

Р. Я. Левін,
канд. пед. наук

ROMAN YA. LEVIN,
Ph. D. in Pedagogics



СОЦІАЛЬНІ ПРОБЛЕМИ СІМЕЙ З ДІТЬМИ, ЯКІ МАЮТЬ ФУНКЦІОНАЛЬНІ ОБМЕЖЕННЯ

Abstract. The article examines the main social problems of families with disable children and young people based on the data obtained from 110 respondents in four oblasts of Ukraine. It contains the respondents' visions of possible solutions, and the quality of services provided to children with special needs and their parents. The data obtained were used to outline some possible ways of improvement of the state social policy targeting families with disable children.

Постановка проблеми. Актуальність дослідження соціальних проблем українських сімей, у складі яких є діти/молоді люди з функціональними обмеженнями (інваліди¹) зумовлена, передовсім, суттєвим зростанням чисельності цієї категорії населення країни, яке перманентно відбувається протягом останніх 15–20 років. Наприклад, лише за п'ятиріччя 1996–2001 рр., за даними Держкомстату України, за станом на 1 січня кожного року чисельність тільки дітей-інвалідів віком до 16 років, які отримують соціальні пенсії, збільшилася з 120,4 до 153,9 тис. осіб або майже на 22 %. Якщо ж узяти ширший часовий діапазон, наприклад,

1993–2001 рр., то зростання цього показника перевищує 60 % [1, с. 8].

З цього явища випливає потреба постійного нарощування зусиль держави, спрямованих на розв'язання соціальних проблем сімей, які виховують дітей і молодь з функціональними обмеженнями. Але існує питання вибору оптимальної стратегії дій за цим напрямом державної соціальної політики, яка має враховувати, з одного боку, наявні ресурсні можливості (фінансові, кадрові, матеріально-технічні тощо) держави «на сьогодні», а з іншого, – передбачати середньо- і довгострокові наслідки, які слід очікувати в перспективі.

¹У світовій практиці вважається неприйнятним вживати визначення «інвалід» стосовно людини як таке, що принижує людську гідність. Тому в цій статті (окрім випадків назв, визначених у нормативних документах) застосоване визначення «функціональні обмеження», яке за змістом відповідає поширеному у міжнародному обігу англійському словосполученню «people with disabilities».

На даний час вітчизняний і закордонний досвід засвідчує наявність принаймні двох основних стратегій соціальної допомоги, соціального забезпечення і захисту осіб з функціональними обмеженнями. Перша спирається на ідеологію економії витрат щодо системи заходів раннього втручання, тобто не передбачає пріоритету соціальних інвестицій з боку держави й суспільства у ранню діагностику, лікування, реабілітацію, соціальну адаптацію дітей і молоді з функціональними обмеженнями, які живуть у сім'ях громадян. Вона більшою мірою орієнтована на підтримку функціонування системи інституційних закладів (шкіл-інтернатів, будинків інвалідів тощо), призначених для утримання дітей, молодих і дорослих осіб з функціональними обмеженнями, осіб похилого віку. Одночасно ця стратегія орієнтована й на тих, хто мешкає вдома, але її пріоритетними напрямками є, передовсім, грошове утримання (виплата пенсій та матеріальної допомоги) і, до певної міри, соціальний патронаж (соціальна допомога, підтримка), здійснювані через територіальні установи системи соціального забезпечення, діяльність яких багата в чому спирається на досвід і традиції, успадковані ще з радянських часів. Звичайно ця стратегія має певні переваги з погляду економії бюджетних витрат, якщо йдеться про населення загалом. Адже кошти витрачаються переважно на підтримку усталеного (хоча й далеко, поки що, не належного) рівня задоволення матеріальних потреб, пов'язаних з явищем інвалідності. Але стосовно сімей, які виховують дітей і молоді з функціональними обмеженнями, можна думати, що такі переваги виявляються лише паліативними, тимчасовими. Адже

мінімізація витрат на соціальну адаптацію цієї категорії населення сьогодні неминуче обернеться необхідністю утримувати в майбутньому за рахунок того ж бюджету більше дорослих осіб з функціональними обмеженнями, не підготовлених змалку до самостійного життя. Тобто, можна припустити, що стратегія сьогоденної економії ресурсів за рахунок обмеження, нерозвиненості системи раннього, комплексного і багатобічного задоволення соціальних потреб сімей, у складі яких виховуються діти/молоді люди з функціональними обмеженнями, виявляється неоптимальною в середньо- і довгостроковому аспекті.

Інша відома стратегія соціальної підтримки, допомоги, захисту і забезпечення осіб з функціональними обмеженнями базується на пріоритеті такого напрямку діяльності, який передбачає якомога більш раннє застосування діагностично-лікувальних та реабілітаційних заходів і головне – соціальну адаптацію дітей і молоді, які живуть у сім'ях громадян. Стратегія раннього втручання, поряд з іншими складовими, включає прищеплення навичок самостійного дорослого життя, навчання доступним професіям, уможливує реалізацію творчого потенціалу. Саме в цьому полягає її головна перевага, коли держава, починаючи з перших тижнів від народження дитини з функціональними обмеженнями, активно допомагає сім'ї, і з часом велика частина таких дітей у дорослому житті не тільки може обслуговувати себе більш-менш самостійно, а й виявляється спроможною робити внесок у розвиток суспільства в різних сферах фізичної чи розумової праці, мистецтва, інших видів людської діяльності. Така стратегія застосовується в багатьох західних країнах, але

коли йдеться про Україну, різниця соціально-економічних умов поки що не дозволяє запровадити її у вітчизняну практику повною мірою.

Одночасно не можна вважати, що Україна стоїть осторонь сучасних світових тенденцій соціальної політики стосовно розв'язання проблем дитячої інвалідності. Навпаки, протягом останнього п'ятиріччя відбулися суттєві зрушення щодо цього. Зокрема, була розроблена Концепція ранньої соціальної реабілітації дітей-інвалідів, схвалена постановою Кабінету Міністрів України від 12.10.2000 р. № 1545, яка передбачає створення та утримання системи центрів ранньої соціальної реабілітації дітей-інвалідів у всіх регіонах країни. Цінність цього документа в тому, що він створювався на основі практичного досвіду, передовсім, Миколаївського центру ранньої соціальної реабілітації дітей-інвалідів «Надія». (На його базі розпорядженням Кабінету Міністрів України від 03.12.99 р. № 1329-р був створений Державний комплекс ранньої соціальної реабілітації дітей-інвалідів, підпорядкований Міністерству праці та соціальної політики України. Цей комплекс фінансується з Державного бюджету, підтримується Фондом соціального захисту інвалідів, і вже 2003 р. в його складі функціонувало 27 міських і районних центрів, де щорічно проходили реабілітацію понад 450 дітей.) Можна згадати й багато інших місць у різних куточках країни, де реалізуються сучасні підходи щодо проблеми дитячої інвалідності (наприклад, Київське благодійне товариство допомоги інвалідам і особам із інтелектуальною недостатністю «Джерела», Київська міська організація допомоги та сприяння дітям-інвалідам з дитинства «Церебрал», Горлівське товариство сприяння сім'ям з дітьми, що

хворі на аутизм, спеціалізована служба «Соціально-реабілітаційний центр для дітей та молоді з функціональними обмеженнями» центру соціальних служб для молоді м. Києва, Житомирський спеціальний навчально-виховний комплекс «Дитсадок-початкова школа» для дітей-інвалідів з комплексними вадами, навчально-реабілітаційний центр «Фрія» у Львівській області для дітей із затримкою психічного розвитку тощо), і це, звичайно, буде менша частина того досвіду соціальних інновацій, який напрацьовано на цей час. Але поки що немає підстав вважати, що численні інноваційні приклади діяльності щодо розв'язання проблем дитячої інвалідності перетворилися в масштабах країни на загальну систему, керовану чітко визначеною стратегією раннього втручання та соціальної допомоги сім'ям, які виховують дітей і молоді з функціональними обмеженнями.

