



ТРАНСФОРМУВАННЯ ПСИХОНЕВРОЛОГІЧНИХ ІНТЕРНАТІВ В УКРАЇНІ

Пропозиції щодо Слов'янського та Святошинського психоневрологічних інтернатів

Довіле Йодкайте (Литва)
Роб Кейкенс (Нідерланди)
Гелен Сміт (Велика Британія)
Роберт ван Ворен (Нідерланди/Литва)
Венді Вейтс (Нідерланди)

Додаткові експерти для
Святошинського психоневрологічного
інтернату:

Ірина Пінчук (Україна)
Мадлен Роач (Велика Британія)
Грехем Торнікрофт (Велика Британія)

Цей звіт було написано міжнародним фондом "Права людини у психічному здоров'ї" - FGIP" у співпраці з Міністерством соціальної політики України. Цей звіт підготовлений за підтримки Європейського Союзу. Виключну відповідальність за його зміст несуть автори та Федерація "Глобальна ініціатива в психіатрії" і він не обов'язково відображає погляди Європейського Союзу.

Проект фінансується Європейською Комісією в рамках проекту "Боротьба з катуваннями та жорстоким поведінням у Грузії, Україні та Вірменії" (NEAR-TS/2017/388-508).



Фінансується Європейськими Союзом

I. Короткий зміст

II. Вступ

- II.a. Минулі оцінки
- II.b. Оцінка у травні 2018 року

III. Слов'янський психоневрологічний інтернат

- III.a. Вступ
- III.b. Оцінка в травні 2018 року
- III.c. Фізичне середовище
- III.d. Послуги / житлове середовище
- III.e. Заняття
- III.f. Правові аспекти
- III.g. Резюме та рекомендації
- III. h. Кілька особистих історій

IV. Святошинський психоневрологічний інтернат

- IV.a. Фізичне середовище
- IV.b. Об'єкти / житлове середовище
- IV.c. Правові аспекти
- IV.d. Резюме та рекомендації
- IV.e. Кілька особистих історій

V. Психоневрологічні інтернати та КПОІ

I. Стислий огляд

У травні 2018 року міжнародна група в складі українських та зарубіжних експертів щдійснила разом із представниками Міністерства соціальної політики та Департаменту соціальної політики КМДА в Україні оцінку ситуації в Слов'янському та Святошинському ПНІ.

Візит було організовано після попередніх оцінок обох психоневрологічних інтернатів (Слов'янського ПНІ в грудні 2016 р., Святошинського — у січні 2018 р.), за наслідками яких було започатковано обговорення з відповідними органами влади щодо поточного стану справ в обох установах та наявного бажання ініціювати процес їх трансформації. В обох випадках відповідні органи влади визнали недоліки, зазначені у відповідних звітах,¹ і погодилися на контрольний візит з метою оцінки шляхів виправлення становища ситуацію. Поточний звіт є результатом саме цього заходу, який відбувався в період між 7-м і 11-м травня 2018 року.

Цей звіт — не стільки ще одна оцінка, як наступний крок: пропозиції щодо трансформації закладів та створення «пілотів» в Україні, які б допомогли трансформувати систему психоневрологічних установ в цілому. Ми сподіваємось, що ці рекомендації прокладуть шлях до укладання договорів з органами влади на технічне завдання щодо процесу трансформації, і що обидва документи — доповідь та угоди — матимуть своїм наслідком узяття на себе зобов'язання українською державою, а також міжнародною донорською спільнотою забезпечити необхідне фінансування для початку цього процесу трансформації.

Ми вдячні відповідним органам влади як у Донецькій області, так і в Києві, а також Міністерству соціальної політики за їхню відкритість, бажання співпрацювати, а також готовність розпочинати таку необхідну трансформацію. Ми дуже сподіваємось, що зможемо розробити просту та індивідуалізовану програму трансформації, яка змінить життя тих, хто зараз перебуває в цих закритих установах. Саме заради них ми вкладаємо свій час, енергію та кошти.

¹ Аналітичний огляд психоневрологічних установ в Україні та розробка плану дій, FGIP, лютий 2017 року; Оцінка Святошинського психоневрологічного інтернату м.Києва, Україна, FGIP, лютий 2018 р.

II. Вступ

Останніми роками «Федерація Глобальна ініціатива в психіатрії» активно долучилася до проблеми психоневрологічних установ в Україні, в яких практично в цілковитій ізоляції від суспільства утримуються 41000 дорослих та 6000 дітей.

Важливо зазначити, що за всіма міжнародними стандартами системи психоневрологічних установ не має бути. Система порушує міжнародні стандарти прав людини та суперечить ключовим ідеям Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю (КПОІ), яку Україна підписала та ратифікувала.

У грудні 2017 р. Рада Європи висловила низку рекомендацій, які в цьому відношенні є дуже актуальними:

- Особи з інвалідністю мають ширше залучатися до процесу ухвалення рішень на етапі переходу з інституційного догляду до догляду за місцем проживання;
- Людям треба дати змогу самостійно вирішувати, де їм жити;
- Необхідно скоротити місткість та кількість існуючих установ інтернатного типу, а також розробити доступні і якісні рішення за місцем проживання.

В Україні існує загальне розуміння того, що система психоневрологічних інтернатів має трансформуватися в мережу сучасних послуг за місцем проживання. Однак це завдання видається настільки масштабним, що жодної програми досі ні розроблено, ні розпочато. Таким чином, цей проект є першим у своєму роді і його зосереджено на експериментального відпрацюванні в українських умовах сучасних послуг, перш ніж розгорнути його по всій країні. В його основі також лежить розуміння того, що дві системи – нова система, яка ще має бути розроблена, і стара система – ще протягом багатьох років співіснуюватимуть одночасно. Однак так само важливо, щоб «вхідні двері» до старої системи були зачинено, аби жодного нового клієнта до системи не потрапляло, тим самим підтримуючи в ній життя, як це сталося кілька десятиліть тому в Італії.

II.a. Попередні оцінки

Протягом останніх двох з половиною років було проведено три оціночних візити, що дали багато інформації, необхідної для розуміння поточної ситуації в системі соціальної допомоги та можливих до неї підходів. Ця група працювала під егідою Секретаріату Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини і двоє працівниць Секретаріату Уповноваженого її супроводжували. Відвідано чотири психоневрологічні установи: дві в Донецькій області (Слов'янський та Камішівський), один у Хмельницькій області та ще один – у Житомирській. Звіт був опублікований та презентований у Секретаріаті Уповноваженого в березні 2017 року. У січні 2018 р. в Святошинському психоневрологічному інтернаті м. Києва знову проводилася дводенна оцінка під егідою Омбудсмена. Святошинський ПНІ на 700 ліжок є найбільшим інтернатом у країні. Звіт про це був опублікований та презентований на прес-конференції в квітні 2018 року. У травні 2018 року була проведена третя оцінка під егідою Міністерства соціальної політики. У ході п'ятиденної поїздки було ще

раз відвідано чотири психоневрологічні інтернати: два нові в Кривому Розі, знову Слов'янський ПНІ та Святошинський ПНІ у Києві. В останніх двох провадилися не тільки оцінка, але й збір інформацію для написання плану трансформації. Звіт буде оприлюднений після літа, на окремому заході, з яким ще належить визначитися.

Участь у візитах загалом узяло участь 12 осіб, усі вони – спеціалісти в ключових експертних галузях, необхідних для підтримки майбутнього процесу трансформації. Усі члени експертних груп погодилися брати участь і в майбутніх заходах – наприклад, тренінгах, оцінках та наданні професійної підтримки.²

II.b. Оцінка станом на травень 2018 року

7–11 травня 2018 року команда міжнародних експертів відвідала Україну, щоб оцінити ситуацію в психоневрологічних установах. Наша організація – «Права людини в психічному здоров'ї-FGIP» – не вперше оцінювала психоневрологічні установи в Україні. У грудні 2016 р вона відвідала заклади в Донецькій, Хмельницькій та Житомирській областях, провівши оцінку чотирьох психоневрологічних інтернатів, а в січні 2018 р. – оцінку в Святошинському ПНІ м. Києва.

Утім, обидві попередні оцінки було проведено у співпраці з Секретарітом Уповноваженого з прав людини Верховної Ради України. Цього ж разу ми вирішили встановити зв'язок із Міністерством соціальної політики, яке безпосередньо відповідає за стан справ практично в усіх психоневрологічних закладах країни.

