

CHILDREN'S ORPHANHOOD IN UKRAINE: THEORETICAL AND METHODOLOGICAL ANALYSIS OF PROBLEM

In article the teoretiko-methodological analysis a problem of children's orphanhood in Ukraine is presented. Concepts and categories which consider essential characteristics of the orphan child and a consequence of a social orphanhood are defined.

Key words: childhood, family, family crisis, orphanhood, parental alienation.

УДК 37.013.42

Остролицька Л.І.*

**СОЦІАЛЬНА РОБОТА З ДІТЬМИ ТА МОЛОДДЮ З ІНВАЛІДНІСТЮ:
МІФИ ТА УКРАЇНСЬКА РЕАЛЬНІСТЬ**

У статті піднімаються актуальні питання щодо концепції соціальної роботи з дітьми та молоддю з інвалідністю на сучасному етапі розвитку українського суспільства.

Ключові слова: інвалідність, незалежне життя, моделі розуміння інвалідності, програма реабілітації, якість життя.

За останнє десятиліття соціальна робота з дітьми та молоддю з функціональними обмеженнями часто ставала предметом досліджень як вітчизняних, так і зарубіжних учених [3; 4; 7; 8]. Особлива увага приділялася питанням становлення соціальної роботи із зазначеною категорією, змісту її діяльності, питанням організації практичної соціальної роботи з дітьми та молоддю з інвалідністю, визначенню основних напрямків реабілітаційної роботи. Однак, незважаючи на значний доробок у галузі теорії та практики соціальної роботи, відкритість інформації, ставлення до проблеми інтеграції та реабілітації дітей та молоді з інвалідністю в українському суспільстві залишається неоднозначним. Проблеми, пов'язані з формуванням ставлення до людей з інвалідністю, розумінням їхніх потреб, можливостями розвитку і змісту соціальної роботи, вимагають актуалізації цих питань.

Адекватному розумінню проблем людей з інвалідністю в Україні заважають міфи, що укорінилися в суспільній свідомості. Термін *міф* вжито в тому розумінні, як він фігурує у соціології та культурології, – як щось узагальнене, значною мірою ілюзорне, уявлення про дійсність, що впливає на масову свідомість і є підґрунтям поведінки окремої особи чи групи людей. Більшість таких уявлень сформувалися за радянських часів і важко піддаються руйнації через брак інформації, ціннісну кризу (байдужість, жорстокість тощо). У сучасному суспільстві відбувається багато спекуляцій навколо тем *інвалідності в цілому, інтеграції їх у суспільстві та щодо сімей, яких торкнулася проблема інвалідності.*

Метою статті поставлено деміфологізувати ставлення суспільства до цих тем, проаналізувати реалії української ситуації та аргументувати підхід, який привертає увагу до життєвої активності дітей і молоді з інвалідністю. Йдеться про формування нової концепції незалежного життя з одночасним акцентом на взаємодопомогу та підтримку стану, що має назву *інвалідність.*

Отже, розвінчання міфів буде супроводжуватися відповідним адекватним уявленням або спрямуванням до роздумів, що має допомогти сформувати в суспільній свідомості українця соціальну модель, яка спирається на принципи незалежного життя людей з інвалідністю, зокрема дітей та молоді.

* © Остролицька Л.І.*

Міф 1: Збільшення пільг та пенсії дасть можливість людині з інвалідністю відчувати себе впевненіше й стабільніше в суспільстві.

На обліку в органах праці та соціального захисту населення сьогодні в Україні перебуває 360 тис. інвалідів з дитинства та дітей-інвалідів. Місячна пенсія становить від 838,00 грн. до 1466,50 грн. залежно від стану інвалідності. Фактично це означає існування за межею бідності. Проте світовою практикою «рятування» державного бюджету під час економічних криз є зменшення соціальних виплат і скорочення соціальних програм. У розвинутих країнах соціальну політику орієнтовано на реалізацію можливості самостійного функціонування людей, які опинилися у складних життєвих обставинах, а не на їх утримання упродовж усього життя. Забезпечити ці можливості можна через послуги з реабілітації та інтегрування таких людей у суспільство. Задоволення тільки життєвих базових потреб (зокрема пільги та пенсії) порушують права людини на участь у житті суспільства та реалізацію свого потенціалу.