Більша частина діяльності, як і раніше, припадає на територіальні установи соціального захисту населення, ідеологія функціонування яких щодо сімей з дітьми і молоддю з функціональними обмеженнями багато в чому спирається на традиційно звужене розуміння, коли пріоритет віддається забезпеченню мінімальних матеріальних потреб на противагу комплексному процесу соціальної адаптації. Отже, наразі стає дедалі актуальнішою проблема вибору сучасної стратегії вирішення проблем таких сімей, маючи на увазі використання інноваційного досвіду щодо своєчасної, високоякісної та повноцінної соціальної адаптації дітей і молоді до умов і труднощів дорослого життя.

Природно, здійснюючи подібний вибір, вітчизняні політики, посадовці відповідних галузей, розробники конкретних заходів із реалізації державної

соціальної політики щодо розв'язання соціальних проблем дітей і молоді з функціональними обмеженнями, спираються на наукові дослідження в цій сфері. А тут має місце певна прогалина у знаннях науковців і практичних соціальних працівників, яка звучить можливості тих, хто приймає політичні рішення, обирати ефективні стратегії на підставі урахування всього розмаїття існуючих факторів, не обмежуючись лише експертними рекомендаціями фахівців. Йдеться про нестачу масштабних досліджень, коли вивчається не лише думка спеціалістів (медиків, педагогів, психологів, соціальних працівників, науковців, інших працівників, які в силу професії можуть бути експертами з питань інвалідності), а, перш за все, аналізуються суб'єктивні оцінки, думки і враження самих клієнтів соціальної роботи – дітей і молоді з функціональними обмеженнями та їхніх батьків. Саме потребою заповнення цієї прогалини для об'єктивізації процесу вироблення державної соціальної політики щодо сімей, які потерпають від явища дитячої інвалідності, зумовлена актуальність здійсненого соціологічного дослідження, в ході якого респонденти, що представляють зазначений прошарок населення, з числа мешканців різних регіонів України мали можливість конфіденційно й відверто висловити своє ставлення до наявного стану розв'язання їхніх соціальних проблем, дати власні суб'єктивні оцінки наявній практиці соціальної допомоги, підтримки й забезпечення, оприлюднити думки щодо доцільних шляхів удосконалення відповідної соціальної роботи.

Сучасні дослідження проблеми. Будь-кому з вітчизняних дослідників соціального явища інвалідності відома певна особливість розподілу тематики

доступних наукових праць, яка полягає в тому, що поряд з надзвичайно великою кількістю методичних робіт (дефектологічних методик, рекомендацій щодо організації навчання і виховання тощо), опублікованих в Україні і за кордоном протягом двох останніх століть, існує значно менше теоретичних досліджень, які б достатньо повно і різнобічно висвітлювали загальні тенденції та закономірності діяльності держав та суспільств у сфері соціальної політики щодо розв'язання проблем інвалідності. Особливо бракує таких досліджень щодо пошуку оптимальних шляхів удосконалення соціальної політики і соціальної роботи за часів становлення України як незалежної держави. За цих обставин прийняття відповідних політичних рішень, у тому числі й вибір стратегій діяльності, як правило, відбувається на основі попереднього досвіду (який не завжди відповідає новим умовам трансформації суспільства) та здорового глузду (який часто не підкріплений об'єктивними науковими даними), а також з урахуванням, по можливості, положень і вимог, які містять наріжні документи світової спільноти в цій сфері [2; 3; 4]. (Щодо деяких з них, варто зауважити, що з огляду на сьогоденний стан економіки та певні суспільно-світоглядні стереотипи, реалізувати їх повною мірою в Україні можна буде лише у віддаленому майбутньому.)

Поряд з тим, безперечним позитивом стають дедалі частіші публікації останніми роками цікавих наукових і методичних праць, автори яких вдало розкривають практичні аспекти соціальної роботи щодо осіб з різними видами функціональних обмежень, надають корисні рекомендації, інформують членів сімей щодо конкретних місць у різних регіонах країни, де ефек-

тивно впроваджуються нові організаційні форми та методичні засоби роботи, а в ряді випадків досліджуються й загальні суспільно-політичні закономірності [1; 5; 6; 7; 8]. Наприклад, у контексті вибору оптимальних стратегій державної соціальної політики щодо розв'язання проблем дитячої інвалідності в Україні доречно зауважити, що розробники бюджетів часто виправдовують пріоритетність фінансування закладів інституційної системи, зокрема інтернатів, порівняно з соціальними програмами, спрямованими на сім'ю, не лише гуманістичними міркуваннями щодо апріорно кращих умов життя молоді з функціональними обмеженнями в більшості сімей. Досить поширена й аргументація щодо економічних зисків, які виникатимуть завдяки створенню в інтернатах належних умов для соціалізації вихованців. І дійсно, якщо цього не робити, то після закінчення терміну перебування молоді в школах-інтернатах досить часто значним навантаженням для бюджету країни і суттєвим чинником погіршення соціального середовища стає те явище, що випускники інтернатів в силу специфіки навчання, освіти і виховання в інституційній системі виявляються недостатньо підготовленими до самостійного життя, набуття достатнього соціального статусу, і внаслідок цього існує небезпека поповнення ними маргіналізованих і криміналізованих прошарків населення.

Але, попри всі ці міркування, аналіз літератури свідчить, що насправді, економічний бік проблеми уявляється досить дискусійним. По-перше, ряд дослідників наводить оціночні дані щодо того, що близько 80 % дітей з функціональними обмеженнями виховуються в сім'ях і лише близь-

ко 20 % - в інтернатних закладах [1, с. 18]. По-друге, принаймні близько половини вихованців інтернатів мають рідних батьків, і можна припустити, що значна частина таких сімей не користувалася б послугами інтернатів, якби мала міцнішу підтримку у вигляді соціальних програм, орієнтованих на сімейне виховання дітей з функціональними обмеженнями [9]. По-третє, утримання в інтернатних закладах є однією з найбільш витратних форм піклування, тому що окрім прямих витрат на забезпечення умов життя, виховання, освіти і лікування дітей воно потребує великих асигнувань на підтримку інтернатної інфраструктури - експлуатацію будівель, ремонт і поповнення іншої матеріально-технічної бази, зарплатню персоналу тощо. Наприклад, в Україні витрати на утримання однієї дитини протягом року в інтернатному закладі щонайменше вдвічі перевищують середні витрати на виховання дитини навіть не в рідній, а в прийомній сім'ї [10]. Якщо порівнювати з більш дешевими формами сімейного виховання, то, за даними Держкомстату України, в 1997 р. утримання однієї дитини в інтернатних закладах протягом року становило 7,3 тис. грн., а в дитячих будинках сімейного типу - 2,6 тис. грн. [11]. У 2000 р. дослідження показали, що в деяких інтернатах кошторис загальних витрат становив більше 900 грн. у перерахунку на одну дитину на місяць [1, с. 39]. Природно, в пересічній рідній сім'ї це значно дешевше. Отже економічні аргументи на користь пріоритетного фінансування інтернатів порівняно з програмами соціальної підтримки сімей, які виховують дітей з функціональними обмеженнями, виявляються досить сумнівними.

