

ЗА ЗАЧИНЕНИМИ ДВЕРИМА: ПРО ЩО МРІЮТЬ ДІТИ В ІНТЕРНАТНИХ ЗАКЛАДАХ



ВДЯЧНІСТЬ

АВТОРИ

Жоржетт Мулхейр і Маріанна Онуфрик, за участю Любові Солодухіної, Оксани Лікаркіної, Тетяни Дружченко, Юлії Малахової, Ірини Гордієнко, Світлани Колеснікової, Єлизавети Лавриш

** Усі імена дітей у цьому документі змінено для захисту персональних даних*



**MINISTRY OF FOREIGN AFFAIRS
OF DENMARK**
Danida



**Фінансується
Європейським
Союзом**

Висловлені погляди та думки належать лише автору(ам) і не обов'язково відображають погляди Європейського Союзу. Ні Європейський Союз, ні орган, що надає гранти, не можуть нести за них відповідальності.

ЗМІСТ

1. Резюме	4
2. Методологія. Діти й молодь, яких було залучено	7
3. Передумови	9
4. Основні результати	13
4.1 Особистість, надії та мрії	13
4.1.1 Бажання бути більш самостійним й мати менше обмежень	13
4.1.2 Бажання дізнатися більше, досягти більшого й дістати визнання своїх досягнень	15
4.1.3 Здатність зосереджуватися	19
4.1.4 Когнітивні здібності — вивчення нового й розв'язання проблем	22
4.1.5 Задоволення від соціального контакту	24
4.1.6 Бажання висловлювати свої симпатії, антипатії та думки й бути почутим	26
4.1.7 Проблемна поведінка й самоушкодження	30
4.2 Сім'я, стосунки й оточення	31
4.2.1 Сім'я	31
4.2.2 Відносини з довіреними дорослими й дружні стосунки	35
4.2.3 Час наодинці й особистий простір	35
5. Висновки й рекомендації	38

РЕЗЮМЕ



Україна посідає одне з перших місць у світі за кількістю дітей, які виховуються не в сім'ях, а в інтернатних закладах: дитячих будинках, установах охорони здоров'я, психіатричних закладах, школах-інтернатах тощо. Такі діти піддаються високому ризику насильства й жорстокого поводження, унаслідок чого страждає їхнє фізичне й психічне здоров'я. Часто вони недостатньо підготовлені до життя поза спеціальними установами. Війна різко збільшила ризики, з якими вони стикаються.

Це дослідження унікальне в Україні. Голоси дітей в інтернатних закладах чути рідко. Навіть коли з дітьми в інтернатних закладах проводяться консультації, діти з інвалідністю часто лишаються поза увагою. В основі цього звіту — спеціалізоване дослідження, у якому взяли участь сто дітей з інвалідністю, які живуть в інституційних закладах України, багато з яких мають комунікативні труднощі або високі потреби в підтримці (ВПП). Мета дослідження - посилити їхні голоси на тлі оновлених зобов'язань уряду щодо реформування системи інституційного догляду в Україні.

Попри обмеження у вербальному спілкуванні в багатьох дітей та молодих людей, які брали участь у дослідженні, всі вони змогли висловитись щодо своїх симпатій та антипатій, надій, страхів, бажань, розчарувань та мрій шляхом взаємодії з дослідниками. Діти виявляли унікальні риси характеру і уподобань, що контрастувало однаковому поведінню, якого вони зазнають і яке є характерним для інституційного догляду.

Утім, незважаючи на ці індивідуальні відмінності, в їхньому досвіді та бажаннях можна виокремити спільні риси.

● **1. Важливість сім'ї.** Багато дітей висловили сильне бажання мати родинні зв'язки. Вони глибоко розуміють важливість сімейних стосунків і потребують їх.

○ **67 % учасників** висловили або вказали на бажання мати люблячу сім'ю, яка їх розуміла б.

○ **90 % учасників** продемонстрували бажання постійно мати близьку дорослу людину у своєму житті.

● **2. Соціальна взаємодія та незалежність.** Усі діти насолоджувалися соціальною взаємодією, якщо до них правильно підходили, що свідчить про потребу в довірливих стосунках з дорослими.

○ **89 % дітей і підлітків** висловили бажання займатися справами самостійно й виявили бажання рухатися вільніше, без обмежень.

● **3. Бажання вчитися й досягати.** Майже всі діти позитивно реагували на можливість навчатися, виявляючи радість і підвищену мотивацію, коли їхні досягнення визнавали.

○ **88 % дітей і молоді** висловили бажання й показали здатність навчитися більше: брали участь у цікавих заходах, досліджували нове середовище й розгадували незнайомі ігри й головоломки.

В одному із закладів, де протягом кількох попередніх місяців з дітьми й молодими людьми працювали індивідуально, цей показник зріс **до 98 %**.

● **4. Творчість.** Багато дітей виявляли сильний інтерес до творчих занять, таких як мистецтво й музика. Виконуючи таку діяльність, діти могли довше концентруватися, що також допомогло зменшити труднощі в поведінці.



"Займаючись творчістю: малюванням чи музикою, діти довше зосереджуються, що сприяє зменшенню викликів у поведінці"

- **5. Розчарування, пов'язане з обмеженнями.** Деякі діти, прикуті до ліжка чи крісел колісних, були дуже пасивними або виражали свій смуток через плач, самоушкодження, агресію. Така поведінка й емоції різко змінювалися, коли їм дозволяли рухатися по підлозі, гратися іграшками, взаємодіяти з дослідниками й іншими дітьми.

- **6.** Виявилося, що **внутрішньо переміщені діти**, часто почувають більшу тривогу в невідомих обставинах або під час знайомства з новими людьми. Коли дослідники входили в кімнату, ці діти просто завмирили. Потрібен був певний час і дбайливий підхід, щоб вони почали розслаблятися.

Результати цього дослідження підкреслюють наявність нехтування інтересами дітей, притаманну закладам інституційного догляду, надання пріоритету потребам закладів над потребами самих дітей, а також явну відсутність ефективної системи чи механізму для персоналу закладу чи державних органів збирати думки чи відгуки дітей.

Превалююча в Україні «медична модель» інвалідності, яка не дослухається до таких дітей і не бере до уваги їхні погляди, розглядає інвалідність як результат одного або кількох фізичних порушень. Через це персонал закладів інституційного догляду часто припускає, що діти не можуть спілкуватися або не мають важливих думок. Вихованців зазвичай сприймають як непридатних для навчання й через це рідко залучають до будь-якої формальної освіти.

Виникає замкнуте коло. Через переконання, що діти з інвалідністю не можуть спілкуватися чи вчитися, з ними недостатньо взаємодіють. Нестача змістовного спілкування призводить до затримки в розвитку й проблем з прихильністю. Це лише зміцнює початкове переконання.

Таким чином, індивідуальність дітей пригнічується, що призводить до пасивності або неправильно витлумачених дій, таких як самоушкодження та агресивна поведінка. Держава, яка взяла на себе роль «батьків» цих дітей, явно не справляється зі своїми обов'язками.

ДИВЛЯЧИСЬ УПЕРЕД

Українська влада і суспільство мають почути дітей, які брали участь у цьому дослідженні. Голоси дітей мають інформувати й впливати на заплановану урядом реформу системи захисту дітей, зокрема й у межах процесу вступу до Європейського Союзу.

Просуваючись вперед у реалізації цих планів, уряд України має **врахувати думки та інтереси дітей з інвалідністю та високими потребами в підтримці під час планування та імплементації Стратегії забезпечення права кожної дитини в Україні на зростання в сімейному оточенні.**

МЕТОДОЛОГІЯ. ДІТИ Й МОЛОДЬ, ЯКИХ БУЛО ЗАЛУЧЕНО

З грудня 2023 року до березня 2024 року включно в п'яти закладах у різних регіонах України дослідники провели серію індивідуальних спеціалізованих сесій. Участь взяли сто дітей і молодих людей з інвалідністю, зокрема й з високими потребами в підтримці (ВПП) та обмеженою можливістю спілкуватися вербально.

За допомогою кількісних і якісних методів було досліджено думки репрезентативної вибірки дітей, які проживають в інтернатних закладах України.

Методологія враховує стандартні етичні міркування щодо залучення дітей – особливо дітей з інвалідністю – до дослідження, забезпечуючи їх змістовну участь¹.

ВІК І СТАТЬ

У дослідженні взяли участь діти й молодь віком від шести до тридцяти чотирьох років, більшість (74 %) – від одинадцяти до сімнадцяти років. 61 % дітей становили хлопці, 39 % – дівчата².

ВНУТРІШНЬО ПЕРЕМІЩЕНІ ОСОБИ (ВПО)

39 % дітей і молоді – внутрішньо переміщені особи внаслідок війни. Їх евакуйовано зі Сходу України. Цілком імовірно, що вони пережили сильний стрес через обстріли та/або раптове переведення з одного закладу в інший.

ТИП ІНВАЛІДНОСТІ

Зі ста дітей:

- 88 % – особи з інтелектуальними порушеннями розвитку;
- 78 % – особи з фізичними порушеннями розвитку;

ПРИНЦИПИ МЕТОДОЛОГІЇ

Не нашкодь

Методологія дослідження ґрунтується на аналізі ризиків. Сам процес має бути позитивним досвідом для залучених дітей. Аналіз ризиків передбачає методологічний підхід, який передусім надає пріоритет захисту й змістовній участі дітей і молоді.

Змістовне залучення й участь

Цей принцип вплинув на формування вибірки, вибір методологічного підходу, партнерів і команди для розробки й реалізації дослідження.

Лідерство молоді й людей з інвалідністю

До команди дослідників увійшли молоді люди, які мають досвід перебування в інтернатних закладах, а також особи з інвалідністю й члени їхніх родин.

Дослідження в дії

Будь-який дослідницький процес має наслідки. Це дослідження розроблено за методом дослідження в дії. Тобто вплив дослідницького процесу усвідомлений, а сам процес унікав будь-яких



- 70 % — особи з інтелектуальними й фізичними порушеннями розвитку одночасно; 14 % — особи з порушеннями розвитку з ВПП;
- 83 % — особи з ВПП;
- троє дітей не мали інвалідності й, вочевидь, перебували в інтернатному закладі через проблеми з поведінкою та інші обставини.

РІВЕНЬ САМОСТІЙНОСТІ Й МОБІЛЬНОСТІ

Діти й молодь мали різний рівень самостійності й мобільності:

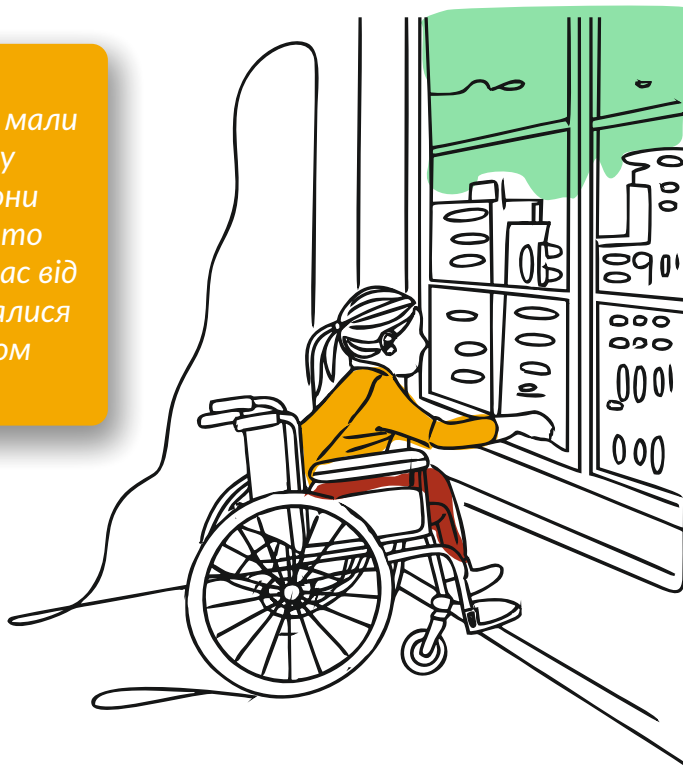
- 42 % могли ходити й виконувати фізичні завдання лише з мінімальною підтримкою;
- 29 % мали обмежену здатність до пересування, могли виконувати деякі фізичні завдання з певною допомогою;
- 29 % мали вкрай обмежену здатність до пересування, проводили багато часу в ліжку й час до часу користувалися кріслами колісними.

РІВЕНЬ СПІЛКУВАННЯ

Діти й молодь мали різні навички спілкування:

- 16 % мали досить добре розвинену здатність до вербального спілкування — давали відповіді на складні запитання й висловлювали свої думки;
- 20 % могли спілкуватися вербально мінімально — вимовляли кілька слів;
- 66 % зовсім не могли спілкуватися вербально - вони взагалі не використовували вербальну комунікацію.

"29% дітей та молодих людей мали вкрай обмежену мобільність. Вони проводили багато часу в ліжку і, час від часу, користувалися інвалідним візком або коляскою"



ПЕРЕДУМОВИ

Заклади інституційного догляду характеризуються великою кількістю дітей, за якими доглядають відносно небагато працівників, які найчастіше не можуть забезпечити вихованцям постійний догляд і увагу, яких ті потребують. Інституційний догляд має тривалий вплив на фізичний та психологічний розвиток дітей, з особливо глибокими наслідками для молодших дітей, які потрапляють до закладів.

У 2022 році Україна мала один з найвищих у світі показників інституціалізації дітей. У понад семистах вітчизняних установах проживали або навчалися приблизно 100 000 дітей, 15 000 з яких мали інвалідність. У той час як частина дітей відвідували заклади, щоб здобувати освіту, майже половина вихованців через різні причини³ проживали в закладах інституційного догляду цілодобово. Діти в закладах інституційного догляду наражалися на високий ризик жорстокого поводження та експлуатації, особливо діти з інвалідністю й високими потребами в підтримці⁴.

Унаслідок ескалації війни в лютому 2022 року система захисту дітей України зіткнулася з новими загрозами і додатковими ризиками. Частину закладів евакуювали з охоплених війною регіонів у безпечніші області України або за кордон, що часто є глибоко травматичним. Низка закладів разом з дітьми потрапила під тимчасову окупацію на Сході й Півдні України. Крім того, у зв'язку зі збільшенням рівня смертності батьків, їх зникнення, участі у воєнних діях і розлучення сімей до закладів інституційного догляду може потрапити дедалі більше дітей.

У жовтні 2022 року Комітет ООН з прав дитини й Комітет ООН з прав осіб з інвалідністю опублікували спільний терміновий заклик до дій щодо евакуйованих українських дітей з високими потребами в підтримці, які сильно постраждали внаслідок інституціалізації та перебувають під високим ризиком смертності. Комітети закликали Уряд України негайно організувати індивідуальну оцінку потреб дітей у підтримці й пріоритизувати возз'єднання сімей і розвиток тимчасового догляду в прийомних сім'ях для всіх дітей, які нині проживають в інституціях⁵.

