

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ “ЛЬВІВСЬКА ПОЛІТЕХНІКА”

Кваліфікаційна наукова
праця на правах рукопису

ТОЦЬКА ВІТАЛІЯ ЄВГЕНІВНА

УДК: 351.77:[364.4:61-056.266](477)(043.5)

ДИСЕРТАЦІЯ

ПУБЛІЧНЕ УПРАВЛІННЯ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯМ МЕДИКО-
СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В
УКРАЇНІ

PUBLIC ADMINISTRATION OF PROVIDING MEDICAL AND SOCIAL
SERVICES FOR CHILDREN WITH DISABILITIES IN UKRAINE

28 – публічне управління та адміністрування

281 – публічне управління та адміністрування

Подається на здобуття наукового ступеня доктора філософії

Дисертація містить результати власних досліджень. Використання ідей,
результатів і текстів інших авторів мають посилання на відповідне джерело



Віталія Євгенівна Тоцька ,

Науковий керівник:

Худоба Олександра Василівна, доктор наук з державного управління, професор

Львів – 2025

АНОТАЦІЯ

Тоцька В. Є. Публічне управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю в Україні. – кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Дисертація на здобуття наукового ступеня доктора філософії в галузі публічного управління та адміністрування за спеціальністю 281 – Публічне управління та адміністрування – Національний університет “Львівська політехніка”, Міністерство освіти і науки України, Львів, 2025.

У першому розділі *"Теоретичні основи публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю в Україні"* зосереджено увагу на теоретичних і методологічних підходах до організації та управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю. Аналізуються зміни в політиці підтримки дітей з інвалідністю, починаючи від етапу соціальної підтримки в радянський період до сучасних підходів, які спрямовані на інклюзію та доступність. Особливу увагу приділено концептуалізації інвалідності в контексті публічного управління, що є основою для розробки ефективної політики у сфері соціального захисту, освіти та медичних послуг. Визначення інвалідності як об'єкта публічного управління стало ключовим аспектом у розгляді сучасних підходів до управління підтримкою дітей з інвалідністю. Зосереджено увагу на міжнародних зобов'язаннях, зокрема Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, що визначають принципи рівних прав та доступу до послуг для цієї категорії дітей.

Зміни в термінології, прийняті після ратифікації Конвенції, підкреслюють перехід до більш гуманістичних підходів, де інвалідність розглядається не як індивідуальна проблема, а як наслідок соціальних бар'єрів. Окрім цього, розглянуто ключові етапи розвитку державної політики щодо дітей з інвалідністю в Україні, від початку 1990-х років до сьогодення. Цей перехід підкріплюється створенням інклюзивного середовища, посиленням підтримки з боку держави та реформами в освітній, медичній і соціальній сферах. Відзначено необхідність

системного підходу, який інтегрує різні державні інституції для забезпечення комплексного обслуговування дітей з інвалідністю. Важливу роль у цьому процесі відіграє співпраця між державними органами, місцевими адміністраціями, освітніми та медичними установами, громадськими організаціями.

У другому розділі *"Оцінювання ефективності публічного управління забезпеченням медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю"* досліджуються методи оцінки ефективності надання медико-соціальних послуг дітям з інвалідністю в Україні, зокрема через застосування критеріїв та індикаторів, що дозволяють об'єктивно виміряти результативність управлінських процесів. Окрему увагу приділено аналізу проблем, які виникають під час надання послуг дітям з різними видами інвалідності, зокрема дітям з обмеженням рухової активності, дітям, які потребують постійного медикаментозного лікування, дітям з психічними та когнітивними порушеннями, дітям із сенсорними порушеннями (порушення слуху, зору, мовлення), а також дітям з множинними порушеннями та онкологічними захворюваннями. Розділ також зосереджений на визначенні основних проблем в організації публічного управління, таких як відсутність єдиної системи моніторингу, регіональні диспропорції у доступі до послуг, недостатнє фінансування та слабка міжвідомча координація. Аналіз проводиться на основі практичних прикладів і пропозицій для оптимізації існуючих підходів до управління, включаючи покращення фінансування, підвищення ефективності співпраці між державними органами та місцевими адміністраціями, а також впровадження нових механізмів моніторингу та оцінки. Завдяки комплексному підходу до оцінки ефективності, розділ підкреслює важливість подальшої адаптації системи медико-соціального забезпечення дітей з інвалідністю в Україні, що має забезпечити рівний доступ до всіх необхідних послуг і покращити соціальну інтеграцію цієї категорії дітей.

У третьому розділі *"Напрями удосконалення публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю"* розглядаються основні аспекти, які сприяють покращенню доступу та якості медико-соціальних послуг для цієї категорії дітей в Україні в умовах глобальних криз, зокрема пандемії COVID-19 та

війни. Акцентується увага на системних викликах, з якими зіткнулися діти з інвалідністю, та відповідних заходах, спрямованих на адаптацію публічного управління, зокрема через інклюзивні методи та інноваційні підходи до надання послуг. Аналізуються проблеми доступу до медико-соціальних послуг, який загострився під час глобальних криз. Зокрема, розглянуто вплив пандемії COVID-19 на доступ дітей з інвалідністю до реабілітаційних послуг, медичної допомоги та освітніх ресурсів. Окрему увагу приділено тому, як глобальна криза виявила недоліки в існуючих системах соціального захисту та здоров'я, що призвело до втрати доступу до життєво необхідних послуг для дітей з інвалідністю. Одним із важливих аспектів розділу є порівняння управлінських практик медико-соціальної допомоги для дітей з інвалідністю у Великій Британії та Німеччині. Аналіз показує, як ефективно поєднання централізованих та децентралізованих моделей управління може бути адаптовано для покращення надання послуг в Україні. Підкреслюється важливість інтеграції медичних, соціальних та освітніх послуг для дітей з інвалідністю через міжвідомчу співпрацю та створення інклюзивних підходів. Пропонується ряд рекомендацій для вдосконалення публічного управління медико-соціальними послугами в Україні, включаючи розвиток дистанційних форматів послуг, розширення підтримки сімей, які виховують дітей з інвалідністю, а також реформування системи інституційного догляду. Акцентується увага на важливості створення безбар'єрного середовища та розвитку інклюзивних освітніх можливостей, що дозволяють забезпечити рівний доступ до всіх видів допомоги для дітей з інвалідністю. Підкреслено важливість впровадження інклюзивних і адаптивних підходів до публічного управління, орієнтуючись на досвід інших країн, а також вжиття комплексних заходів для забезпечення сталого доступу до медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю в умовах кризових ситуацій.

Ключові слова: публічне управління, медико-соціальні послуги, діти з інвалідністю, інклюзія, соціальна інтеграція, оцінка ефективності, система охорони здоров'я, соціальний захист, міжвідомча координація, інноваційні підходи, доступність послуг.

SUMMARY

Totska V. Public administration of providing medical and social services for children with disabilities in Ukraine. Qualifying scientific work on the rights of manuscript.

Thesis for a candidate degree of Doctor of Philosophy, specialty 281 – Public management and administration. – Lviv Polytechnic National University, Ministry of Education and Science of Ukraine, Lviv, 2025.

In the first chapter "*Theoretical foundations of public administration of medical and social services for children with disabilities in Ukraine*", the focus is on the theoretical and methodological approaches to the organization and management of medical and social services for children with disabilities. Changes in the policy of supporting children with disabilities are analyzed, starting from the stage of social support during the Soviet period to contemporary approaches aimed at inclusion and accessibility. Special attention is paid to the conceptualization of disability in the context of public administration, which serves as the basis for developing effective policies in social protection, education, and medical services. Defining disability as an object of public administration has become a key aspect in the consideration of modern approaches to managing the support of children with disabilities. The focus is also on international obligations, particularly the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which defines the principles of equal rights and access to services for this category of children.