Важливими для усвідомленого вибору стратегій державної соціальної політики стали кілька досліджень останніх років, які на підставі вивчення думок членів сімей, де живуть діти і молодь з функціональними обмеженнями, ідентифікували основні соціальні проблеми цієї категорії населення, визначили їх орієнтовний перелік [8; 12]. Зокрема, до цього переліку входять проблеми, пов'язані з доступністю та якістю медичної допомоги, організації належного догляду та обслуговування дітей у сім'ї або поза нею, соціальної підтримки, розміру пенсійного забезпечення, облаштування вільного доступу до архітектурних споруд і транспортних засобів, інформування, спілкування з іншими людьми, психологічної допомоги, реалізації творчих здібностей, набуття освіти та працевлаштування. До того ж, зазначені соціальні проблеми у кожному конкретному випадку детерміновані ще й індивідуальною специфікою обмежень (ступенем, видами та формами вад і захворювань), віком і статтю, матеріальним становищем сімей, наявністю/браком доброзичливого родинного оточення, місцем проживання (потужністю і кваліфікацією місцевих спеціалізованих служб – соціальних, медичних, освітянських, праці та соціальної політики) тощо. І хоча розв'язання багатьох з перелічених проблем на цей час уже досить повно регламентовано чинною законодавчо-нормативною базою, але практична реалізація передбачених законом вимог гальмується обмеженнями економічними можливостями бюджетів всіх рівнів. Ці реалії, а також певна недосконалість механізмів застосування законодавства призводять до того, що воно в багатьох випадках не спрацьовує належною мірою.

Огляд і узагальнення матеріалів наведених досліджень свідчать про те, що нинішній обсяг знань фахівців щодо соціальних проблем сімей, які виховують дітей і молодь з функціональними обмеженнями, може бути суттєво доповнений, а рівень поінформованості тих, хто приймає рішення в цій сфері, значно підвищений шляхом аналізу думок членів цієї категорії сімей. І хоча зазначені соціальні проблеми вельми різноманітні, стосуються практично всіх сторін життя, але, об'єктивно, їх можна з певним ступенем припущення умовно розподілити за кількома основними різновидами. (Хоча, природно, в реальному житті проблеми різного характеру перетинаються, діють комплексно, у взаємному зв'язку, часто підсилюють одна одну.) Такий підхід дозволяє цілеспрямовано побудувати соціологічний інструментарій дослідження, результати якого наведені нижче.

Завдання дослідження – визначити суб'єктивні оцінки, думки і враження батьків, які виховують дітей і молодь з функціональними обмеженнями, щодо якості розв'язання основних соціальних проблем їхніх сімей та можливих шляхів покращення цієї діяльності, маючи на увазі потреби удосконалення процесу вироблення державної соціальної політики стосовно цієї категорії населення.

Організація і методика дослідження. Організаційно дослідження являло собою соціологічне опитування, проведене в чотирьох областях України, які представляли Південний (Одеська область), Східний (Донецька область) та Центрально-Західний (Хмельницька і Вінницька області) регіони. У кожній з областей опитування виконувалося в обласному центрі та ще двох містах – середньому

і малому (або селищі міського типу) з кількістю населення 50–100 тис. осіб та до 20 тис. осіб відповідно. У кожному місті загальна кількість опитаних батьків дітей і молодих людей з функціональними обмеженнями становила 9–10 осіб; усього опитано 110 респондентів.

Методично дослідження було побудовано як анкетування (респондентам пропонувалися анкети українською та, за бажанням, автентичні російськомовні) за місцем проживання за допомогою інтерв'юерів, котрі обирали вік осіб з функціональними обмеженнями, які живуть у сім'ях респондентів, так щоб охопити віковий діапазон дітей та молодих людей. Зокрема, у кожному місті обиралися не менше 4 сімей з дітьми віком 14–18 років; решта сімей мали молодих людей віком 19–28 років. У кожному місті для дослідження обиралися діти і молоді люди, характер функціональних обмежень у яких відповідав б потребі охоплення якомога ширшого спектра вад і захворювань, а саме: з порушеннями слуху – 2 особи; з порушеннями мови – 2 особи; з порушеннями інтелектуального розвитку – 3 особи; з комплексними порушеннями психофізичного розвитку (сліпоглухонімота або сліпота, глухота, німота, дитячий церебральний параліч, поєднані із затримкою психічного розвитку, розумовою відсталістю тощо) – 2 особи. Опитували лише одного респондента (батька, матір, опікуна) з однієї сім'ї. Результати анкетування оброблялися методами математичної статистики з використанням системи автоматизованої обробки даних SPSS+.

Характеристика респондентів. Опитані респонденти рівномірно презентували населення 4 областей різних регіонів України: найменше відхилен-

ня кількості респондентів з однієї області від 25 % (четвертої частини тих, що досліджувалися загалом) становило 0,5 %, найбільше – 2,3 %. Так само рівномірно було представлено населення 3 категорій міст (великих, середніх і малих): найменше відхилення респондентів з однієї категорії міст від 33,3 % (третьої частини респондентів усіх категорій міст, що досліджувалися) становило 0,3 %, найбільше – 0,6 %. Розподіл за статтю дітей і молоді, яких виховують респонденти: чоловіча – 66 осіб, жіноча – 44 особи. Склад сімей респондентів: близько 75 % дітей проживають у повних сім'ях, близько 25 % – тільки з матір'ю. Окрім дітей з функціональними обмеженнями, у 48 % сімей є й інші діти (в 28 % випадків – брати, в 20 % – сестри), майже в 16 % досліджуваних сімей разом проживають дідусі та бабусі. Приблизно в 6 % випадків батьківські функції виконують опікуни.

Матеріали дослідження. Відповіді респондентів на запитання анкет диференціювалися за проблемами, пов'язаними з ранньою діагностикою вад і захворювань їхніх дітей, повноти отримання інформації щодо інвалідності, медичних послуг, освіти дітей, їхньої реабілітації, матеріального становища сімей, кола їхнього спілкування, ставлення оточення, правової обізнаності, майбутнього самостійного життя дітей і пропозицій щодо покращення наявного стану справ.

Проблема ранньої діагностики. Як зазначили респонденти, першими звернули увагу на відхилення у розвитку дитини самі батьки (74 % випадків) або інші люди (близько 3 %), і лише у 23 % випадків – лікарі. Це явно свідчить про вади існуючої системи ранньої діагностики, що спричиняє довгострокові негативні наслідки.

Адже вирішальне значення для подальшого розвитку і соціальної адаптації дитини має якомога більш раннє встановлення діагнозу і застосування відповідних лікувально-коригувальних заходів. Фахівцям відомо, що в багатьох випадках вади розвитку можуть бути скориговані, пом'якшені або взагалі усунені своєчасними лікувально-педагогічними заходами за умови їх застосування саме на ранніх стадіях хвороби. Натомість несвочасне діагностування і лікування можуть провокувати перехід недоліків розвитку в хронічні форми вад і захворювань, подолати які в більш старшому віці проблематично, і вони стають причиною інвалідності.

Стосовно виявлення перших ознак відхилень у новонароджених, то вони одразу були помічені лише приблизно в 34 % випадків. Приблизно у 27 % випадків ці ознаки були помічені на першому році життя дитини, у 24 % – у віці до 3 років, у 7 % – з 3 до 6 років, у 8 % – у віці понад 7 років. Отже, приблизно 66 % випадків відхилень від норми у розвитку дітей пройшли непоміченими з боку родопомічних служб, у 39 % випадків вони залишилися непоміченими й пізніше лікарями-педіатрами протягом першого року життя дітей. Природно, якась частина захворювань розвивалася пізніше і об'єктивно не могла бути поміченою у згадані терміни, але мало ймовірно, що це стосується всіх або більшості випадків. (Стосовно технічних можливостей ранньої діагностики доречно зауважити, що за сучасного розвитку медицини звичайною практикою в ряді західних країн стала діагностика більшості вад і схильності дітей до певних хвороб ще під час вагітності матері, а формальне встановлення відхилень, інколи й офіційне визнання інва-

лідності тепер, як часто повідомляють засоби масової інформації, відбувається ще в перші тижні життя дитини [13].) Стосовно якості діагностики, можна навести такі відповіді респондентів: якщо перші ознаки хвороби були помічені при народженні дитини, то остаточний діагноз у ці терміни було встановлено менше ніж у 17 % випадків. У віці до 1 року з помічених випадків відхилень діагностовано близько 19 %, у віці до 3 років – 32 %. Отже, остаточне діагностування відбувається з запізненням. При цьому із загального числа дітей, у яких при народженні були помічені відхилення від нормального розвитку, медичний діагноз і відповідні призначення отримали лише 50 %, з числа дітей, у яких у віці до 1 року були помічені відхилення від нормального розвитку, медичний діагноз і відповідні призначення отримали 70 %, у віці до 3 років – 75 %. Тобто лікування багатьох дітей починається значно пізніше, ніж виявляються перші ознаки хвороби. Дорогоцінний час для ранньої реабілітації втрачається і, відповідно, ускладнюється робота із соціальної адаптації дітей. Природно, значна частина недоліків ранньої діагностики пов'язана з недостатнім технічним оснащенням і потужністю педіатричних служб, але з відповідей респондентів можна припустити, що має місце також значна організаційна невідповідність традиційної практики сучасній ситуації, що змінилася. Тобто система ранньої діагностики виявилася не готовою до того соціального феномену, коли кількість дітей з функціональними обмеженнями в країні постійно збільшується.