У перші місяці війни приблизно 39 000 дітей масово відправили додому із закладів. «26 000 дітей не перебували під наглядом або підтримкою після того, як їх нібито повернули з інтернатів сім'ям або опікунам⁶». Поступово під час 2022 року заклади відновили свою діяльність, і десятки тисяч дітей повернулися. На початку 2024 року в закладах інституційного догляду постійно проживало 27 000 дітей, зокрема приблизно 4 500 осіб з інвалідністю⁷.



ІМПУЛЬС ДЛЯ РЕФОРМ

Завдяки новому імпульсу, що стоїть за заявкою на вступ до Європейського Союзу⁸, та особистій відданості головних урядових діячів і першої леді України, з'явився новий поштовх для реформування системи захисту дітей в Україні, яка в минулому не забезпечила істотних результатів для осіб з інвалідністю в інституційних закладах.

Кабінет Міністрів України 2023 року створив Координаційний центр з розвитку сімейного виховання та догляду дітей, щоб узгоджувати дії відомств, дотичних до реформування системи догляду дітей. Уряд розробив проєкт Стратегії забезпечення права кожної дитини в Україні на зростання в сімейному оточенні на 2024 – 2028 роки⁹. Стратегії щодо забезпечення права кожної дитини на зростання в сімейному оточенні на 2024–2028 роки. Заходи з деінституціалізації дітей передбачено й у Плані для реалізації програми Ukraine Facility на 2024–2027 роки. Цей документ важливий для виконання пакету економічної підтримки ЄС, щоб відновлювати, розвивати й інтегрувати країну до ЄС¹⁰.

Незважаючи на занепокоєння громадських організацій певними підходами уряду до реформи деінституціалізації, наприклад щодо будівництва дитячих будинків сімейного типу¹¹, малих групових будинків¹², загальні зусилля, спрямовані на реформування системи захисту дітей, бажані й назрілі.

СТРУКТУРНІ ВИКЛИКИ НА ШЛЯХУ КОМПЛЕКСНОГО РЕФОРМУВАННЯ

Міністерство соціальної політики головне в Україні з питань сім'ї та дітей. Однак цих повноважень недостатньо для міжвідомчої координації в реформуванні системи інституційного догляду. Дитячі заклади інституційного догляду в Україні належать до сфери відання трьох міністерств: Міністерства освіти і науки, Міністерства соціальної політики та Міністерства охорони здоров'я. Нестача належної координації між цими й іншими відомствами може негативно позначитися на визначенні інтегрованої національної політики, бюджетуванні, плануванні та імплементації реформи деінституціалізації.

Процес реформування ускладнюється наслідками нещодавньої децентралізації державних повноважень. *Громади* — місцеве самоврядування — мають високу відповідальність і незалежність, але за цих умов низьку спроможність та обмежені ресурси. Вони не завжди опікуються дітьми в інтернатних закладах і часто не розуміють, що для них є кращі рішення.

Війна поглибила проблеми системи захисту дітей в Україні, спричинивши масову евакуацію закладів, переміщення та відтік фахівців з країни, скорочення бюджетів, адже військові зусилля пріоритетніші.

Окрім цих політичних, ресурсних і координаційних викликів, істотного розвитку потребує українське законодавство, оскільки воно сприймає дитину лише як об'єкт захисту й усе ще передбачає інституційний догляд¹³.

Згідно з українським законодавством, виховувати дітей, які не можуть проживати із сім'єю через «складні життєві обставини»¹⁴, можуть «родичі, сім'я патронатного вихователя, центри соціально-психологічної реабілітації дітей, притулки для дітей служб у справах дітей, інші установи для дітей»¹⁵.

В Україні мало запобіжників інституціалізації дітей з інвалідністю. Сімейний кодекс України дозволяє батькам залишити дитину в пологовому будинку або іншому закладі охорони здоров'я, якщо та «має істотні вади фізичного і (або) психічного розвитку»¹⁶.

Звична практика для України — коли особи з інвалідністю залишаються в закладах інституційного догляду ще довго після досягнення ними вісімнадцяти років. Чинне законодавство бачить інституціалізацію особи з інвалідністю протягом усього її життя в закладах: дитячі будинки — спеціалізовані школи-інтернати — будинки-інтернати для людей похилого віку та осіб з інвалідністю. Нормативно-правові акти стосовно кожного із цих закладів не містять положень щодо пошуку сім'ї для дитини, участі в житті громади чи можливості вибору.

НЕСТАЧА МЕХАНІЗМІВ ДОСЛУХАТИСЯ ДО ДУМОК ДІТЕЙ

В Україні не заведено запитувати думку дітей. Немає також і механізмів, що забезпечували б належну інтеграцію, тлумачення й застосування дитячих поглядів у законодавчих, адміністративних та судових процедурах та рішеннях. Законодавство відзначає важливість урахування думки дитини й надає для цього мінімальні процесуальні гарантії, коли щодо дитини ухвалюють офіційне рішення.

Однак представники влади й дорослі часто не розуміють дітей, які говорять на важливі теми. Їх не запитують, коли ухвалюють рішення національного рівня чи закони, що стосуються дітей. Закони не перекладають мовами, які діти розуміють. Активну молодь зазвичай підтримує тільки громадянське суспільство, щоб діти могли впевнено висловлювати свої думки. Молодіжні чи дитячі ради часто створюють формально.

Державні службовці й працівники закладів інституційного догляду загалом не здобувають відповідної освіти й не мають доступу до методів, які дали б їм змогу зрозуміти, як ефективно спілкуватися з дітьми.

ПРАВО НА СІМЕЙНЕ ЖИТТЯ Й МІЖНАРОДНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ ЩОДО ІНСТИТУЦІЙНОГО ДОГЛЯДУ

Україна ратифікувала Конвенцію ООН про права дитини, яка вимагає від держав-учасниць, «щоб дитина не розлучалася з батьками всупереч їх бажанню, за винятком випадків, коли компетентні органи згідно з судовим рішенням, визначають відповідно до застосовуваного закону і процедур, що таке розлучення необхідне в найкращих інтересах дитини».

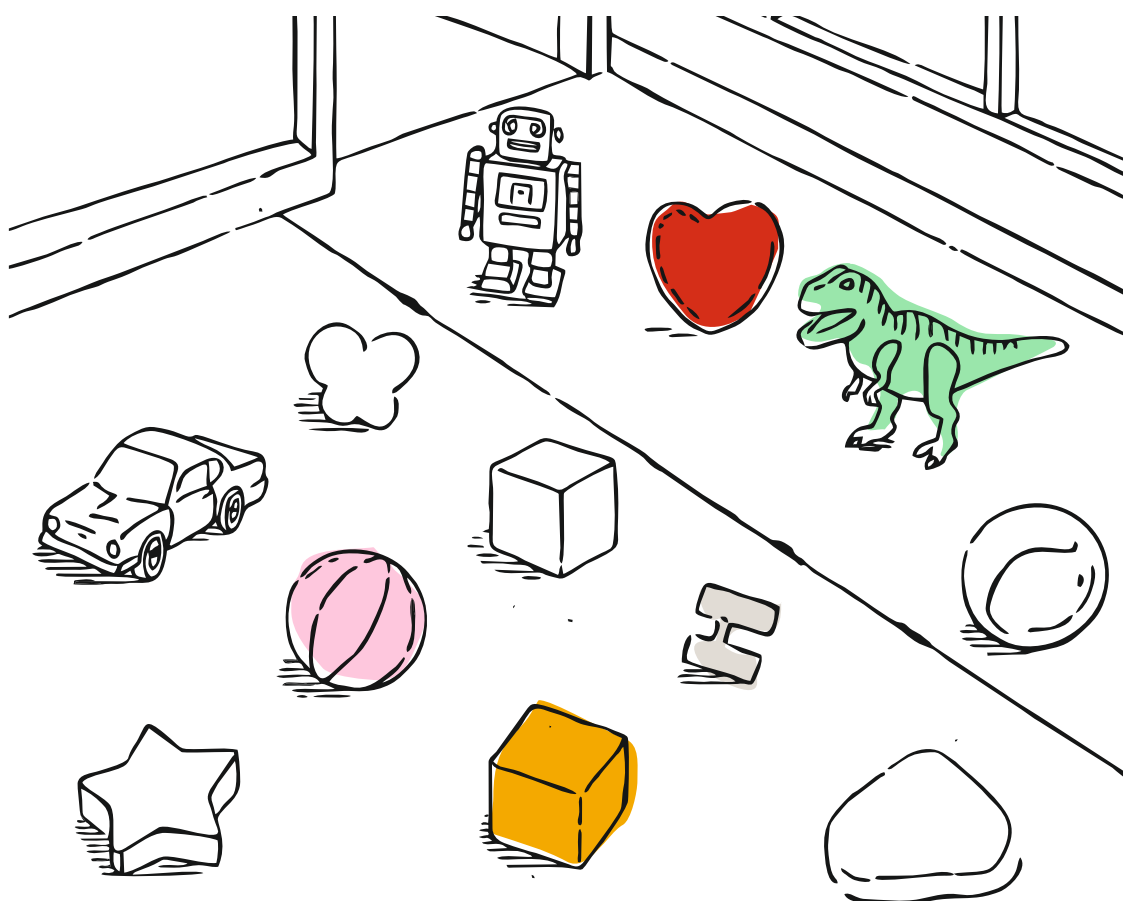
Цей пріоритет сімейного піклування також міститься в Керівних принципах альтернативного догляду за дітьми, ухвалених Генеральною

Асамблеєю ООН 2010 року. У документі наголошено, що система захисту дітей має бути спрямована на запобігання розлученню дітей з їхніми сім'ями й створення можливостей для возз'єднання. У цих рекомендаціях сказано, що інституційний догляд має обмежуватися випадками, коли ці умови є придатними, необхідними і конструктивними для конкретної дитини і такими, що відповідають її найвищим інтересам».

І Україна, і Європейський Союз також ратифікували Конвенцію про права осіб з інвалідністю. У ній зазначено, що «за жодних обставин дитина не може бути розлучена зі своїми батьками на підставі інвалідності дитини або одного чи обох батьків».

Комітет з прав осіб з інвалідністю — експертний орган, який контролює виконання Конвенції — видав Керівні принципи державам-учасникам. У документі недвозначно зазначено, що інституціалізація є «формою насильства щодо осіб з інвалідністю» й що «великі або малі групові будинки особливо небезпечні для дітей».

У Керівних принципах також сказано, що «немає жодних підстав для продовження інституціалізації. Держави-учасниці не повинні використовувати відсутність підтримки та послуг у суспільстві, бідність чи стигму для виправдання поточного утримання інституційних закладів або затримок з їх закриттям. Інклюзивне планування, дослідження, пілотні проєкти або потреба в реформуванні законодавства не повинні використовуватися для затримки реформи або для обмеження негайних дій на підтримку залучення громад».



ОСНОВНІ РЕЗУЛЬТАТИ

ОСОБИСТІСТЬ, НАДІЇ ТА МРІЇ

Попри обмеження в спілкуванні серед багатьох дітей та молоді, завдяки взаємодії з дослідниками, 100 % учасників змогли надати інформацію про свої симпатії та антипатії, надії, страхи, бажання, розчарування й мрії. Усі дані узагальнено відповідно до шаблонів, виявлених під час аналізу даних.

Бажання бути більш самостійним й мати менше обмежень

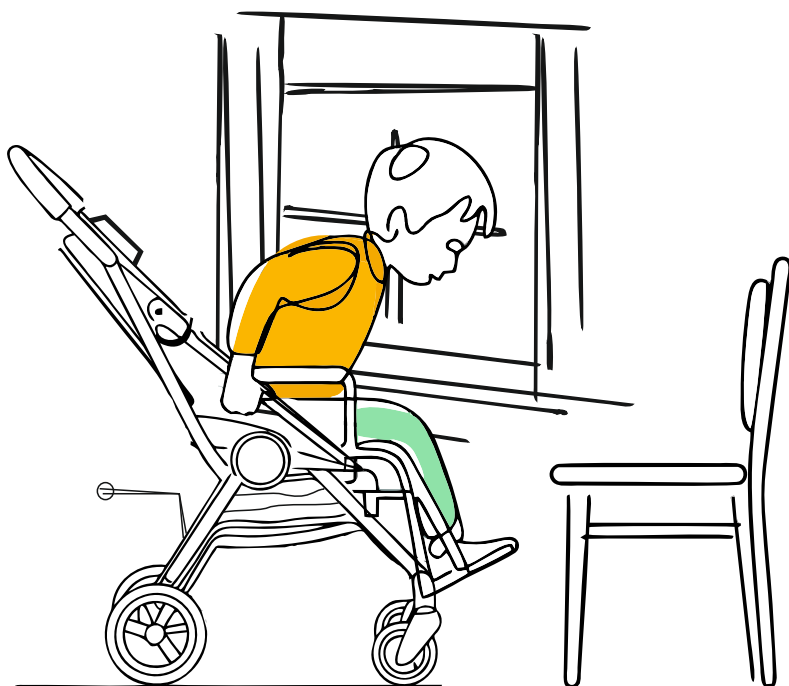
89 % дітей і молоді висловили бажання робити щось самостійно й пересуватися більш самостійно, без обмежень.

Якщо розглядати лише дітей і молодь з інтернатних закладів, які отримували інтенсивний індивідуальний догляд протягом останніх кількох місяців, то цей показник збільшиться до 98 %.

Дослідники зауважили, що одинадцятирічного Андрійка з ВПП, нижня частина тіла якого паралізована, прив'язано до крісла колісного. Вихователька пояснила, що через слабкі м'язи хлопчик не може триматися в положенні сидячи. Дослідники обережно зняли Андрійка з крісла колісного, перенесли його на підіймач і посадили на м'яке крісло. Хлопчик зрадів, що більше не сидить у кріслі колісному, і почав гратися з іграшками та спілкуватися з дослідниками. Андрійко встановлює зоровий контакт і часто радісно усміхається, коли з ним розмовляють. Коли дослідники запитали, чи подобається хлопчику гратися з ними в ігровій кімнаті, Андрійко зрозумів запитання й чітко відповів «так».

Попередні дослідження показують, що фізичні обмеження досить часто використовуються в установах для дітей з інвалідністю в Україні. Іноді ці обмеження пов'язані з нестачею відповідного обладнання, наприклад крісел і крісел колісних, призначених для таких людей. В інших випадках бракує персоналу, щоб доглядати за дитиною, яка хоче рухатися, — і це може призвести до небезпечних наслідків. Трапляється, що свободу дітей обмежують через ризик самоушкодження або прояви агресії до інших людей. Це приклад впливу інституційної культури: потреби установи мають пріоритет над потребами й правами людей, які там проживають. У випадку Андрійка зрозуміло, що фізичні обмеження й нестача допоміжних засобів не давали йому змоги займатися діяльністю, яка подобалася й надихала.

Одинадцятирічний Данило любить гуляти самостійно. Він дуже засмучується, коли вихователі вимагають від нього сидіти в кріслі колісному під час прогулянок. Хлопчик показав дослідникам свої навички: самостійно підійшов до ліжка, сів на стілець і вставав з нього з мінімальною підтримкою. Він дуже пишався своїми успіхами.