Поштовхом до таких змін у політиці західних держав став громадський рух за громадянські права людей з інвалідністю, що розпочався в Америці 1962 року. Засновником його вважають Е. Робертса, який з важкою формою інвалідності вступив до університету Берклі (штат Каліфорнія) і впроваджував ідею незалежного життя людей з інвалідністю в світі. Згідно з цією ідеєю людина з інвалідністю є частиною суспільства і має жити в суспільстві. Її не треба сприймати ані як пацієнта, якого треба лікувати, ані як дитину, за якою потрібно доглядати, ані як героя, яким варто захоплюватися. Перш за все вона є людиною, яка сама здатна обирати як жити і самостійно звертатися за допомогою. Більше болю людині з інвалідністю завдає ставлення до неї суспільства. Цей рух поширився в Канаді, Європі. У міжнародній спільноті почали закладатися принципи підтримки та інтеграції людей з інвалідністю. Після десятиліть досвіду, пошуків, спільної співпраці міжурядових і неурядових організацій у 2006 року було прийнято Конвенцію ООН про права людей з інвалідністю. Конвенція є орієнтиром у формуванні соціальної політики держав щодо заохочення та захисту прав і гідності людей з інвалідністю.

За висловленням німецького політика, депутата бундестагу, людини, що користується інвалідним візком, – Іллі Зайферта (Ilja Seifert), небезпека криється у тому, що лікарі стають посередниками в усіх сферах життя, і це посередництво викликає обурення: «якщо мені щодня, як інваліду, лікар буде повідомляти, що можна, а що – ні, чи я здоровий, чи зможу працювати, мати своє житло, любити – я і сам почну вірити, що ці питання має вирішувати лікар, проте я сам можу вирішити ці питання... Мені не потрібна жалість, я хочу щоб оцінювали не мене, а результат моєї праці. А якщо у мене буде нежить, я звичайно піду до лікаря» [9].

Міф 2: Держава несе відповідальність за захист людини з інвалідністю.

У зарубіжній та вітчизняній літературі, переважно радянських часів, діти і дорослі з інвалідністю постають об'єктами турботи, певним узагальненим тягарем, який змушені нести суспільство та держава. За такої моделі розуміння інвалідності (т. зв. *медичної*) органи держави вирішували долю людини з інвалідністю без згоди її та родини. Держава брала на себе відповідальність та зобов'язання повного утримання людей з інвалідністю або забезпечення мінімальних соціальних гарантій. Така система сформувала залежність від держави, особистої безвідповідальності і споживацького ставлення до навколишнього світу. *Соціальна* ж модель розуміння інвалідності передбачає, що людина з інвалідністю (чи то сама, чи то її представники) є учасником заходів реабілітації та їх планування. Законами України «Про реабілітацію інвалідів», «Про психіатричну допомогу» передбачено саме такий шлях реалізації власного

потенціалу людини з інвалідністю, а отже і покладання на неї відповідальності за здійснення (чи нездійснення) реабілітаційних заходів.

Вирішення будь-якої соціальної проблеми буде успішним лише за умови комплексного підходу, в результаті якого зміни відбуватимуться одночасно у трьох вимірах: особистісному (сім'я, міжособистісні стосунки); суспільному (територіальна громада, громадські організації та інституції, ЗМІ); державному (урядовий апарат, адміністративні та фінансові органи, суди, армія, влада, політична система, система освітньо-виховних інститутів).

Міф 3: У нашій країні людина з інвалідністю – жертва або герой.

Такі крайнощі в розумінні проблеми інвалідності створюють негативні стереотипи, які впливають на ставлення суспільства до людей з інвалідністю, і, як наслідок, формують відповідні соціальні уявлення (ціннісно-нормативні базиси). Відсутність національних програм профілактики інвалідності, державної системи реабілітації та підтримки людей з інвалідністю від «0 до смерті» створюють умови для виникнення вторинних розладів, самоізоляції, формування псевдокомпенсацій, помилок у вихованні та збільшення випадків передчасної смертності.