Про актуальність посилення уваги до роботи педіатричної служби загалом і діяльності родопомічних закладів зокрема, свідчать відповіді рес-

пондентів щодо причин, які, на їхню думку, призвели до наявності функціональних обмежень у дітей. Більше 67 % батьків вважають, що інвалідність їхніх дітей зумовили паталогічні пологи, помилки або неухважність лікарів та ускладнення після перенесених дітьми хвороб, не виявлені своєчасно. Природно, це суб'єктивні думки людей, яких спіткала трагічна життєва ситуація. Самі лікарі вважають, що більшість причин пов'язана з погіршенням стану здоров'я вагітних жінок і дітей останніми роками, екологічними проблемами тощо. Але на думку респондентів, народження хворої дитини пов'язане з хворобою матері під час вагітності лише у 10 % випадків, з екологією місця проживання – менше ніж у 12 % випадків, з неблагополучною спадковістю – менше 15 %. Отже, об'єктивно і впевнено стверджувати справедливості тієї чи тієї точки зору досить складно – незалежних позавідомчих досліджень з цієї проблеми поки що бракує. Але багато хто з дослідників дитячої інвалідності досить часто вказує на випадки недостатньо кваліфікованого медичного обслуговування, доцільність посилення контролю роботи і підвищення кваліфікації лікарів-акушерів, педіатрів, приділення більшої уваги технічному та медикаментозному забезпеченню пологових будинків.

Проблема інформованості. Після встановлення діагнозу дитини батьки мають визначитися щодо оптимальних термінів, шляхів і методів лікування та реабілітації, закладів і установ, які в змозі надати відповідні послуги. Тобто на першому плані – проблема отримання необхідної інформації. Важливість цієї проблеми зумовлена тим, що батьки, які достатньо обізнані з усіх аспектів інвалідності дитини, в бага-

тьох випадках хочуть і здатні самостійно діяти задля покращення здоров'я дитини, її соціальної адаптації, захисту її прав на пристойні умови життя, навчання, працевлаштування тощ. Тобто в цьому випадку сім'я перебирає на себе значну частину проблем, які інакше потрібно було б вирішувати державі. Натомість нестача інформації або неповна, одностороння, упереджена інформація може призвести до негативних наслідків, які обернуться у майбутньому додатковим тягарем видатків державного бюджету на соціальні цілі. (Наприклад, недостатність інформації про перспективи розвитку дитини і соціальні механізми допомоги сім'ям, які виховують дітей з функціональними обмеженнями, є однією з причин, через які діти потрапляють до інституційної системи. Певна частина цих батьків не відмовилася б від дітей у пологовому будинку або не віддала б їх в інтернат пізніше, тобто потенційно могла б виховувати дітей в сім'ях, якщо була б своєчасно поінформована про перспективи розвитку дитини і наявні можливості соціальної допомоги таким сім'ям.) Але первинна інформація батькам надходить переважно від працівників медичної сфери, які не завжди володіють даними про інноваційні можливості реабілітації в соціальній сфері, юридичний аспект проблеми, досвід громадських організацій, навіть реквізити місцевих закладів, куди можна звернутися по допомогу або більш детальну інформацію.

Якщо батьки добровільно відмовляються від дітей при народженні з причин наявності уроджених вад і захворювань переважно на підставі інформації з медичних джерел, то роз'яснення батькам перспектив розвитку дитини і майбутнього життя сім'ї ча-

сто відбувається без участі соціального працівника. Коментується здебільшого медичний аспект проблеми, і якщо батьки самі неспроможні знайти різнобічну, більш докладну інформацію, тоді прийняття рішення про передачу дитини до інтернатної системи проважується дефіцитом об'єктивної інформації про перспективи сім'ї.

Передача дітей батьками до інтернатних закладів системи соціального забезпечення у більш старшому віці (до 16 років) відбувається знов-таки за принципом застосування медичної, а не соціальної моделі діяльності щодо інвалідності – на підставі огляду медико-соціальних експертних комісій (МСЕК) при відповідних відділах системи охорони здоров'я. Зрозуміло, що вся процедура носить переважно медичний характер, адже направлення на МСЕК дають медики лікарсько-консультаційної комісії (ЛКК) медичного закладу, розташованого за місцем проживання дитини, відповідно до «Медико-соціального висновку на дитину-інваліда», який складають фахівці ЛКК, практично без участі соціальних працівників. Медики при цьому керуються двома документами: «Історія розвитку дитини» та «Медична картка амбулаторного, стаціонарного хворого». Попри формулювання висновку на дитину-інваліда як «медико-соціальний», беруться до уваги лише медичні показники, практична роль педагога та соціального працівника у діагностиці на цьому етапі не простежується. Роль батьків, а тим більше самої дитини у розробці висновків ЛКК не є суттєвою. Комісія не має можливості працювати з родиною в режимі дружнього діалогу, пропонувати комплексні заходи з попередження передачі дитини до інтернатної системи. Те ж саме стосується і роботи МСЕК. Важко розра-

ховувати, що в ході зазначених процедур можуть бути висунуті альтернативи передачі дітей з сім'ї до інтернату. Щоправда, на рівні МСЕК нормативно визначається участь інших, окрім медиків, фахівців для вирішення соціальних питань. Є встановлена норма щодо необхідності розробки «Індивідуальної програми реабілітації і адаптації інваліда», яка має бути комплексом «... заходів, спрямованих на відновлення здоров'я та здібностей інваліда і створення йому необхідних умов і рівних можливостей в усіх сферах життєдіяльності». Але на практиці соціальний аспект проблеми поки що не знаходить свого вирішення, попри завдання, задекларовані положенням про цю програму.

Фактично існуючі процедури і механізми інформування батьків, оформлення інвалідності їхньої дитини є недосконалими, тому мало чим допомагають сім'ям у самостійному вирішенні своїх проблем, і скоріше, провокують оформлення інституційного догляду, ніж йому запобігають. Про наявність цієї проблеми свідчать відповіді респондентів.

Так, понад 75 % батьків отримали необхідну інформацію про установи, які займаються лікуванням та реабілітацією дітей, виключно від лікарів, більше 15 % – взагалі вимушені були шукати інформацію самі. Допомогали батькам також друзі, знайомі, соціальні працівники (10 %) або інші батьки зі схожими проблемами (10 %). Роль інформації, яку батьки отримують із засобів масової інформації, не зазначається як суттєва. На момент опитування респондентів в багатьох випадках з моменту встановлення діагнозу вже минуло декілька років, але більше половини (57 %) батьків і досі не мають необхідної інформації про методи

лікування та реабілітації їхніх дітей. Тільки 42 % батьків стверджують, що мають інформації достатньо. Важливо й те, що ступінь обізнаності пов'язана з місцем проживання. Респонденти з числа мешканців обласних центрів вважають, що певною мірою інформовані із сучасних методів лікування та реабілітації дітей, в 42 % випадків, а в малих містах (селищах міського типу) цей показник більш ніж удвічі менший (19 %).

