дитиною» (м Дніпро); «рассчитана на семьи, дети которых в возрасте от 0—4 лет, от 1—6лет, 0—5лет» (тобто у всіх різне бачення. — прим. авт.), (м. Лисичанськ); «рання діагностика дитини» (м. Краматорськ).

Нажаль, пояснити, як має працювати система раннього втручання ніхто з представників груп для фахівців не зміг.

Учасники фокус-групи для батьків відзначили що «до 2016 року про систему «раннього втручання» ніхто з батьків у регіоні не знав» (м. Дніпро), дехто «читав в Інтернеті» (м. Лисичанськ), «не володіють інформацією» (м. Краматорськ, м. Запоріжжя), двоє батьків із м. Харкова вже отримують послуги в системі раннього втручання, двоє ще будуть отримувати; «дізнались від знайомих, дізнались через Інтернет».



Результати, отримані від усіх цільових груп за цим питанням вказують на низький рівень поінформованості цільових груп; неналежне усвідомлення проблеми серед осіб, які формують політику та надають послуги; низьку активність батьків.



Як ви розумієте на практиці термін «міжвідомча співпраця» в наданні послуг сім'ям та дітям з різними функціональними порушеннями на рівні громади?
(Питання для державних службовців та фахівців).



Міжвідомча співпраця є важливим чинником у впровадженні політики в сфері дитинства, вона може слугувати гарним інструментом, щоб уникнути дублювання в роботі, забезпечити оптимальну взаємодію та якісний результат. Кінцева мета даної співпраці може полягати в підвищенні якості та інклюзивності послуг та для сімей та дітей, які пропонуються на рівні громади. Тому дуже важливим є розуміння суті та механізмів міжвідомчої співпраці як державними службовцями, так і спеціалістами.

Окремі коментарі:

м. Харків. Фахівці: «*помогают все друг другу. Когда и соцзащита и медицина вместе, но такое редко бывает*». Державні службовці: «*департаменты социальной политики все работают по своим направлениям и между собой сотрудничают*».

м. Краматорськ. Фахівці: «*співпраця повинна полягати у сумісній діяльності щодо вивчення і запровадження нових законодавчих норм. Медичні установи, психологічні та соціальні служби повинні співпрацювати між собою*». Державні службовці: «*взаємодія служб міста з надання послуг сім'ям (управління соціального захисту, відділ охорони здоров'я, міський відділ освіти) здійснюється шляхом проведення спільних нарад, семінарів, загальної інформації*».

м. Лисичанськ. Фахівці: «*составление механизма (алгоритма) взаимодействия между разными ведомствами, специалистами в оказании услуг семьям и детям с ООП. Заключение какого либо договора, между лечебным учреждением, отделом образования, УТСЗН о сотрудничестве и взаимодействии, о предоставлении услуг семьям на уровне громады. Или создать кабинет, в котором специалисты всех ведомств предоставляют услуги семье,*

не заставляя ходить по разным инстанциям тратя время иногда в пустую, когда оно возможно было бы потрачено на работу с семьёй и ребёнком». Державні службовці: «допомога команди спеціалістів спрямована на те, щоб сім'я не випала зі звичного для неї способу та темпу життя. Фахівці зосереджені на навчанні батьків, як виховувати дитину, та допомагають практичними порадами. Дитині також надається кваліфікована допомога фахівців. Фахівцями розробляються суспільні програми допомоги сім'ї...»

м. Запоріжжя. Фахівці: «социальная защита для интерната для детей с сильными функциональными нарушениями дает место и финансирование, образование дает педагогов, здравоохранение дает специалистов (докторов, реабилитологов, массажистов, диагностов др. специалистов); на базе реабилитационных центров набор групп (например, на 3 месяца) с усиленным массажем, логопедом, физ. процедурами и др.). «Все должно происходить в одном районе, чтобы родители не ездили по всему городу в поисках необходимых услуг и должно работать социальное такси, т. к. нуждающиеся дети могут быть новорожденными либо не ходячими». Державні службовці: «все проекты должны быть совместными (здравоохранение, образование, социальная защита)».

м. Дніпро. Фахівці: «сумісна дружня та справедлива співпраця, готовність до діалогу, сумісні консультації». Державні службовці: «створити об'єднання за участю фахівців з різних напрямів. Спільна нормативна база».



Нажаль, представники цільових груп не змогли чітко визначити «що таке міжвідомча співпраця» у наданні послуг сім'ям та дітям з різними функціональними порушеннями на рівні громади, у чому вона полягає та як забезпечуються.