«Данило дуже пишається тим, що зміг самостійно дійти до ліжка та сісти на стілець»

Випадок Данила показує пріоритетні потреби установи. На прогулянці хлопчик прагне ходити, але його змушують сидіти в кріслі колісному - ймовірно, тому що Данило сповільнює групу. Можливо, бракує персоналу, щоб наглядати за хлопчиком. Такі обмеження дуже його засмучують. Варто зазначити, що для підвищення мобільності дітям потрібні регулярні можливості для тренувань і розвитку навичок.

Дванадцятирічна Карина засмучується через обмеження в інтернаті. Дівчинка часто розчаровується, коли вимагають дотримуватися правил. Вона, навпаки, робить заборонене, щоб показати, як цінує свою свободу. Карина – творча особистість. Вона любить розмальовувати нігті. Нерідко, коли немає лаку, дівчинка нарізає папір та клеїть його на пальці.

Шістнадцятирічна Мілана має фізичні порушення й ВПП. Під час першої зустрічі з дослідниками дівчина соромилася, але почала відкриватися й показала свій блокнот з особистими думками й малюнками. Мілана любить малювати й читати. Вона розповіла дослідникам, що їй подобаються прогулянки. Навіть візитом до стоматолога дівчинка захоплювалася. Мілана розповіла, що мріє побувати на морі за будь-якої погоди, і показала свої малюнки, на яких його зобразила.

Ці два приклади показують, як дівчатка-підлітки розкривають творчі здібності. Карина зацікавлена своїм зовнішнім виглядом. Вона прагне виразити індивідуальність через догляд за собою.

Мілана бажає налагодити зв'язок зі світом за межами інтернату й з'єднатися з природою. Дівчина має розвинену уяву й творчі здібності та любить самовиражатися за допомогою мистецтва.

Ці приклади демонструють вплив культури інтернату - і пов'язаних з нею обмежень - на життя дітей. Однак вони розкривають індивідуальні особливості дітей, їхні симпатії, антипатії та побажання. Послідовно простежується стійка закономірність у прагненні дітей і молоді вчитися й досягати успіху.

Бажання дізнатися більше, досягти більшого й дістати визнання своїх досягнень

88 % дітей і молоді висловили бажання й показали здатність навчатися більше. Вони проявили своє задоволення від навчання, беручи участь у різних видах діяльності, досліджуючи нове середовище й намагаючись розібратися в невідомих іграх і головоломках.

Якщо брати до уваги лише дітей і молодь з інтернатних закладів, які отримували інтенсивний індивідуальний догляд протягом останніх кількох місяців, то цей показник збільшиться до 98 %.

Вихователька дев'ятирічного Марка з ентузіазмом розповідала про його нещодавні досягнення. Хлопчик навчився вимовляти деякі звуки й активно розвиває свою вимову. Тепер він може висловлювати бажане. Коли дослідники увійшли до кімнати, Марк з радістю продемонстрував нове вміння лежати на животі, тримаючи голову піднятою.

Чотирнадцятирічний Сергій любить пізнавати нове. Він малював фломастерами лінії, що нагадували комах у русі. Хлопець вибирав яскраві кольори й з усмішкою на обличчі наполегливо працював над своїм малюнком. Сергій невпинно повертався до своєї роботи, щоб повністю її завершити.

Дванадцятирічний Іван цікавився багатьма іграшками: парасолькою, великим м'ячем, безліччю маленьких деталей, які ретельно й радісно пакував у коробку. Найбільше хлопчику подобалися барабан і цимбали. Він з усмішкою на обличчі грав на цих інструментах, видобуваючи гучні звуки з обох інструментів одночасно. Коли хлопчик зібрав усі деталі в коробку, він знову їх висипав і почав збирати заново.

Під час занять, коли його хвалили й підтримували — він ще більше усміхався. Хлопчик з радістю приймав допомогу й розумів запитання, які йому ставили. Івану навіть вдавалося самотійно залучати інших дорослих, які знаходилися поруч, у свої заняття.

Донедавна дев'ятирічний Захар не міг нічого тримати в руках — вони постійно були стиснуті в кулаки. Один вихователь щодня знаходив час розім'яти дитині руки, поспілкуватися й пограти з хлопчиком іграшками для розвитку сенсорних здібностей. Тепер Захар може тримати м'яч, махати битою, натискати кнопки на іграшці. Він навчився повзати й самотійно їсти ложкою. Хлопчик із задоволенням проводить час поза кріслом колісним і грається новими іграшками.

Коли дослідники вперше сіли біля дев'ятнадцятирічного Степана й привіталися, той ніяк не відреагував. Так минуло десять хвилин. Згодом юнак узяв до рук іграшку, яку дослідник поклав поруч. Степан підніс її близько до очей, уважно розглядаючи. Він зрозумів, що іграшка видає звуки, якщо нею потрясти. Однак хлопець швидко втратив до неї інтерес, і знову почав інтенсивно тремтіти. Вихователь розказав, що Степан обожнює музику — і дослідник увімкнув музику на телефоні. Юнак звернув увагу на телефон. Він уважно й

зацікавлено дивився. З того, як змінилося обличчя Степана, було зрозуміло, що йому це подобається. Здавалося, хлопець розслабився, перестав тремтіти й п'ятнадцять хвилин слухав музику.

Вісімнадцятирічний Ігор любить учитися. Він був радий показати, як уміє писати. Юнак майже завжди виводить літеру, яка схожа на велику А, і може «читати» знайомі слова. Для Ігоря дуже важливо отримувати правильні відповіді.

Марк, Іван, Сергій, Захар, Степан та Ігор живуть у закладі, де на момент приїзду дослідників уже три місяці працювала програма інтенсивної взаємодії. Хлопці звикли, що їх підтримують і вони навчаються нового, тож пишаються своїми досягненнями. Це також продемонструвало, що діти й молодь, яких вважали непридатними для здобуття знань, мають дуже високий потенціал для навчання й когнітивного розвитку.

В інших закладах позитивне залучення дітей до вивчення нового не завжди проявлялося відразу. Щоб побудувати довіру й допомогти їм упоратися з проблемною поведінкою, потрібна була певна активність. Однак після кількох сесій майже всі діти та молодь були зацікавлені й вчилися нового.

Шістнадцятирічна Ліза з ВПП спочатку лише спостерігала здалеку. Вона неперервно гралася своїми ногами, знімаючи шкарпетки. Дівчина не любить їх носити. Коли вона побачила яскраві іграшки в руках дослідника, то потягнулася до них. Однак відразу ж викинула іграшку й зробила те саме з усіма предметами, які тримав дослідник. Та ось дівчина знову потягнулася до м'яча й знову відкинула його. Потім почала робити різні дії з м'ячем, і їй це дуже сподобалося. Вона показала дослідникам, що зацікавилася грою в плескання колінами. Дослідники долучилися до дівчини, плескаючи колінами. Лізу це дуже розсмішило.

Історія з Лізою — приклад того, що дітям подобається навчання й заохочення. Дівчина висловила радість, коли дослідники імітували її плескання по колінах. Вона тішилася їхнім схваленням. Водночас і дослідники розуміли, що означало це плескання. Ліза насолоджувалася взаємодією, спілкуванням і взаєморозумінням.

Одинадцятирічний Микола дуже допитливий. Йому подобається вивчати нове у своєму індивідуальному стилі. Хлопчик обмацує і кидає предмети, кладе їх до рота, прислухається до різних звуків та обертає предмети. Микола цікавиться іншими дітьми й часто проситься приєднатись до їхніх ігор.

Поведінка одинадцятирічної дитини свідчить радше про проблеми, аніж про навчання. Водночас показує ще й те, що Микола перебуває на ранніх стадіях навчання й розвитку спілкування. Кидання предметів і використання рота для сприйняття предметів — нормальний етап розвитку для немовлят. Цілком імовірно, що через обмеження, пов'язані з перебуванням в інтернаті, Микола пропустив ці етапи розвитку, що й зумовило його нинішню поведінку.

Сімнадцятирічний Олег з ВПП жестом руки розблокував телефон. Він без проблем заходив на ютуб і в гугл шукати фотографії. Спочатку юнак був радий будь-яким світлинам в інтернеті, але дослідник помітив, що той приділяє особливу увагу тваринам. З допомогою дослідника Олег шукав більше зображень. На запитання, які світлини подобаються найбільше, хлопець сказав про собак і котів. Усім своїм виглядом він показував, що вважає цих тварин красивими. Коли Олега запитали, чи хотів би він мати цуценя, він кивнув головою на знак згоди.

Більшість дітей і молоді з ВПП в інтернатних закладах в Україні належать до категорії паліативних. Є думка, що вони помруть молодими. Часто рівень їхньої обізнаності й свідомості, а також когнітивні здібності значно недооцінюють. Як наслідок, взаємодія й спілкування з дітьми з ВПП часто обмежується наданням їжі, прийманням ліків, купанням і зміною підгузків. Через нестачу стимулювання діти з ВПП нерідко бувають млявими, байдужими або ж займаються мастурбацією чи самоушкодженням. Проте це дослідження виявило, що багато дітей і молоді з ВПП — як-от Олег — мають досить високорозвинені навички й рівні розуміння.

Тринадцятирічний Михайло з ВПП нещодавно потрапив до інтернату, бо його батьків позбавили батьківських прав. Коли дослідники вперше побачили хлопчика, він радісно привітався й потягнувся до них, просячись на руки. Працівники закладу пояснили, що так його носили в родині. Дослідник не міг нести Михайла на руках, натомість допомагав йому йти. Хлопчик підійшов до вікон у коридорі подивитися, що відбувається на вулиці. Він усміхнувся й показав, що може сам постояти одну хвилину. Михайло дуже пишався своєю здатністю стояти. Дослідники бачили захоплення в очах хлопчика, коли той пересувався з допомогою інших. Він любить книжки. Коли бачить щось цікаве, то ділиться цим з іншими. Натрапивши на зображення м'яча, Михайло вирішив погратися з дослідником. Йому сподобалася гра, і він весь час сміявся. Хлопчик не хотів повертатися до ліжка, коли вийшов час.

Одинадцятирічний Назар з ВПП бігав від вікна до вікна в ігровій кімнаті, коли дослідники вперше його зустріли. Працівники закладу пояснили, що хлопчик любить вулицю. Перебуваючи в приміщенні, ніхто й ніщо не може відірвати його від вікна. Назар провів більшу частину заняття, розглядаючи вікна. Коли він утомився, то підійшов до виховательки й деякий час обіймав її, перш ніж знову повернутися до свого споглядання. Коли дослідники вивели Назара на вулицю, він біг і усміхався. Хлопчик допомагав іншим дітям на гойдалці й усім своїм виглядом показував дослідникам, що пишається цим.

Історії Михайла й Назара свідчать про бажання дітей дізнаватися більше й ставати самостійнішими. Обидва прагнуть проводити час на свіжому повітрі. Їм подобається досягати чогось нового та взаємодіяти з іншими людьми. Назар показав, яке задоволення дістає від того, що може бути корисним і допомагати.

Дослідники помітили різницю між дітьми — внутрішньо переміщеними особами, які потрапили до інтернатних закладів на початку 2022 року. Вони завмирили під час зустрічі з новими людьми або не реагували чи не визнавали присутність інших. Дослідники описували це так:



«Коли дослідники привіталися, він не відреагував. Він не реагував на своє ім'я. Я поклала іграшку-брязкальце поруч і почала разом з ним трясти нею. Так минуло хвилин десять. Через деякий час Степан узяв іграшку в руки».

«Ми також помітили, що він насторожено реагує на незнайомців і часто довго стоїть біля стіни».

«Дослідниця сіла поруч із ним, а потім ніжно доторкнулася, ніби питаючи дозволу. Він завмер ще більше. Потім почав інтенсивно розгойдуватися, рухаючи головою і всім тілом».

«Коли ми вперше зустрілися, він увійшов з похмурим виразом обличчя й одразу ж сів. Здавалося, він був зосереджений на собі, на своїх думках і мав відсторонений вираз обличчя. Через певний час він почав дивитися на нас і відповідати короткими словами».

«Вона тиха й спочатку здається невпевненою, рідко дивиться в очі й коротко відповідає на запитання».

«Коли дослідники почали знайомитися з дітьми, вона спостерігала за гостями, удаючи, що ми її не цікавимо».

«Він почув незнайомі голоси й застиг в сидячому положенні на ліжку, прислухався до того, що відбувається. Ми підійшли й пояснили, що хочемо познайомитися й погратися разом. Пізніше під час розмови з'явилася сором'язлива усмішка. Він простягнув руку на знак привітання».

«Він спокійно сидів, склавши руки на грудях, і пильно дивився вперед. Я привітався, але він ніби застиг, стежив за мною тільки очима, не виявляв активності».

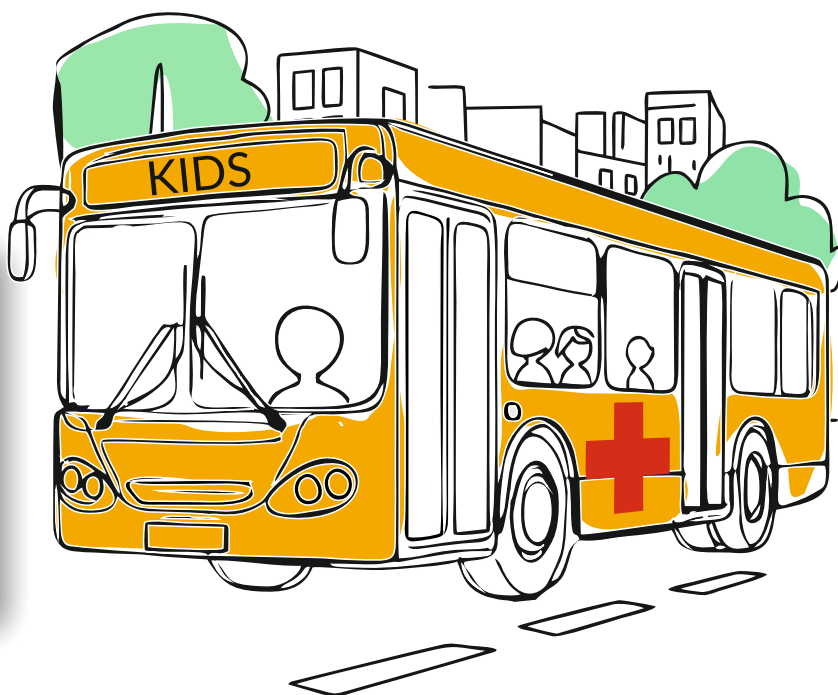
«Усіх нових людей він зустрічає недовірливим поглядом, дивиться суворо, а в очах ніби читається запитання: навіщо вони прийшли? Коли всі діти знайомляться одне з одним, я спостерігаю, як його цікавість і бажання зблизитися теж посилюються».поширеніша серед дітей — внутрішньо переміщених осіб.



Небажання контактувати й страх або настороженість перед незнайомими людьми притаманні також іншим дітям. Однак, як виявилось, така реакція поширеніша серед дітей — внутрішньо переміщених осіб.