Проблема медичного обслуговування. На думку 66 % респондентів, їхні діти не отримують необхідного лікування та реабілітації у повному обсязі. Причому, якщо в обласних центрах задоволені рівнем лікування та реабілітації своєї дитини 25–27 % батьків, то в малих містах (селищах міського типу) цей показник коливається в межах 10–20 %. Батьки вважають, що для поліпшення становища щодо медичного обслуговування дітей, відповідного лікування та реабілітації потрібно: покращити матеріальне становище сімей, в яких виховуються діти з функціональними обмеженнями, аби забезпечити доступ до платних послуг і закладів, розташованих в інших містах (30 % відповідей); забезпечити дітей належним безкоштовним медичним обслуговуванням, безкоштовними ліками, технічними пристроями (слуховими апаратами, візками тощо), оснастити місцеві лікарні сучасним діагностичним обладнанням, спеціальні школи і школи-інтернати – сучасним обладнанням для навчання та реабілітації (20 %); збільшити кількість спеціалізованих реабілітаційних центрів для дітей-інвалідів (12 %); забезпечити місцеві лікарні кваліфікованими фахівцями, аби не було потреби їхати на консультації в інші міста (7 %); забезпечити дітей з функціональними обмеженнями санаторними путівками в

потрібному обсязі (7 %). Показово, що решта (майже чверть) респондентів не змогли або не захотіли дати відповіді на це запитання (можливо, зневірившись у перспективі покращення ситуації).

На пропозицію визначити основні життєві проблеми власних сімей респонденти відповіли так: матеріальна незабезпеченість, брак безкоштовного користування більшістю видів транспорту, побутові труднощі – 50 %; брак доброякісного безкоштовного медичного обслуговування і кількості спеціалізованих лікувальних закладів для дітей і молодих людей з функціональними обмеженнями за місцем проживання – 28 %; недостатнє забезпечення ліками і технічними засобами компенсації вад і захворювань (візками, слуховими апаратами, іншими пристроями тощо) – 17 %; фізичне, психологічне та моральне перевантаження, нерозуміння і ворожість з боку оточуючих людей – 17 %; труднощі навчання дітей, отримання ними професії та працевлаштування, брак спілкування з однолітками – 15 %; труднощі працевлаштування членів сімей (батьків), які мають дітей і молодих людей з функціональними обмеженнями – 10 % (респонденти мали можливість обрати кілька варіантів відповідей, тому загальна сума відповідей перевищує 100 %).

Ступінь вирішення зазначених проблем переважна більшість (68 %) батьків оцінює негативно. При цьому кількість негативних відповідей серед мешканців середніх і малих міст (селищ міського типу) значно більша, ніж серед жителів обласних центрів (відповідно 72 та 57 %). Задоволених ступенем вирішення зазначених проблем виявилось в обласних містах 8 %, у малих – менше 3 %. На думку респондентів,

допомогти їм у вирішенні цих проблем повинна держава, місцева влада та органи соціального забезпечення (близько 70 %), кваліфікована медицина (22 %), спонсори і благодійники (6 %). Лише 4 % покладаються на власні сили (не змогли визначити джерело допомоги 15 % батьків). Можна припустити, що, з одного боку, це свідчить про недосконалість чинної системи соціальної допомоги, а, з іншого – демонструє наслідки багаторічного патерналізму держави, коли роль самої людини не вважалася суттєвою. Очевидна нагальна потреба навчання членів таких сімей основи само- і взаємодопомоги, запровадження на якісно іншому рівні діяльності із створення громадських груп підтримки, громадських об'єднань, інших соціальних інновацій, притаманних сучасному підходу до розв'язання соціальних проблем сімей, де живуть особи з функціональними обмеженнями.

Проблеми навчання. Діти понад 60 % респондентів охоплені певними формами навчання (в інтернатних закладах – 16 %, у загальноосвітніх школах – 18 %, вдома – майже 23 %, у спеціальних школах – близько 7 %). Не навчаються майже 40 % дітей і молодих людей, але серед них є такі (близько половини), що за віком уже закінчили курс навчання в середній школі. Інші або не можуть продовжити навчання через характер обмежень, або не бажають це робити, або не отримали й середню (шкільну) освіту з причини визнання їх ненавчуваними, а також тому, що не можуть відвідувати спеціальні або загальноосвітні навчальні заклади за станом здоров'я (не можуть самі себе обслуговувати, вільно пересуватися тощо).

Структура форм навчання суттєво відрізняється в залежності від типу

поселення. Поодинокі приклади навчання в спеціалізованих реабілітаційних центрах або центрах соціальної адаптації, які повідомлені респондентами, стосуються майже виключно обласних міст (те саме відзначено щодо навчання в технікумах або вищих навчальних закладах). На запитання «Чи відвідує Ваша дитина реабілітаційний центр?» переважна кількість батьків (близько 70 %) відповіли негативно (в обласних центрах – 50 %, у малих містах та селищах міського типу – близько 90 %). Це свідчить про те, що в невеликих поселеннях ця прогресивна форма соціальної допомоги ще не набула відповідного поширення. Із загальної кількості вихованців інтернатів (16 %) в обласних центрах таких понад 50 %, у середніх містах – 44 %, малих (селищах міського типу) – 5 %. Натомість із загальної кількості учнів загальноосвітніх шкіл (18 %), їх нараховується у зазначених поселеннях трьох типів відповідно 8, 25 і 67 %. Із загальної кількості тих, хто навчається вдома (23 %), в обласних містах таких взагалі немає, в середніх містах – 37 %, в малих – 63 %. Всі діти, які навчаються в спеціальних школах (7 %), живуть виключно в обласних центрах.

Отже, доступ до продовження освіти після школи та користування найбільш прогресивними формами навчання й виховання (реабілітаційні центри для тих, хто не може користуватися іншими формами початкової освіти, спеціальні школи, де застосовуються спеціальні методи навчання і реабілітації одночасно з проживанням вдома) мають лише ті діти і молоді люди, які живуть в обласних центрах. Так само, доступна переважно мешканцям обласних центрів (50 %) і менш прогресивна форма шкільної освіти – інтернатна (де застосовуються спе-

ціальні методи навчання і реабілітації, але діти не мають можливості проживати вдома). Жителям середніх міст вона доступна меншою мірою (44 %), а мешканці малих міст (селищ міського типу) явно обмежені в доступі до цієї форми навчання (5 %). Їм залишається навчання в загальноосвітній (67 %) школі (яка хоча й забезпечує інтеграцію у середовище здорових учнів, але не в змозі запропонувати спеціальні методи навчання і реабілітації) або вдома (63 %), де їх навчають вчителі тих же загальноосвітніх шкіл. Показово, що в обласних містах взагалі немає дітей з функціональними обмеженнями, які навчаються вдома, і дуже мало тих, хто користується загальноосвітніми школами (8 %).

Отже, уявляється досить визначеною характерна риса поширеної в країні моделі навчання дітей і молоді з функціональними обмеженнями – детермінованість якості освіти місцем проживання. Чим більший населений пункт, тим більше можливостей отримати доброякісні навчальні послуги, адекватні специфіці вад і порушень. Можна припустити, зважаючи на масштаби проблеми, що одним з напрямів її вирішення могло б бути введення посад вчителів-дефектологів та фахівців з реабілітації до штатного розпису загальноосвітніх шкіл малих міст і селищ міського типу в кількості, адекватній контингенту учнів з функціональними обмеженнями і формам їхньої інвалідності. Такий захід, паралельно з відповідним забезпеченням матеріально-технічної бази шкіл спеціальним приладдям, очевидно, став би поштовхом для подальшого поширення досвіду відкриття при загальноосвітніх школах спеціальних класів для дітей з функціональними обмеженнями, який останніми роками досить актив-

но напрацьовується в ряді міст. Можна думати, що створення спеціальних класів при загальноосвітніх школах позитивно сприйме більшість батьків дітей з функціональними обмеженнями, адже 74 % респондентів висловлюються проти того, щоб влаштувати свою дитину до інтернату (хоча ставлення до інтернатної форми й неоднакове в різних типах поселень: в обласних центрах більше 80 % батьків проти розміщення дітей в інтернатах, в малих містах таких лише 64 %). Чітко визначили, що дуже хотіли б відправити дитину до інтернату, менше 5 % респондентів (це переважно мешканці малих міст, у яких не має такої можливості з різних причин). Ще близько 20 % батьків у принципі не заперечують влаштування дитини до інтернату, але за певних умов: щоб інтернат був у їхньому місті; щоб можна було забирати дитину на ніч або на вихідні дні додому; щоб інтернат забезпечував належний догляд та добре ставлення до дітей.