Однак така зміна була не єдина. Тимчасом як перед тим ми оцінювали ситуацію і давали рекомендації щодо її покращення, цього разу наше завдання в двох з чотирьох психоневрологічних інтернатів полягало ще й у розробці конкретного, індивідуального плану дій.³

² Петрі Ембрегтс, професорка з Тільбурга спеціалізується на порушеннях здатності до навчання (Нідерланди); Гевін Гарман, старший медбрат з психічного здоров'я (Велика Британія); Довіле Юодкайте, юрист та експерт з КПОІ (Литва); Роб Койкенс, старший викладач психіатричної сестринської справи (Нідерланди); Ларс-Олоф Юнгберг, соціальний працівник та директор Шведської програми індивідуальних омбудсменів (Швеція); Юлія Пієвська, соціолог (Україна); Йос Пулман, соціальний працівник і колишній менеджер з психічного здоров'я (Нідерланди); Мадлен Роуч, політолог (Велика Британія); Гелен Сміт, психіатр та менеджер з питань психічного здоров'я (Велика Британія); Грем Торнікрофт, професор в галузі «Психіатрія за місцем проживання» (Велика Британія); Венді Вейтс, психолог (Нідерланди) і Роберт ван Ворен, раяднолог (Нідерланди/Литва).

³ Дві відвідані психоневрологічні інтернати, які для майбутньої роботи обрано не було, розташовані поблизу Кривого Рогу і щодо них було підготовано окремі звіти.

Органи влади, відповідальні за два психоневрологічні інтернати, яким присвячено цей звіт, – Слов'янський та Святошинський ПНІ – висловили готовність співпрацювати з ФГП при ініціюванні процесу трансформації. Проекти відповідних угод вже складені чи готуються, і те, чи зможемо ми здійснити наступні кроки та розпочати процес змін, який має привести до вищої якості життя тих, хто буде, принаймні тимчасово, залишатися в установах, і тих, хто стане на тривалий і непростий шлях повернення до суспільств, основному, є питання наявних фінансів.

Складаючи цей звіт, покладаємо, що був здійснений дуже значний крок. Наші пропозиції є конкретними, не відірваними від реальності, доступними і такими, що враховують всі складнощі. Ми дуже сподіваємось, що вони слугуватимуть орієнтиром у майбутньому для тих, хто щиро бажає покласти край ізоляції від суспільства людей із психічними захворюваннями або інвалідністю внаслідок психічних розладів та припинити зловживання системою психоневрологічних закладів з не цілком медичною або взагалі не пов'язаною з медициною метою.

III. Слов'янський психоневрологічний інтернат

III.a. Вступ

Як зазначено у нашому звіті за березень 2017 року, підготованого за наслідками оцінювального візиту в грудні 2016 року, цей психоневрологічний інтернат розрахований на 300 підопічних, проте наразі, через війну, в ньому їх проживає близько 475.

Психоневрологічний інтернат складається з 7 відділень, включно зі спеціальним блоком для підопічних з ВІЛ. [Тут] в одній палаті приблизно 22 кв. м завбільшки перебувають 8 осіб, тому місця для столів, стільців тощо немає. Єдина шафа служить усім на зберігання одягу та кількох особистих речей.

Стосовно до діагностичних категорій, то це та сама широка, недиференційована амальгама, що й в інших установах: епілепсія, шизофренія та ментальна ретардація (олігофренія). Жодних випадків самогубства протягом останніх 8 років. Багато хто також має соматичні захворювання – наприклад, є контакти з місцевою онкологічною лікарнею. Приладдя медичного призначення, такі як протези чи окуляри, надаються безкоштовно. У закладі працює 3 лікарі-резиденти, зокрема 1 психіатр, 2 терапевти, а також, на зміні, 1 медсестра та 3 молодші медсестри. Головними проблемами, за словами чергового лікаря, є нестача лікарських засобів, як щодо якості, так і кількості, відсутність стоматолога та те, що багато родичів більше не відвідують підопічних, бо вони (родичі) живуть на окупованій території Донецької області.

Хоча в закладі діє блоковий режим, він не такий суворий. Підопічні можуть ходити в крамниці або в церкву (з супроводом через гаданого ризику зловживання). Є бібліотека, велика так звана клубна кімната з телевізором, грати в деякі ігри, користуватися смартфонами та Інтернетом дозволяється цілодобово. Утім, назагал змістовних занять бракує їй, окрім прибирання, підопічні інтернату проводять нескінченні дні свої в безнадійнім байдикуванні. Ставлення персоналу, в цілому, співчутливе та дружнє.

Підопічні мали в себе особисті речі, їм дозволено мати власні телефони. Весь одяг і постільні речі індивідуальні (підписані іменами підопічних), і зберігаються на складі. Постільне приладдя змінюється щотижня. У ванних кімнатах у кожної підопічної – власна кишенька з зубною щіткою, щіткою до волосся, милом тощо. Загальні туалети та умивальні відкриті, що не забезпечує умов приватності. Клієнти можуть приймати душ, коли захочуть, а що 6 днів – користуватися лазнею.

Усі кімнати відкриті і вдень і вночі; двері прикріплено до підлоги, щоб не закривалися. Це являє собою цілковиту відсутність приватності, враховуючи, що люди проводять там дні і ночі разом з іншими і жодного часу, щоб залишитися на самоті, приватно, не мають. Усі блоки замикаються металевими «воротами». У кожному блоці є палата інтенсивного нагляду. Це приміщення залишається відкритим, а не-

подалік завжди є молодша медсестра. Під час нашого візиту там перебувало три жінки. Одна з них була доволі активною і збудженою, проте з боку персоналу застосування якоїсь сили не спостерігалось. У цій палаті є окремий туалет.

Для маломобільних підопічних (28) є достатньо інвалідних візків, а на вході до будівлі інтернату є пандус.

Загальний стан здоров'я всіх підопічних регулярно перевіряється фахівцями, зокрема гінекологами, поза межами установи. Жоден контрацептивів не видають, тому що немає необхідності, бо, як сказав лікар, в інтернаті перебувають самі жінки. Керівництво лікарні усвідомлювало недоліки установи та вказувало на брак медикаментів для соматичних захворювань відповідно до медичних норм та гостру перенаселеність. Воно виявляє готовність до змін, але йому не вистачає розуміння того, що робити і як реформувати. Бракує знань щодо підходів до реалізації догляду за місцем проживання та процесів ресоціалізації. Керівництво вважає за потрібне відремонтувати тамтешній павільйон і перетворити його на палату для довготермінової геріатричної допомоги, проте не відкидало нашої пропозиції створити на його базі відділення соціальної адаптації («дім на півдорозі»), де б підопічні могли готуватися до ресоціалізації та реінтеграції в громаду.

Єдиним способом залишити установу для молодої жінки – це знайти чоловіка, охочого з нею одружитися. Чотири шлюби вже було та ще двох чекають. Однак, окрім цього, випадків повернення до громади не було. Здається, що єдиний інший вихід – з природних причин: 2016 року в установі померло 19 підопічних.

III.в. Оцінка станом на травень 2018 року

І цього разу ми бачили персонал, що готовий реформувати, але потребує технічної підтримки. Вони звернулись до двох національних фондів, аби розробити програму, яка відповідає особливим потребам підопічних, та спробувати створити сприятливе середовище пансіонатного типу, що забезпечило б більшу самостійність підопічних та можливість поетапної роботи з реінтеграції в суспільство для тих, хто на це здатен.

Роботою інтернату керують жінки. Проти подібних установ, якими керують чоловіки, умови проживання та загальна атмосфера тут краща, а працівники визнають недоліки системи та притаманні їм самим істотні обмеження щодо впровадження реформи, хоча підтримують важливість змін. Ті, кому бракує навичок, часто також не мають і знань про те, яких саме навичок їм не вистачає: часто ми не знаємо того, чого ми не знаємо.

Одна з основних проблем, пов'язаних із поступовим розширенням свободи для підопічних, полягає в тому, що офіційно відповідальність у разі, якщо щось іде не так, несуть практичні працівники. Наприклад, якщо підопічна з ПНІ піде на ринок щось купити і в неї станеться епілептичний напад, то звітувати й відповідати за це доведеться установі, що здійснює догляд, яку можуть звинуватити в недбальстві.

Аби збільшити готовність долучитися до реформ, доконечно організувати заходи, які несуть якісь вигоди персоналові – наприклад, курси комп'ютерні грамотності, англійської мови, ознайомчий візит кількох вибраних працівників до Болгарії з метою познайомитися з сучасними послугами у сфері догляду за місцем проживання, моделі підтримки в ухваленні рішень, встановлення точок доступу Wi-Fi (зокрема для підопічних з метою поліпшення зв'язку з зовнішнім світом) тощо. Відвідувати мовні і комп'ютерні курси могли б як підопічні, так і персонал. Коли говорити більш концептуально, доконечно утвердити новий трудовий етос, в якому ціннується внесок всіх членів персоналу. Процедури ухвалення рішень, що сприяють розкриттю знань та життєвої мудрості персоналу, забезпечують і кращі результати, ніж ті, які враховують знання кількох індивідів.