За останні 10 років в Україні відбулися певні зрушення: країна ратифікувала Конвенцію ООН про права людей з інвалідністю, за якою державна система допомоги має перейти від *медичної* моделі до *соціальної*. У контексті вищезазначеного варто відзначити, що центри соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді, які формувалися при Міністерстві України у справах сім'ї, молоді та спорту, з початку свого заснування (1993 р.) працювали за *соціальною моделлю розуміння інвалідності*. До розробки і реалізації своїх програм активно залучалися неурядові організації інвалідів, спеціалісти, які самі мають інвалідність, або члени їх сімей. Але поки держава вносить зміни до нормативно-правової бази, надто важливим є те, щоб і на громадському, і на індивідуальному рівнях також відбувалися зрушення: кожна людина (і та, якої не торкнулася проблема інвалідності) повинна сформувати в собі коректне і толерантне ставлення до розуміння інвалідності. Надто важливо позбутися стереотипів: ані «жертва» як надмірно драматичний образ вічно нещасної та безпорадної людини, ані «герой», який «попри всі негаразди» подолав труднощі і продовжує жити, не тільки не відповідають реальності, а й зумовлюють протекційне тло для спілкування, зайву жалісливість і нав'язливе співчуття, що саме по собі є образливим для людини з інвалідністю, оскільки усуває відчуття рівності.

Міф 4: «Моделі інвалідності» – фікція. Є закони, що мають виконуватися.

На кожному етапі розвитку суспільства існувало певне ставлення до людей з інвалідністю, що сприяло формуванню відповідних моделей *концепції ставлення саме до людей з інвалідністю*. На домінуючій концепції моделі розуміння інвалідності будується державна політика. Важливо відзначити, що інвалідність – не властивість людини, а перешкоди, що виникають у неї в суспільстві. Причини цих перешкод мають різні тлумачення. У таблиці 1 наведено найбільш поширені [4; 7; 8].

Таблиця 1

Моделі концепції ставлення до людей з інвалідністю

Назва моделі	У центрі уваги моделі	Головна ідея	Послуги
1	2	3	4
Медична	Спеціалісти, які вирішують долю людини з інвалідністю (МСЕК, ЛКК, медико-педагогічні комісії тощо)	Сегрегація та інституалізація (утримання в інтернатах, робота на спеціалізованих підприємствах)	Лікування та догляд Трудова реабілітація (для деяких категорій) Соціальні виплати та пільги

Продовження табл. 1

1	2	3	4
Соціальна	Людина з інвалідністю	Інтеграція	Створення центрів реабілітації Підготовка спеціалістів Надання комплексу реабілітаційних послуг
Політико-правова	Люди з інвалідністю як соціальна меншина	Права і гідність	Створення рівних можливостей: відповідної інфраструктури, законодавства, можливості реалізуватися
Культурного плюралізму	Люди з інвалідністю як різноманіття роду людського	Незалежне життя людей з інвалідністю	Повна участь у житті суспільства: культурному, політичному, економічному тощо

У запропонованих моделях чітко виділяються соціально-політичні акценти епохи, які ґрунтуються на певних цінностях, ідеях та, як наслідок, пропонують певні послуги й економічні можливості людям з інвалідністю. За таблицею можна проаналізувати сучасний стан соціальної політики в Україні, зрозуміти точку відліку і напрямок руху. Варто зазначити, що Європа у 60–70 роках ХХ століття пододала шлях від медичної до соціальної моделі розуміння інвалідності. У 2000-х роках відбувся перехід на політико-правову модель, і саме в цей час у світі проводилася значна робота в напрямку створення, підписання та впровадження Конвенції ООН про права людей з інвалідністю. Модель культурного плюралізму є перспективою для цивілізованих держав, яка пропонується в програмних документах громадськими рухами за права людей з інвалідністю [7, с. 124].

Міф 5: Програми реабілітації – тягар для бюджету держави. Що може дати суспільству інвалід?

Вітчизняний і зарубіжний досвід свідчать про наявність двох основних стратегій соціальної підтримки, допомоги, захисту і забезпечення осіб з інвалідністю. В основу першої покладено ідею економії видатків на заходи щодо раннього соціального втручання в життя дітей і молоді з функціональними обмеженнями. Така стратегія не передбачає суттєвих інвестицій у ранню діагностику, лікування, реабілітацію та соціальну адаптацію дітей і молоді. Вона значною мірою орієнтована на підтримку дорослих з функціональними обмеженнями та осіб похилого віку: витрати передбачаються на їх утримання в інституційних закладах (будинках інвалідів), пенсійне забезпечення та допомогу тим, хто живе вдома, через систему територіальних установ системи соціального забезпечення. Ця стратегія має певні переваги з точки зору економії бюджетних видатків, але ці переваги тимчасові, адже сьогоднішня мінімізація видатків на соціальну адаптацію дітей і молоді з функціональними обмеженнями неминуче обернеться необхідністю утримувати в майбутньому (за рахунок того ж бюджету) більше дорослих осіб з функціональними обмеженнями, які сьогодні не підготувалися до самостійного життя.