Без сумніву, діти, евакуйовані з окупованих територій, зазнали додаткових психологічних травм, імовірно, через сирени повітряної тривоги та обстріли, а також через вимушене переселення. Дослідження, проведені з українськими сім'ями біженців по всій Європі, показали, що діти з інтелектуальними порушеннями розвитку почували набагато сильнішу тривогу, ніж діти без порушень. Їм знадобилося більше часу відновитися й адаптуватися до нового середовища¹⁸. Незаплановані переїзди з однієї установи в іншу можуть бути надзвичайно стресовими для всіх дітей, а особливо для дітей з інтелектуальними порушеннями розвитку. Тому, цілком імовірно, на додаток до наслідків перебування в інтернатних закладах у дітей-переселенців виникла комбінована травма, пов'язана з війною та незапланованим переїздом. Схоже, що через два роки після евакуації вони все ще страждають від цих наслідків. Ця травма вплинула на їхнє відчуття безпеки під час взаємодії з іншими людьми, а також на їхнє бажання вчитися й досягати успіху. Щоб завоювати довіру дітей, дослідникам знадобився додатковий час, терпіння й уважність.

«Дослідження серед українських сімей біженців в Європі, показало, що діти з інтелектуальними порушеннями відчували набагато більшу тривогу, ніж діти без порушень»



Здатність зосереджуватися

Діти, у яких не розвинулася здорова прихильність, зазвичай не можуть довго зосереджуватися. Однак таке вміння має вирішальне значення для розвитку, оскільки діти з короткочасною концентрацією уваги часто постають перед труднощами в навчанні. Щоб розвинути здатність зосереджуватися на чомусь одному, їм потрібна підтримка.

Це дослідження показало, за деякими винятками, різкий контраст між дітьми в інтернатах, які отримували інтенсивну допомогу протягом декількох місяців (і які почали формувати прихильність), і тими, хто не отримував такої

допомоги. Перша група продемонструвала високу здатність до концентрації уваги протягом досить тривалого часу.

Друга група спочатку менше зосереджувалася, але деякі діти почали швидко розвивати свої навички:

Сімнадцятирічний Олег може зосередитися на різних видах діяльності, як-от складання кубиків і пазлів, приблизно на п'ять хвилин. Коли він побачив, як інша дитина малює, то зацікавився й захотів спробувати. Він зміг зосередитися на малюванні на довший час, зображуючи траву й широкі лінії. Під час наступних зустрічей Олег був менш стриманим і більше усміхався. Йому подобаються яскраві кольори. Юнак із задоволенням малює акварельними фарбами за допомогою пальців або пензлів.

Одинадцятирічний Артем приділяв увагу кожній іграшці по кілька хвилин, а потім одразу ж її викидав. Його увага постійно переходила на щось інше, і хлопчик рухався кімнатою. Йому не сподобалася більшість іграшок: і конструктори, і пазли, і мозаїки, і інші розвивальні предмети. Артем зацікавився двома великими м'ячами біля стіни. Він підбіг і спробував застрибнути на них, але було незручно, тому що м'ячі занадто великі. Хлопчик погодився на пропозицію дослідника пострибати на одному з м'ячів з двома ручками. Ця розвага сподобалася йому більше. На обличчі Артема з'явилася усмішка, однак і ця активність тривала лише кілька хвилин. Він із задоволенням слухав музику, але через п'ять хвилин знову зосередився на іншому.

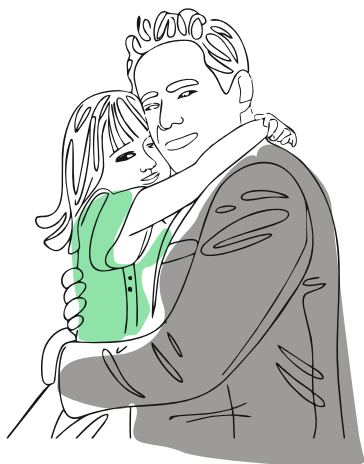
Заняття різними видами діяльності, щоб знайти ті, які подобаються дітям найбільше, також допомогли розвинути концентрацію уваги.

Семирічний Віталій увесь час рухався й рідко стояв на місці. Він швидко взяв іграшки, поклав їх на диван, потім на підлогу, далі переклав в інші місця. Іграшки хлопчик вибирав спонтанно. Це були м'які іграшки, потім великий пластиковий конструктор, далі калімба, дерев'яний конструктор, пізніше маленькі й великі м'ячі. Віталій не заціклюється на чомусь конкретному. Вибирає один предмет, крутить його в руках, періодично бере до рота, трохи вивчає та втрачає цікавість. Хлопчику дуже сподобалося кататися на гойдалці. Він міг робити це понад десять хвилин.



П'ятнадцятирічна Дарина була рада познайомитися з дослідниками й із задоволенням почала обійматися, щойно вони увійшли до ігрової кімнати. Дослідники помітили, що Дарина досить маленька й худенька для свого віку, але не обмежена в рухах. Коли дослідники сіли за стіл, дівчинка почала хапати всі іграшки, розглядаючи одну й швидко переключаючись на іншу. На короткі проміжки часу вона зосереджувалася лише на одному предметі й плескала в долоні від радості під час гри. Між сортуванням іграшок Дарина багато разів зупинялася погладити дослідника по голові. Дівчинка засмутилася, коли довелося залишати дослідників, голосно просила їх сісти й намагалася заблокувати вихід. Вона насолоджувалася увагою, яку отримувала протягом усієї зустрічі, і засумувала, коли втратила її.

Історія Дарини показала, наскільки їй подобалися навчання, мотивація та людська взаємодія. Однак її бажання спілкуватися з іншими людьми заслуговує на увагу з інших причин. Хоча людські стосунки життєво важливі для всіх нас, така нерозбірлива прихильність класична ознака нестачі прихильності. Вона поширена серед дітей і молоді, які виховуються в інтернатних закладах. цієї п'ятнадцятирічної дівчинки, оскільки робить її вразливою до небезпеки сексуального насильства чи жорстокого поводження.



“Нерозбірлива прихильність є класичною ознакою відсутності прив’язаності і часто зустрічається серед дітей та молодих людей, які виховуються в інтернатних закладах”

Серед групи дітей і молоді з інтернатних закладів, з якими до цього дослідження не було інтенсивної взаємодії, були й винятки. Деякі вихованці могли зосереджуватися на одному занятті протягом тривалого часу.

Тридцятирічна Софія малювала свої мрії приблизно тридцять хвилин. Вийшло ціле поле зелених круглих квітів. Дівчина взяла червону, потім синю фарбу й зобразила кола на полі. Увесь час, поки малювала, Софія розпитувала дослідників про роботу, чи подобається вона їм. Дівчина живе в інтернаті дуже довго. Вона розповіла, що на свята їх водять у піцерію та на прогулянки в парк. Софія дуже радіє, коли приходять різні фахівці, волонтери й благодійники, і завжди намагається з ними поспілкуватися.

Шістнадцятирічна Ганна з ВПП перебуває в інтернаті все своє життя. Вона не любить гучних звуків і закриває голову обома руками, коли навколо занадто шумно. Коли дівчина заходить до ігрової кімнати, то обирає найвіддаленіший кут. Вона не любить галасу інших дітей. Ганна віддає перевагу індивідуальним іграм і може довго гратися іграшками. Особливо їй подобаються м'які речі. Коли дослідники намагалися залучити дівчину до гри, вона усміхалася, але гралася сама. Ганні подобалося гратися поруч із дослідниками, подалі від інших дітей, але безпосередньо з дослідниками вона не контактувала.

У деяких дітей здатність до концентрації уваги була замаскована поведінковими проблемами. Імовірно, вони пов'язані з нестачею прихильності й наслідками перебування в інтернатних закладах.

Чотирнадцятирічна Ірина має порушення розумового розвитку й ВПП. Дівчинка любить увагу й була дуже рада познайомитися з дослідниками. Спочатку Ірині було важко зосередитися на якомусь одному виді діяльності. Вона постійно дивилася на дорослих, шукала уваги або відволікалася на інших дітей у кімнаті. Коли дорослі не приділяли їй уваги, вона била себе кулаком по голові. Одного разу дівчина засунула олівець глибоко в рот, аби дорослі звернули на неї увагу. За словами вихователів, Ірина часто б'ється й кусається, привернути до себе

увагу. Утім, вона лагідна й любить бути поруч із дорослими, коли вони знаходяться поруч з нею. Коли дослідники відвели Ірину в тихе місце, вона змогла зосередитися, будуючи фігурки з лего й граючи на музичних інструментах. Коли дівчинка розслабилася, то почала діставати задоволення від занять і не завдавала собі шкоди.

Схильність Ірини до самоушкодження, яку можна трактувати як розлад поведінки, зменшується, коли вона отримує позитивну увагу. Дівчинка почувається самотньо, нудьгує та хвилюється, коли поруч немає дорослих — а це відбувається більшу частину часу. Якби Ірині забезпечили постійну інтенсивну індивідуальну підтримку протягом декількох тижнів, імовірно, її схильність до самоушкодження зменшилася б і дівчинка змогла б зосереджуватися та більше вчитися.



Когнітивні здібності — вивчення нового й розв'язання проблем

Як видно з наведених вище історій, багато дітей і молоді когнітивні здібності набагато вищі, ніж очікував персонал інтернату через їхні порушення розумового розвитку та ВПП. Здібності дітей не були яскраво виражені з кількох причин. Багато хто з них має обмежену рухливість і обмежену вербальну комунікацію або взагалі не спілкується. Це часто тлумачили як те, що діти мають вкрай обмежені розумові здібності, а також не хочуть або не можуть спілкуватися. Через це складається враження, що діти не здатні до навчання. Однак, як показує наступний приклад, за умови інтенсивної взаємодії багато дітей швидко засвоїли нові знання й були в захваті від навчання.

Дванадцятирічний Максим побачив на столі пазли. Він сам сів і почав захоплено збирати картинки. Хлопчик швидко склав шість типів пазлів з чотирьох зображень. Дослідники були вражені, як швидко й правильно Максим це зробив. Коли хлопчик повернувся до столу, дослідники висловили своє захоплення його результатами. Максим був дуже задоволений. Він шукав поглядом кожного дорослого, щоб побачити схвалення й поділитися своєю радістю.

Шістнадцятирічна Анастасія оглянула різні види іграшок навколо й вибрала те, чого раніше не бачила — музичний інструмент калімбу. Дослідники показали їй, як язички видають звук і де знаходяться ноти. Дівчина старанно натискала на язички двома пальцями в різному темпі відповідно до інструкцій і не втрачала інтересу до завдання протягом тридцяти хвилин.

Одинадцятирічний Роман зацікавився коробкою з лего. Він працював з блоками в цікавий спосіб. Перед тим як перевернути блок, хлопчик підносив його до рота, облизував і кусав. Потім спробував утримати три деталі: дві в руках і одну в роті. Намагався взяти нову деталь, передаючи одну деталь дорослому. Так Роман демонстрував потребу в допомозі. Коли він втрачав інтерес до якоїсь діяльності, то розгойдувався. Під час зустрічей із хлопчиком ми дізналися, що він може майстерно з'єднувати між собою деталі лего, збирати пірамідку за розміром.

Наступний допис показує, як достатньо часу й правильний підхід до дитини з ВПП може змінити її спосіб комунікації та навчання.

Сімнадцятирічний Кирило не може самостійно пересуватися й хоч щось робити без сторонньої допомоги. Коли дослідники вперше зустріли хлопця, він дуже тихо сидів у своїй колісці біля ліжка. Хлопець глибоко засовував пальці в рот: спочатку однієї руки, потім другої. Дослідники сіли поруч із Кирилом і обережно привіталися з ним. Юнак повернувся, але вираз його обличчя не змінився. Вони обережно торкнулися руки, яку той тримав на животі, і потягнули за неї. Так вони ніби підказували напрямок руху. Хлопець почав реагувати: злегка рухався в кріслі й вимовляв якісь звуки. Дослідники зрозуміли, що той не проти фізичного контакту.

Пізніше дослідники пояснили Кирилові, що вони йдуть до реабілітаційної кімнати погратися, коментуючи все дорогою та вітаючись з усіма навколо. Кирило підводив до всіх очі. Здавалося, він також хоче привітатися. Спочатку дослідники показали йому цілу коробку іграшок, які видавали звуки. Далі по черзі підіймали кожну іграшку, щоб вона дуже повільно видавала звуки. Юнак уважно озирався, дивився на іграшки й на коробку. Здавалося, він не втрачав зосередженості. Дослідники вивчали реакцію Кирила. Він прибрав руки від рота й голосно видихнув, коли бубни тихенько забряжчали. Дослідники доторкнулися до хлопця й попросили дозволу надягти на його руку браслет з бубнами. Кирило кілька хвилин не рухався. Дослідники постукували по його руці. Раптом він кілька разів поворушив рукою, подивився на бубни й знову поворушив рукою. Кирило випростався в кріслі, почав крутити головою з боку в бік. І стало ясно, що він зрозумів, що сам змусив бубни брязкати.



“Дослідження показує, що хоча всі діти та молоді люди, які брали участь, були виключені з освіти, вони мають потенціал для навчання. Всі, крім одного, висловили бажання вчитися і отримували задоволення від нових знань”

Утім, це дослідження показує, що незважаючи на те, що діти були виключені з системи освіти, усі учасники дослідження мають потенціал навчатися. Усі, крім одного, висловили бажання вчитися й діставали величезне задоволення від здобуття нових знань.

За словами працівників інтернату, шістнадцятирічний Богдан відірваний від світу, не спілкується з іншими, не цікавиться заняттями й не реагує на зауваження викладачів. Богдан перебуває в інтернаті з дитинства. У нього недорозвинені руки й ноги, тому він малорухливий. Дослідники під час першої зустрічі помітили, що хлопець сидить мовчки, вдивляється в одну точку й ні на що не реагує. Один з дослідників почав перекочувати маленьку кульку, але Богдан не реагував. Тоді дослідник натиснув кнопку, і кулька різноколірно засвітилася. Хлопець озирнувся й накрив кульку рукою. Він грав у цю гру з дослідником протягом десяти хвилин і навіть спробував натиснути кнопку, щоб підсвітити іграшку.

Дванадцятирічна Ангеліна з ВПП і порушенням слуху хоч і користується слуховим апаратом, але чує погано. Під час зустрічі з дослідниками Ангеліна подивилася на них, усміхнулася й дозволила легко доторкнутися до неї. Дослідники зрозуміли, що дівчина усвідомлює їхні прохання. Вона усміхалася на камеру, жестами запрошувала подивитися відео про себе, будувала фігурки з лего й намагалася імітувати рухи. Вихователі спілкуються з Ангеліною жестами. Однак вона ніколи не вивчала мову жестів, хоч і має від народження порушення слуху. Дослідники бачили, як Ангеліна успішно спілкується зі своїми вихователями, і підозрювали, що, імовірно, дівчина зовсім не має інтелектуальних порушень, але позбавлена можливості здобувати освіту, якої потребує та на яку має право.

Чотирнадцятирічний Микита має ВПП і порушення зору. Для взаємодії зі світом хлопець використовує руки. Він любить торкатися і смикати предмети у межах його досяжності, особливо іграшки, які видають звуки. За словами вихователів, хлопцеві нецікаво грати з іншими дітьми. Однак дослідники помітили, що коли той перебуває з іншими дітьми, то торкається до них, хапає їх і тягне до себе. Вихователі повідомляють, що він має залишатися нерухомим в кріслі колісному, тому що він гіперактивний.