Changes in terminology, adopted after the ratification of the Convention, emphasize the shift towards more humanistic approaches, where disability is viewed not as an individual problem but as a result of social barriers. Additionally, key stages in the development of state policy for children with disabilities in Ukraine are discussed, from the early 1990s to the present day. This shift is supported by the creation of an inclusive environment, increased state support, and reforms in the educational, medical, and social sectors. The need for a systemic approach, which integrates various state institutions to

ensure comprehensive services for children with disabilities, is highlighted. The important role of cooperation between state bodies, local authorities, educational and medical institutions, and civil society organizations is emphasized.

In the second chapter "*Assessment of the effectiveness of public administration in providing medical and social services for children with disabilities*", the methods of assessing the effectiveness of medical and social services provided to children with disabilities in Ukraine are examined, particularly through the application of criteria and indicators that allow for the objective measurement of the effectiveness of management processes. Special attention is given to the analysis of problems that arise when providing services to children with different types of disabilities, including children with mobility limitations, children requiring ongoing medical treatment, children with mental and cognitive disorders, children with sensory impairments (hearing, vision, speech), and children with multiple disabilities and oncological diseases. The chapter also focuses on identifying key issues in the organization of public administration, such as the lack of a unified monitoring system, regional disparities in access to services, insufficient funding, and weak interdepartmental coordination. The analysis is based on practical examples and recommendations for optimizing existing management approaches, including improving funding, enhancing collaboration between state bodies and local authorities, and implementing new monitoring and evaluation mechanisms. Thanks to a comprehensive approach to assessing effectiveness, the chapter underscores the importance of further adapting the medical and social services system for children with disabilities in Ukraine, ensuring equal access to all necessary services and improving the social integration of these children.

In the third chapter "*Directions for improving public administration of medical and social services for children with disabilities*", the main aspects that contribute to improving access to and quality of medical and social services for children with disabilities in Ukraine in the context of global crises, including the COVID-19 pandemic and war, are discussed. The chapter focuses on the systemic challenges faced by children with disabilities and the corresponding measures aimed at adapting public administration, including through inclusive methods and innovative approaches to service delivery. The

problems of access to medical and social services that have been exacerbated by global crises are analyzed. In particular, the impact of the COVID-19 pandemic on children with disabilities' access to rehabilitation services, medical care, and educational resources is discussed. Special attention is given to how the global crisis revealed deficiencies in existing social protection and health systems, leading to a loss of access to essential services for children with disabilities. One important aspect of the chapter is the comparison of management practices of medical-social services for children with disabilities in the United Kingdom and Germany. The analysis shows how an effective combination of centralized and decentralized management models can be adapted to improve service delivery in Ukraine. The importance of integrating medical, social, and educational services for children with disabilities through interdepartmental cooperation and the creation of inclusive approaches is emphasized. A number of recommendations for improving public administration of medical and social services in Ukraine are proposed, including the development of remote service formats, expanding support for families raising children with disabilities, and reforming the system of institutional care. The importance of creating an accessible environment and developing inclusive educational opportunities to ensure equal access to all types of support for children with disabilities is highlighted. The chapter underscores the need to implement inclusive and adaptive approaches to public administration, drawing on the experience of other countries, as well as taking comprehensive measures to ensure sustainable access to medical and social services for children with disabilities during crisis situations.

Keywords: public administration, medical and social services, children with disabilities, inclusion, social integration, effectiveness assessment, healthcare system, social protection, interdepartmental coordination, innovative approaches, accessibility of services.

СПИСОК ОПУБЛІКОВАНИХ ПРАЦЬ ЗА ТЕМОЮ ДИСЕРТАЦІЇ

Наукові праці, у яких опубліковані основні результати дисертації

Публікації у наукових фахових виданнях України

1. Тоцька, В. Є. (2024). Дослідження нормативно-правового забезпечення охорони здоров'я дітей з інвалідністю в Україні та ЄС. *Публічне управління та адміністрування в Україні*, (39), 102–114. <https://doi.org/10.32782/pma2663-5240-2024.39.7>
2. Тоцька, В. Є. (2024). Дослідження ключових напрямків інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю. *Вчені записки Таврійського національного університету імені В. І. Вернадського. Серія: Публічне управління та адміністрування*, 35(74), 110–115. <https://doi.org/10.32782/TNU-2663-6468/2024.2/194>
3. Тоцька, В. Є. (2025). Цифровізація медичної допомоги дітям з інвалідністю. *Публічне управління і адміністрування в Україні*, 45. 150-155
4. Худоба, О., Тоцька, В. (2025). Організаційно-управлінські аспекти регіональної політики профілактики дитячої інвалідності в умовах кризових ситуацій. *Актуальні питання у сучасній науці*, (4[34]), 33–40. <https://perspectives.pp.ua/index.php/sn/article/view/22550>

Особистий внесок автора: здійснено постановку дослідницької проблеми, проведено аналіз національної нормативно-правової бази щодо профілактики дитячої інвалідності в умовах воєнного та післявоєнного періоду, розроблено типологію регіональних управлінських моделей реагування на кризові ситуації; обґрунтовано підходи до інтеграції політики профілактики захворювань у систему публічного управління на рівні громад.

Внесок Худоби О.: здійснено загальну наукову концептуалізацію теми, визначено методологічні підходи до аналізу управлінських стратегій у сфері профілактики інвалідності, уточнено термінологічний апарат дослідження; здійснено обґрунтування положень та їх узгодження з міжнародними практиками.

Публікації у періодичному науковому виданні іншої держави, яке входить до Організації економічного співробітництва та розвитку та/або Європейського Союзу, яке індексується у наукометричній базі Web of Science

5. Opanashchuk, P., Iemelianov, V., Krasnyk, V., Lopushynskyi, I., Teslenko, P., & Totska, V. Partnership interaction of the state and civil society as a mechanism for the implementation of Ukraine's humanitarian policy in the conditions of European integration. *AD ALTA: Journal of Interdisciplinary Research*, (14 (01)), 169-175. https://www.magnanimitas.cz/ADALTA/140141/papers/A_28.pdf

Особистий внесок автора: розроблено теоретичне обґрунтування партнерської взаємодії як інструменту реалізації гуманітарної політики в контексті публічного управління; здійснено аналіз нормативно-правової бази України та країн ЄС щодо залучення інститутів громадянського суспільства до гуманітарної політики; підготовлено аналітичну частину статті щодо практик взаємодії держави й громадськості в умовах децентралізації, а також сформульовано пропозиції з удосконалення механізмів міжсекторної співпраці.

Внесок Opanashchuk P.: сформульовано загальну концепцію дослідження, здійснено постановку мети та завдань статті; проведено огляд сучасних теоретичних підходів до гуманітарної політики в умовах євроінтеграції; забезпечено координацію співавторів, редагування змісту та фінальне узгодження тексту.

Внесок Iemelianov V. :здійснено аналіз міжнародного досвіду реалізації гуманітарної політики, зокрема практик міжсекторної взаємодії в країнах Європейського Союзу; узагальнено результати дослідження, сформовано висновки та рекомендації, а також оформлено посилання і бібліографію відповідно до вимог журналу.

Внесок Krasnyk, V.: підготовлено огляд сучасних викликів реалізації гуманітарної політики на локальному рівні; проаналізовано бар'єри у взаємодії між державними структурами та громадськими ініціативами в контексті забезпечення доступу до допомоги вразливим категоріям населення.

Внесок Lorushynskyi, I.: розроблено схему інституційної взаємодії в умовах багаторівневого управління; надано пропозиції щодо удосконалення координаційних механізмів у сфері гуманітарної політики з урахуванням досвіду європейських країн.