Проблема покращення матеріального становища. В сім'ях, що взяли участь в анкетуванні, більше 75 % батьків мають вищу або середню спеціальну освіту, тобто значний професійний потенціал, але реалізувати його повною мірою в багатьох випадках не в змозі, особливо жінки. Лише 56 % матерів працюють і вважають, що мають певні можливості фахового росту. Решта 44 % не працюють взагалі або працюють неповний робочий день, вечорами, мають некваліфіковану роботу, тобто позбавлені можливості реалізувати свої професійні здібності. При цьому в 50 % випадків респонденти зазначили, що головний тягар по догляду за хворою дитиною лягає на матір. Отже, приблизно в половині жінок із сімей респондентів досить специфіч-

не життя: вони позбавлені професійної кар'єри, «замкнені в чотирьох стінах» з дитиною, яка має функціональні обмеження, залишаючись протягом дня сам на сам зі своїми проблемами. (Слід зауважити, що в більшості випадків це молоді жінки – 58 % у віці 30–45 років – з природним потягом до активного способу життя, самореалізації, спілкування тощо. А розбіжності між бажаннями та реаліями ще більше загострюють психологічне напруження в родині, спричинене інвалідністю дитини.) Природно, це позначається на сімейних стосунках: за результатами анкетування, понад 25 % сімей неповні (батько не живе з сім'єю). Зрозуміло, це ще більше ускладнює матеріальне становище сімей, яке респонденти визначають так: нижче середнього («за межею бідності», «злиденне існування», «стан дуже тяжкий») – більше 70 %; середнє – 25 %; нормальне, вище за середнє – 2 % (близько 3 % респондентів не змогли впевнено класифікувати свій матеріальний добробут за вищевикладеною градацією).

Ці результати свідчать, що питання покращення свого матеріального становища є вкрай актуальним для більшості сімей. Респонденти готові працювати заради цього, але проблема полягає в пошуку прийнятної роботи. Такою могла б бути надомна праця молодих інвалідів та їхніх батьків – так вважають близько 78 % респондентів. При цьому, 50 % згодні виконувати будь-яку роботу; 20 % вважають найкращим варіантом для себе рукоділля (шиття, вишивання, виготовлення декоративних виробів, художнє оформлення різноманітної продукції); 8 % – роботу на комп'ютері, ремонт дрібної побутової техніки, репетиторство. Мешканці малих міст (селищ міського типу) додають до цього пере-

ліку вирощування свійських тварин та догляд за важкохворими людьми. Взагалі ставлення до надомної праці більш позитивне в малих містах і селищах міського типу (більше 90 % респондентів вважають, що діти та їхні батьки можуть працювати вдома), ніж у середніх містах та обласних центрах, де аналогічних відповідей близько 70 %.

Проблема спілкування і соціального оточення. Більше половини респондентів спілкуються в основному або з батьками, діти яких мають таку ж хворобу (31 %), або не спілкуються взагалі ні з ким із знайомих, друзів, колег тощо, весь час приділяючи хворій дитині (25 %). При цьому, респонденти повідомили, що саме з народженням дитини так змінилося коло спілкування, раніше воно було значно ширшим. Природно, за умови дефіциту дружнього спілкування з членами найближчого соціального оточення важливого значення набуває ставлення до дитини та інших членів сім'ї сторонніх людей – сусідів, перехожих на вулиці, пасажирів у транспорті, дітей у дворі тощо. Наявність нормального, співчутливого ставлення зазначили більше 50 % респондентів, 32 % – потерпають від поганого ставлення до дітей, 17 % – вважають, що проблема залежить кожного разу від конкретних людей, що зустрілися (частіше ставлення байдуже, сторонні намагаються не помічати дитину, інші реагують з жахом, відразую: мовляв, «гидко глянущути»). Не визначилися з цього питання 4 % респондентів, діти яких не виходять з дому, а отже ні з ким не спілкуються.

Такий розподіл думок свідчить, що у вітчизняному суспільстві проблема хибного ставлення до інвалідності, панування застарілих світоглядних стереотипів досі має місце, і це явище

досить поширене. Історичні корені цього пов'язані із середньовічною традицією сприйняття людей з обмеженими психофізичними можливостями як функціонально неспроможних робити вклад у розбудову суспільства, як економічний і соціальний тягар для оточення. Цей давній стереотип у свідомості найменш освіченої частини населення нині посилюється новими психологічними факторами (загострення конкуренції на ринку праці, зростання безробіття і кількості мало-забезпечених, брак правдивої інформації про людей з обмеженнями, їх певна соціальна ізоляція тощо). Стосовно виховання нового покоління співвітчизників, то сприйняттю ними людей з обмеженнями як повноправних членів суспільства заважає певна трансформація моральних цінностей молоді, яка сталася протягом останнього двадцятиліття, підсилена особливостями нинішньої освіти (перенесення центру тяжіння у змісті освіти в бік прагматизації та надмірної технізації навчального процесу, що автоматично спричинило його певну дегуманізацію). Тобто відчувається недостатність цілеспрямованої державної й громадської політики щодо викоренення хибних стереотипів і, зрозуміло, що це не можуть бути разові пропагандистські кампанії, як це час від часу можна спостерігати. Зміни ментальності потребують тривалих системних заходів, у першу чергу інформаційно-виховного характеру для здійснення переходу від випадкового, несистематичного висвітлення проблем членів суспільства з функціональними обмеженнями, окремих інформаційних кампаній і підтримуючих заходів до постійної, законодавчо підтриманої діяльності з формування в суспільній свідомості сучасних уяв-

лень про соціальну роль і місце осіб з функціональними обмеженнями, їх можливості і потреби.

Проблеми правої обізнаності. Попри нагальну життєву необхідність постійно відстоювати права дітей з функціональними обмеженнями і членів їхніх сімей, зумовленої суспільними реаліями, 55 % респондентів не обізнані із законодавством щодо інвалідності, близько 15 % – знайомі частково і лише близько 30 % респондентів зазначили, що достатньо орієнтуються в чинному законодавстві, користуються у разі потреби відповідними нормативами, знають, як захистити свою дитину, отримати надані законом пільги. Показово при цьому, що правова обізнаність респондентів з обласних та середніх міст майже в чотири рази вища, ніж респондентів з малих міст та селищ міського типу.

Проблема самостійного життя дітей у майбутньому. Близько 40 % респондентів вважають, що їхні діти зможуть жити у дорослому житті самостійно, самі себе обслуговувати без сторонньої допомоги. Більше 45 % переконані, що це неможливо, майже 15 % не змогли впевнено визначитися з цього питання. На цей час певні домашні обов'язки мають більше 70 % дітей (це, як правило, посильна робота по дому – прибирання квартири, миття посуду, догляд за домашніми тваринами тощо), а близько 30 % не в змозі їх виконувати у зв'язку з особливостями обмежень (важкий перебіг захворювання, неможливість вільного пересування тощо).