III.c. Фізичне середовище

В інтернаті добре доглянута «зелена» територія, куди, як ми бачили, безперешкодно виходять багато фізично здорових підопічних, і повертаються назад, усередину будівлі. Персонал був привітний і був, на наш погляд, у добрих стосунках із підопічними. Тим не менш, як і раніше, звично бачити персонал в медичних халатах (після прибуття до ПНІ експертам групи також запропонували їх надягти), що є проявом патерналістичного та ієрархічного підходу, в центрі якого насамперед контроль та управління підопічними та унаочнення конкретних посад та обов'язків персоналу, а не підтримка підопічних. Сам інтернат на перший погляд був переповнений. Однак, незважаючи на це, в ньому відчувалася хороша атмосфера, люди гуляли, спілкуючись один з одним і посміхаючись. Спальні приміщення були однаково переповнені; часто в палатах, призначених для 4, стояло по 6 ліжок. Це означало, що кожному підопічному залишалося дуже мало особистого ліжкового простору та місця для особистих речей.

У головній будівлі було багато зручних місць для сидіння, а на стінах – власні твори, і з'являлося відчуття «як вдома». Поки ми там були, підопічні, схоже, готувалися до святкових заходів у великій залі. Люди вільно входили до цієї зали, виходили з неї – і так само вільно виходили в сад.

У блоках, де перебували найбільш фізично інвалідизовані підопічні, серед яких і з порушеннями навичок до навчання, умови були не такі добрі. Там було набагато менше місця і підопічні вочевидь мали цілий ряд комплексних потреб. Конструкція будівлі така собі, з голим, потьмянілим тиньком, аж здається, що потрапив у сутерени. Місця, де посидіти, крім ліжок підопічних, майже не було. Простір біля ліжок носив обмежені риси індивідуальності, проте, знову ж таки, місця такого було дуже мало. У палатах стояло щонайменше 6 ліжок, між якими трохи місця для проходу. Після нашого першого візиту в грудні 2016 року відбулися певні зміни на краще щодо приватності підопічних. Окрім мобільних туалетів у кімнатах для «ліжкохворих» (у деяких випадках навіть кількох), в кожній кімнаті поруч із ліжками були наготові ширми для забезпечення підопічним приватних умов під час користування мобільним туалетом. Однак спільні туалети та умивальні залишалися відкритими без забезпечення умов для приватності. Також у туалетах для маломобільних також бракувало спеціальних поручнів.

У кожному санітарному вузлі є окрема туалетна кабіна для персоналу, обладнана дверцятами з замком.

Отже ще панує думка, ніби підопічним дверка, що закриваються, не потрібні?

III.d. Об'єкти / житлове середовище

Деякі, але не всі підопічні мали особисті речі у своїх спальнях. Коли ми про це запитали, працівниці сказали, що це через побоювання, що підопічні можуть одна в другій щось поцупити. Туалети та ванні кімнати були чистими, але не умов для приватності не вистачало. Туалетний папір видається кількома аркушиками на один раз. Коли ми запитали, чому так, нам сказали, що підопічні можуть забагато вжити і забити туалет.

Персонал веде облік менструацій кожної підопічної. Нам сказали, що це дозволяє йому знати, чи відбувається щось незвичайне – наприклад, коли в підопічній не настає період тоді, коли очікується. Підопічні мають просити жіночі засоби гігієни, а не мати власний запас і можливість самостійно розпоряджатися ним.

Повсюди було відчутно, що довіряти підопічним не можна і що вони потребують, аби персонал за них брав відповідальність, щоб була чогось не трапилось. Доказів того, що побоювання працівників коли-небудь таки справджуються якщо й були, то дуже мало. Оця потреба керувати кожним аспектом життя цих людей призводить до того, що вони втрачають усякі права, гублять навички, знецінюються і залишаються і без відповідальності і без надії.

Відмінність між головним будинком і блоком, у якому перебувають менш спритні підопічні, впадає в око. Фізичні умови, кадров забезпеченість, наявні можливості для занять помітно відрізняються. З'являється відчуття, що ці підопічні менш цінні, ніж більш вправний контингент підопічних. На наш погляд, на це слід звернути увагу. Потреби цієї групи підопічних вимагають набагато кращого розуміння, аби забезпечити їм більш індивідуалізований догляд у найменш обмежувальному середовищі. Там, де людей з подібними потребами можна об'єднати в групи з метою підтримувати їх функціонування в повну міру їхніх здібностей при найбільш досяжній якості життя. Слід звернути увагу і на стан будівлі та на її переповненість, яка є більш очевидною в цьому підрозділі внаслідок відсутності пристойних зон спільного користування чи будь-яких занять.

III.e. Заняття

Ми провели невелику фокус-групу підопічних, які розповіли, що їм подобається в інтернаті і що про них добре дбають. Утім, всі вони сказали, коли їм поставили таке запитання, що хотіли б здобути нових навичок. Різних – від гри на музичному інструменті до співу, вміння куварити, читати та писати, а також якимсь новим навичкам, аби мати роботу, чи вмінню шити чи лагодити одяг. Інші говорили про своє бажання піклуватися про інших.

Зрозуміло, що в багатьох старших жінок збереглися якісь побутові навички із попереднього досвіду; однак, вони ними не користуються і не заохочуються ділитися ними з іншими.

Ми відзначили обмеженість щодо змістовних занять, однак зауважили бажання підопічних до змін у цьому. На планові заходи в кімнаті трудотерапії було зареєстровано лише 26 імен із загального числа 472 підопічних.

Для громадських і культурних занять є спеціальна зала. У кожному блоці є телевізійні куточки, прот не дуже великі, а в деяких відділеннях – лише 4-5 лавок для сидіння. Тож виходить, що для всіх підопічних дивитися телевизор місця не вистачає. Наявні зони спільного використання, але вони розташовані в коридорах, які використовуються для спільної діяльності.

На наш погляд, відділення для найсерйозніше інвалідизованих підопічних мають недостатні штати працівників, аби задовольнити комплексні потреби їхніх мешканців. Нам сказали, що догляд більш як за 60 підопічними, багато з яких потребують найпростішої особистої гігієни, там забезпечують чотири молодші медсестри та кваліфікований співробітник. На наше запитання нам відповіли, що протягом дня підопічні проводять час на свіжому повітрі. Проте було важко зрозуміти, як це виходить, зважаючи на кількість персоналу та рівні підтримки та нагляду, необхідні для досягнення цієї мети. Жодних свідоцтв запланованих занять у цьому блоці не було. Деякі підопічні займалися рукоділлям, але змістовних занять у решти жінок не було жодних. Люди часто, здавалося, споживали свою їжу, лежачи чи сидячи в своїх ліжках.

Ми побачили певні докази співчутливого догляду в тому, як молодша медсестра підтримувала схвильовану, збуджену літню жінку в одній з палат. Простір зайнятий. Одяг у підопічних індивідуальний, але поганенький, і надто в літніх жінок. Ми побалакали з жінкою, яка виглядала вочевидь фізично більш здоровою, ніж багато інших у цьому блоці. Вона не розуміла, чому вона там перебуває. Ми ознайомилися з її історією разом із медиками і нам було повідомлено, що вона є ВІЛ позитивною. Персонал зазначив, що їй ведуть у відділенні для важчих підопічних, бо там їм легше вести її лікування. Вони сказали, що у неї гепатит, однак, ми не зрозуміли, чому ці її потреби не можна було так само задовольняти в головному корпусі, де вона була б у колективі інших жінок з більше подібними потребами.

III.f. Правові аспекти

Право на найвищий досяжний рівень медичної допомоги

Ст. 25 КПОІ встановлює, що особи з інвалідністю мають отримувати той самий набір, якість і рівень безплатних або недорогих послуг і програм з охорони здоров'я, що й іншим особам, зокрема у сфері сексуального та репродуктивного здоров'я та за державними програмами охорони здоров'я, що пропонуються населенню. Спеціалісти з охорони здоров'я надають особам з інвалідністю послуги такої самої якості, що й іншим особам, зокрема на підставі вільної та поінформованої згоди

через, серед іншого, підвищення обізнаності стосовно прав людини, достоїнства, самостійності й потреб осіб з інвалідністю за рахунок навчання.