Внесок Teslenko, P.: систематизовано дані щодо ефективності партнерських гуманітарних проектів; здійснено аналітичну обробку результатів, отриманих у процесі дослідження, а також підготовлено висновки щодо практичної реалізації державної політики у сфері гуманітарної допомоги.

Опубліковані праці апробаційного характеру

6. Тоцька, В. Є. (2023, 23 листопада). *Місцевий економічний розвиток: механізми та ресурси в сфері охорони здоров'я*. Перспективи регіонального та місцевого розвитку: матер. 2-ї конференції молодих учених (23 листопада 2023 р., м. Львів) / упорядн.: Матвіїшин Є.Г., Бліщук К.М. – Львів: НУ «Львівська політехніка», 2023. – 213 с.

<https://lpnu.ua/sites/default/files/2023/pages/22148/materiali-konferencii-molodikh-vchenikh23zhovtnya2023.pdf>

7. Тоцька, В. Є. (2024, 5 квітня). *Програми допомоги дітям з інвалідністю в Україні*. Матеріали всеукраїнської наукової конференції аспірантів, здобувачів та молодих вчених «Розвиток управлінських систем та механізмів адміністрування у контексті вступу України до ЄС та забезпечення економічного зростання». – Львів: Видавництво Львівської політехніки, 2024. – 1 електрон. опт. диск (DVD-ROM).

<https://lpnu.ua/sites/default/files/2024/pages/27470/zbirnik-tez-dopovidey-vseukrainskoi-naukovoi-konferencii-aspirantiv-zdobuvachiv-ta-molodikh-vchenikh.pdf>

8. Тоцька, В. Є. (2024, 19 квітня). *Цифровізація медичної допомоги для дітей з інвалідністю в Україні*. Європейська інтеграція та трансформація публічного врядування в Україні: матер. наук.-практ. конф. (19 квітня 2024 р., м. Львів) / упорядн.: Бунік М. З., Бліщук К. М., Федорчак О. В., Худоба О. В. – Львів: НУ «Львівська політехніка», 2024. – 282 с.

<https://lpnu.ua/sites/default/files/2023/pages/22148/iadu-19042024-0905.pdf>

ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ.....	12
ВСТУП.....	15
 РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ОСНОВИ ПУБЛІЧНОГО УПРАВЛІННЯ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯМ МЕДИКО- СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ.....	24
1.1. Формування суспільного розуміння державної політики підтримки дітей з інвалідністю в контексті сучасних гуманістичних підходів...	24
1.2. Концептуалізація інвалідності в публічному управлінні: фокус на дітей.....	42
1.3. Інституційний механізм реалізації програм і стратегій, спрямованих на розвиток послуг дітям з інвалідністю в Україні.....	66
Висновки до розділу 1.....	82
 РОЗДІЛ 2. ОЦІНЮВАННЯ ЕФЕКТИВНОСТІ ПУБЛІЧНОГО УПРАВЛІННЯ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯМ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ.....	85
2.1. Системний аналіз управлінських підходів до надання медико- соціальних послуг дітям з обмеженням рухової активності	85
2.2. Особливості публічного управління у забезпеченні медико- соціального супроводу дітей з психічними порушеннями.....	112
2.3. Фінансові та організаційні механізми підтримки дітей із дороговартісними захворюваннями.....	134
Висновки до розділу 2.....	162

РОЗДІЛ 3. НАПРЯМИ УДОСКОНАЛЕННЯ ПУБЛІЧНОГО УПРАВЛІННЯ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ ДЛЯ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ.....	165
3.1. Покращення доступності медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю в умовах глобальних криз.....	165
3.2. Адаптація міжнародних практик медико-соціальної допомоги дітям з інвалідністю для оптимізації механізмів управління в українському контексті.....	179
3.3. Впровадження інноваційних підходів у публічне управління медико- соціальними послугами для дітей з інвалідністю в Україні.....	196
Висновки до розділу 3.....	214
ВИСНОВКИ.....	216
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	222
ДОДАТКИ	249

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

ВООЗ	–	Всесвітня організація охорони здоров'я
ВПО	–	внутрішньо переміщені особи
ДЦП	–	дитячий церебральний параліч
ІРЦ	–	Інклюзивно-ресурсні центри
ЛКК	–	лікарсько-консультативна комісія
ЛФК	–	лікувальна фізична культура
МКФ	–	Міжнародна класифікація функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я
МКХ-10	/ –	Міжнародна класифікація хвороб 10-го / 11-го перегляду
МКХ-11		
МОЗ	–	Міністерство охорони здоров'я України
МСЕК	–	медико-соціальна експертна комісія
НАІУ	–	– Національна асамблея людей з інвалідністю України
НСЗУ	–	Національна служба здоров'я України
СДУГ	–	синдром дефіциту уваги з гіперактивністю
СМА	–	спінальна м'язова атрофія
ЦНАП	–	центр надання адміністративних послуг
ЮНІСЕФ	–	Дитячий фонд Організації Об'єднаних Націй (United Nations International Children's Emergency Fund)
BMG	–	Федеральне міністерство охорони здоров'я Німеччини (<i>Bundesministerium für Gesundheit, Germany</i>)
CRPD	–	Конвенція ООН про права людей з інвалідністю (<i>Convention on the Rights of Persons with Disabilities</i>)
DFID	–	Департамент міжнародного розвитку Великої Британії (<i>Department for International Development, UK</i>)
EDF	–	Європейський форум людей з інвалідністю (<i>European Disability Forum</i>)

EMA	– Європейське агентство з лікарських засобів (<i>European Medicines Agency</i>)
FDA	– Управління з продовольства і медикаментів США (<i>Food and Drug Administration</i>)
G-BA	– Федеральний об'єднаний комітет Німеччини (<i>Gemeinsamer Bundesausschuss, Germany</i>)
GKV	– Німецька система обов'язкового медичного страхування (<i>Gesetzliche Krankenversicherung, Germany</i>)
ICS	– інтегровані системи догляду (<i>Integrated Care Systems</i>)
IDEA	– Закон США про освіту осіб з інвалідністю (<i>Individuals with Disabilities Education Act</i>)
NHS	– Національна служба здоров'я Великої Британії (<i>National Health Service, UK</i>)
NICE	– Національний інститут здоров'я і клінічного вдосконалення Великої Британії (<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>)
OECD	– Організація економічного співробітництва і розвитку (<i>Organisation for Economic Co-operation and Development</i>)
OHCHR	– Управління Верховного комісара ООН з прав людини (<i>Office of the High Commissioner for Human Rights</i>)
RWE	– реальні клінічні дані (<i>Real-World Evidence</i>)
UNCRPD	– Конвенція ООН про права осіб з інвалідністю (<i>United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities</i>)
USAID	– Агентство США з міжнародного розвитку (<i>United States Agency for International Development</i>)

ВСТУП

Актуальність дослідження обумовлена складним станом системи забезпечення медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю в Україні, що формувався в умовах трансформаційних змін, а сьогодні ускладнився внаслідок повномасштабної війни. Збройний конфлікт істотно загострив проблеми доступу до послуг, призвів до фізичного та психоемоційного травмування дітей, руйнування медичної та соціальної інфраструктури, внутрішнього переміщення та розриву соціальних зв'язків. Унаслідок цього потреби дітей з інвалідністю стали складнішими й багатоаспектними. Спостерігається зростання випадків набутої інвалідності серед дітей, що, у свою чергу, ускладнило здатність органів публічної влади забезпечувати своєчасну, комплексну та адресну підтримку. Таким чином, перед державою і суспільством постала нагальна потреба в оновленні управлінських підходів до підтримки однієї з найбільш уразливих соціальних груп – дітей з інвалідністю.