На думку 50 % батьків, їхнім дітям можна прищепити навички самостійного життя, але покладається на власні сили в цьому питанні лише половина респондентів, 27 % вимагають допомоги спеціалістів (вихователів

інтернатів, шкільних вчителів, фахівців реабілітаційних центрів), 13 % не змогли чітко відповісти на відповідне запитання. Майже половина респондентів впевнена, що їхні діти в майбутньому не зможуть мати будь-яку професію. Близько 15 % вважають, що їхні діти могли б опанувати ремеслами (наприклад, кравець, майстер декоративно-прикладного мистецтва тощо), 12 % – професіями розумової праці (вчитель, бухгалтер, соціальний працівник, програміст, перекладач), 6 % – медичними спеціальностями (медсестра, масажист, фармацевт), 8 % – професіями кваліфікованої фізичної праці (токарь, слюсар, тесляр, шофер, автослюсар), 5 % – іншими професіями кваліфікованої або некваліфікованої фізичної праці (маляр, швець або підсобник, дворник, прибиральниця тощо), 6 % – тільки посилюючою роботою, яка не потребує спілкування з колегами та фізичних навантажень. При цьому лише 36 % батьків вважають, що їхні діти зможуть заробляти собі на життя і, природно, за умов отримання освіти та професії з урахуванням специфіки вад і захворювань та подальшого гарантованого працевлаштування. Понад 45 % респондентів переконані, що їхні діти не зможуть самі себе забезпечувати матеріально в дорослому житті, ще 19 % не змогли дати відповідь на відповідне запитання.

Близько 55 % респондентів вважають, що їхні діти мають шанс у майбутньому створити власну сім'ю, але лише за умов отримання освіти і роботи (20 %), підвищення пенсій або іншої форми достатньої матеріальної допомоги (17 %), проведення повноцінного курсу лікування (13 %), розширення кола спілкування з однолітками (6 %). Приблизно 25 % батьків впевнені, що їхні діти не зможуть в

майбутньому створити власну сім'ю, ще 20 % не визначилися з цього питання.

За результатами анкетування, дітей і молодих людей з функціональними обмеженнями, які живуть в сім'ях респондентів, можна розподілити на дві категорії, принципово відмінні з погляду майбутньої життєвої перспективи. Перша категорія – ті, хто за певних умов здатні жити самостійно, створити сім'ю, забезпечувати себе матеріально, не розраховуючи на державну систему соціального забезпечення. Таких дітей і молодих людей приблизно 35–55 % від загального числа. Зрозуміло, що головною стратегією щодо забезпечення їхнього майбутнього має бути якомога повніша й різнобічна соціальна адаптація до життя в суспільстві. Напрямами діяльності із соціальної підтримки цієї категорії переважно стосуватимуться допомоги в отриманні освіти і професії, сприяння працевлаштуванню, лікуванню і оздоровленню, розширенню кола спілкування.

Друга категорія – ті, хто за будь-яких умов не в змозі жити самостійно, створити повноцінну сім'ю, повністю забезпечити себе матеріально. Такі діти і молоді люди протягом усього життя існуватимуть переважно за рахунок державної системи соціального забезпечення. Їх приблизно 45–65 % від загального числа, і головною стратегією щодо забезпечення їхнього майбутнього має бути постійний соціальний захист і соціальна допомога. Природно, і в цьому разі не можна нехтувати значимістю реабілітації і соціальної адаптації, але слід усвідомлювати, що її ефект буде значно нижчим, ніж у попередньому випадку, з об'єктивних причин, зумовлених особливостями вад і обмежень.

Окремо варто звернути увагу на суттєвий діапазон коливань між верхньою і нижньою межами кількості дітей і молоді обох категорій. Він дорівнює 20 %, і це приблизно відповідає кількості респондентів, які не могли впевнено відповісти на запитання стосовно можливості самостійного майбутнього своїх дітей (13–20 %). Можна припустити, що чим ефективніше відбуватиметься процес соціальної адаптації першої категорії, тим більша імовірність досягнення верхньої межі їхньої потенційної кількості (55 %). Така сама закономірність, очевидно, діятиме і для другої категорії з тою різницею, що ефективна соціальна адаптація зменшуватиме їх кількість до потенційно існуючої нижньої межі (45 %).

Побажання респондентів щодо покращення становища сімей, які виховують дітей і молодь з функціональними обмеженнями, стосуються, в основному, таких напрямів діяльності з розв'язання соціальних проблем дитячої інвалідності:

- створення центрів соціально-психологічної реабілітації, клубів спілкування дітей і молоді та їхніх батьків там, де їх бракує, з урахуванням потреби розташування подібних осередків поблизу місць проживання (45 % відповідей);
- посилення державної матеріальної допомоги та підвищення розміру пенсій по інвалідності (25 %);
- забезпечення роботою, в тому числі надомною, як самих дітей і молодих людей, так і членів їхніх сімей (23 %);
- покращення медичного обслуговування, передовсім, забезпечення доступного та доброякісного лікування й реабілітації поблизу місць про-

живання з урахуванням потреби підвищення кваліфікації медичного персоналу низових ланок системи охорони здоров'я (15 %);

- підвищення уваги місцевої влади до соціальних проблем сімей, які виховують дітей і молодь з функціональними обмеженнями (13 %);
- забезпечення виконання всіх задекларованих вимог чинного законодавства, що стосуються питань дитячої інвалідності (9 %);
- вирішення проблем безперешкодного фізичного доступу осіб з функціональними обмеженнями до архітектурних споруд і транспортних засобів (3 %).

Висновки: 1. Основними життєвими проблемами сімей, які виховують дітей і молодь з функціональними обмеженнями, залишаються недостатня матеріальна забезпеченість; специфічні побутові труднощі; брак доброякісного і безкоштовного медичного обслуговування; нестача спеціалізованих лікувально-реабілітаційних закладів за місцем проживання; недостатнє забезпечення медикаментами і технічними засобами компенсації вад і захворювань; фізичне, психологічне та моральне перевантаження, нерозуміння і ворожість з боку оточення; труднощі навчання, отримання професії та працевлаштування дітей та інших членів сімей, брак спілкування. Ступінь вирішення цих проблем переважно кількість респондентів оцінює негативно, особливо в середніх і малих містах, селищах міського типу, і сподівається, в основному, на допомогу держави – органів місцевої влади та соціального забезпечення.

2. Покращення матеріального становища сімей (більше 75 % з яких мають значний професійний потенці-

ал – вищу або середню спеціальну освіту) може бути пов'язано із повноцінною реалізацією права на працю, яке поки що здійснюється недостатньо, зокрема стосовно жінок (лише 56 % матерів мають задовільну роботу, при тому що в 25 % сімей вони самі виховують дітей). За умов, коли матеріальний добробут більше 70 % сімей респонденти оцінюють як «за межею бідності», покращення матеріального становища є вкрай актуальним і може значною мірою бути вирішено за рахунок створення можливостей для надомної праці самих дітей та їхніх батьків. Іншим шляхом є сприяння професійній підготовці дітей і молоді з функціональними обмеженнями, з яких 35–55 % здатні до цього за станом здоров'я. Діяльність із соціальної підтримки цієї категорії щодо отримання освіти і професії, сприяння працевлаштуванню, лікуванню і оздоровленню, розширенню кола спілкування дасть можливість у майбутньому жити самостійно, створити повноцінну сім'ю, повністю забезпечити себе матеріально. Інша категорія (45–65 %) потребує постійної допомоги щодо посиленої реабілітації і соціально-побутової адаптації, але матеріальне забезпечення цих дітей і молодих людей протягом усього життя, імовірно, можливе переважно за рахунок державної системи соціального забезпечення.