**Чи знайомі Ви із Міжнародною класифікацією функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (ВООЗ)? Якщо так, як Ви використовуєте її в своїй роботі?
(Питання для фахівців).**



Групі фахівців було поставлено окреме питання, яке пов'язане з застосуванням Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ). Протягом багатьох років, працюючи в сфері дитинства, Національна асамблея людей з інвалідністю наголошувала на важливості застосування даної класифікації ВООЗ та навчання фахівців з різних відомств щодо користування нею. Ця класифікація дає можливість відійти від суто медичної моделі інвалідності, на якійсьогодні базується вітчизняна система охорона здоров'я. Знання та застосування МКФ є важливим елементом для впровадження системи раннього втручання.



Як показали результати фокус-груп 90% фахівців не знайомі та не використовують МКФ, деякі «чули і тільки пробують застосовувати», інші користуються МКБ 10.





Що означає поняття «інвалідність»? (Питання для фахівців).



Важливим аспектом є розуміння нових підходів до інвалідності, особливо після ратифікації Україною Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю в 2009 році (далі, КПЛІ). Знання МФК та розуміння інвалідності згідно КПЛІ, тісно пов'язані між собою в контексті забезпечення якісних та інклюзивних послуг для сімей та дітей.

Окремі відповіді:

«Патологічний стійкий стан, який привів до порушень функцій організму; порушення та відхилення від норми; обмеження функцій деяких органів, порушення якості життя»;

«Инвалидность — ограничение каких-либо функций организма. Инвалидность — статус, при котором человек, имеющий жизненные ограничения, получает пенсию. Инвалидность — ограничения (в передвижении, работе, досуге и т. д.);

«Инвалидность — ограничение трудоспособности, вызванное дефектами развития. Неумение себя обслуживать. С моральной точки зрения инвалиды — это отверженные люди»;

«Порушення функціональних можливостей людини: вроджені або набуті. Часткова втрата здоров'я (працездатності)»;

«Ребёнок у которого нарушены жизненные функции (внутриутробно или приобретено), дети с ограниченными умственными и физическими возможностями, дети со специальными потребностями; ребёнок, которому необходима социальная помощь и защита».



Результати фокус-груп показали, що ніхто із респондентів не зміг пояснити значення інвалідності відповідно до Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю та існуючих сучасних міжнародних тенденцій.



Чи знайомі Ви із Конвенцією ООН про права осіб з інвалідністю? Як Ви виконуєте на місцях статті 7, 24, 25, 26? (Питання для представників державних структур).



В практичній роботі Національна Асамблея людей з інвалідністю неодноразово стикалась з тим фактом, що представники державних структур не володіють знаннями щодо стандартів Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, а тому не можуть її застосовувати в повсякденній роботі. КПЛІ є частиною законодавства України і обов'язкова для виконання, а тому знання державними службовцями її стандартів важливе для впровадження політики в різних сферах, що стосується дітей з функціональними порушеннями. На цих моментах наголошував і Комітет ООН з прав людей з інвалідністю в своїх Рекомендаціях, викладених у Заключних зауваженнях до першої доповіді України про виконання зазначеної Конвенції.



Під час проведення фокус-груп для представників державних структур всі відповіли, що знають про існування Конвенції про права осіб з інвалідністю, але в роботі не застосовують, «мають загальне уявлення», але назвати та пояснити визначені в питанні статті не змогли.



Таким чином, відповіді на наступне питання були загальними або короткими: «ні, не знаємо».



Чи знайомі Ви з рекомендаціями Комітету ООН з прав людей з інвалідністю у контексті «Заключних зауважень стосовно першої доповіді України» в частині забезпечення прав дітей з інвалідністю на якісні послуги сфері охорони здоров'я, освіти? Якщо, так, то чи включені вони до регіональних стратегій (програм, планів) розвитку?



Учасниками фокус-груп зазначалось, що існує «куча різних програм, где все переплетается; Есть программы по детям разные, особое место детям с инвалидностью, дополнительные гарантии в нормативных актах»; «не знаємо, не чули».



В рекомендаціях Комітету ООН з прав людей з інвалідністю до України привертається увага до надання якісних послуг сім'ям та дітям на рівні громади, а також щодо необхідності впровадження системи раннього втручання.