У воєнний і післявоєнний періоди особливої ваги набуває здатність системи публічного управління забезпечити не тільки доступ до послуг, а й координацію зусиль між різними секторами – медичним, соціальним, освітнім на рівні як держави, так і територіальних громад. У цьому контексті доцільна наголосити на обмеженості ресурсів, низькій гнучкості традиційної вертикальної моделі управління та відсутності ефективного механізму комплексного реагування на індивідуальні потреби дитини. Окрему складність становить реалізація повноважень у сфері соціальної політики на місцях: у процесі децентралізації громади отримали нові функції у забезпеченні соціальних послуг, проте їх реалізація не завжди супроводжується необхідною інституційною, кадровою та методологічною підтримкою. Це створює розрив між політикою національного рівня та реальними потребами на місцях.

У такій ситуації актуальним є пошук підходів до публічного управління, які б уможливили ефективність інтегрування діяльності усіх причетних суб'єктів, налагодження міжгалузевої взаємодії, врахування специфіки окремих категорій

дітей з інвалідністю та забезпечення сталості підтримки навіть в умовах обмежених ресурсів. Крім того, з огляду на євроінтеграційний вектор України, важливою є адаптація кращих практик країн ЄС щодо організації сервісно орієнтованої моделі підтримки та забезпечення інклюзивного підходу в управлінських рішеннях. Водночас запровадження таких моделей потребує науково обґрунтованих інструментів планування, моніторингу та оцінювання ефективності політик на основі реальних потреб цільових груп.

З наукової точки зору, проблема публічного управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю залишається недостатньо розробленою національною академічною спільнотою, що посилює потребу в міждисциплінарному дослідженні на перетині соціальної політики, управлінських наук та сфери охорони здоров'я. Недостатність концептуалізації самого об'єкта управління як багатовимірного соціального явища обмежує здатність формувати цілісні підходи до управління потребами цієї групи. Науковий інтерес полягає також у розробці нових управлінських рішень і підходів, які виходять за межі секторальної логіки та орієнтуються на створення інституційної спроможності забезпечення інклюзивного середовища в громадах, інтеграції ресурсів і формування партнерських моделей взаємодії.

Таким чином, актуальність теми дослідження зумовлена не лише соціальною вразливістю об'єкта публічного управління, але й системною потребою у створенні сучасної, адаптивної та потребоорієнтованої моделі медико-соціального забезпечення дітей з інвалідністю. Усе це визначає як високу практичну значущість дослідження для сфери публічного управління в Україні, так і його наукову цінність для подальшого розвитку управлінської теорії в умовах трансформацій суспільства та держави.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами. Дослідження проведено в межах науково-дослідних робіт: Львівського регіонального інституту державного управління Національної академії державного управління при Президентові України за темою: "Об'єднані територіальні громади: концепція відповідальності та спроможності" (ДР №0119U100911, ДО №0221U103957)

комплексного наукового проекту Національної академії державного управління при Президентові України “Державне управління та місцеве самоврядування”, у якій авторка як виконавець досліджувала вплив соціально-економічних чинників на розвиток медико-соціальних послуг на рівні громади; кафедри публічного врядування Національного університету “Львівська політехніка” за темою “Наукові засади забезпечення сталого розвитку територіальних громад і територій в умовах національних викликів та повоєнного відновлення України” (номер державної реєстрації № 0124U000016), де авторкою розроблено та обґрунтовано комплексний підхід до оцінювання ефективності публічного управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю в умовах війни та післявоєнного відновлення, що передбачає застосування інструментів моніторингу та аналізу результативності їх надання з урахуванням потреб сімей, територіальних диспропорцій та ресурсного потенціалу громад. Обґрунтовано управлінські рішення щодо інтеграції медико-соціальних послуг у систему охорони здоров’я та соціального захисту на рівні територіальних громад, що сприятиме формуванню стійкої, інклюзивної та адаптивної моделі їх організації у контексті національних викликів і стратегій повоєнного відновлення України.

Мета і завдання дослідження. Метою дослідження є обґрунтування основних напрямів удосконалення публічного управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю шляхом вивчення міжнародного досвіду та оцінки ефективності існуючої системи публічного управління для оптимізації доступу до цих послуг та соціальної інтеграції дітей. Для досягнення визначеної мети сформовано такі завдання:

1. Дослідити теоретико-методологічні основи публічного управління забезпеченням медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю.
2. Обґрунтувати типологію потреб дітей з інвалідністю як основу для розроблення диференційованих управлінських підходів до медико-соціального забезпечення цієї категорії дітей.

3. Запропонувати аналітичний інструментарій оцінки ефективності публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю на основі побудови системи індикаторів у межах визначених критеріїв.
4. Розкрити специфіку впливу глобальних криз, таких як пандемія COVID-19 і війна, на доступність медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю.
5. Окреслити напрями адаптації міжнародного досвіду організації медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю в умовах трансформації української системи публічного управління та децентралізації.
6. Обґрунтувати основні напрями вдосконалення публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю.

Об'єкт дослідження – суспільні відносини, що виникають в процесі забезпечення медико-соціальними послугами осіб з інвалідністю.

Предмет дослідження – система публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю.

Методологія дослідження. Основу методологічного підходу становить системний підхід, що дозволяє комплексно розглядати публічне управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю як багаторівневий процес. Цей підхід уможлиблює оцінку взаємодії між органами влади, закладами охорони здоров'я, соціальними установами, освітніми закладами та громадськими організаціями, а також визначити основні чинники, що впливають на ефективність управління цією сферою.

Для досягнення мети дослідження використано низку методів: компаративний метод дав змогу зіставити національні підходи з міжнародними практиками, зокрема в країнах із розвиненими системами публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю; логіко-семантичний метод застосовано для уточнення ключових понять у сфері інвалідності, що дозволило сформулювати авторське бачення інвалідності як соціального явища і розглядати його як об'єкта публічного управління.

На теоретичному рівні дослідження зосереджувалося на аналізі різних підходів до концептуалізації інвалідності. Також було проаналізовано міжнародно-

правові зобов'язання України щодо дотримання прав осіб з інвалідністю, зокрема положення Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, та можливості їх адаптації до національної політики.

На емпіричному рівні дослідження застосовано комплекс методів, зокрема: методи статистичного аналізу, що дозволили оцінити ефективність управлінських процесів у системі надання медико-соціальних послуг дітям з інвалідністю; контент-аналіз нормативно-правових актів для виявлення ключових прогалин у регуляторному забезпеченні цієї сфери.

Результати емпіричного аналізу стали підґрунтям для формулювання рекомендацій щодо вдосконалення публічного управління медико-соціальним супроводом дітей з інвалідністю. Теоретичне узагальнення та елементи прогностичного аналізу були використані для обґрунтування напрямів підвищення ефективності управлінських рішень. Застосований підхід забезпечив цілісне вивчення проблеми, поєднуючи аналіз нормативно-методичних основ із дослідженням фактичного стану реалізації послуг.

Джерельна база дослідження включає законодавчі акти, нормативно-правові документи, наукову літературу та публікації міжнародних організацій, таких як ВООЗ, ООН і інші, що дозволяє побудувати комплексну картину ефективності публічного управління в цій сфері.

Методологія дослідження має практичну спрямованість, оскільки розроблені рекомендації можуть бути використані для вдосконалення публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю в Україні, зокрема для оптимізації доступу до послуг та покращення соціальної інтеграції цієї категорії осіб.