Вочевидь, є нагальна потреба в індивідуалізованій формальній освіті для всіх дітей і молоді з інвалідністю, які перебувають в інтернатних закладах, зокрема й для тих, хто має ВПП.

Задоволення від соціального контакту

Діти з інвалідністю й ВПП в інтернатних закладах рідко дістають позитивні враження від соціального контакту. Часто єдиний фізичний контакт з ними відбувається під час їди й гігієнічних процедур. Через замалу кількість персоналу ці взаємодії проходять поспіхом і не завжди лагідно. Пересування й фізичний контакт можуть бути раптовими й несподіваними. Для дітей, які не звикли до відчуття сенсорної стимуляції, це може стати стресом.

Вище вже було зазначено, що діти, які не мають здорової прихильності, можуть мати труднощі з розвитком нормальних, здорових стосунків, розумінням кордонів з незнайомими людьми й доречних і недоречних фізичних контактів. Допомогти дітям і молоді навчитися діставати задоволення від правильних соціальних контактів і брати в них участь — важливий етап розвитку.

57 % учасників дістають задоволення від соціальних контактів, але багатьом треба з кимось познайомитися й погодитися на це. 11 % дітей і молоді не подобається, коли до них торкаються, навіть після знайомства. Тільки 21 % дітей і молоді дістають задоволення від фізичного контакту. Однак викликає занепокоєння, що вони самі готові вступати в контакт з незнайомими людьми. Це також називають «нерозбірливою прихильністю», яка часто трапляється серед дітей, які не сформували здорової прихильності.



"57% дітей та молоді отримують задоволення від соціальних дотиків, але багато з них готові на це лише після знайомства і згоди"

Коли дослідники вперше зустріли одинадцятирічну Поліну, вона не реагувала на їхні привітання. Один з дослідників обережно торкнувся її руки, і дівчинка почала легенько крутитися на стільці з виразом цікавості на обличчі й водночас незадоволення. Під час знайомства з Поліною дослідники виявили, що хоч їй не подобаються фізичні дотики, вона із задоволенням грається пластиліном, показуючи захоплення на обличчі від тактильної стимуляції, коли стискає пластилін пальцями ніг. Поступово вона налагодила стосунки з одним із дослідників і почала їй довіряти. Їй сподобалося бути на руках, і вона розслабилася й почала всміхатися. Зрештою Поліна почала погладжувати ногами волосся дослідника й видавати радісні звуки.

Сімнадцятирічний Влад дуже доброзичливий. Проте коли знайомиться з новими людьми, то ніби завмирає та соромиться від уваги інших. Влад починає відвертатися, закривати обличчя руками, але водночас усміхається. Завдяки цій усмішці дослідники побачили, що він прагне уваги та спілкування. Незабаром він почав спілкуватися з дорослими.

Іноді така поведінка може свідчити про те, що діти не хочуть вступати у фізичний контакт. Однак наполегливі зусилля, спрямовані на побудову довіри, можуть допомогти їм почуватися в безпеці й дістати задоволення від соціального контакту, що важливо для здорового розвитку.

Не менше, а можливо, навіть більше занепокоєння викликають ситуації, коли діти виявляють надмірну фізичну активність у спілкуванні з незнайомими людьми.

Коли дослідники познайомилися з дванадцятирічним Максимом, він гуляв з групою на вулиці біля інтернату. Хлопець буквально накинувся на них з обіймами й кожну жінку називав мамою. Він хотів не тільки обійняти, а й поцілувати. Хлопця було досить складно відірвати від дослідників.

За першої зустрічі шістнадцятирічна Анастасія відразу ж відповіла на привітання дослідників, усміхнулася й простягнула руку. Вона назвала своє ім'я та спробувала обійняти їх.

Тринадцятирічний Тимур прийшов до дослідників в ігрову кімнату дуже радісний і відразу почав з ними обійматися. Із самого початку взаємодії хлопець був дуже схвильований. Він активно ходив кімнатою, цікавився всім і не знав, що обрати. Потім Тимур знову повернувся до дослідників і почав обійматися.

Коли дослідники вперше прийшли на зустріч з вісімнадцятирічним Ігорем, він енергійно ходив інтернатним коридором і голосно розмовляв, хоча навколо нікого не було. Коли ж дослідники покликали Ігоря на ім'я, той швидко розвернувся й кинувся до них, обійняв і привітався.

Нерозбірлива прихильність, яку демонструють Максим, Анастасія, Тимур та Ігор може здатися позитивною поведінкою. Вона може бути зворушливою та приємною для людей, які зустрічаються з цими дітьми. Однак така поведінка свідчить про те, що в дітей не розвинулася прихильність. Це свідчить про наявність інших проблем і затримки в розвитку. До того ж викликають занепокоєння захисні механізми дітей.

Діти й молодь, які виявляють нерозбірливу прихильність, схильні до більшого ризику сексуального насильства. Вони не розуміють безпечних меж у стосунках і небезпеки, яку можуть становити незнайомі люди. Особливо це стосується тих випадків, коли установи відвідує велика кількість волонтерів, а перевірка й нагляд за ними недостатні або їх узагалі немає.

Бажання висловлювати свої симпатії, антипатії та думки й бути почутим

Всі учасники висловили бажання поспілкуватися і щоб їх почули. 61 % дітей і молоді в нових ситуаціях спочатку нервували. У них спостерігався високий рівень стресу або тривоги, коли не розуміли, що відбувається, або коли їм щось не пояснювали в зрозумілий спосіб. Ба більше, 12 % дітей і молоді виявили надзвичайно високий рівень стресу й тривоги під час знайомства з новими людьми, коли до них торкалися без дозволу, а також коли вони переїжджали до незнайомої місцевості.

Діти, у яких не розвинулися навички здорової прихильності, гірше справляються з новими ситуаціями та більше схильні до стресу й тривоги. Утім, це не означає, що вони не можуть або не хочуть спілкуватися.

Через певний час усі учасники почали відкриватися й спілкуватися, коли почувалися в безпеці й відчували, що їх розуміють. Деяким вихованцям для цього знадобилося більше часу, ніж іншим, особливо дітям з ВПП.

Спочатку здавалося, що Матвій відмовляється від спілкування, ховає обличчя, розгойдується, голосно кричить від незадоволення. Але згодом дослідники побачили, як часто хлопчик усміхається, почули його сміх. Виявилося, що Матвійкові дуже подобається, коли торкаються його ніг і ступень, мастять їх кремом і просто ніжно масажують. Коли ж мастять фарбою, то він може робити сліди фарбою на папері й роздивлятися їх. Хлопчикові дуже подобається лежати під прозорою сріблястою плівкою, яка переливається на сонці, мерехтить і хрускотить. Він може міцно обхопити її рученятами. А ще хлопчик любить, коли вітер дме йому в обличчя. Від цього так званого парашута Матвій сміється.

Завдяки заняттям з інтенсивної взаємодії багато дітей і молоді, які мали обмежену вербальну комунікацію або взагалі не спілкувалися, змогли висловити свою думку про те, що їм подобається й що не подобається, як вони люблять проводити час і що робити.

Хоча шістнадцятирічний Давид зовсім не розмовляє, він має сильні симпатії та антипатії і може висловити свої потреби за допомогою виразу обличчя й емоцій. Простягаючи руку, хлопець показує, чого хоче, і відвертається, коли йому щось не подобається. Він радіє, коли дорослі розуміють його мову. Давид любить дивитися на собак і усміхається, коли має можливість погратися з песиком.

Тринадцятирічна Аліса має ВПП і може рухати лише головою та шиєю. Її годують із пляшечки. Дівчина дуже маленька для свого віку й проводить час у ліжку. Коли дослідники увійшли до кімнати, Аліса почала хаотично рухати головою, щоб привітатися. Дослідник зробив їй комплімент, і вона відповіла усмішкою. На запитання, чи не хоче вона послухати музику, дівчина усміхнулася й видала довгий мелодійний звук. Вона не зводила очей з дослідників і спілкувалася з ними протягом усього візиту. Коли Алісі щось не подобається, вона повертає голову й показує очима, що це не те, чого вона хоче. Працівники закладу розповіли дослідникам, що Аліса голосно кричить, коли голодна.

У деяких випадках певні порушення чи особливості розвитку дитини можуть впливати на її поведінку та взаємодію з іншими людьми. Важливо, щоб дорослі, які оточують дитину, навчилися розуміти її поведінку як форму комунікації та інтерпретувати її значення. Дорослі можуть знайти способи комунікації з дитиною, щоб та почувалася в безпеці й знала, що її розуміють. Наприклад, дитина з порушеннями зору або слуху може спілкуватися по-різному. Дорослі мають адаптувати свою комунікацію до такої поведінки.

Дев'ятирічний Єгор з ВПП і порушеннями зору наче закам'янів, коли дослідники вперше увійшли до його кімнати. Хлопчик прислухався до всього, що відбувалося навколо. Дослідники пояснили, що прийшли познайомитися з ним і погратися разом, і він з усмішкою простягнув їм руку. Єгор чітко казав дослідникам, які ігри йому подобаються, а які ні. Він відповідав «не хочу» або «так» на запропоновані варіанти. Хлопчик сам запропонував вийти зі своєї кімнати на вулицю, простягнувши руку досліднику й провівши його приміщенням інтернату. Коли дослідникам треба було йти, Єгор не хотів завершувати прогулянку й повертатися до своєї кімнати.

Оскільки Єгор має порушення зору, для того, щоб він почувався безпечно в нових обставинах, важливо обережно до нього підходити й лагідно пояснювати, що відбувається.

Іноді діти показують свою неприязнь через зухвалу поведінку.

Тринадцятирічний Лев має тверді переконання й хоче, щоб інші розуміли його бажання та потреби. За словами вихователів, поведінка Лева змінюється залежно від того, як до нього ставляться. З деякими вихователями хлопець може проявляти агресію до інших дітей, а з деякими він не ображає інших дітей і зосереджується на заняттях, які йому подобаються. Лев може займатися улюбленою справою протягом двадцяти хвилин і навіть довше.

Вихователі часто неправильно розуміють таку поведінку. Вони вважають її негативною, що потребує виправлення або навіть покарання, замість сприймати її як спробу спілкування. Звичайно, такий спосіб спілкування не ідеальний, але підхід інтенсивної взаємодії, оснований на дзеркальному відображенні, може допомогти дітям і молоді поступово засвоїти позитивні способи вираження своїх почуттів, побажань і думок.

Коли дослідники вперше зустріли дев'ятнадцятирічну Олю з ВПП, вихователька попередила, що дівчина може бути агресивною та завдавати болю іншим. Дослідниця сіла навпроти Олі й почала повторювати її рухи. Через деякий час дівчина з усмішкою спостерігала за дослідницею. Якоїсь миті вона схопила дослідницю за волосся й почала сильно тягнути. Знаки Олі були заплутаними: то вона усміхалася, давала п'ять рукою, дозволяла себе торкатися, демонструвала задоволення від спілкування, то несподівано намагалася завдати болю іншим.

Провівши з Олею певний час, дослідники почали розуміти, що та просто досліджувала кордони й перевіряла реакцію на свої дії та не мала наміру комусь шкодити. Зважаючи на дії виховательки, дослідники дійшли висновку, що дівчину тотально контролюють, тому вона не розуміє, як реагувати на нових людей, і не відчуває кордонів.

За весь час спілкування з дослідниками вихователька неодноразово намагалася контролювати поведінку Олі, щоб та не завдала шкоди дослідникам або не образила їх. Дослідники запобігали цим спробам, висловлюючи виховательці свої думки про те, чому дівчинка поводить себе саме так, а не інакше, чому це не викликає здивування і як краще реагувати на ті чи ті її вчинки. Важливо, що вихователька дуже здивувалася, коли без її вказівок і контролю Оля перестала чинити агресивні, на її думку, дії (насправді агресії не було). Вона була вражена, як легко вдалося налагодити контакт з дівчиною та заспокоїти її.

Коли дослідники почали повторювати рухи й поведінку Олі, спалахи агресії припинилися. Вона почала реагувати на їхні дії та перестала тремтіти. Коли дослідники вмикали музику, дівчина починала танцювати з ними, радісно усміхаючись. А коли вони показували Олі терапевтичні жестові рухи й звуки, вона з радістю повторювала за ними все без помилок, докладати зусиль, щоб зробити все правильно.

У Ярослава й Кіри схожі ситуації.

Вихователі розповіли дослідникам, що дев'ятирічний Ярослав часто проявляє агресію до інших дітей і дорослих, а також до самого себе. Хлопчик засмучується під час зміни занять: коли вимикають музику, переходять в іншу кімнату або закінчується урок. Дослідники виявили, що Ярослав обожнює увагу і може завдати собі чи іншим болю, щоб привернути увагу дорослого. Крім того, вони дізналися, що хлопець має особливі сенсорні потреби. Він дуже любить гучні звуки, може навіть піднести до вуха барабан і дуже голосно постукати по ньому. Йому подобається, коли грає музика. Ярослав любить танцювати й рухатися. Під час роботи з дослідниками, які розуміли таку манеру спілкування, хлопчик не проявляв агресії та брав участь у різних заняттях.

Коли дослідники вперше зустрілися із шістнадцятирічною Кірою з інтелектуальними порушеннями, розладами поведінки й ВПП, вона була збуджена, але занепокоєна. Кіра робила різкі рухи, видавала гучні звуки й розмахувала руками. Дівчина кусала свої руки. Дослідники помітили в неї кілька подряпин і синців. Коли вмикали музику, Кіра ставала задоволеною, заспокоювалася й на п'ять-сім хвилин зосереджувалася на різних видах діяльності. Вона складала пазл і малювала картину, але продовжувала постійно відволікатися на інших людей у кімнаті. Коли доглядальниця гладила дівчину по волоссю, вона видавала задоволені звуки.

Часто, коли діти не розмовляють, вихователі в закладах інтернатного типу трактують це як повну відсутність розуміння, усвідомлення й здатності до комунікації.

Вісімнадцятирічний Денис не розмовляє та проводить свої дні в ліжку. Його опікуни розповідають, що хлопець рідко підіймається з ліжка, не спілкується й майже не рухається. Коли дослідники запитали Дениса, чи не хотів би він вийти в іншу кімнату, той усміхнувся. Через деякий час він із задоволенням сидів у зручному кріслі й навіть почав гратися, кидаючи іграшки й брязкаючи маракасами. Хлопець почав триматися за руки з дослідниками й близько підносив своє обличчя, коли хтось до нього звертався.

Бувають випадки, коли діти повністю відмовляються від спілкування. Таку поведінку вихователі помилково сприймають як таку, що дитина не хоче або не потребує спілкування.