Більшість батьків (90%), котрі брали участь у фокус-групах виховують дітей з функціональними порушеннями, інвалідністю. Деякі діти мали групу інвалідності, Індивідуальну програму реабілітації, хоча, як зазначили батьки, іноді вона «оформляється формально»:

«Индивидуальная программа реабилитации формальность. Так и не поняла, для чего она нужна...»;

« Если что-либо в программе не пишут, добиваюсь, чтобы было прописано, но все везде связано с финансированием...»;

«Не всі батьки обізнані в правах дітей, тому ІПР не мають, а лікарі не доводять до відома...».

Всі респонденти були дуже активними під час фокус-груп, деякі запитували, «чи зможуть результати відповідей змінити ситуацію на краще». Важливо, що під час опитування були також присутні батьки, котрі виховують дітей без функціональних порушень.



Як ви думаєте, які права є у дітей на доступ до якісних послуг в сфері охорони здоров'я, освіти, реабілітації? Хто має їх забезпечувати? Можете назвати, в яких законодавчо-нормативних актах про це зазначено?



(Питання для батьків).

Під час проведення фокус-групи з батьками важливо було в'яснити, наскільки обізнані вони про права своїх дітей. Відповіді свідчать, що майже всі батьки (95%) мають загальне уявлення про права дітей на отримання якісних послуг в різних сферах. На їх думку забезпечити дітей такими послугами має держава. Назвати нормативно-правові акти, якими на сьогодні регулюються питання надання послуг дітям, в тому числі з дітям інвалідністю, батьки не змогли. Учасники групи повідомили, що більшість інформації вони отримують через друзів, в лікарнях, на батьківських форумах в Інтернеті («маміне радіо», соціальні мережі).

Всі батьки зазначили про вкрай обмежене інформування державними органами батьків з правових питань.

Окремі відповіді:

«Не знаю...какие существуют права...найти информацию родителям достаточно сложно. Нормативно-правовые акты не знаю...»;

«Права детей не существуют, нет услуг...»;

«На бумаге права есть, а в действиях нет»;

«Вважаю, що соціальні служби повинні надавати якісні послуги для дітей з порушеннями»;

«Міський невропатолог не звернув уваги на дитину, а через кілька місяців було вже пізно... Ортопед один на ціле місто...»;

«...Да, закреплено, много в интернете, но мы мало информированы, какой закон действует, а какой уже нет...»;

«Законы есть, еще есть Конвенции о правах детей, я слышала. Но что с этого? Педиатр должен помочь, но этого нет. Невропатолог в поликлинике, тоже ничем не помогла...»;

«Иногда разные ведомства футболеят нас друг другу, не давая никакой информации о наших возможностях и правах...».



Які установи у місцевій громаді надають підтримку сім'ям, де виховуються діти з порушеннями розвитку або в яких є ризики виникнення порушень? Чи легко знайти інформацію про такі установи? Де, зазвичай, таку інформацію можна здобути? (Питання для батьків).



Батьки повідомили, що перше їх звернення буває, як правило, до медичної установи, а потім «по колу» — до управління соціального захисту, реабілітаційного центру (якщо такий функціонує в громаді), адміністрації школи, інтернату, ПМПК. Вони також відзначили, що послуги, як в державних закладах, так і в місцевій громаді надаються неякісні. А тому вони вимушені користуватися платними послугами спеціалістів, постійно звертатися до громадських організацій, благодійних фондів, приватних реабілітаційних центрів. Респонденти відмітили, що більшість інформації отримують в соцмережах та чергах у лікарнях, «знайти інформацію дуже важко, а фахівці надають її вкрай рідко».



Чи звертались ви за допомогою/підтримкою після народження вашої дитини? Якщо так, то куди саме (яка інституція)? Чим було викликано ваше звернення? (Питання для батьків).



Всі учасники фокус-груп відмітили, що вчасність діагностування хвороби чи її розвитку є одним з головних факторів у її подальшому лікуванні. Саме тому перше звернення більшості батьків було до медичних закладів. Учасники відмітили, що не завжди отримують допомогу в повній мірі через те, що якісне лікування для дітей з інвалідності є платним,

а тому батьки звертаються за матеріальною допомогою до благодійних фондів, громадських організацій та депутатів.