Наукова новизна дослідження полягає у формулюванні та реалізації комплексного наукового завдання, що полягає в ідентифікації управлінських бар'єрів, які обмежують доступність, адресність і сталість медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю, а також в обґрунтуванні необхідності системних трансформацій у публічному управлінні на основі узагальнення теоретичних підходів та аналізу міжнародного й національного досвіду. Найсуттєвіші

результати, які містять наукову новизну та виносяться на захист, полягають у такому:

Уперше:

- розроблено індикаторну модель оцінки ефективності публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю, яка враховує специфіку п'яти управлінських груп і дозволяє аналізувати вплив послуг на соціальну інтеграцію, доступ до допомоги та якість життя, слугуючи основою для формування аналітичного інструменту для оцінювання управлінських рішень

Удосконалено:

- методологічний підхід до формулювання принципів публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю шляхом введення нових принципів — персоніфікованого підходу, безперервності підтримки та інклюзивного управління. Це дозволило сформувати концептуальну основу трансформації управлінських практик у територіальних громадах, яка, на відміну від існуючих підходів, передбачає переорієнтацію управлінських рішень на індивідуальні потреби дітей, забезпечення послуг на всіх етапах життя та активне залучення зацікавлених сторін (батьків, фахівців, громадськості), створюючи підґрунтя для впровадження сталих, адресних і узгоджених рішень в умовах децентралізації;

- класифікацію потреб дітей з інвалідністю шляхом формування типології з п'яти управлінських груп, що на відміну від існуючого підходу, забезпечує методологічну основу для інтеграції міжнародної класифікації хвороб (МКХ-10/МКХ-11) у систему управління медико-соціальними послугами. Запропонована класифікаційна структура дає змогу підвищити обґрунтованість управлінських рішень у сфері стратегічного планування, фінансування та соціальної інтеграції, забезпечуючи адресність підтримки відповідно до потреб конкретних категорій: дітей з порушеннями руху, дітей, які потребують тривалого медикаментозного лікування, дітей із психічними й когнітивними розладами, дітей із сенсорними порушеннями (слуху, зору, мовлення), а також дітей з множинними порушеннями та онкологічними захворюваннями;

– підходи до інтеграції інноваційних рішень у публічне управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю шляхом адаптації сервісно орієнтованої моделі до українського контексту, яка, на відміну від існуючої вертикально-фрагментованої системи, передбачає розширення ролі органів місцевого самоврядування, залучення ЦНАПів і впровадження механізмів інформаційної підтримки, що підвищує доступність і адаптивність управлінських рішень.

Набули подальшого розвитку:

– управлінські практики медико-соціального забезпечення дітей з інвалідністю шляхом уточнення функціональних механізмів міжгалузевої взаємодії на рівні територіальних громад. На основі принципів потребоорієнтованого управління обґрунтовано підхід до координації дій між медичними, соціальними та освітніми службами, що дозволяє підвищити узгодженість управлінських процесів, ефективніше розподіляти ресурси та забезпечити безперервність і адресність послуг в умовах децентралізації.

Практичне значення отриманих результатів дослідження полягає в тому, що основні висновки, рекомендації та підходи можуть бути використані для удосконалення публічного управління в сфері медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю в Україні. Розроблені стратегії та методи можуть сприяти оптимізації процесу прийняття управлінських рішень, покращенню доступу до послуг і забезпеченню їхньої соціальної інтеграції. Отримані результати дозволяють більш чітко окреслити механізми взаємодії між державними органами, органами місцевого самоврядування, медичними та соціальними установами, а також громадськими організаціями для забезпечення ефективного надання допомоги дітям з інвалідністю.

Рекомендації, сформовані в ході дослідження, можуть бути використані для адаптації існуючих управлінських підходів, розробки нових політик та законодавчих ініціатив, спрямованих на вдосконалення системи медико-соціального забезпечення. Крім того, вони можуть бути корисними для підготовки навчальних програм і курсів для фахівців в галузі публічного управління, медицини

та соціального захисту. Результати також можуть бути впроваджені у практичну діяльність державних органів, органів місцевого самоврядування та громадських організацій, що займаються реформуванням системи медико-соціальних послуг і покращенням соціальної інтеграції дітей з інвалідністю в Україні.

Окремі положення дисертаційної роботи використано в практичній діяльності різних установ: Національного університету «Львівська політехніка» (акт про використання результатів дисертаційної роботи від 19 березня 2025 р.); Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького (акт впровадження результатів наукового дослідження від 5 лютого 2025 р.); Департаменту охорони здоров'я Львівської обласної державної адміністрації (довідка від 17 березня 2025 №01-12-03/06/01/04); Центр профілактики та контролю за захворювання МОЗ України (довідка від 18 лютого 2025 р. №872/01).

Апробація результатів дисертації. Основні положення та висновки дисертаційного дослідження були представлені у доповідях та обговоренні на всеукраїнських та міжнародних науково-практичних конференціях: на 2-й конференції молодих учених «Перспективи регіонального та місцевого розвитку» (листопада 2023 р., м. Львів); Всеукраїнській науковій конференції аспірантів, здобувачів та молодих вчених «Розвиток управлінських систем та механізмів адміністрування у контексті вступу України до ЄС та забезпечення економічного зростання», (квітня 2024 р., Львів); міжнародній науково-практичній конференції «Європейська інтеграція та трансформація публічного врядування в Україні», (квітня 2024 р., Львів).

Публікації. Теоретичні та практичні результати дослідження висвітлено у 8 наукових публікаціях. Основні результати висвітлено в 5 статтях, із яких: 4 надруковано у виданнях, включених до переліку наукових фахових видань України з присвоєнням категорії Б; 1 стаття – в періодичному науковому виданні інших держав, які входять до Організації економічного співробітництва та розвитку та/або Європейського Союзу, з наукового напрямку, за яким підготовлено дисертацію здобувача, та які індексуються у наукометричній базі Web of Science,

З матеріалів тез доповідей на всеукраїнських та міжнародних науково-практичних конференціях.

Структура дисертації обумовлена метою дослідження і складається із переліку умовних скорочень, вступу, 3 розділів, які включають 9 підрозділів, висновків, списку використаних джерел, додатків. Загальний обсяг дисертації становить 264 сторінки, із них 209 сторінок основного тексту, що приблизно дорівнює 8 авторських аркушів. Робота містить 22 таблиці, 14 рисунків, 6 додатків, список використаних джерел містить 235 найменувань.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ОСНОВИ ПУБЛІЧНОГО УПРАВЛІННЯ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯМ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

1.1. Формування суспільного розуміння державної політики підтримки дітей з інвалідністю в контексті сучасних гуманістичних підходів

Підтримка дітей з інвалідністю є одним із важливих аспектів державної політики України, що спрямована на забезпечення рівних можливостей, соціальної інтеграції та доступу до якісної освіти та медичної допомоги. Формування суспільного розуміння інвалідності передбачає поступовий перехід від моделі соціального піклування, що зосереджується на допомозі та опіці, до підходу, заснованого на правах людини, який визнає гідність, автономію, рівність можливостей і активну участь осіб з інвалідністю в суспільному житті, що відповідає міжнародним зобов'язанням України, зокрема положенням Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю [219].

Проблема підтримки дітей з інвалідністю є комплексною та має декілька вимірів: соціальний, медичний, освітній, економічний і правовий. Вона пов'язана не лише з необхідністю надання базових послуг, а й із забезпеченням інклюзивного середовища, що сприятиме повноцінному розвитку дитини та її участі у суспільному житті. Визначення інвалідності в правовій, медичній, економічній та соціополітичній сферах фокусуються на різних її аспектах, що відображається у відповідних державних політиках. Водночас в Україні досі відсутня цілісна, стратегічно скоординована політика щодо дітей з інвалідністю, яка б визначала системні підходи до розвитку міжвідомчої взаємодії та інтеграції зусиль різних секторів у наданні медико-соціальних, освітніх та реабілітаційних послуг.