Маючи на увазі вимоги ст. 25, [у закладі] не надають спеціальних послуг і не здійснюють втручань, які необхідні особам з інвалідністю безпосередньо з причини їхньої інвалідності. Від пацієнтів не вимагають поінформованої згоди. Спеціалісти ж з охорони здоров'я взагалі не були поінформовані самі і так само не інформували пацієнтів про права людини, гідність, самостійність та інші потреби інвалідів в психоневрологічній закладі. У психоневрологічному інтернаті відсутній заходи з відновлення здоров'я. Підопічні абсолютно позбавлені прав, їхні індивідуальні потреби повністю нехтуються. Для підопічних не розробляють індивідуальні плани догляду та лікування, попри те, що такі вимоги закіплено в національному законодавстві.

Ст. 26 (Абілітація та реабілітація) встановлює, що держави вживають, зокрема за підтримки з боку інших осіб з інвалідністю, ефективних і належних заходів для того, щоб надати особам з інвалідністю можливість досягати й зберігати максимальну незалежність, повні фізичні, розумові, соціальні та професійні здібності і повного включення й залучення до всіх аспектів життя.

Лікування надається, але тільки в частині медичної реабілітації. Інших форм реабілітації немає. Не так давно психоневрологічний інтернат отримав ліцензію на медичну практику (видавати й давати ліки). Це означає, що лікарі в ПНІ можуть призначати і давати нейролептики. Для роботи з психотропними препаратами треба мати спеціальну ліцензію, яку психоневрологічний інтернат не отримав.

У тому разі, якщо підопічну треба госпіталізувати з підстав загального стану здоров'я, висуваються неналежні вимоги, лікарня наполягає на забезпеченні «догляду» в умовах стаціонару (це означає, що медична сестра з ПНІ повинна супроводжувати і залишатись у лікарні разом з підопічною). В особовій справі кожної підопічної є перелік лікарських засобів та їх дозування, які медичні сестри можуть застосовувати і давати підопічним у «невідкладних» випадках без додаткового дозволу / припису лікаря. Або його можна отримати по телефону. Через такі списки в ПНІ досить великий рівень використання таких препаратів, як галоперидол та аміназин.

Усі надзвичайні ситуації, причини травм або особливі потреби зазначають в журналі сестринських змін. Спеціальних реєстраторів для спеціальних заходів немає.

Право мати правоздатність

В закладі 381 підопічна, визнана недієздатною в порядку, встановленому законом. 119 мають опікунів за межами психоневрологічного інституту (члени сім'ї), а 262 перебувають під опікою адміністрації психоневрологічного закладу. Це означає, що вони повністю залежать від своїх опікунів (родичів за межами закладу або адміністрації інтернату).

Зафіксовано один випадок відновлення дієздатності.

Недієздатність та система опіки по суті суперечать вимогам ст. 12 КПОІ. Особи, які оголошуються недієздатними на законних підставах, позбавляються всіх своїх прав та не можуть здійснювати свою правоздатність у будь-якій сфері, навіть щодо дуже простих побутових питань. Усі рішення приймаються кимось іншим, опікуни все вирішують від імені особи з інвалідністю, зовсім не зважаючи на її здібності, волю й уподобання (чи щодо буденних занять, чи варіантів лікування й догляду, розпорядження ними пенсіями тощо).

Ба більше, адміністрація Слов'янського ПНІ є за опікуна 262 своїх підопічних, що, очевидно, свідчить про ознаки конфлікту інтересів, а також можливість чинити надмірний вплив на всі сфери їхнього життя та рішення що до нього стосуються. Система регулярного перегляду [підстав для позбавлення дієздатності?] відсутня, адже процедуру перегляду може ініціювати лише сам опікун або контролюючі органи. Підтримки, сумірної обставинам особи та адаптованої до них, у процесі ухвалення нею рішень немає.

Особливо обмеженим є право осіб з інвалідністю, які перебувають під опікою, використовувати свої гроші. Це суперечить ст. 12 § 5, яка передбачає життя всіх відповідних та ефективних заходів для забезпечення рівного права людей з інвалідністю володіти або усіх належних і ефективних заходів для забезпечення рівних прав осіб з інвалідністю на володіння майном і його успадкування, на управління власними фінансовими справами, ... й забезпечують, щоб особи з інвалідністю не позбавлялися довільно свого майна.

У ПНІ розроблено правила та процедури для контролю та управління щомісячними виплатами як підопічних, які мають дієздатність, так і тих, хто її не має. Усі підопічні, які мають дієздатність, мають власні банківські картки. Проте підопічним пропонується віддавати ці картки на зберігання адміністрації, в сейфі. У разі, якщо банківські картки залишаються в сейфі, усі підопічні підписують невеликий паперовий документ з зазначенням їхнього дозволу та згоди на зберігання своїх банківських карток у адміністрації. Утім, усі ці писані дозволи (з іменами та підписом) не мають дати, а це означає, що дізнатися, коли вони були підписані і наскільки цей дозвіл чинний, не можна.

Разом з банківською картокою зберігаються й таємні PIN-коди, щоб бути певним, що підопічні їх не забудуть. Це може призвести до ситуацій, коли банківські картки можна використовувати без того, щоб підопічні про це знали і давали згоду. Інакше, коли підопічні хочуть ними скористатися, вони мусять звернутися до відповідальних соціальних працівників або попросити таких соціальних працівників купити їм продукти, які вони бажать. Фінансова звітність та витрати реєструються щодо кожного підопічного.

Підопічні, які були на законних підставах визнані недієздатними, взагалі не мають права самостійно використовувати свої гроші. У психоневрологічному інтернаті діє опікунська рада, яка розглядає запити підопічних про придбання речей, продуктів і ухвалює рішення щодо таких запитів. Рада також ухвалює рішення про використання грошових коштів підопічних для придбання необхідних ліків – наприклад,

якщо лікар виписав рецепт на ліки, крім тих, що використовуються для лікування психіатричних захворювань або в цілях психічного здоров'я. Це ставить питання про доступність та безоплатну медицину, яка надається підопічним у психоневрологічному інтернаті.

В закладі ведеться загальний облік щомісячних витрат і залишків на рахунках для кожної підопічної. Навряд чи хтось із підопічних (а надто ті, хто має обмежену дієздатність) знає про стан балансу своїх рахунків. Підопічні мають на своїх рахунках, досить значні суми, проте в ПНІ не докладають зусиль на те, щоб надати підтримку підопічним в самостійному використанні їхніх грошей.

Певні готівкові кошти зберігаються в сейфі: належать вони тим підопічним, які не витратили всю суму місячних виплат, або є тим, що залишилися по небіжчицях. Оці гроші йдуть на покриття витрат інших підопічних, якщо ті не мають власних коштів.

III.g. Резюме та рекомендації

Для суттєвих змін в цьому психоневрологічному інтернаті є величезні можливості, і персонал, здається, теж прагне змін. Погляньмо спершу на головний корпус де перебуває більшість підопічних з найбільш збереженими можливостями.

На нашу думку, зі зміною акцентів в плані підтримки та догляду, який забезпечують цим підопічним і переходом до використання навичок, які багато хто з підопічних мають та/або можуть навчити інших, цей психоневрологічний інтернат може бути реформований.

1. Оцінка індивідуальних потреб

Кожній підопічній треба провести відповідний аналіз потреб. Він має включати оцінку, що враховує будь-які фізичні потреби та/або будь-які потребу в сфері психічного здоров'я. На підставі цієї оцінки для кожної особи слід розробити індивідуальний план відновлення:

- a. Він забезпечить, що люди отримують належні ліки з належних підстав, а також дозволили зупинити невідповідні призначення.
- b. Він також має містити базову оцінку їхнього психосоціального функціонування, включно з навичками самообслуговування та приділяти однаково увагу як наявним, так і відсутнім навичкам.
- c. Система догляду має бути розроблена й упроваджена з метою задоволення потреб підопічних, а не потреб персоналу.
- d. В ньому має відобразитися будь-які інші бажання й пріоритети, прагнення до якісного життя.

Набагато чіткіша система розуміння потреб і поточного рівня функціонування усіх підопічних дозволить людям з подібними потребами жити разом і сприятиме розробці програм. Вона також дозволить працівникам краще зрозуміти тих, хто спроможний жити самостійніше. Своєю чергою, цих підопічних можна бути підтрима-

ти в зміцненні своєї незалежності і взятті на себе більшої відповідальності за себе і місце, в якому вони живуть. Це також допоможе й персоналові легше відчувати впевненість щодо послаблення контролю над життям підопічних.

2. Необхідно провести аналіз заходів безпеки.