Отже, шлях тимчасової економії виявляється не вигідним у довгостроковій перспективі. Натомість соціальна адаптація дітей і молоді поруч з іншими складовими включає прищеплення навичок самостійного дорослого життя, навчання доступних професій, уможливує реалізацію творчого потенціалу. Саме в цьому полягає головна перевага такої стратегії щодо вирішення проблем інвалідності, яка передбачає інвестиції в ранню діагностику, лікування, реабілітацію і, що надзвичайно важливо, соціальну адаптацію дітей з функціональними обмеженнями. Тоді значна частина цих дітей у дорослому житті не тільки зможе обслуговувати себе більш-менш самостійно, а й буде спроможна зробити свій внесок у розвиток суспільства в різних сферах фізичної

чи розумової праці, мистецтва, інших видів людської діяльності. Така стратегія є підґрунтям соціальної політики багатьох західних країн: наприклад, у Німеччині з 1884 р. діє принцип «пріоритету реабілітації над пенсією», відповідно до якого створено систему реабілітації з широким спектром реабілітаційних послуг, відпрацьовано систему медичного, соціального, психологічного супроводу реабілітаційних технологій. Створення спеціалізованих робочих місць та укорінення в суспільну свідомість ідеї рівності дало можливість повернути до праці 80 % інвалідів працездатного віку. У той же час кошти, призначені для пенсії без реабілітації, виділяються особам зі значними обмеженнями життєдіяльності, які не можуть повернутися до роботи й опанувати реабілітаційні програми.

Таким чином, реабілітаційний фонд наповнюється за рахунок тих людей з інвалідністю, які стали до роботи [3]. За даними Міжнародної організації праці, збитки від виключення людей з інвалідністю з ринку праці складають 15 % національного валового продукту. Не маючи доступу до освіти, вони приречені на отримання низької заробітної платні.

Варто пам'ятати і про інший важливий аспект цієї проблеми: пенсія, видана без соціальної реабілітації, знижує мотивацію до праці, урівнюється матеріальна складова соціального захисту людей з інвалідністю різного ступеня складності, що робить принцип соціальної справедливості ефемерним. На жаль, ментальні та соціально-економічні умови в Україні поки що гальмують запровадження такої стратегії у вітчизняну практику, і як результат – тільки 15 % дітей з інвалідністю в Україні отримали комплекс реабілітаційних послуг 2011 року.

Міф 6: Соціальна робота – це безкінечний процес, тому виміряти її якість неможливо.

Якість надання соціальних послуг є актуальним питанням для нашого суспільства. Досить легко порахувати, скільки осіб отримали візки, або скільки сімей отримали субсидії на житло (соціально-економічні послуги), натомість виміряти послуги, які надано центрами соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді або центрами реабілітації недержавних організацій (психологічні, соціально-педагогічні, юридичні, інформаційні) видається неймовірним. Згідно із Законом України «Про соціальні послуги» послуги надаються з метою поліпшення або відтворення життєдіяльності осіб, які потребують сторонньої допомоги або перебувають у складних життєвих обставинах, їх соціальної адаптації та повернення до повноцінного життя. Тобто увага приділяється змінам в якості життя і самостійності людини [1].

У рейтингу країн за якістю життя Україна посіла 57 місце з 63 позицій, а саму якість життя в Україні визнано однією з найнижчих у Європі та країнах колишнього Радянського Союзу. Такими є результати дослідження «Оцінка соціально-економічних досягнень і потенціалу України».