Станом на 2024 рік, за оцінками Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), понад 1 мільярд людей у світі (приблизно 15% населення) мали ту чи іншу

форму інвалідності [227]. Ці дані залишаються актуальними з попередніх років, оскільки нові глобальні статистичні звіти ще не опубліковані. В Україні, за офіційними даними, кількість осіб з інвалідністю становить близько 3 мільйонів, з яких понад 300 тисяч набули цього статусу після початку повномасштабного вторгнення Російської Федерації у 2022 році [83]. Це свідчить про значне зростання кількості людей з інвалідністю внаслідок військових дій та пов'язаних з ними факторів.

В Україні ведеться статистичний облік дітей з інвалідністю, що дозволяє відстежувати динаміку змін та оцінювати ефективність державної політики у цій сфері. Згідно з Щорічним звітом про стан здоров'я населення України та епідемічну ситуацію за 2022 рік, загальний показник інвалідності серед дітей становив 212,3 на 10 тисяч дітей віком до 18 років, тоді як первинна інвалідність — 21,9 на 10 тисяч дітей. Загальна чисельність дітей з інвалідністю у 2022 році склала 156 010 осіб [58].

Дані Державної служби статистики України демонструють стабільну тенденцію, згідно з якою діти з інвалідністю складають у середньому 6 % від загальної кількості осіб з інвалідністю в країні. Динаміка цього показника за останні роки свідчить про незначне, але поступове зменшення частки дітей серед усіх осіб з інвалідністю: 2019 рік – 6,08%; 2020 рік – 6,06%; 2021 рік – 5,98%; 2022 рік – 5,95% [58].

Таке зниження, ймовірно, не є наслідком ефективних заходів з профілактики та раннього втручання, а радше може вказувати на складнощі у доступі до системи визнання інвалідності або ж бути пов'язаним із масовою міграцією дітей з інвалідністю за кордон через війну. В умовах воєнного стану доступ до медичних та соціальних послуг для цієї категорії дітей міг суттєво ускладнитися, що могло призвести як до зниження показників первинної інвалідності, так і до неврахування частини дітей у національній статистиці. Це потребує глибшого аналізу та адаптації державної політики, зокрема у сфері обліку, підтримки та реабілітації дітей з інвалідністю як в Україні, так і серед тих, хто перебуває за кордоном.

У попередні роки спостерігалися такі показники кількості дітей з інвалідністю (рис. 1.1.)

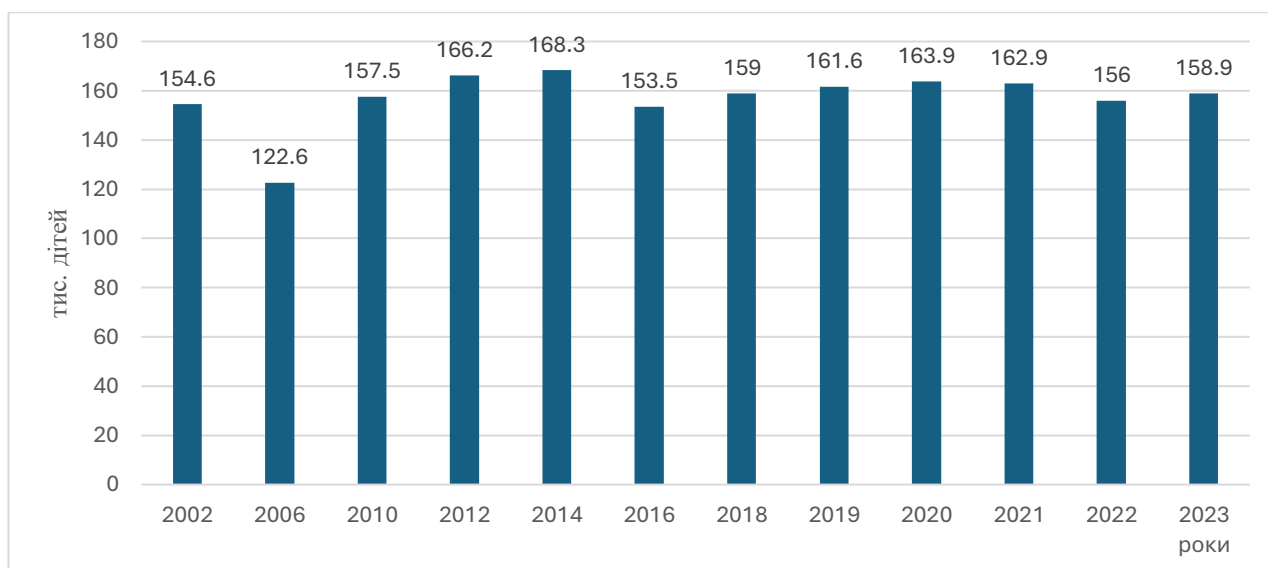


Рис. 1.1. Кількість дітей з інвалідністю в Україні в динаміці по роках (сформовано авторкою на основі [58])

Ці дані свідчать про відносно стабільну кількість цієї групи дітей впродовж тривалого періоду. Однак, варто зазначити, що внаслідок повномасштабного вторгнення Російської Федерації у 2022 році кількість осіб з інвалідністю в Україні зросла на 300 тисяч, досягнувши понад 3 мільйонів [66]. Це зростання, ймовірно, вплинуло і на кількість дітей з інвалідністю, хоча конкретні цифри за останній період потребують оновлення та уточнення, та будуть детальніше проаналізовані в післявоєнний період.

Розвиток державної політики щодо підтримки дітей з інвалідністю в Україні пройшов кілька основних етапів, кожен з яких відображав поступові зміни у підходах до соціального захисту, освіти та медичного забезпечення. На кожному з цих етапів перед публічним управлінням стояли різні завдання, що визначали підходи до підтримки дітей з інвалідністю, оскільки саме публічне управління забезпечує інституційну координацію, розробку нормативної бази, стратегічне планування, реалізацію державних програм та моніторинг їхньої ефективності. У цьому контексті важливим є аналіз еволюції публічного управління, його принципів і завдань на різних етапах розвитку державної політики щодо дітей з

інвалідністю. Це дозволить зрозуміти, яким чином зміни в управлінських підходах вплинули на становище дітей з інвалідністю та які виклики залишаються досі актуальними.

Погляди на інвалідність суттєво змінювалися протягом останнього століття, що значною мірою впливало на формування державної політики. Відповідно до твердження Таунсенда (1979), *“The way in which an issue is viewed contains an implicit prescription for policy”* (р. 25), тобто спосіб, у який суспільство сприймає певну проблему, визначає напрями політичного реагування на неї. Це означає, що державна політика щодо дітей з інвалідністю безпосередньо залежить від суспільного розуміння того, чи є інвалідність виключно медичною проблемою чи швидше питанням соціальної справедливості, що потребує системних змін.

Ідеї щодо соціальної допомоги дітям з інвалідністю почали формуватися ще на початку ХХ століття, однак нового значення вони набули в контексті трансформацій 1990-х років, після здобуття Україною незалежності. Як і в багатьох інших країнах, у цей період інвалідність усе ще сприймалася переважно через призму небезпеки для суспільного порядку, особливо коли йшлося про осіб із психічними розладами чи інтелектуальними порушеннями. Такі люди часто піддавалися інституціоналізації, оскільки вважалося, що їх необхідно ізолювати задля їхньої ж безпеки та захисту суспільства [91].

Упродовж 1920–1970-х років підхід до осіб з інвалідністю поступово змінювався, хоча домінувала медична модель, яка зосереджувалася на лікуванні, професійній підготовці та створенні умов для зайнятості. В цей період осіб з інвалідністю сприймали як людей з обмеженими можливостями для праці, а політика держави була орієнтована на реабілітацію та пристосування до наявних соціально-економічних умов. Для тих, хто не міг працювати, передбачалися соціальні виплати, хоча їхній рівень був низьким [86].