Необхідно створити і дотримуватися чітких правил захисту і безпеки, пов'язаних із проблемами сексуального, емоційного, фізичного та експлуататорського характеру в стосунках між підопічними або між працівниками та підопічними. Це має вирішальне значення для того, щоб заклад сприймався як такий, де безпечно працювати і отримувати догляд і піклування. При вирішенні даного питання важливо забезпечити належний рівень підготовки персоналу з методів деескалації, впровадження безпечних механізмів, з допомогою яких підопічні (і працівники) могли б виражати своє занепокоєння і стурбованість (розробка тригерів та попереджувальних знаків для людей, якщо знадобиться), а також надійних систем, які забезпечують оперативну та справедливу реакцію на проблеми, що виникають.

3. Максимально розвинути самостійність

Підопічні потребують самостійності до міри, яку їм її уможлиблює їхній рівень функціонування. Приклади:

- Підопічні піклуються про свій особистий простір, застилають свої ліжка, перуть свій одяг і доглядають за ним.
- Підопічні слідкують за своїм менструальним циклом та мають доступ до гігієнічних виробів без необхідності звертатися до персоналу.
- Підопічні мають змогу вибирати, до яких заходів з абілітації/ реабілітації вони хочуть долучатися.
- Підопічні мають доступ до тих можливостей, які відкриті жінкам їхнього віку поза установою, як-от: макіяж, мода тощо.
- Людям слід розвивати свої навички планування бюджету та навички з формування змістовного денного режиму.

4. Змістовні заняття

Для задоволення потреб людей треба подбати про наявність змістовних занять. Наприклад:

- Деякі підопічні висловлювали бажання піклуватися про інших – можливо, вдалося б розробити якийсь курс таким чином, щоб підопічні отримали сертифікат у цій галузі та використовувати ці нові навички для підтримки інших менш здатних підопічних.
- Розвиток навичок до музики або шиття.
- Здобуття навичок у веденні домашнього господарства, таких як приготування їжі та планування меню.

5. Система взаємодопомоги

Підопічним може піти на користь розробка офіційної системи взаємної допомоги і навчання. Вона дозволить деяким підопічним брати на себе відповідальність за допомогу іншій. Це сприятиме розвитку впевненості в собі та впевненості в наданні підтримки комусь другому.

6. Розвиток кваліфікації персоналу

Треба буде приділяти увагу професійному розвитку персоналу та підтримувати його. Зміна – річ настільки ж важка для персоналу, як і для самих підопічних. Персонал має навчатися таким чином, щоб працівники могли з упевненістю відмовитися від певних видів контролю, які вони тепер виконують. Слід очікувати, що їм буде запропоновано вести себе тим чином, що доволі сильно відрізняється від звичної для них культури. Хтось може сприймати це простіше, ніж інші. Для максимального залучення персоналу йому треба брати участь у розробці програм з підопічними. Це плекатиме культуру спільної праці людей. Якщо це робити невдало, персонал може відчувати себе «поставленим перед фактом», а не тим «з ким співпрацюють». Це може вплинути на успіх будь-якого втручання.

7. Диференціація

Групувати підопічних у палатах залежно від того, як вони можуть впоратись із низкою обов'язків. Було б корисно організувати зустрічі персоналу з підопічними для вивчення того, які обов'язки могли б виконувати підопічні. Просто вражало те, як багато жінок, що ми ними бачилися, здавалися цілком здатними проводити час за межами інтернату, в громаді, і як мало з них це роблять. Багато підопічних сприймають зовнішній світ як небезпечний і страшний непропорційно до справжньої ситуації.

8. Реконструкція

Фізичну конструкцію будівлі треба міняти. Підопічні мають отримати відкритий доступ до кухні, аби вони могли пити, коли захочуть. Це допоможе підопічним навчитися куварити і почати готувати їжу для себе, а також їжу, що вони розділятимуть з іншими.

Дуже перспективним є план перетворення порожньої будівлі на території в будинок перехідного перебування, де менші групи підопічних зможуть здобувати навичок самостійного життя та піклуватися про себе. Це може стати першим кроком до повернення до суспільства.

За участі керівництва закладу було складено попередній план створення двох блоків на вісім осіб кожен, із власною кухнею, вітальнею, кімнатами для групових занять та пральнею, у яких групи людей могли б готуватися до життя поза закладом. Наступним кроком мала б бути розробка захищеного середовища для життя за межами закладу, де підопічні з дому перехідного перебування могли б продов-

жити процес реабілітації і звідки були б реінтегровані в суспільство. Такий проект може стати відмінним «пілотом» решти країни й заслуговує на максимальну інвестицію як у фінансовому, так і в політичному плані.

9. Зв'язок

Відкрити доступ Wi-Fi для всіх за умови відповідного навчання й підтримки, щоб забезпечити вміння цих підопічних себе захистити від тих, хто міг би скористатися з їхньої вразливості. Було б також добре обладнати комп'ютерний зал і виділити затишне місце з кількома телефонами для людей, щоб люди могли зв'язатися і поспілкуватися з родичами або друзями в умовах приватності.

10. Потреби сексуального характеру

Доказів урахування сексуальних потреб підопічних було небагато. Виглядає майже так, наче ці люди й не мали таких потреб, і це ще один приклад того, наскільки інтернати схильні до дегуманізації особи. Видається, що час від часу, скоріше доволі випадково, робляться спроби поговорити з жінками, які виходять за межі установи, на тему контрацепції, проте, здалося, їх роблять вже після повернення жінок в заклад. Якихось доказів того, що з жінками спілкуються, аби їм допомогти залишатися в безпеці, коли вони перебувають по другий бік стін закладу, ми не знайшли.

III.h. Кілька особистих історій

Тамара, 38 років.

Тамара, що народилася в Росії, походить із неповної сім'ї і була віддана в дитячий будинок після того, як її матір одружилася. Вона довго жила в дитячих будинках, а з 27 років живе в психоневрологічному інтернаті. Страждає на епілепсію, хоча й не мала нападів вже протягом багатьох років. Вона все ще отримує ліки, але не може сказати, від чого. Вона справляла враження прикладної особи і не виявляла ознак психічного захворювання. Через сповнене труднощів життя вона ніколи не навчилася працювати, хоча вона й любить шити. Релігійна і хотіла б самостійно відвідувати церкву в місцевій парафії, але їй це не дозволяють. Кожного року релігійна громада, до якої вона належить, забирає її в двотижневу відпустку. Після деяких пояснень про форми життя з частковим доглядом і в захищеному середовищі, вона висловила думку, що їй таке б підійшло. Приготування їжі, самостійні покупки, участь у професійному навчанні – все це вона привітала, не вбачаючи жодних у цьому проблем.

Віра, 36 років

Батьків у неї немає, а її брат і сестра не могли за нею доглядати, тож так вона опинилася в різних психоневрологічних закладах. Страждає на епілепсію.

Ірина, 29 років

Її бажання було стати вчителем, та життя було важким і вона так і не дочекала-ся сповнення своєї мрії. У цьому психоневрологічному інтернаті вона живе майже п'ять років, але до цього жила в різних інтернатах, після того як вона її практично покинули батьки. Вона ще підтримує якісь контакти з вітчимом. Якщо б вона могла взяти участь у програмі проживання з частковим доглядом, то хотіла б там готувати їжу.

Ольга, 24 роки.

Ольга потрапила до психоневрологічного інтернату у віці 18 років, а перед тим більшу частину свого життя провела в іншому закладі. «Якби я мала інших батьків, і життя моє було б іншим» – каже вона. Щороку її мачуха бере її в відпустку на два тижні. Вона хотіла б навчитися як слід писати і читати англійською мовою. Її мрія в житті – стати незалежною і мати власну сім'ю. Ольга – красномовна і рішуча жінка і не має ознак будь-якої психічної проблеми.

Марина, 24 роки

Марина не дуже пам'ятає своїх батьків. Вона більшість життя провела в сиротинці, а перейшла до психоневрологічного інтернату у віці 18 років. Вона не знає, чи вона має братів або сестер. Усі дні вони проводить в інтернаті. Одного разу побувала на базарі. Вона хотіла б взяти участь у програмі проживання з частковим доглядом і навчитися готувати, вирощувати квіти (в закладі є город, але підопічні там не працюють), малювати та здобути самостійність. Марина приймає ліки, та не знає, якого класу і не має уявлення про свій медичний діагноз. Ніхто їй не казав чи не повідомляє про її про те, в чому полягає її патологія.

IV. Святошинський психоневрологічний інтернат

Святошинський психоневрологічний інтернат був об'єктом окремої дводенної оцінки в січні 2018 року. Тоді команда дійшла висновку, що життя підопічних в ньому зазнає численних обмежень, внаслідок чого в ньому створене майже «тоталітарне суспільство», в якому керівники установи мають усю владу над свободою та життям підопічних. Експертна група дійшла висновку, що спосіб, яким здійснюється управління роботою установи, і спосіб догляду за підопічними, зокрема обмеження, встановлені щодо їхнього повсякденного життя, суперечать Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю (КПОІ). Група також зауважила, що значна частина підопічних, здається, була поміщена в закритий заклад не з медичних, а інших міркувань, а спроби тих, хто наважується кинути виклик системі та намагається з неї знайти вихід, зриваються репресивними методами, до яких вдається директор установи.