Коли дослідники вперше зустріли п'ятнадцятирічного Вадима, який має фізичні й інтелектуальні порушення розвитку та ВПП, він лежав на підлозі з ковдрою на голові. Дослідники спробували зняти ковдру. Однак Вадим міцно вчепився в неї на знак протесту. Коли дослідники почали розмовляти з іншою дитиною, хлопець самотійно скинув ковдру. Дослідники попросили його долучитися до них, і він підвівся й пішов за дослідниками. Потім хлопець захотів змінити маршрут і привів їх до великої світлої реабілітаційної кімнати. Спочатку Вадим не брав участі в жодних активностях, які пропонували дорослі, натомість ходив периметром кімнати. Через певний час він почав гратися іграшками, розрізняючи їх за розміром і об'ємом, і виявив великий інтерес до

іграшок зі звуковими ефектами. Ця активність захопила його увагу лише на короткий час. Дослідники зазначали, що хлопець швидко втомлюється від будь-якої діяльності. Після кількох зустрічей Вадим почав дозволяти більше дотиків й обіймів, дозволяв катати себе на фітнес-м'ячі й навіть тримати себе на руках, де він навіть засинав.



У деяких випадках, те що діти відмовляються від спілкування помилково інтерпретується вихователями, як небажання або не потреба у спілкуванні дитини

Чимало історій доводять, що діти дуже хочуть спілкуватися. Однак спілкування має відбуватися в їхньому темпі й відповідно до їхніх уподобань. В інтернатних закладах вихователі не мають достатньо часу, щоб реагувати на індивідуальні підходи до спілкування. Працівники закладів не мають достатньо часу, щоб реагувати на індивідуальні стилі спілкування та потреби. Підтримати дітей без вербальних навичок у спілкуванні й висловленні думок можна, але для цього потрібен час і обережний підхід. У багатьох випадках дослідники виявляли, що персонал установи вважав, що оскільки діти не спілкувалися вербально, вони взагалі не могли спілкуватися. У результаті працівники рідко намагалися спілкуватися з дітьми. Це ще більше посилює ізоляцію дітей і нестачу стимуляції, спричиняючи затримку розвитку й складну поведінку.

Також очевидно, що в багатьох дітей і молоді спостерігається ціла низка моделей поведінки та способів реагування. Це свідчить про несформовану здорову прихильність. Зважаючи на докази того, якою важливою є прихильність для всіх аспектів здорового розвитку дитини, включно з розвитком мозку, така ситуація викликає серйозне занепокоєння й може призвести до загострення розумових розладів у дітей.

ПРОБЛЕМНА ПОВЕДІНКА Й САМОУШКОДЖЕННЯ

Діти, у яких не сформувалася здорова прихильність, більш схильні до підвищеного рівня стресу, розчарування й тривоги. Вони також мають труднощі в управлінні своїми емоціями. У дітей, які перебувають в інтернатах, це іноді виражається в зухвалій поведінці або схильності до самоушкодження.

Одинадцятирічний Володя всміхався й жбурляв капці в медсестер, привертаючи до себе увагу й чекаючи на відповідну реакцію. Кілька разів дослідники бачили, як хлопчик хапав виховательку за волосся й тягнув до себе, коли та розмовляла з іншими дітьми. Провівши час із Володею, дослідники побачили бажання гратися разом. Проте хлопець з обережністю ставиться до незнайомих людей і часто стоїть біля стіни протягом тривалого часу.

Вісімнадцятирічний Юрко несподівано втік від дослідників, коли вони вперше зустрілися. Він рухався дуже швидко. Дослідники не могли його наздогнати. Юнак хапав усе, що траплялося йому на шляху, і скидав усі речі з поверхонь. Що швидше бігли дослідники й доглядальниці, то швидше він утікав від них. Вихователі розповіли дослідникам, що Юрко часто їсть неїстівне, віддаючи перевагу довгим ниткам, шнуркам і шматкам пластику, від яких йому може стати погано. Одного разу хлопець розірвав свою сорочку на довгі стрічки. Відірвати його було неможливо. Хлопець дуже нервував, коли в нього забрали стрічки й не дозволили їх з'їсти.

За словами вихователів, дванадцятирічна Карина любить гратися ляльками. Вона бере їх без дозволу й ховає. Вихователі повідомляють, що Карина здебільшого ламає ці іграшки й забиває ними туалети в інтернаті. Також дівчина періодично кидає в унітаз свій одяг, який ретельно рве на шматки, перш ніж зняти із себе.

Часто реакцією на таку поведінку є спроба встановити контроль. Схильність до самоушкодження контролюють за допомогою фізичних обмежень або застосування заспокійливих препаратів. Агресія щодо інших і руйнування майна часто супроводжуються покаранням, ізоляцією, обмеженням улюблених видів діяльності, а іноді фізичним або медичним примусом.

Однак, найімовірніше, така поведінка є наслідком відсутності здорової прихильності до члена сім'ї або іншого дорослого, якому дитина може довіряти. Також може виникати від нудьги й самотності. Стандартні заходи покарання, обмеження контроль, швидше за все, лише погіршать поведінку, а не виправлять її. Потрібен інший підхід - про що свідчить метод інтенсивної взаємодії, який використовували дослідники.

СІМ'Я, СТОСУНКИ Й ОТОЧЕННЯ

Сім'я

У процесі розроблення методології дослідження передбачалося, що діти й молодь не зможуть ділитися інформацією про свої сім'ї або висловлювати свою думку про сімейне життя. Однак діти та молодь нас здивували:

- 7 % опитаних дітей і молоді зазначали, що під час відвідування закладу вони проводять певний час із сім'єю;
- 67 % висловили або повідомили про своє бажання мати сім'ю, яка їх любитиме й розумітиме;
- 90 % показали бажання мати стабільну, постійну дорослу людину у своєму житті.

Коли семирічного Матвія з ВПП попросили намалювати свою мрію, він кивнув і почав творити. На малюнку з'явилися півкола й інші лінії. Дослідники прямо запитали хлопчика, що він малює. Він жестами дав зрозуміти, що це люди. Матвій не може говорити, але намагається все пояснити за допомогою жестів і рухів. Коли дослідник запитав, чи це сім'я, той кивнув на знак згоди. За словами вихователів, у Матвія є родичі, але вони рідко його відвідують, а батьки позбавлені батьківських прав.

Вихователі розповіли дослідникам, що вісімнадцятирічний Гліб щосили стрибає на батька й міцно обіймає його під час рідкісних візитів. Вони ніколи не бачили такої сильною радісної реакції в Гліба в інших життєвих ситуаціях.

Двадцятирічна Вероніка з фізичними й інтелектуальними порушеннями дуже сумує за своїми батьками. Вона висловила надію знайти любов важливої дорослої людини, яка залишиться в її житті. Вероніка часто називає працівників і відвідувачів закладу мамою. Дівчина розуміє, що ці люди не її мама, але дуже сумує за батьками. Вероніка любить бути самотійною та допомагає в закладі: готує їжу й доглядає за молодшими дітьми. Вона розповіла дослідникам, що її мама хороша й приїжджає до неї у вихідні з подарунками. Але насправді ніхто з родичів не відвідував дівчину вже багато років.

Інший чоловік, тридцятичотирирічний Олексій, розказав дослідникам, що його мама часто приїжджає в гості. Йому було важливо про це розповісти. Чоловік повідомляв про це досить упевнено, наголошуючи на важливості. Однак вихователь повідомив дослідникам, що, на жаль, уже багато років Олексія ніхто не відвідує.

Коли тринадцятирічному Даміру дали можливість дослідити ігрову кімнату, його увагу привернули яскраві м'які іграшки. Хлопцеві було цікаво торкатися до них і тримати близько до себе. Дамір укладав іграшки в ліжко, обіймав їх і придумував різні ситуації, розігруючи історію про сім'ю. Іноді хлопець показував, як одна іграшка на деякий час відходила від групи. Коли вона поверталася, він обіймав її.

Ці історії демонструють потужне прагнення дітей і молоді до сім'ї. Це почуття не зменшується з віком. Діти з обмеженими комунікативними навичками також розуміли значення родини й поділяли бажання мати власну сім'ю.

Стосунки між братами й сестрами також надзвичайно важливі. На жаль, заклади інтернатного типу часто розлучають братів і сестер, якщо один з них має інвалідність.

Сімнадцятирічна Вікторія має фізичні порушення й пересувається на кріслі колісному. Вона потребує підтримки дорослих, але прагне бути самотійною. Вихователі розповіли дослідникам, що у Вікторії є біологічна мати й сестри, яких вона ніколи не бачить. Дівчина поділилася, що любить читати казки, дивитися телевізор і гуляти на свіжому повітрі. Вона мріє мати власну сім'ю та зустрітися зі своєю молодшою сестрою, яка живе в іншому закладі.

Діти з обмеженими комунікативними навичками також усвідомлюють важливість сім'ї і мають таке ж прагнення створити власну сім'ю.



Христину не розлучали із сестрою. Ці стосунки важливі для неї.

Чотирнадцятирічна Христина має інтелектуальні порушення й ВПП. Під час першої зустрічі з дослідниками вона поводитися несміливо, але поступово почала набувати впевненості й досліджувати нові іграшки та види діяльності. Христина гралася з одним предметом по десять-двадцять хвилин, а потім обирала нове заняття. Дівчині подобалося, коли дослідники давали завдання, і вона з радістю виконувала їх. В інтернаті живе її сестра, і Христина із задоволенням проводить з нею час.

Важливим є те, що стосунки й контакти із сім'єю значно впливають на поведінку. Один хлопчик в інтернаті не мав проблем зі здоров'ям, але потрапив туди через проблеми з поведінкою. Проте дослідникам стало очевидно, що значною мірою його складна поведінка була пов'язана з утратою сім'ї.

Чотирнадцятирічний Євген розповів дослідникам, що йому не сподобався інтернат. Хлопець не має інтелектуальних порушень. Його потреба в підтримці сумнівна. Коли дослідники почали вивчати рівень освіченості Євгена, то стало очевидно, що хлопчик уміє читати й писати, знає основні правила додавання й віднімання. Він з розумінням спілкується, ставить запитання, будує відповіді й висновки, не має обмежень у фізичному розвитку, проте перебуває в закладі для дітей, які потребують високого рівня підтримки.

Три роки тому Євгена забрали від батьків, яких згодом позбавили батьківських прав. Спочатку хлопчика помістили до спеціальної школи-інтернату. Через деякий час адміністрація інтернату ініціювала відрахування дитини з їхнього закладу, мотивуючи тим, що Євген має суїцидальні схильності й потребує постійного цілодобового нагляду, який вони не можуть забезпечити. Дитину перевели до дитячого будинку-інтернату II–IV ступенів соціального захисту населення. Співробітники закладу, де нині перебуває хлопчик, стверджують, що, попри депресивний стан, жодних суїцидальних спроб у Євгена не зафіксовано.

Хоч Євген може вчитися, він не проходив обстеження в інклюзивно-ресурсному центрі, не відвідує загальноосвітній навчальний заклад і не здобуває освіти навіть у формі індивідуального навчання. Інклюзивно-ресурсний центр, що знаходиться при закладі, відмовив адміністрації закладу в обстеженні дітей та наданні їм корекційних послуг, мотивуючи це тим, що заклад обласний і не має обслуговувати вихованців інтернату. Крім того, загальноосвітні навчальні заклади поруч з інтернатом не можуть зарахувати на навчання дітей з інтернату й визначати для них відповідні освітні програми.

Вихователі й доглядальники в закладі намагаються самотійно забезпечити навчальний процес для хлопчика, хоча це не входить до їхніх обов'язків. Проте вчитися тут йому не подобається. Євген робить це неохоче, через силу. У дослідників складається враження, що Євген просто не має мотивації до навчання, оскільки воно відбувається безсистемно, нецікаво, без натяку на змагальний процес.

Хлопець має приємні спогади про свою родину. Найкращий – про поїздку всією сім'єю на море (за словами хлопчика, це було за три-чотири роки до того, як його розлучили із сім'єю). Він стверджує, що дуже любить своїх братів і сестер. За словами Євгена, його разом із сестрою та братом забрали від батьків, а молодші сестри залишилися в родині. Євген не знає, куди помістили брата й сестру, нічого про них не знає. Ніхто з дорослих не дбав про те, щоб хлопчик спілкувався з рідними. Розповідаючи про своїх рідних, хлопчик був дуже сумний, навіть пригнічений. Хоч йому було боляче, та він хотів про це поговорити.

Євген – найстарший у своїй групі. Він визнає, що іноді буває занадто суворим з іншими дітьми й може вказувати їм за згодою дорослих. Вихователька розповіла дослідникам про виступ Євгена на одному зі свят з вихованкою, яка пересувається на кріслі колісному. Вони були гарно вдягнені в стилі Ренесанс й виконали повільний танець під тиху музику. Євген був дуже уважним і турботливим зі своєю партнеркою, оберігав її, з великим задоволенням рухався з дівчиною під музику.

У хлопця є улюблені вихователі й друзі, та йому бракує можливості робити бажане, їсти що хоче й залишати інтернат. Він розповів, що дуже любить хотдоги й мріє знову піти до зоопарку та побувати на морі. Євген сумує за сестрою та братом і не знає, де вони.

У деяких випадках, хоча діти отримують задоволення від контакту зі своєю сім'єю, відвідування можуть призвести до стресу. Іноді працівники закладів можуть використовувати це як причину для заборони відвідування.

Одинадцятирічний Руслан дуже радіє, коли до нього приїжджає мама. Вона часто приносить йому невеликий перекус. Часто звін починає відмовлятися від їжі в інтернаті, сподіваючись, що мама повернеться.

Автори й дослідники були здивовані кількістю дітей і молоді, які розповіли про своє бажання мати сім'ю. Здивувало й те, якими життєво важливими є сімейні стосунки для їхнього щастя та добробуту - і як це бажання зберігається в дорослому віці.

Відносини з довіреними дорослими й дружні стосунки

Багато дітей і молодих людей виявили потребу в увазі та турботі з боку доглядальників та вихователів. Коли цього не відбувається, дехто висловлює своє розчарування, кидаючи виклик або завдаючи собі шкоди.

П'ятнадцятирічний Павло дуже засмучується, коли дорослі відриваються на інших дітей або перестають приділяти йому увагу. Іноді він кричить і завдає собі тілесних ушкоджень, аби привернути до себе увагу.

Дружні стосунки також важливі для чималої кількості учасників:

- 43 % зазначили, що мають друзів, з якими люблять проводити час, гратися й спілкуватися;
- Тривожним є те, що 5 % дітей повідомили, що не мають друзів.

Дружба життєво важлива для всіх нас, а особливо для дітей, які зростають окремо від сім'ї.

Багато дітей і молоді розказали про свої різноманітні інтереси й хобі, якими люблять займатися наодинці або з іншими.

Двадцятичотирирічна Ганна з ВПП із задоволенням розповіла дослідникам про своє життя та вподобання та антипатії. Дівчина не може ходити, але здатна виконувати різні вправи в кріслі колісному. У Ганни є найкращий друг, і вона любить проводити час із іншими дорослими й дітьми. Дівчині подобається вчити вірші й співати. Дослідники помітили, що їй було важко обговорювати деякі теми, які не пов'язані з когнітивними порушеннями, а швидше - з нестачею досвіду або «голодом відчуттів». Ганна впевнено розмовляє та може відповідати на запитання, але їй важко обговорювати деякі теми. На жаль, дослідникам стало відомо, що через відмову інклюзивно-ресурсного центру обстежувати дітей закладу, Ганна не навчається.