Поняття «якість життя» (як і сама ідея) з'явилися у США та Японії після Другої світової війни. Передбачалося, що чим більше в сім'ї з'являється нових речей тривалого користування, тим щасливішими є люди. Зараз суспільство позбавлено подібних ілюзій: через стрімке зростання технологій мало хто чітко уявляє, скільки речей йому потрібно для остаточного задоволення; через постійні озирання на чуже багатство ми вельми усвідомлюємо свої потреби, через рекламу регулярно відчуваємо себе ущербними і нещасними. Згодом з'ясувалося, що якість життя залежить не стільки від економіки, скільки від особистого самовідчуття і комфортного існування в самому суспільстві. Але як виміряти ступінь комфорту? Силою позитивних емоцій, ступенем задоволеності? На сьогодні Всесвітня організація охорони здоров'я пропонує оцінювати якість життя відразу за кількома параметрами, серед яких:

Фізичні: енергійність, втома, фізичний дискомфорт, сон і відпочинок;

Психологічні: самооцінка, концентрація, позитивні емоції, негативні переживання, думки;

Ступінь незалежності: повсякденна активність, працездатність, залежність від ліків та лікування.

Життя в суспільстві: повсякденна активність, соціальні зв'язки, дружні зв'язки, суспільна значущість, професіоналізм.

Навколишнє середовище: житло і побут, безпека, дозволя, доступність інформації екологія (клімат, забрудненість, густанаселеність).

Духовність та особисті переконання.

Для вимірювання якості надання соціальних послуг слід у подальшому розробити стандарти їх надання для кожної категорії, яка потребує, а також формули для оцінювання змін якості життя отримувача соціальних послуг.

Отже, українське суспільство заангажоване міфами щодо життя людей з інвалідністю. Змінювати суспільну свідомість – шлях довгий і кропіткий, на якому важливу роль відіграє вивчення досвіду цивілізованих держав, що пройшли цей шлях, та усвідомлення змісту і сутності нової філософії життя людей з інвалідністю.

Література:

1. Закон України «Про соціальні послуги»: [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://www.mon.gov.ua>.
2. Закон України «Про реабілітацію інвалідів в Україні»: [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://www.mon.gov.ua>.
3. Зборовський К.Є. Групи самодопомоги в технології соціальної реабілітації інвалідів: [учбово-методичний посібник] / К.Є. Зборовський. – Мінськ: Громадська організація «Білоруська асоціація соціальних працівників», 2008. – 156 с.
4. Беспалько О.В. Соціальна педагогіка: схеми, таблиці, коментарі: [навч. посіб. для студ. вищ. навч. закл.] / О.В. Беспалько – К.: Центр учбової літератури, 2009. – 208 с.
5. Забезпечення прав дітей з особливими потребами: Державна тематична доповідь про становище дітей в Україні (за підсумками 2006 року) / Міністерство України у справах сім'ї, молоді та спорту / Уклад. А.В. Толстократова. – К.: Гопак, 2007. – 160 с.
6. Конвенція про права інвалідів; Резолюція Генеральної асамблеї ООН № 61/106, прийнята на 61-й сесії ГА ООН 2006 р. (Конвенцію ратифіковано законом України від 16.12.2009 №1767-VI): [Електронний ресурс]. – Режим доступу: <http://www.mon.gov.ua>.
7. Холостова Е.И. Социальная реабилитация: [учебное пособие] / Холостова Е.И., Дементьева Н.Ф.. – 3-е изд. – М.: Издательско-торговая корпорация «Дашков и К», 2004. – 340 с.
8. Соціально-педагогічна робота з дітьми та молоддю з функціональними обмеженнями: [навчально-методичний посібник для соціальних працівників і соціальних педагогів] / за ред. проф. А.И. Капської. – К.: ДЦССМ, 2003. – 168 с.

Остролуцкая Л.И.

СОЦИАЛЬНАЯ РАБОТА С ДЕТЬМИ И МОЛОДЕЖЬЮ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ: МИФЫ И УКРАИНСКАЯ РЕАЛЬНОСТЬ

В статье поднимаются актуальные вопросы концепции социальной работы с детьми и молодежью с инвалидностью на современном этапе развития украинского общества.

Ключевые слова: инвалидность, независимая жизнь, модели понимания инвалидности, программа реабилитации, качество жизни.

Ostrolutska L.I.

SOCIAL WORK WITH CHILDREN AND YOUTH WITH DISABILITY: UKRAINIAN MYTHS AND REALITY

The article lifted the actual questions of philosophy of social work with children and youth with disabilities at the present stage of social development.

Key words: disability, independent living, models of understanding disability, rehabilitation program, the quality of life.