Експертна група рекомендувала піти на кардинальні зміни в тому, як здійснюються догляд за підопічними (або, скоріше, їх тримання), і управління інтернатом. У звіті згадується чимала кількість заходів, які можна було б здійснити негайно, аби значно підвищити якість життя підопічних. Заняття протягом дня, можливість безперешкодно спілкуватися з зовнішнім світом і змога виходити за межі закладу для участі в громадських заходах – це ті речі, вартість яких виражається в зміні ставлення. Група експертів дійшла висновку, що слід зробити фундаментальний перехід від зосередженні на інвалідності до зосередження на здібностях.

Звіт про оціночний візит у січні 2018 року став основою глибокого обміну з відділом соціальної політики КМДА, внаслідок чого було вирішено використати оцінку від травня 2018 року як основи для спільного аналізу того, що може бути зроблено для зміни поточного стану справ. Первісну оцінювальну групу розширили за рахунок представників київської влади та кількох українських та зарубіжних експертів, які приєдналися до команди.

IV.a. Фізичне середовище

Важливо відзначити, що досвід відвідування цього закладу дуже відрізнявся від того, що група винесла з візиту в Слов'янський ПНІ. Ставлення персоналу до нас був змішане. Деякі з працівників були привітними, проте набагато частіше довелося відчувати недовіру й ледь помітну ворожість. У працівників, схоже на те, немає уявлення про нормалізацію. Вони сприймають діагноз як приречення до постійної інвалідності, що, в свою чергу, дорівнює постійній інституціоналізації. Важливим компонентом будь-яких майбутніх планів трансформації має стати навчання персоналу.

Після приїзду ми вийшли у відкритий центральний двір, де, здавалося, пробувала тоді більшість фізично здатних підопічних. Під час їхньої прогулянки двері в корпус були закриті, а в житлові відділення, як здалося, – замкненими. Було незрозуміло, чи можна було вибирати, де бути – всередині або надворі. Є ще великий двір, оточений металевою огорожею, який використовується для підопічних «старого

корпусу». Огорожа була замкнена з зовнішньої сторони. Двір не обладнаний зручними лавами для сидіння та відпочинку; вірніше, посидіти можна на пеньках та розбитих лавицях. Більшість жінок лежали на землі на дуже тонких помостах. Жодного заняття в підопічних не було: вони просто сиділи, лежали або прогулювалися. Декому з жінок, здавалось, було холодно (ніби їх тримали надворі протягом встановленого часу, не пускаючи всередину). Деякі ділянки у дворі не були безпечними для людей, з якимись уламками конструкцій й іншими рештками.

У внутрішньому дворі був один мобільний туалет на приблизно 100-150 підопічних. Це був переносний туалет з підвісним відром і без туалетного паперу. Про те, що підопічні наразі таки користуються цим туалетом, свідчили факти (екскременти та сеча). Здається, вільно піти в туалет, коли захочеться, було не дуже можна. Декілька жінок на інвалідних візках сиділи у дворі окремо.

Там, де розміщені спальні, ознак якоїсь індивідуалізації немає чи дуже мало. Спільні приміщення в відділеннях затісними, там бракує якихось зручних місць для сидіння, у кращому разі стоять дерев'яні лавки зі спинками. Єдиним заняттям у цих підопічних, здається, був перегляд телевізора на стіні; усі вони були ввімкнуті, та, хоча підопічні скупчилися навколо них, якихось свідощів того, що люди справді звертали увагу на те, що в них показували, було мало.

У палатах підопічних були шафи, часто замкнені, а ключі від них були у медсестер. Названа ще раз причина, була пов'язана з міркуванням безпеки. Ознак індивідуалізації було мало; у деяких людей на стінах висіли килими. Працівники повідомили, що найближчим часом килим буде в кожній підопічній. Ми попросили, чи нам їх побачити, і нам тоді показали купу килимів на підлозі в одній з кімнат. Люди були до нас підозріливими і дозволяли себе фотографувати лише зі спини.

Купальні та туалетні кімнати не вможливають хоч якоїсь приватності. Туалети без дверцят, з невисокою перегородкою між кабінками. Ходячі підопічні мають регулярний доступ до туалету, вони не замикаються, проте туалетного паперу немає. Підопічні змушені просити туалетний папір, коли хочуть іти в туалет.

Періоди підопічних відстежуються і реєструються в кожному відділенні у журналах, які передаються персоналові чергової зміни. Зубні щітки ми побачили лише в деяких блоках (здебільшого в новому корпусі), деякі з них позначені іменами, а деякі - ні. Працівники нам пояснили, що підопічні знають, яка щітка їхня.

На другому поверсі цього корпусу було кілька підопічних, яким було важко діставатися до зовнішнього простору без сторонньої підтримки. Важко уявити, як вони б могли виходити надвір.

У ідальні «старого корпусу» обслуговуються 160 підопічних, і харчуються там підопічні в дві зміни.

Інші їдять у своїх кімнатах. У ідальні є дерев'яний бар'єр, аби підопічні не діставалися до вікон. Бар'єр цей там ніби встановлений з декоративною метою, однак свід-

чить про дуже контрольоване і закрите середовище. Виделки й ножі використовувати не дозволяють – самі ложки. Директор пояснив, що це «з міркувань безпеки». Друга їдальня розташована в новому корпусі, де 380 підопічних обслуговуються у 3 зміни. Кухенне обладнання та гігієнічні умови не відповідає нормам і вимогам.

IV.b Об'єкти / житлове середовище

У внутрішньому дворику грала музика, люди прогулювалися, а кілька – під музику танцювали. Підопічні зацікавилися причиною наших відвідин і підійшли з нами поговорити. Як і в інших місцях, які ми відвідували, було видно, що в підопічних дуже різні потреби, стан психічного і фізичного здоров'я, розладами розвитку здібностей до навчання тощо, хоча були й ті, хто не мав явних порушень. Виходячи надвір на прогулянку дехто з підопічних бере особисті речі з собою, поклавши їх у пластиковий пакет. Багато підопічних у власну одягу вдягнуті не були. Мабуть, на них був «казенний одяг» того самого крою, у різних кольорах, який вони натягають поверх іншого, і одяг мав доволі старий та обшарпаний вигляд.

У кімнатах для ліжкохворих підопічних використовуються мобільні туалети, проте приватності не забезпечується (немає ширм). Для споживання страви користуються тільки металевими тарілками.

Ми змогли побалакати у дворі з багатьма підопічними. Вони розповідали про те, як опинились в інтернаті. Пояснення ці включали спогади про проблеми з психічним здоров'ям, депресію, тривожні стани, ймовірний психоз та про сім'ї, які їх більше не хочуть тримати вдома. Багато підопічних говорили про своє бажання залишити заклад та жити з сім'єю. Хоч у цьому інтернаті, як і в Слов'янську, ми спілкувалися лиш із невеликим числом підопічних, спостерігався помітний контраст в тому, наскільки задоволені люди своїм перебуванням. Пізніше одна з працівниць з якимсь навіть гнівом зауважила нам про те, що ми вислуховували розповідь молодої жінки, яка говорила, що хотіла б жити зі своїм дядьком, але, за словами цієї працівниці, останнього разу, коли та поїхала до нього, то зламала йому руку, і що він вже не хоче, щоб вона знову приїздила. Що в цій ситуації правда, без додаткової інформації неможливо знати.

У нас була можливість відвідати секцію, в якій було кілька кімнат для занять декоративно-ужитковим мистецтвом, зокрема й майстерня зі швейними машинами. У кожній кімнаті було досить матеріалів для рукоділля та місць для демонстрації виконаних виробів. Ми мали змогу познайомитись із 2 працівницями, які, як видається, відповідають за організацію цих ремесл. У приміщеннях були різні люди: деякі мали ознаки порушень навичок до навчання, але були й ті, в кого вочевидь значна майстерність і талант до ремесла. У швацькій майстерні сиділа одна жінка, що перешивала сукню, але іншого застосування тим швацьким машинам видно не було. З одного боку, об'єкти, які ми побачили, були одними з найсучасніших, з якими ми зіткнулися під час наших візитів, проте відкриті вони були мало для з кого з людей і майже цілком зорієнтовані на декоративно-ужиткове мистецтво.