За словами вихователів, дванадцятирічна Аліна прагне до самостійності й завжди з усіма дуже дружелюбна, їй завжди хочеться проводити час з іншими людьми. Під час першого знайомства з дослідниками вона радісно всміхалася й хотіла поцілувати їх у щок.

П'ятнадцятирічний Микита дістав величезне задоволення від прогулянки в лісі разом з друзями й гостями. Він дуже радів, коли всі збиралися разом, і шукав тих, хто відставав, приділяючи увагу кожному. Микита всім щиро усміхався, махав руками, а також видавав голосні радісні звуки. На запитання, чи завжди хлопець має гарний настрій, вихователі відповіли, що в погану погоду він засмучується.

Час наодинці й особистий простір

- 23 % учасників підтвердили дослідникам, що хочуть побути наодинці.
- 26 % зазначили, що не люблять бути на самоті.
- 30 % дітей і молоді повідомили, що їм подобається мати особистий простір та особисті речі.

Під час першої зустрічі з одинадцятирічним Дем'яном дослідники помітили, що він не рухається. Схоже, хлопчику подобається бути наодинці. Під час наступних зустрічей Дем'ян почувався комфортно поруч із дорослим. Хлопчик складав пазли й будував різні фігури з іграшок. Він спокійно приймав допомогу дорослого. Пізніше, під час прогулянки, Дем'ян шукав супроводжуючого дорослого, щоб піти з ним у певний дальній куточок території закладу, який його дуже зацікавив.

Дослідники помітили, що п'ятнадцятирічному Олександр надає перевагу тому, щоб більшість часу з ним був хтось із знайомих дорослих. Він також прагне мати свій особистий простір для ігор з улюбленими іграшками, оскільки іноді любить ховатися і гратися на самоті.

Деяким дітям потрібна взаємодія з дорослим, щоб дістати задоволення від гри й навчання.



Олександр, як і 30% дітей та молоді любить мати особистий простір та речі, адже йому подобається іноді погратися наодинці

Чотирнадцятирічна Єва має ВПП і більшу частину дня проводить у ліжку. Коли дослідники увійшли до її кімнати й привіталися, дівчина зустріла їх усмішкою та звуками. Єва не може вимовляти слова, але здатна видавати звуки й спілкуватися мімікою. Вона показала дослідникам, що їй подобається малювати, складати пазли, гратися м'якими іграшками й будувати фігури з кубиків. Єва змогла на двадцять хвилин зосередитися на окремих видах діяльності.

Сімнадцятирічна Софія має фізичні й інтелектуальні порушення, а також ВПП. Вихователі повідомляють, що дівчина має проблеми з концентрацією уваги й швидко переходить від одного виду діяльності до іншого. Однак під час роботи з дослідниками Софія довго малювала, будувала конструкції з лего, слухала музику й танцювала. Вона показувала, які заняття їй подобаються, за допомогою усмішки. Вихователі розповіли дослідникам, що Софійка прагне уваги дорослих і кричатиме й битиме себе, аби до неї підійшли.

Окрім бажання провести час і поспілкуватися з іншими людьми, для дітей і молоді є нормальним бажання побути наодинці, усамітнитися і мати доступ до особистих речей особливо коли дорослішають. Створити такі умови в інтернаті може бути складно.

У групі дванадцятирічна Карина зазвичай тримається окремо, віддає перевагу індивідуальним іграм, не контактує з дітьми й рідко взаємодіє з дорослими. Під час прогулянок на вулиці вона зазвичай віддаляється від групи. Після спілкування Карина помітила, що дослідники перекочують по підлозі маленькі м'ячики. Її це зацікавило. Дівчинка нарешті звернула увагу на дослідників і почала перекочувати м'ячики до них та ловити м'ячики від дослідників.

Здається, що Карині подобається бути наодинці. Це може бути пов'язано з тим, що вона просто звикла до цього. Коли дівчинці дали можливість соціально взаємодіяти, вона почала діставати від цього задоволення.

В ігровій кімнаті дванадцятирічний Остап постійно поглядав на інших хлопчиків, спостерігав, що вони роблять, і потім сів поруч. Його увагу привернув музичний килимок, з яким грався інший хлопчик.

Вихователі пояснили, що двадцятишестирічному Сергію важко перебувати в колективі з іншими дітьми й підлітками. Він постійно хоче покинути групу, а іноді навіть тікає. Сергій вважає за краще бути з дорослими й пропонує їм свою допомогу в будь-яких справах. За словами працівників закладу, Сергій не любить перебувати в колективі однолітків, оскільки йому важко адаптуватися до великої кількості людей з непередбачуваною поведінкою. У групі він відчуває постійне напруження, бо його відволікає та заважає шум. Сам Сергій розповів дослідникам, що має двох друзів, з якими любить проводити час.

Ці історії демонструють, наскільки всі діти й молодь відрізняються одне від одного. Хтось хоче взаємодіяти й спілкуватися з одними людьми, та не контактувати з іншими в певних ситуаціях.

Важливо, що в дитячих відповідях на запитання нашого дослідження виявлено таке саме різноманіття думок, симпатій і антипатій, побажань і сподівань, як і в дослідженнях, проведених із дітьми, які виростили в інтернатних закладах в інших країнах. Детальніше це питання розкрито у висновках.

ВИСНОВКИ Й РЕКОМЕНДАЦІЇ

ЗАГАЛЬНІ ВИСНОВКИ

Дослідники мали можливість поспілкуватися із сотнею дітей і молоді з інвалідністю. Багато з них мають високі потреби в підтримці (ВПП) та обмежені можливості вербальної комунікації. Інтерпретація численних даних, отриманих під час цього спілкування, дала вражаючі результати, які узагальнено в цьому розділі.

Дітям є що сказати

Результати наочно демонструють, що діти вміють спілкуватися і мають що сказати. Більшість дітей, як тільки їм давали можливість, висловлювали думки або вказували на свої симпатії з приводу широкого кола питань, які впливають на їхнє повсякденне життя, здоров'я та щастя. Багато дітей і молоді також змогли розповісти про свої надії та мрії.

Медична модель інвалідності створює бар'єри в спілкуванні та взаєморозумінні

Зазвичай думки цих дітей не враховують. Це підкреслює вплив медичної моделі інвалідності. Більшість працівників інтернатних закладів переконані, що діти не вміють спілкуватися або не можуть сказати нічого важливого, окрім повідомити про базові потреби в їжі та особистому догляді. Крім того, персоналу бракує навичок подолання бар'єрів у спілкуванні. По-перше, вони не мають достатньо часу для індивідуальної взаємодії з дітьми. По-друге, працівники не пройшли навчання й не мають доступу до методів, які допомогли б їм зрозуміти, як ефективно взаємодіяти з дітьми, що не розмовляють, мають обмежені вербальні здібності або складну поведінку.

Діти й молодь мають різні характери та думки

Вразило те, які різні діти й молодь за характерами й думками. Деякі діти поводитися галасливо, були товариськими й сповненими енергії. Інші тихі й стриманіші. Їм треба було більше часу й підтримки, щоб почати відкриватися дослідникам. Деякі з них проявляли нерозбірливу прихильність. Інші почували сильний стрес, коли до них підходили незнайомі люди або вступали з ними в фізичний контакт, демонструючи своєю поведінкою високий рівень тривожності.

Діти й молодь мали багато різних симпатій та антипатій. Одні любили музику, інші — мистецтво. Хтось насолоджувався спілкуванням з дорослими чи друзями, яким вони довіряють, а хтось прагнув особистого простору й часу наодинці.

Попри розмаїття думок і особистостей, були помітні стійкі закономірності, з якими багато дітей погоджувалися. Про них розповімо далі.

ВПЛИВ ІНСТИТУАЛІЗАЦІЇ БУВ ОЧЕВИДНИМ У БАГАТЬОХ АСПЕКТАХ

Дивовижні індивідуальні особистості дітей сховано

Через «груповий підхід», притаманний інтернатам, діти давно засвоїли, що немає сенсу висловлювати індивідуальні потреби чи бажання, адже ніхто на них не реагуватиме. Як наслідок, діти або просто пасивно лежали в ліжках чи кріслах, що інтерпретувалося персоналом як задоволення їхніх потреб, або проявляли стереотипну поведінку (розгойдування, ляскання руками, самоушкодження, агресія), що інтерпретувалося персоналом як «неслухняність», яка що потребувала дисциплінарного впливу, або вважали наслідком інвалідності чи стану здоров'я дитини.

Дослідники виявили, якими різними, чуйними й самостійними були діти. Під час кількаденного спілкування вони з'ясували, що вихованцям подобається комунікувати, і дозволяли їм самим керувати спілкуванням.

Усі діти й молодь демонстрували затримку розвитку й поведінку, що є поширеним наслідком несформованої прихильності

Нездатність системи реагувати на індивідуальні потреби означає, що існує багато проблем, пов'язаних з відсутністю прихильності: від серйозних затримок у всіх сферах розвитку (фізичному, когнітивному, емоційному, соціальному) до складної поведінки, нерозбірливої прихильності й страху фізичного контакту. Працівники закладу й ті, хто ухвалює рішення, здебільшого помилково тлумачили ці наслідки інституалізації як наслідки інвалідності або стану здоров'я дітей. Це призвело до того, що потенціал дітей до навчання, розвитку, комунікації та самостійності недооцінено.

Багато дітей і молоді перебували на ранніх стадіях процесу комунікації

Оскільки багато дітей та молоді мали дуже обмежену вербальну комунікацію для свого біологічного віку, система тлумачить це як низький IQ або серйозні інтелектуальні порушення. Однак причина криється в іншому. Багато дітей і молоді провели все своє життя в інтернатах і ніколи не мали можливості розвинути прихильність, пройти етапи розвитку, які закладають основи для спілкування. Багато працівників були здивовані, коли бачили, як добре дитина взаємодіяла з дослідниками через деякий час і як багато спілкувалася. Такий підхід до дітей, які мають глибокі інтелектуальні порушення, у багатьох випадках може призвести до суттєвої недооцінки їхнього потенціалу до навчання, зростання та розвитку.

Це призводить до самопідсилювального циклу: якщо ми не віримо, що діти можуть спілкуватися або мають потенціал до навчання, то й не спілкуємося з ними та не надаємо їм можливості вчитися. Це призводить до зниження ймовірності того, що ми зможемо залучити їх до спілкування та заохотити до закладення фундаменту дитячого розвитку. Унаслідок цього зміцнюється переконання, що діти не можуть спілкуватися або вчитися. І так цикл продовжується.

Держава в ролі батьків не знає, як спілкуватися з дітьми з обмеженими комунікативними можливостями, які перебувають під її опікою

Коли маленькі діти перебувають на ранніх стадіях розвитку комунікації — до того, як у них з'являється будь-яка вербальна комунікація - їхні батьки точно розуміють, що їм потрібно і що вони намагаються сказати. Батьки постійно спілкуються зі своїми дітьми., заохочуючи формування прихильності та раннє навчання в усіх сферах розвитку. Це також стосується дітей з інвалідністю, які ростуть у сім'ях. Навіть якщо оточуючі не розуміють, що вони намагаються сказати, батьки зазвичай це розуміють - і докладають великих зусиль, щоб заохочувати спілкування та розвиток своїх дітей.

Коли дітей вилучають із сімей і влаштовують в інтернатні заклади, держава бере на себе роль батьків. Проте природа інституційної системи та преавляюча медична модель інвалідності означає, що дорослі, яким держава довірила виховувати дітей, не вступають у повноцінну комунікацію з ними.

Дослідники відзначили, що багато хто з персоналу розумів частину того, що говорили діти, коли це стосувалося їхніх базових потреб (наприклад, коли вони були голодні або потребували допомоги в особистому догляді). Однак працівники рідко реагували на такі прохання. кщо дитина була голодна, але ще не було обіду, їй просто доводилося чекати.

Крім того, персонал рідко намагався спілкуватися з дітьми за рамками базового догляду. В інтернатах бракує часу сказати дитині добре слово чи поспівати. Мало й можливостей запитати, якого ставлення до себе прагнуть вихованці, що й коли хочуть їсти, у що гратися, як учитися й із ким це робити. Кілька хвилин спілкування з дітьми під час їди й гігієнічних процедур часто минають мовчки, з поспішними, грубими фізичними рухами. Можуть відбуватися навіть без зорового контакту. Усе це перешкоджає розвитку прихильності й ранньому навчанню.

Крім того, було зрозуміло, що не існує механізму, за допомогою якого керівники закладів чи державні інспектори могли б з'ясувати думку дітей стосовно того чи того питання. Під час моніторингових візитів до інтернатних закладів монітори зосереджуються на спостереженні за ситуацією в закладі, ознайомлюються з документами та спілкуються з керівництвом.

ВИЯВЛЕНІ ЗАКОНОМІРНОСТІ

Важливість сім'ї

Уся дослідницька група була вражена тим, як багато діти говорили про сім'ю. Дехто сумував за своєю родиною та радів, коли рідні приїжджали, і засмучувався, коли їхали. Інші висловлювали бажання бути частиною сім'ї. Можливо, не варто дивуватися, оскільки це основоположна, потужна рушійна сила для більшості дітей, яких розлучили із сім'ями та які живуть в інтернатних закладах. Однак нас приголомшила сила почуттів і глибина розуміння дітьми й молоддю того, що таке сім'я і як сильно їм бракує її.

Стосунки

Деякі діти й молодь, за словами персоналу, не люблять соціальної взаємодії. Проте дослідники виявили, що всі діти та молодь діставали задоволення від спілкування з іншими, якщо під час взаємодії зважали на дитячі страхи й тривоги.

Багато дітей висловили бажання мати більше соціальної взаємодії з друзями й особливо з дорослими, яким довіряють. За відсутності сім'ї, дорослі, які люблять їх, направляють і підтримують, єнадзвичайно важливими для дітей та молоді.

Бажання вчитися та досягати результатів - і щоб їхні досягнення були визнані та оцінені

Майже всі діти й молодь позитивно відреагували на можливість дізнатися щось нове. Оскільки їхні досягнення заохочували й хвалили, це їх надихало. Вони хотіли вчитися й досягати ще кращих результатів. Вони виявляли велику радість під час цих навчальних заходів.

Творчість - радість від мистецтва та музики

Більшість дітей і молоді виявилися дуже творчими, коли їм була надана така можливість. Комусь подобалася музика, комусь — малювання. Часто діти могли зосереджуватися на творчій діяльності набагато довше, ніж на інших заняттях. Крім того, малювання або музика часто знижували рівень агресивної поведінки.

Страждання й розчарування через прикутість до ліжка, крісла колісного, приміщення, території

Багато дітей висловлювали розчарування або стурбованість через те, що вони перебувають в ізоляції. Вони висловлювали велике задоволення від можливості вільно пересуватися, але часто відчували, що їхня свобода обмежена. Для деяких дітей це означало, що вони були змушені лежати в ліжку або сидіти в кріслі колісному без будь-яких занять. Це призводило до того, що діти ставали дуже пасивними - дивилися в нікуди - або засмучувалися і висловлювали свої емоції через плач, самоушкодження чи

агресію. Така поведінка та емоції кардинально змінювалися, коли їм дозволяли пересуватися по підлозі і взаємодіяти з дослідниками, іграшками та грати з іншими дітьми.