Окремі відповіді:

«Обращалась в поліклініку безрезультатно. Требувала лікарства, добилась тільки через Департамент здравоохранения. Требувала, чтобы за ребенком закрепили специалиста. Дефицит специализированных препаратов»;

«Коли у місті лікарі нічого не казали, їхали в обласну лікарню або до Києва»;

«Звертались до мера,... в соціальний захист»;

«Мама обращалась в исполком, так как нужна операция ребенку. Над ней посмеялись, сказали, что она рискованная и пообещали помощь в размере 500 гр.»;

«Городской отдел образования. Мама ребёнка 3-х лет добивается, чтобы по месту жительства открыли для ребенка инклюзивную группу, а ее посылают в другой конец города, где группа для таких детей уже открылась, но туда ездить нужно с двумя пересадками...».



Чи ви особисто, як батьки, проходили навчання та отримували відповідні навички? Чи вам надавалась/ється підтримка щодо виховання вашої дитини? Якщо так, як і де це відбувається/лося? (Питання для батьків).



Більшість учасників групи навчання не проходили. Деякі батьки відмітили, що отримували консультації в лікарнях, у фахівців ПМПК.

м. Дніпро. Жоден з учасників групи «ніяких навчань не проходив» та підтримка не надавалася. Поради та досвід отримують «від інших батьків, в центрах реабілітації, поліклініках, Інтернет ресурсах, та у знайомих»;

м. Запоріжжя. «Проходила обучение в женской консультации, поддержка была со стороны педиатра и участковой медсестры...»; «Обучение не проходили, были очень сложные роды, родила двойню (ЭКО). После родов никакой помощи не получала. Медсестра приходила только в течение первого месяца»;

м. Харків. «Было обучение в раннем вмешательстве...Тут нам очень помогли. У Марабьяна хорошо было, нас многому научили»; «Плохо, дома нет поддержки. Никто не помогает. Ищу через интернет. Все сама. Не «закрылась» только благодаря ЦРВ.»

м. Лисичанськ. «Нет... Если бы в поликлинике сидел человек по этим вопросам, родителям было бы легче ориентироваться, какая поддержка им необходима. В больших городах существуют такие кабинеты при поликлиниках. Ведь куда идет, мама, если что случится - это в поликлинику, амбулаторию. Лучше бы ответственный человек связывался с другими структурами и решал вопросы на месте, чем маме бросать ребёнка и ходить с одной структуры в другую»;

м. Краматорськ. «Ні...Нікому ми не потрібні. Все знаходимо та робимо самостійно...»; «Лікарі взагалі нічого не кажуть, а тільки слухають... Це за кордоном спеціально навчають, а у нас «ні»...».



Скільки коштують/вали надані вам послуги і які саме? (Питання для батьків).



За словами батьків послуги для дітей з інвалідністю коштують дуже дорого. Так, учасники фокус-групи з м. Дніпро зазначили, що послуги з реабілітації дитини на добу можуть коштувати від 900 до 1400 гривень. Батьки з м. Харкова зазначили, що процедура отримання безкоштовних ліків для дитини «велика морока», необхідно зібрати багато довідок. Зі слів батьків з м. Запоріжжя практично всі ліки — платні, фахівці — платні, курс лікування призначається лікарями, виходячи з фінансових можливостей батьків дитини. За словами батьків з м. Краматорська, ліки для курсу лікування в середньому обійдуться у 5000—6000 гривень, при цьому лікарі кажуть, що дешеві ліки можуть бути неякісними і тому можуть не допомогти.

Окремі відповіді:

«Очень дорогие услуги. Ребенок слабовидящий. Лечение в г. Киеве, Одессе. Плата за сьем жилья, лекарства, диагностика, питание. Было сделано 10 операций, каждая операция 12000 грн., если сложная операция, то 60000 грн. Где можно заработать такие деньги?»;

«Ребенок болен сахарным диабетом лекарства выделяют бесплатно, тест полоски около 1000 грн. В месяц обследование обходится около 6000 грн.»;

«Дорого стоят реабилитационные центры (некоторые процедуры платные, некоторые нет) с проживанием обходится до 5 тысяч...»;

«...Если есть государственное финансирование и ребёнок лежит в больнице, то могут колоть бесплатно, но многие родители об этом не знают и платят со своего кармана»;

«Все за власні кошти. Збираємо та відкладаємо на реабілітацію дитини... Родичі допомагають».



Чи порушувалися права Ваших дітей на надання доступу до якісних медичних послуг в сфері охорони здоров'я, освіти, реабілітації? З чим це було пов'язано? Чи звертались ви зі скаргами по відстоюванню прав ваших дітей? До яких саме інституцій?



Чого вдалося добитися/досягти? (Питання для батьків).