Під час нашого візиту до старого корпусу ми розмовляли з підопічними про те, чому вони там опинилися. Ми познайомилися з людьми, які туди потрапили, бо не мали кудись інде йти, інші ж – через складніші обставини. Поспілкувалися ми з літньою жінкою, яка, було сказано, хворіла на депресію. Вона описала нам режим лікування, який вона отримувала за межами інтернату, і бідкалася, що не змогла отримувати ті ліки, які хотіла, коли потрапила в інтернат. Цікаво було познайомитися з жінками, які до надходження в установу обіймали відповідальні посади в суспільстві, а також виховували сім'ї. Відчувалося, що багато хто з них «змирився зі своєю долею».

IV.с Правові аспекти

Право на найбільш досяжний рівень фізичного і психічного здоров'я (стаття 25 КПОІ)

Інтернат надає в разі необхідності медичну допомогу, але реабілітація носить винятково медичний характер. Ніяких інших форм реабілітації не передбачено. Ліцензії на медичну практику психоневрологічний інтернат не має.

Медична документація не відповідає вимогам. Жодної медичної конфіденційності не забезпечено, медичні документи підписуються в стандартній формі. Є серйозні застереження щодо реєстрації медикаментів, що закупаються. Протягом кількох днів були придбані великі обсяги. Жодних порядків щодо закупівлі та зберігання лікарських засобів ми не знайшли, а в травні 2018 року ще не було розпочато жодних процедур з закупівлі ліків на 2018 рік, що вказує на наявність великих залишків з попередніх років.

Працівники не проходять навчання або не отримують писаної інформації щодо прав осіб з інвалідністю внаслідок психічних розладів. Вони не знайомі з міжнародними стандартами прав людини, зокрема КПОІ.

Для підопічних не розроблено комплексних індивідуальних планів реабілітації чи, взагалі, хоч якихось інших планів. У «старому корпусі» питання реабілітації, навчання навичкам та освітні цілі знехтувані в цілому.

Право мати правоздатність та право на особисту свободу і недоторканність особи (статті 12 та 14 КПОІ)

Більшість підопічних (606 з 657) перебувають під опікою (опікуном є або директор установи, або один чи кілька членів сім'ї). Це означає, що вони повністю обмежені у своїх правах. Але навіть підопічні, які не визнані недієздатними в установленому законом порядку, не мають жодних повноважень щодо ухвалення рішень.

Більшість підопічних самі пенсії не отримують. Якщо підопічні перебувають під опікою члена сім'ї, то отримує пенсію він. І родичі вирішують, чи дадуть вони якісь гроші цьому підопічному. Підопічним же, які перебувають під опікою психо-

неврологічного інтернату (наразі таких 202 особи), перераховують їхні кошти на банківський рахунок. Ці кошти майже ніколи не можна витратити і більшість підопічних не знають, скільки грошей у них накопичено. Гроші можуть використовуватися лише за рішенням комісії, що функціонує в психоневрологічному інтернаті. Її члени дають дозвіл на використання коштів для придбання необхідних ліків (за наявності призначення лікаря). До інших особистих побажань зовсім не дослуховуються. Однак, як з'ясувалося під час візиту, комісія наразі не працює.

В закладі ведеться реєстр дієздатних підопічних, які погодилися доручити свої кошти соціальним працівникам. У такому разі вони можуть попросити соціального працівника купити їм різні товари. Але, здається, у тому реєстрі значиться дуже мало підопічних: майже всі підопічні дають свої гроші адміністрації. Правового механізму перегляду підстав для встановлення недієздатності та опіки бракує. Також немає контролю над опікунами, навіть у тих випадках, коли є підстави припускати насильство та порушення прав та інтересів особи, яка перебуває під опікою.

Внутрішні акти загального характеру

У ПНІ немає базових правил, процедур та документів щодо догляду та/або лікування. Є лише загальний статут установи. Підопічним не дають якогось документа, що визначає їхні права та правила поведінки в інтернаті. Адміністрація не дотримується вимог закону, згідно з якими здійснюється направлення підопічних до психоневрологічного закладу і помещення до нього або умовах, що визначають, в яке відділення вони розміщуються відповідно до їх рівня самостійності та стану здоров'я. Окрім того, психоневрологічний інтернат не дотримується законної вимоги щодо укладання індивідуальних договорів з підопічними (або їхніми опікунами), в яких визначається, які послуги надаються підопічним і в яких умовах їм забезпечується догляд та лікування.

Реєстрація НП

Реєстрації будь-яких надзвичайних ситуацій чи пригод, таких як випадки загострення поведінки, конфліктів, травм тощо, немає. Усі відомості заносять у загальний щоденник, який одна передає другій.

Також немає реєстру використання засобів стримування чи ізоляції. Під час нашого візиту в ізоляторі перебувала одна жінка, що провела там майже рік. Є журнал для реєстрації приходу й виходу з ізолятора, але жодні інші події або заходи не реєструються.

Не існує ні механізму розгляду скарг на порушення прав людини, ні системи оскарження рішень, ухвалених адміністрацією. Навпаки, адміністрація блокує можливість зустрічі та спілкування підопічних зі своїми юридичним радником (якщо вони є). Не знайдено жодних доказів надання будь-якої правової підтримки з-поза меж закладу.

IV.d. Резюме та рекомендації щодо змін.

Ми були занепокоєні культурою цього психоневрологічного інтернату. Ми відчували, що значна частина працівників, з якими ми зустрічалися, насправді не бачать потреби в змінах і обурювалися з того приводу, що візитери можуть припускати можливість щось робити інакше. Нас часто запитували про те, чим відрізняються речі там, звідки ми приїхали, однак ми відчували, що такі мотивом для таких запитань було не бажання щось поліпшити, а щось інше і більш підозріле.

1. Структурні зміни

На наш погляд, зробити щось конструктивне в установі з 700 підопічними неможливо, а надто, коли підопічні настільки різноманітні. Фактично, ми маємо до діла з контингентом, що можна розділити на три групи:

- Особи, що страждають на деменцію та інші хвороби похилого віку
- Особи з розумовою відсталістю
- Особи з історією психічними захворюваннями в анамнезі чи діагнозі.

Вважаємо, що єдиним належним підходом є розділення Святошинського ПНІ на три окремі інтернати, кожен з яких займатиметься однією з вищезазначених категорій клієнтів. Відтак буде створене середовище, яким все ще складно керувати, але вже не неможливо. На нашу думку, в компоненті «психічне здоров'я» тоді залишиться близько 200 осіб, контингент з яким легше мати справу. Цей підрозділ має отримати нового, молодого директора-реформатора, який зосередиться на реабілітації, ресоціалізації та нормалізації. Для кожного з підрозділів належить розробити окремий план розвитку, адаптований до потреб конкретної категорії клієнтів.

2. Оцінка потреб

Після поділу установи на три окремі суб'єкти, кожна підопічна має пройти відповідний аналіз потреб. Він має включати обстеження, що візьме до уваги будь-які потреби фізичного та/або психічного здоров'я. Перш за все, це дасть упевненість в тому, що особа отримує правильні ліки з належних підстав, а також дозволить припинити практику невідповідних призначень. Призначення на основі доказів гарантують, що ліки застосовуються для лікування, а не для контролю. По-друге, він також має включати в себе базову оцінку їх психосоціального функціонування, зокрема навички самообслуговування, з рівним наголосом на наявні та відсутні навички. І, нарешті, це гарантує, що потреби в догляді розроблятимуться та задовольнятимуться відповідно до потреб підопічних, а не потреб персоналу.

Набагато краще розуміння потреб кожної підопічної допоможе ідентифікувати людей з подібними потребами, які здатні жити разом, і спростить реалізацію програм нормалізації та реабілітації.

3. Підтримка персоналу на етапі змін

Необхідно буде приділяти увагу професійному розвитку персоналу та його підтримці. Зміна – річ настільки ж важка для персоналу, як і для самих підопічних. Персонал має навчатися таким чином, щоб працівники могли з упевненістю відмо-

витися від певних видів контролю, які вони тепер виконують. Слід очікувати, що їм буде запропоновано вести себе тим чином, що доволі сильно відрізняється від звичної для них культури. Хтось може сприймати це простіше, ніж інші.

Нас у цьому інтернаті непокоїть те, що персонал, якщо цього не буде зроблено, може чинити опір, а не забезпечувати виконання програму необхідної роботи. Зокрема, персоналові та підопічним треба розробити нове формулювання своєї місії та пов'язані з нею цілі, аби допомогти їм з того місця, де вони зараз є, дістатися туди, де вони хочуть бути. Директор служби має сам у це вірити і очолювати цей процес.