Однак у 1970-х роках на міжнародному рівні почало формуватися нове бачення інвалідності, в якому наголошувалося, що інвалідність є не лише медичною проблемою, а значною мірою наслідком соціальних бар'єрів. Це означало, що головним завданням державної політики ставало не лише надання

медичних послуг, а й створення безбар'єрного середовища, що сприяло би повноцінній участі людей з інвалідністю у суспільному житті.

Період після здобуття незалежності України ми виокремлюємо етапи змін державної політики, а відтак детальніше розглядаємо зміни публічного управління.

I. Початковий етап: 1990-ті роки – соціальна підтримка через виплати та спеціалізовані заклади

Україна почала поступово інтегрувати сучасні підходи до політики щодо осіб з інвалідністю. З цього моменту. Протягом 1990-х та 2000-х років були ухвалені ключові законодавчі акти, такі як Закон України "Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні" [11], який заклав правові основи для забезпечення рівних можливостей для людей з інвалідністю. Проте реальні механізми забезпечення цих прав залишалися слабкими.

Україна успадкувала радянську систему соціального захисту осіб з інвалідністю, яка базувалася на принципах патерналізму та ізоляції. Основна увага приділялася наданню соціальних виплат, які часто сприймалися як основний механізм підтримки, та створенню спеціалізованих (корекційних) закладів, призначених для навчання та догляду за дітьми з інвалідністю.

У цей період діти з інвалідністю здебільшого не мали можливості навчатися у загальноосвітніх школах та перебували у спеціалізованих інтернатах, що, з одного боку, забезпечувало їм певний рівень догляду та навчання, але, з іншого боку, сприяло їхній ізоляції від суспільства. У системі охорони здоров'я та соціального захисту акцент робився на медичній моделі інвалідності, де основний фокус був на діагнозі, а не на правах та можливостях дитини.

Загалом можна виокремити такі основні ознаки цього періоду:

- пріоритетним завданням було забезпечення базового соціального захисту через систему грошових виплат та спеціалізованих установ (інтернати, спецшколи);
- публічне управління працювало в рамках медико-функціональної моделі, де діти з інвалідністю розглядалися як особи з обмеженими можливостями, а не як рівноправні члени суспільства;

- основними механізмами державної підтримки були пільги, пенсії, соціальні виплати, проте майже не розглядалися питання їхньої освіти, медичної реабілітації та соціальної адаптації;
- політика була дискримінаційною, оскільки діти з інвалідністю переважно перебували в закритих установах, що перешкоджало їхній інтеграції у суспільство.

Відповідно така модель не відповідала сучасним міжнародним стандартам і не сприяла інтеграції дітей з інвалідністю у суспільство. Вона створювала умови, за яких діти з обмеженими можливостями сприймалися не як рівноправні учасники соціального життя, а як ті, хто потребує опіки та захисту. Це стало основою для подальшого реформування системи державної підтримки.

II. Період трансформації: 2000-2019-ті роки – адаптація до міжнародних стандартів та початок переходу до інтеграційної політики

З початку 2000-х років Україна взяла курс на поступову адаптацію законодавства до міжнародних стандартів у сфері захисту прав дітей з інвалідністю. Важливим етапом стало ратифікування у 2009 році Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, що стало передумовою для масштабних реформ у сфері соціального захисту, освіти та медицини [219]. Ратифікація Конвенції вимагала від держави перегляду існуючих підходів до політики щодо осіб з інвалідністю та перехід від моделі благодійності до забезпечення рівних прав. Це призвело до розробки нових стратегій, які спрямовані на інклюзію, інтеграцію та доступність, що передбачає не лише реабілітаційні заходи, а й створення доступного освітнього, транспортного та медичного середовища.

Зміна підходів до інвалідності значно вплинула на державну політику України. Якщо раніше основна увага зосереджувалася на соціальних виплатах та лікуванні, то згодом дедалі більше уваги приділялося створенню умов для самореалізації дітей з інвалідністю. Одним із ключових напрямів є інклюзивна освіта, яка дозволяє дітям з інвалідністю навчатися у загальноосвітніх закладах разом з іншими дітьми, що сприяє їхній соціалізації [40].

На законодавчому рівні Україна зробила значні кроки для адаптації своїх нормативно-правових актів до міжнародних стандартів. У 2017 році було ухвалено Закон України № 2249–VIII, яким було змінено термінологію, що використовувалася у законодавстві, для приведення її у відповідність до міжнародних стандартів [14]. Відбувся поступовий перехід від використання терміну «дитина-інвалід» до терміну «дитина з інвалідністю», який почали застосовувати на офіційному рівні; ця зміна частково засвідчила процес гуманізації державної політики щодо інвалідності. Це було важливим кроком у формуванні суспільного світогляду щодо інвалідності, адже нова термінологія підкреслювала, що обмежені можливості є не характеристикою дитини, а наслідком взаємодії людини та суспільства.

Завдання публічного управління розширюються: з'являється концепція інклюзивної освіти, розпочинається створення перших ресурсних центрів підтримки дітей з інвалідністю. Відбувається посилення міжвідомчої взаємодії між Міністерством охорони здоров'я, Міністерством освіти і науки та Міністерством соціальної політики для розробки комплексних програм підтримки дітей з інвалідністю. У цей період також розпочалися активні реформи у сфері освіти та охорони здоров'я, які включали:

- запровадження програм інклюзивної освіти та відкриття перших ресурсних центрів для дітей з особливими освітніми потребами;
- розвиток ранньої діагностики та медико-соціальної реабілітації, що дозволило виявляти інвалідність на ранніх етапах розвитку дитини;
- підвищення доступності громадського простору, зокрема через адаптацію транспортної інфраструктури та публічних будівель.

III. Сучасний етап: 2020-ті роки – курс на інклюзію та безбар'єрність

Починаючи з 2020-х років, державна політика України у сфері підтримки дітей з інвалідністю зазнала суттєвих змін, зосереджуючись на створенні безбар'єрного середовища та забезпеченні рівних можливостей. Важливим кроком стало запровадження Національної стратегії безбар'єрності, яка охоплює всі сфери

життєдіяльності дітей з інвалідністю, передбачає модифікацію інфраструктури, цифровізацію послуг та розширення соціальної підтримки [33].

Одним із ключових напрямків цієї політики є подальший розвиток інклюзивної освіти. За даними Міністерства освіти і науки України [50], кількість інклюзивних класів щороку зростає, що свідчить про позитивну динаміку реформування освітньої системи. Важливу роль у цьому процесі відіграють інклюзивно-ресурсні центри, які допомагають адаптувати дітей до навчання у загальноосвітніх школах та забезпечують їхню психологічну та педагогічну підтримку [49].

Щодо медичної та реабілітаційної політики, важливим кроком стало розширення програм раннього втручання, які дають змогу діагностувати та мінімізувати наслідки порушень розвитку у дітей. У 2020-х роках Україна почала активніше залучати міжнародну допомогу та інвестиції для розвитку безбар'єрного середовища, що є важливою складовою політики інклюзії. Зростає роль міжнародної підтримки, що сприяє розширенню можливостей для дітей з інвалідністю. Україна отримує допомогу від ЮНІСЕФ [196], ВООЗ [220] та Європейського Союзу [145], зокрема у сфері покращення реабілітаційних програм, розвитку спеціалізованих медичних центрів та навчання фахівців.

Ще одним важливим аспектом стало впровадження цифровізації соціальних послуг, що дозволяє батькам дітей з інвалідністю отримувати державні послуги онлайн, уникати бюрократичних процедур та швидше оформлювати необхідну документацію [65], [103].