3. Проблема медичного обслуговування дітей і молоді з функціональними обмеженнями залишається досить гострою і віддзеркалює загальні недоліки, притаманні існуючій в країні системі охорони здоров'я, зокрема різницю в можливостях доступу до медичних послуг та їх якості в центрі і в «глибинці». Лише близько чверті батьків, які живуть в обласних центрах, задоволені лікуванням та реабілітацією

своєї дитини, в малих містах або селищах міського типу таких ще менше (10–20 % залежно від конкретного місця проживання). Ще майже чверть респондентів навіть не уявляють собі шляхів покращення ситуації в перспективі, а близько 20 % бачать вирішення проблеми у поліпшенні матеріального становища сімей, що дало б можливість користуватися платними послугами медичних установ обласних центрів. Нині 20 % респондентів зазначають брак безкоштовного медичного обслуговування, забезпечення потрібними ліками і технічними пристроями компенсації вад і порушень, санаторних путівок; нестачу у відомчих закладах охорони здоров'я сучасного діагностичного і лікувального обладнання; брак кваліфікованих фахівців у місцевих медичних установах. Одним із заходів компенсації деякою мірою недоліків медичного обслуговування і, головне, покращення реабілітації дітей і молоді з функціональними обмеженнями може бути більш інтенсивне поширення досвіду створення центрів соціально-психологічної реабілітації дітей та молоді з функціональними обмеженнями поблизу місць проживання (це важливо й з огляду на, як правило, віддаленість інституційних закладів відомств освіти, праці та соціальної політики, часто нестачу в них сучасного обладнання для навчання та реабілітації). Досвід створення подібних центрів уже достатньо напрацьований у країні, і наразі основна проблема полягає в тому, щоб вони з'явилися в середніх і малих містах у достатній кількості.

4. Існує проблема несвочасної діагностики перших ознак вад і захворювань у новонароджених дітей та протягом перших років життя. Відповідно невчасно проводяться лікування

й реабілітація, що часто спричиняє розвиток хронічних форм захворювань, подолати які у більш старшому віці проблематично. Це стає однією з причин інвалідності, тобто чинником збільшення загальної кількості дітей і молоді з функціональними обмеженнями в країні. Лише в 20–25 % випадків відхилення у розвитку дитини виявляють медичні працівники, що свідчить про певну недосконалість діючої системи педіатричної допомоги. Проблема потребує більш ретельного дослідження з метою встановлення причин недосконалість своєчасної діагностики і лікування, якими можуть бути як недоліки кадрового, матеріально-технічного і фінансового забезпечення цієї сфери медицини, так і організаційно-нормативна невідповідність застарілої практики новій демографічній ситуації, що характеризується постійним підвищенням дитячої інвалідності в країні.

5. Різними формами освіти й навчання охоплено не більше 60 % дітей та молоді, і це потребує спеціального дослідження для визначення кількісних показників окремо щодо тих, хто не бажає отримати освіту будь-якого рівня, тих, хто не здатний навчатися, тих, хто не має доступу до прийнятних форм навчання з різних причин. Доступ до продовження освіти після школи або до сучасних форм соціальної адаптації, таких як реабілітаційні центри (для тих, хто не може користуватися іншими формами початкової освіти), доступ до спеціальних шкіл (де застосовуються спеціальні методи навчання і реабілітації одночасно з можливістю проживання вдома) мають переважно діти і молоді люди, які живуть в обласних центрах. Натомість мешканці малих міст (селищ міського типу) обмежені в доступі

навіть до інтернатної форми навчання. Вони, в основному, користуються послугами загальноосвітньої школи, яка, хоча й забезпечує інтеграцію у середовище здорових учнів, але не в змозі запропонувати спеціальні методи навчання і реабілітації. Діти, які не можуть відвідувати загальноосвітні школи малих міст і селищ міського типу, навчаються вдома переважно вчителями тих же шкіл, а вони не завжди мають спеціальну дефектологічну підготовку, часто не мають спеціальних навчальних і технічних засобів для забезпечення успішного надомного навчання. Перспективним напрямом удосконалення цієї діяльності може бути ініціювання поширення практики введення посад вчителів-дефектологів та фахівців з реабілітації до штатного розпису загальноосвітніх шкіл малих міст і селищ міського типу, зміцнення матеріально-технічної бази цих шкіл спеціальним приладдям, створення в них спеціальних класів для дітей з функціональними обмеженнями. Очевидно, доцільно дослідити потребу малих міст і селищ міського типу в спеціальних класах певних профілів, у відповідному обладнанні і фахівцях в масштабах країни.

6. Незадовільно вирішується проблема інформованості батьків щодо всіх аспектів інвалідності дітей. Тому частина сімей, які в багатьох випадках здатні самостійно вирішувати проблеми з покращення здоров'я дитини, її соціальної адаптації, захисту прав на належні умови життя, навчання, працевлаштування тощо, не може реалізувати цей потенціал. Відповідно збільшується кількість звернень до державних органів, а отже підвищуються й видатки держбюджету, яких можна було б уникнути за умов надання батькам повної інформації про перс-

пективи розвитку дитини і соціальні механізми допомоги сім'ям, які виховують дітей і молодь з функціональними обмеженнями. Зокрема брак інформації може бути однією з причин передачі дітей до інтернатних закладів. Рівень інформованості суттєво детермінований місцем проживання – серед мешканців обласних центрів він едвічі вищий, ніж в малих містах або селищах міського типу, де достатній рівень інформації зазначають лише 19 % респондентів.

7. Більше 55 % респондентів відчувають нестачу спілкування, обмежуючись своєю сім'єю або сім'ями зі схожими проблемами. Близько 50 % потерпають від негуманних проявів стосовно таких дітей з боку сторонніх людей. Очевидно, потрібні спеціальні заходи інформаційно-виховного характеру щодо формування в громадській свідомості сучасних уявлень про соціальну роль і місце осіб з функціональними обмеженнями, їх можливості і потреби.

1. Прийомні сім'ї для дітей-сиріт з функціональними обмеженнями/О. О. Яременко (кер. авт. кол.), Н. М. Комарова, Р. Я. Левін та ін. – К.: Український ін-т соціальних досліджень, 2001. – 120 с.
2. Последовательная политика реабилитации инвалидов: Типовая программа реабилитации и интеграции для национальных государственных органов. – Страсбург, 1992.
3. Всесвітня декларація про забезпечення виживання, захисту і розвитку дітей: Права дитини/Зб. док. – Львів: Оксарт, 1995.
4. Декларация о правах инвалидов: Права человека/Сб. междунар. договоров ООН. – Нью-Йорк, 1989.
5. Кравченко Р. І. Перспективи працевлаштування інвалідів з інтелектуальною недостатністю // Соціальна реабілітація молоді з обмеженою дієздатністю. – К.: УДЦ ССМ, 2000. – С. 54-65.
6. Капська А. Й., Соціальна робота: деякі аспекти роботи з дітьми та молоддю : Навч.-метод. посіб. – К.: УДЦССМ, 2001. – 220 с.
7. Гуртом проти біди: корисні поради, адреси, довідкові матеріали, інформація для роздумів для усіх, хто опікує особу зі знизеним інтелектом – К.: Благодійне товариство допомоги інвалідам та особам з інтелектуальною недостатністю. – «Джерела», 2001. – 103 с.
8. Іванова І. Б. Соціально-педагогічна робота з дітьми-інвалідами в системі соціальних служб для молоді/Дис. ... канд. пед. наук. – К, 1998.
9. Про становище сімей в Україні: Доповідь за підсумками 1999 року. – К.: Український ін-т соціальних досліджень, 2000. – 212 с.10. Методичні рекомендації соціальним працівникам щодо підготовки прийомних батьків/Упоряд. та авт. кол.: Н. М. Комарова, Л. С. Волинець, Н. В. Салабай, І. В. Пеша, Г. М. Бевз. – К.: «Студцентр», 1998. – 128 с.
11. Соціальне сирітство в Україні: експертна оцінка та аналіз існуючої в Україні системи утримання та виховання дітей, позбавлених батьківського піклування/Авт. кол. Л. С. Волинець, Н. М. Комарова, О. Г. Антонова-Турченко, І. Б. Іванова, І. В. Пеша. – К.: Український ін-т соціальних досліджень, 1998. – 120 с.
12. Іванова І. Б. Соціально-психологічні проблеми дітей-інвалідів. – К.: Логос, 2000. – 86 с.; Право не быть рожденным // Газета 2000. – 2001. – 20-26 июля.

Подано до редакції 06.04.2005 р.