Здається, що працівники побоюються того, що, якщо вони долучаться до змін і щось піде не так, їх стануть у цьому звинувачувати. Отож слід мати чітке розуміння будь-яких можливих ризиків, хто несе відповідальність і звітуватиме за розуміння таких ризиків та управління ризиками. Наслідки ризиків, що поставатимуть, доконечно треба повністю й глибоко усвідомити.

Персонал має навчитися довіряти підопічним, аби він міг підтримувати їх у розвитку їхньої самостійності.

4. Підготовка персоналу

Персонал слід навчатися надавати підтримку підопічним, щоб ті могли вести щонайповноцінніше, в контексті будь-якої інвалідності, життя. Ми рекомендуємо підхід, що базується на нормалізації (у сенсі, вживаному прибічниками цієї концепції в європейських службах з у сфері психічного здоров'я та розладів розвитку здібностей до навчання) та терапії, орієнтованій на рішення.

5. Приватність, індивідуалізація та спілкування підопічних

Запровадити систему підтримки, яка б сприяла розвитку самостійності пацієнтів та перетворенню простору для кожної підопічної на більш індивідуалізований. Є кілька відносно простих речей, які можна зробити для сприяння самостійності та індивідуалізації. Наприклад, можна організувати, щоб у кожній підопічній була власна шафка з власним ключем для особистих речей. Палатам можна надати індивідуальних рис за допомогою спеціальних дошок, на яких зручно кріпити малюнки чи фото тощо.

Підопічним слід дозволити мати свій власний мобільний телефон, якщо їм це подобається, і його б можна було надійно зберігати в їхній особистій шафці. Ми рекомендуємо встановити в установі точки доступу Wi-Fi, щоб полегшити підопічним доступ до Інтернету та зв'язок з зовнішнім світом. Підопічним потрібно уможливити доступ до світу по той бік воріт, наскільки це дозволяють їхні потреби, а не накладати на все загальну заборону.

6. Специфічні потреби підопічних

Доказів, що свідчили про врахування думки підопічних щодо духовних потреб, виявилось дуже мало. На це слід звернути увагу.

Не виявили ми хоча б якихось доказів того, що хтось зважає на сексуальні потреби підопічних. Виглядає майже так, наче ці люди й не мають таких потреб, і це ще один приклад того, наскільки інтернати схильні дегуманізувати особи. Так само, ніщо не свідчить про врахування питань безпеки, пов'язаної з проблемами сексуального, емоційного, фізичного та/або експлуататорного характеру що існують у взаєминах між підопічними або між працівниками та підопічними. Аби інтернат сприймався як місце, де безпечно працювати і отримувати догляд, слід звернути увагу на відповідну підготовку персоналу, впровадження безпечних механізмів для підопічних (та персоналу), з допомогою яких вони б могли висловлювати своє занепокоєння та надійних систем, які б уможливлювали швидку і справедливую реакцію на проблеми, коли вони виникають.

II. Кілька особистих історій

Валентина.

Вона стверджує, що походить із багатой родини, яка її покинула її. Її було відправлено в психіатричну лікарню і звідти - в цей ПНІ. Цей інтернат "перетворив мене на душевнохвору". Я не шизофренік, хоча вони дають мені ін'єкції, я ненавиджу це. Я страждаю від безодвітної надійної любові. Якщо я почуваюся пригнічено і маю розмірковуую про самогубство, вони б'ють мене і змушують мене погодитись на ін'єкції».

Таня, 38 років.

В ПНІ вона потрапила з Павловської психіатричної лікарні після того, як її колишній чоловік обдурих її і забрав усі її речі, включаючи її квартиру. Колись вона працювала в суді. Отримує ліки. Одного разу вони змінили ліки без повідомлення і замінили їх іншими препаратами. Розмову вона закінчує, кажучи: "Я насправді не знаю, нащо мені таке життя".

Наталя, 31 рік.

У віці 13 років її відправили до дитячого будинку, де ситуація була ще гіршою, а потім до ПНІ. Покинута родичами, вона не має уявлення про свою сім'ю. Ніхто в житті їй не напучував. Вона просто адаптується до ситуації і мовчить. У випадку, якщо вона відчуває сум або має проблеми, вона про це не говорить. Вона не довіряє співробітникам, щоб обговорювати з ними свої проблеми. Вона відчуває себе дуже самотньо. Вона хотіла б жити самостійно. Любить шахи, але немає наборів шахових фігур, і хотіла б покращити свої навички роботи з комп'ютером.

V. Рекомендації Комітету КПОІ

Комітет CRPD здійснив огляд ситуації в Україні в 2015 році. Комітет оприлюднив свої заключні зауваження щодо первинної доповіді України 2 жовтня 2015 року. Ось деякі з дотичних для нас частин цієї доповіді Комітету.

Щодо статусу ризиків та гуманітарних надзвичайних ситуацій (ст. 11)

Комітет занепокоєний повідомленнями про те, що люди з інвалідністю були залишені та не могли бути евакуйованими під час конфлікту на сході країни. Він особливо занепокоєний повідомленнями про відсутність системи попередження для глухих та незрячих людей, та про те, що люди з множинними формами інвалідності не могли користуватися бомбосховищами. Комітет також занепокоєний відсутністю точних даних про переміщення, жертви та постраждалих серед людей з інвалідністю під час конфлікту. Більш того, Комітет відмічає тривожні повідомлення про те, що гуманітарна допомога, у тому числі допомога, яка надається міжнародними донорами, не доступна для людей з інвалідністю, що сприяє їх виключенню із зусиль з надання допомоги.

Комітет занепокоєний тим, що відсутність систематичного процесу реєстрації для внутрішньо переміщених людей з інвалідністю перешкоджає їхньому доступу до соціального захисту, послуг, що надаються у надзвичайних ситуаціях, та гуманітарної допомоги, у тому числі до притулків, медицини, пільг, пенсій, необхідних для підтримання достатнього рівня життя.

Комітет наполягає на тому, щоб держава-учасниця здійснила всі необхідні заходи для систематичної реєстрації внутрішньо переміщених людей з інвалідністю та забезпечити належні умови для життя.

Комітет закликає державу-учасницю замінити своє законодавство про опіку та піклування механізмами підтриманого прийняття рішень та ліквідувати будь-яке позбавлення правоздатності, як повне, так і часткове, стосовно всіх людей з інвалідністю. Крім того, Комітет рекомендує державі-учасниці повністю гармонізувати свої положення із статтею 12 Конвенції, як це передбачено в Загальному коментарі № 1 (2014 р.) Комітету та визнати повну правоздатність усіх людей з усіма типами інвалідності.

Щодо свободи від катувань або жорстокого, нелюдського або такого, що принижує гідність, поводження чи покарання, експлуатації, насильства та зловживання (статті 15 та 16)

32 Комітет стурбований різними формами зловживання, в тому числі такими, що можуть стати жорстоким, нелюдським або такою, що принижує гідність, поводженням з інвалідністю, зокрема хлопчиків та дівчат, в умовах інституціоналізації.

Комітет занепокоєний різноманітними формами зловживань, у тому числі тими, які можуть становити жорстоке, нелюдське або принижуюче гідність поводження

з людьми з інвалідністю, зокрема щодо хлопчиків та дівчаток в умовах інституціоналізації.

Комітет рекомендує державі-учасниці оцінити вплив та ефективність її навчальних програм щодо попередження та абсолютної заборони катувань та жорстокого поводження відповідно до заключних зауважень Комітету проти катувань (CAT/C/UKR/CO/6-PARA 18 (e)). Ці навчальні програми повинні включати, в чіткій формі, запобігання жорстокому, нелюдському або такому, що принижує гідність, поводженню з людьми з інвалідністю.

Щодо самостійного способу життя та входження в спільноту (ст. 19)

Комітет із занепокоєнням відмічає, що держава-учасниця продовжує практикувати інституціоналізацію людей з інвалідністю та надає дуже обмежену підтримку, особливо особам з розумовими та психосоціальними порушеннями, для їх самостійного життя у відповідних громадах.

Комітет наполягає на тому, щоб держава-учасниця вжила заходів для деінституціоналізації та виділити достатні ресурси на розвиток служб підтримки в місцевих громадах, які дозволили б усім людям з інвалідністю вільно обирати, з ким, де та в яких житлових умовах вони житимуть.

Щодо поваги до дому та сім'ї (ст. 23)

Комітет занепокоєний повідомленнями про тиск на сім'ї з боку державних службовців та спеціалістів, які наполягають на розміщенні їхніх дітей з інвалідністю в інтернатах та відмовляють людям з інвалідністю у праві на сімейне життя.

Ко

мітет рекомендує державі-учасниці вжити заходів для забезпечення необхідної підтримки сім'ям з дітьми з інвалідністю, щоб гарантувати право дітей з інвалідністю зростати в сімейному оточенні та право мати сімейне життя.