Інші діти висловлювали бажання вийти з будівлі - або погуляти за межами інтернату. Одна дівчинка дуже хоче поїхати на море: вона мріє про це і постійно малює картини з морським пейзажем.

Коротка тривалість уваги та здатність до концентрації

У багатьох дітей спостерігалася короткочасна концентрація уваги або здатність до зосередження. Це можна інтерпретувати як результат інтелектуальних порушень. Однак після кількох занять з кожним вихованцем здатність до концентрації уваги покращилася після кількох занять з кожною дитиною. Якщо діти не звикли до спілкування й навчання, вони потребують практики, щоб збільшити час, протягом якого вони можуть бути зосередженими на цих заняттях. Існує ризик того, що їхні когнітивні здібності та їхній потенціал до навчання, зростання й розвитку значно недооцінюються.

Гендерні особливості

Не було виявлено суттєвих відмінностей у результатах за гендерною ознакою. Є лише один виняток — дівчатка частіше й довше за хлопчиків були здатні на чомусь зосереджуватися. А хлопчики були більше схильні до проблемної поведінки.

Це може бути пов'язано з цілою низкою причин. Наприклад, аутизм набагато частіше трапляється в хлопчиків, ніж у дівчаток, і може бути пов'язаний з поведінковими проблемами. Також можливо, що персонал (а це переважно жінки) може вважати, що хлопчиками старшого підліткового віку з проблемною поведінкою важче керувати. Тому їм можуть приділяти навіть менше уваги, ніж дівчаткам. Хоч би якою була причина, цей висновок важливий і має бути взятий до уваги владою під час планування процесу деінституалізації та покращення догляду.

Вікові особливості

Було виявлено суттєві кореляції, пов'язані з віком. Більшість дітей прагнули індивідуальної уваги дорослих. Однак це було більше притаманно молодшим дітям. Міцні дружні стосунки з іншими дітьми поширеніші серед підлітків.

Старші підлітки та молодь були більше зацікавлені у власній зовнішності й вираженні своєї індивідуальності. Важливо, що деякі молоді люди висловили бажання мати особливі стосунки, що притаманно молоді загалом.

Це питання важливе, оскільки існує тенденція вважати, що дорослі люди з інтелектуальними порушеннями «схожі на дітей», а отже, не мають сексуальної активності або бажання вступати в інтимні стосунки. Це має два

серйозні потенційні наслідки. По-перше, інституційна система перешкоджає їм закохуватися, мати стосунки, одружуватися і мати дітей.

По-друге, поводження з дорослими так, ніби вони діти, створює потенційні ризики для їхньої безпеки. У багатьох установах для дітей з інвалідністю в Україні діти й дорослі, які не пов'язані родинними зв'язками, живуть в одних спальнях і регулярно залишаються без нагляду. У тих самих спальнях навіть проживають особи різної статі. Україна — не єдина країна, де таке трапляється. Це поширене явище у великих установах у всій Центральній і Східній Європі, і воно викликає велике занепокоєння.

Проблеми, характерні для внутрішньо переміщених дітей і молоді (ВПО)

Ми проаналізували всі специфічні кореляції для внутрішньо переміщених дітей і молоді й виявили лише одну кореляцію, але вона є важливою. Ці діти та молодь з числа ВПО значно частіше відчували високий рівень тривоги в незнайомих ситуаціях або під час зустрічі з незнайомими людьми. Дослідники постійно описували, що ці діти завмирили, коли дослідники входили до кімнати. Потрібно було багато часу та обережного підходу, перш ніж вони починали розслаблятися.

Внутрішньо переміщені діти й молоді люди пережили комбіновані травми через жорстоке поводження в установах і недбале ставлення до них, а також мали досвід обстрілів, евакуації та переміщення. Інші дослідження показали, що діти з інвалідністю, які втекли від війни разом зі своїми сім'ями, мали вищий рівень тривожності, ніж діти без інвалідності.

Однак також добре відомо, що діти з інвалідністю й ВПП, яких раптово перемістили з інтернатних закладів до інших установ, часто вважають цей досвід дуже травматичним. Велике занепокоєння викликає той факт, що через більше ніж два роки після евакуації внутрішньо переміщені діти й молодь усе ще мають надзвичайно високий рівень тривожності. Це має значення для будь-якої майбутньої евакуації дітей з інвалідністю з інтернатних закладів.



РЕКОМЕНДАЦІЇ УРЯДУ УКРАЇНИ Й РЕГІОНАЛЬНИМ (ОБЛАСНИМ) ОРГАНАМ ВЛАДИ

1. Врахувати думки й інтереси дітей з інвалідністю та високими потребами в підтримці під час планування й імплементації Стратегії забезпечення права кожної дитини в Україні на зростання в сімейному оточенні.

- Визначити таку структуру системи альтернативного догляду і виховання дітей, яка враховує потенціал та природню потребу дітей в навчанні, спілкуванні та особистісному розвитку, незалежно від стану здоров'я й наявності інвалідності.
- Як Держава-учасниця Конвенції про права дитини та Конвенції про права осіб з інвалідністю, Україна має визнати керівництва відповідних Комітетів ООН і пріоритизувати сімейні форми виховання для дітей з інвалідністю.
- Замість інвестування в будівлі інституційного догляду фінансувати впровадження інтенсивного індивідуального догляду, підтримки й навчання фахівців.

2. Упровадити механізми, які дадуть змогу чути й розуміти дітей, щоб усі ухвалені щодо дітей рішення ґрунтувалися на індивідуальних бажаннях і найкращих інтересах.

- Забезпечити законодавчо й на практиці процедури спілкування з дітьми на важливі теми, сприйняття їхніх думок і звітування перед дітьми й молоддю на основі сприйняття дітей як суб'єктів прав і суб'єктів соціуму.
- Впровадити обов'язкові змістовні консультації з дітьми й урахування їхніх думок для всіх суб'єктів, які відповідають за моніторинг закладів і установ, де перебувають або навчаються діти.
- Навчити весь моніторинговий персонал національних і регіональних дотичних служб, а також фахівців, які доглядають за дітьми, включно з персоналом установ, соціальних працівників, викладачів, медичний персонал методів спілкування з дітьми з інвалідністю та обмеженою вербальною комунікацією.

3. Терміново оцінити всі заклади для дітей з інвалідністю й високими потребами в підтримці, щоб:

- Визначити тих, хто має найвищий ризик смертності, якій можна запобігти, або ризик інших форм самоушкодження.
- Залучити й навчити спеціалізовані групи фахівців з догляду та психосоціальної підтримки для проведення заходів інтенсивної взаємодії з дітьми, які мають найвищий ризик шкоди.
- Забезпечити роботу вказаних груп у кожному закладі, орієнтовану на розвиток прихильності й допомогу дітям пройти ранні етапи розвитку, які вони пропустили.
- Використати відповідну програму активностей як основу для початку підготовки дітей до життя поза закладом інституційного догляду.

4. Пріоритизувати дітей з інвалідністю й високими потребами в підтримці в процесі реформування системи догляду дітей. Забезпечити дотримання найкращих практик., зокрема:

- Визнавати потенціал дітей розвиватися, навчатися й робити внесок у суспільство.

- Вірити в потенціал сімей піклуватися про дітей з інвалідністю, якщо їм надається належна підтримка.
- Ретельно оцінити сім'ї з дітьми з інвалідністю для потенційного возз'єднання або принаймні відновлення стосунків.
- Розвивати високоякісний догляд прийомних сім'ях для дітей з інвалідністю, які не можуть повернутися додому до біологічних сімей чи близьких родичів.
- Створити послуги в громадах для підтримки біологічних сімей, розширених сімей, усиновлювачів і прийомних сімей із дітьми з інвалідністю.

5. Забезпечити врахування ризиків для дітей з закладів, які потребують високої підтримки, під час планування евакуації у випадку надзвичайних ситуацій

- Забезпечити послуги з психічного здоров'я та психосоціальної підтримки (ПЗПСП), щоб допомогти людям з високими потребами в підтримці під час і після евакуації адаптуватися до нового місця розміщення. Якщо державні можливості для цього відсутні, має бути скоординована робота з експертними національними або міжнародними організаціями для надання цієї послуги.
- Попіклуватися, щоб персонал державних органів або неурядових організацій, які надають ПЗПСП під час і після евакуації, пройшли навчання щодо відповідних методів підтримки людей з ВПП, які жили в закладах інституційного догляду.
- Якщо осіб з ВПП евакуйовано до інших закладів, попіклуватися, щоб їх було пріоритезовано під час планування й упровадження деінституціалізації.

РЕКОМЕНДАЦІЇ ДЛЯ МІЖНАРОДНОЇ СПІЛЬНОТИ Й ДОНОРІВ

1. Пріоритизувати фінансування процесу деінституціалізації і покращення догляду й підтримки дітей з інвалідністю та високими потребами в підтримці.

- Пріоритезувати фінансування підтримки сім'ї, альтернативного сімейного догляду й підтримки незалежного життя.
- Фінансовані програми мають включати дітей з інвалідністю та враховувати думки дітей з інвалідністю та ВПП при плануванні.
- Фінансування не має спрямовуватися на будівництво нових закладів, ні великих, ні малих, і на обслуговування наявних будівель закладів інституційного догляду.

2. Забезпечити фінансування українських організацій громадянського суспільства, які працюють з дітьми та молоддю з досвідом інституціалізації, щоб узяти на себе провідну роль у процесі реформування системи інституційного догляду.

- Підтримувати ці організації, включно з фінансуванням, щоб стати більш інклюзивними для дітей і молодих людей з інвалідністю.

ДЖЕРЕЛА

¹ Повна інформація про методологічний підхід доступна за запитом.

² Заклади не мають точної гендерної статистики дітей з інвалідністю, однак загалом там проживає більше хлопчиків, ніж дівчаток.

³ Наприклад, складні життєві обставини в сім'ї, наявність інвалідності або порушень розвитку, здобуття спеціалізованої освіти тощо.

⁴ У 2015 році організація Disability Rights International задокументувала випадки, коли діти, які перебували в закладах України, «були фізично обмежені або перебували в ліжках, їхні руки й ноги атрофувалися від нерухомості. Відокремлені від суспільства й без захисту сім'ї та друзів, діти стають об'єктами побиття, зґвалтувань та інших форм насильства». URL: <https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/No Way Home - The Exploitation and Abuse of Children in Ukraine's Orphanages.pdf>.

Застосування до вихованців закладу фізичного обмеження спостерігається й під час моніторингу дотримання прав дитини в закладах, який проводять у межах мандату Уповноваженого ВРУ з прав людини (див. матеріал 2023 року. URL: https://www.ombudsman.gov.ua/news_details/zvyazani-diti-vidsutnist-ukrityta-ta-antisanitariya-rezultati-monitoringovogo-vizitu-do-dityachogo-budinku-internatu-u-m-dnipro).

⁵ Спільна позиція Комітету з прав дитини й Комітету з прав осіб з інвалідністю. URL: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/documents/hrbodies/crc/statements/2022-10-07/CRC-CRPD-statement-Ukraine-children.docx>.

⁶ «Ми маємо забезпечувати сім'ю, а не відбудовувати дитячі будинки»: наслідки вторгнення Росії в Україну для дітей в українських інтернатних закладах. Human Rights Watch. 2023. С. 8. URL: https://www.hrw.org/sites/default/files/media_2023/03/crd_ukraine0323web.pdf.

⁷ Загальна кількість дітей, які перебувають у закладах інституційного догляду — 93 088, з них 15 646 осіб з інвалідністю (більшість дітей не проживають в інтернатах постійно, а повертаються додому щодня або у вихідні та/або святкові дні).

⁸ Угода про асоціацію між ЄС та Україною 2014 року встановила стандарти й реформи для руху України до членства в ЄС, а також створила рами для приведення соціальної політики, зокрема й захист дітей, відповідно до стандартів ЄС. У своєму нещодавньому висновку щодо заявки України на членство в ЄС Європейська комісія заявила, що велика кількість дітей в інтернатних закладах в Україні викликає серйозне занепокоєння, що потребує негайного вирішення.

⁹ Обговорення проектів нормативно-правових актів — Міністерство соціальної політики України (msp.gov.ua). URL: <https://www.msp.gov.ua/projects/892/>.

¹⁰ План для реалізації програми Ukraine Facility на 2024–2027 роки. С. 125–126. URL: <https://www.ukrainefacility.me.gov.ua/wp-content/uploads/2024/03/ukraine-facility-plan.pdf>.

¹¹ Критику плану див.: Відновлення України: заява Глобальної коаліції з деінституціалізації та українських організацій із захисту прав людей з інвалідністю. Грудень 2023 року. С. 137. URL: <https://validity.ngo/2023/12/15/ukraine-recovery-statement-by-the-global-coalition-on-deinstitutionalization-and-ukrainian-disability-rights-organisations/>.

¹² Позиція УМПД щодо існування та розвитку малих групових будинків в Україні. URL: <https://childrights.org.ua/news/pozycziya-umpd-buduvaty-novi-sporudy-dlya-mbd-pogana-ideya/>.

¹³ Інші законодавчі акти справді надають пріоритет сімейному догляду, але навіть тут визнається, що «до закладів для дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, незалежно від форми власності та підпорядкування, дитина може бути влаштована в разі, якщо з певних причин немає можливості влаштувати її на виховання в сім'ю». Закон України «Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування» від 10 січня 2002 року, у редакції від 3 серпня 2023 року. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2342-IV#Text>.

¹⁴ Як повідомляє Національна соціальна служба України у відповідь на запит про надання публічної інформації, станом на 1 січня 2024 року «загальна кількість дітей, які перебувають на обліку як такі, що перебувають у складних життєвих обставинах, становила 52 891 дитину. У зв'язку з інвалідністю — 60 дітей, постраждали від домашнього насильства — 14 589 дітей, а з інших причин — 38 242 дитини».

¹⁵ Пункт 4 статті 23-1 Закону України «Про охорону дитинства». Див. також статтю 24 цього Закону.

¹⁶ Комітет ООН з прав дитини ще 2011 року рекомендував Україні прибрати відповідне положення статті 143 Сімейного кодексу України, однак воно й досі чинне. Сімейний кодекс України. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2947-14#Text>.

¹⁷ Метьюз Е. Додому шляху немає: експлуатація та жорстоке поводження з дітьми в дитячих будинках України. Міжнародна організація з питань прав людей з інвалідністю. 2015. URL: <https://www.driadvocacy.org/reports/no-way-home-exploitation-and-abuse-children-ukraines-orphanages>.

¹⁸ Мулхейр та ін. Усуваючи прогалини. Чотири дослідження становища українських дітей з інвалідністю та їхніх сімей від початку війни. Розширений підсумок. Європейський форум з питань інвалідності. 2023. URL: <https://www.edf-feph.org/publications/bridging-the-gaps-four-studies-on-ukrainian-children-with-disabilities/>.

**ЗА ЗАЧИНЕНИМИ ДВЕРИМА:
ПРО ЩО МРІЮТЬ ДІТИ
В ІНТЕРНАТНИХ ЗАКЛАДАХ**