Майже всі батьки зазначили, що права їхніх дітей порушувалися неодноразово: відсутність безкоштовних зчеплень, платна діагностика, платні послуги лікувально-фізкультурного комплексу, відсутність інклюзивної освіти «на периферії», відсутність послуг з реабілітації. Більшість учасників (90%) відмітили, що не зверталися нікуди, тому що: по-перше, не знають прав дитини і своїх прав, а по-друге, процес звернень, а головне їх розгляд, вважають довгостроковим, нервовим і неефективним, по-третє — впевнені, що «результату не буде». У той же час, наприклад, батьки з м. Харкова зазначили, що із заявами звертаються, бо це допомагає, певним чином, «розворушити» чиновників.

Окремі відповіді:

«Були скарги, які розбиралися на місці, в поліклініці та в школі»;

«У государственных служащих не хватает компетентности и совести в этих вопросах...»;

« До кого звертатись? Кому ми потрібні...».

! Таким чином, узагальнюючи відповіді батьків, потрібно звернути увагу на існування таких проблем як: відсутність належних джерел інформації, відсутність навчальних та просвітницьких програм; доступ до інформації та послуг не забезпечується державними службовцями; послуги переважно платні або зовсім відсутні, особливо у маленьких містах; недостатня обізнаність батьків про свої права та права своїх дітей; відсутність системи надання послуг на рівні громади/ за місцем проживання (існують окремі послуги, окремі структури). **!**

Висновки

На основі аналізу проведених фокус-груп постає необхідність:

- проведення аналізу національного законодавства з питань охорони здоров'я, освіти, соціального захисту населення для визначення положень, які потребують змін, задля створення та розбудови в Україні системи надання якісних та інтегрованих послуг для сімей та дітей на рівні громади;
- здійснення оцінки державних програм (національного та місцевого рівня) та їх фінансування з метою вдосконалення , оптимізації ресурсів та покращення послуг для сімей та дітей на рівні громади;
- визначення єдиних підходів до створення та розбудови в Україні системи раннього втручання з урахуванням кращого міжнародного досвіду;
- перегляду існуючої системи фінансування послуг задля підвищення поінформованості суспільства, батьків, фахівців, державних службовців з питань раннього втручання;
- розробки конкретних керівних принципів по реалізації політики раннього втручання на національному та місцевому рівнях;
- активізації міжвідомчої співпраці в питаннях впровадження/ забезпечення системи якісних та інклюзивних послуг на рівні громади для сімей і дітей та розробка комплексних механізмів цієї співпраці;
- включення нових підходів до питань інвалідності, інформацію щодо Конвенції про права осіб з інвалідністю до програм курсів підвищення кваліфікації державних службовців, фахівців, які працюють з людьми з інвалідністю;
- проведення семінарів, тренінгів для фахівців, представників державних структур з питань впровадження Міжнародної класифікації функціонування, забезпечення життєдіяльності, здоров'я;
- здійснення місцевими органам влади у співпраці з громадськими організаціями аудитів архітектурної доступності закладів охорони здоров'я, соціального захисту, освіти та розробити поетапний план ліквідації бар'єрів. Забезпечити поетапного фінансування ліквідації бар'єрів ;
- забезпечення участі громадських організацій людей з інвалідністю, батьків, які виховують дітей з функціональними порушеннями до питань формування соціальної політики на місцевому та національному рівнях;

- підвищення правової культури батьків шляхом проведення семінарів, тренінгів, надання консультацій за місцем проживання (на постійній основі), включаючи сім`ї, які проживають в сільській місцевості;
- залучення засобів інформації до проведення просвітницької діяльності щодо правової культури населення;
- навчання батьків догляду за дітьми всіх вікових груп, що включає використання існуючих послуг та виявлення недоліків у таких послугах;
- розвитку системи підготовки фахівців, які зможуть надавати якісні послуги сім'ям на дітям за місцем проживання в рамках впровадження системи раннього втручання;
- проведення за участі громадських організацій семінарів, тренінгів для фахівців, представників державних структур з питань формування інклюзивної політики у надання послуг на рівні громади, впровадження системи раннього втручання;
- розробки конкретних керівних принципів по реалізації політики раннього втручання на національному та місцевому рівнях;
- розробки механізму моніторингу та оцінки надання якісних послуг для сімей та дітей з функціональними порушеннями;
- вивчення кращого існуючого досвіду в наданні послуг сім'ям та дітям на рівні громади та розповсюдження його для широкого загалу.