Однак пандемія COVID-19 та військовий конфлікт значно ускладнили ситуацію, створивши нові виклики для системи соціального захисту та реабілітації. Зокрема, суттєво зросла кількість дітей з інвалідністю, які потребують довготривалої медичної та психологічної допомоги, що вимагає подальшої адаптації державної політики та збільшення фінансування реабілітаційних програм [220].

Таким чином, третій етап розвитку державної політики щодо підтримки дітей з інвалідністю характеризується посиленням фокусом на безбар'єрність,

інклюзивність, цифровізацію та міжнародну співпрацю, що створює можливості для покращення якості життя дітей та їхньої інтеграції у суспільство.

У сучасних умовах, особливо в контексті війни, підтримка дітей з інвалідністю стає ще більш актуальною. Багато дітей отримали інвалідність внаслідок бойових дій, а також ускладнився доступ до необхідних медичних і соціальних послуг. Тому політика держави повинна не лише забезпечувати їхні базові права, а й створювати нові механізми реабілітації, доступу до освіти та інтеграції в суспільство.

Таким чином, слова Таунсенда підтверджуються у сучасній Україні: зміна суспільного сприйняття інвалідності безпосередньо визначає вектор державної політики. Якщо інвалідність розглядати лише як індивідуальну проблему, політика буде зосереджена на компенсаційних виплатах і медичних заходах. Натомість якщо вона сприймається як суспільний виклик, то акцент зміщується на створення умов для рівноправної участі дітей з інвалідністю у всіх сферах життя. Майбутнє державної політики має ґрунтуватися на принципах інклюзії, соціальної рівності та доступності, що відповідатиме міжнародним стандартам та сприятиме побудові безбар'єрного суспільства в Україні.

Публічне управління є основою для ефективного формування та реалізації державної політики щодо підтримки дітей з інвалідністю. Його ефективність визначається насамперед системою принципів, які регламентують процеси планування, впровадження та моніторингу державних ініціатив у сфері соціального захисту, освіти та охорони здоров'я.

Принципи публічного управління можуть мати загальноприйнятий характер, спираючись на міжнародні правові норми та національну управлінську практику, або бути адаптованими чи новоствореними, щоб відповідати сучасним викликам та особливостям української державної політики.

З огляду на еволюцію державної політики щодо осіб з інвалідністю в Україні, можна визначити традиційні принципи публічного управління, які вже застосовуються у практиці, а також ті, які вперше пропонуються в межах цієї роботи з метою покращення управлінських процесів у цій сфері.

Розвиток державної політики підтримки дітей з інвалідністю в Україні, як і в більшості країн, базується на таких традиційних принципах публічного управління:

1. Принцип соціальної справедливості

Цей принцип передбачає рівний доступ до послуг, ресурсів та можливостей для всіх дітей, незалежно від їхнього фізичного чи психічного стану. Він є основою для формування політики соціального захисту та інклюзії й впливає з Конституції України, а також із міжнародних документів, зокрема Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю (2006).

Реалізація цього принципу в Україні досі залишається частково декларативною, оскільки, попри законодавчі гарантії, діти з інвалідністю часто мають обмежений доступ до освіти, реабілітації та медичних послуг, особливо у сільських районах.

2. Принцип децентралізації

Децентралізація передбачає перерозподіл повноважень від центральних органів влади до регіональних і місцевих структур, що сприяє адаптації політики до конкретних потреб дітей з інвалідністю. Цей принцип був запроваджений в Україні після 2015 року в межах реформи місцевого самоврядування. Його застосування у сфері підтримки дітей з інвалідністю дозволило створити інклюзивно-ресурсні центри (ІРЦ), які діють на рівні громад та здійснюють індивідуальний супровід дітей з особливими освітніми потребами. Однак цей принцип вимагає подальшого вдосконалення, зокрема у частині фінансування регіональних програм, оскільки місцеві бюджети не завжди спроможні повністю забезпечити потреби дітей з інвалідністю.

3. Принцип міжсекторальної взаємодії

Цей принцип базується на необхідності координації дій між різними відомствами (Міністерством охорони здоров'я, Міністерством освіти і науки, Міністерством соціальної політики, місцевими адміністраціями) для забезпечення комплексного підходу до підтримки дітей з інвалідністю. Його практична реалізація в Україні досі є недостатньою. Незважаючи на створення міжвідомчих

робочих груп та інтегрованих програм, залишається низька ефективність обміну інформацією між державними структурами, що уповільнює надання послуг.

На основі аналізу сучасних викликів та міжнародного досвіду ми пропонуємо розширення системи принципів публічного управління за рахунок наступних положень:

1. Принцип персоніфікованого підходу

Державна політика має бути зорієнтована не лише на загальні категорії дітей з інвалідністю, а й на індивідуальні потреби кожної дитини. Це передбачає впровадження персоніфікованих соціальних послуг, програм раннього втручання, освітніх траєкторій та індивідуальних реабілітаційних планів. Його реалізація можлива через створення електронного реєстру дітей з інвалідністю та запровадження механізмів індивідуального фінансування послуг (соціальні ваучери, гнучкі механізми вибору освітніх та медичних програм). Впровадження принципу персоніфікованого підходу дозволить забезпечити гнучкість державної політики відповідно до потреб конкретних сімей.

2. Принцип безперервності підтримки

На сьогодні в Україні політика підтримки дітей з інвалідністю є розрізненою та фрагментарною, що створює ризики втрати допомоги на певних етапах життя (наприклад, при переході з дитячих програм до програм підтримки дорослих). Цей принцип передбачає єдиний, узгоджений механізм надання послуг протягом усього життєвого циклу дитини, починаючи від раннього втручання та завершуючи соціальною адаптацією у дорослому віці. Принцип безперервності підтримки допоможе уникнути «розривів» у наданні послуг та втрати державної підтримки у критичні моменти життя дитини.

3. Принцип інклюзивного управління

Цей принцип передбачає залучення до процесу прийняття рішень дітей з інвалідністю, їхніх сімей, громадських організацій та експертів. На практиці це означає створення консультативних рад при міністерствах, місцевих адміністраціях, закладах освіти та охорони здоров'я, які включатимуть представників спільноти осіб з інвалідністю. Принцип інклюзивного управління

сприятиме підвищенню рівня довіри між державою та громадянським суспільством, що забезпечить реальні зміни в політиці підтримки дітей з інвалідністю.

Еволюція публічного управління у сфері підтримки дітей з інвалідністю в Україні демонструє перехід від централізованого, соціально-орієнтованого підходу до сучасної інклюзивної політики. Однак для забезпечення реального покращення якості життя дітей з інвалідністю необхідне застосування не лише традиційних принципів управління, а й нових підходів, які забезпечать персоналізованість, безперервність та залученість громадянського суспільства. Отже, ефективність публічного управління у сфері підтримки дітей з інвалідністю залежить від комплексного застосування традиційних і нових принципів.

Попри позитивні зміни в законодавстві, практика реалізації державної політики все ще стикається з численними викликами, які потребують комплексних рішень.

Один із головних аспектів підтримки дітей з інвалідністю – забезпечення їхнього доступу до освіти. В останні роки Україна активно впроваджує політику інклюзивної освіти. За даними Міністерства освіти і науки України (2022), кількість інклюзивних класів зросла удвічі порівняно з 2018 роком, що свідчить про прогрес у впровадженні інклюзивних освітніх практик. Проте, діти з інвалідністю все ще мають менші можливості для отримання якісної освіти, ніж їхні однолітки. Відсутність фізичної доступності навчальних закладів, недостатня кількість підготовлених педагогів та нестача спеціальних навчальних матеріалів залишаються серйозними бар'єрами. Діти з сенсорними, фізичними або інтелектуальними порушеннями у 2,5 рази частіше за своїх однолітків не відвідують школу [144].

Ще одним важливим аспектом є соціальний захист сімей, які виховують дітей з інвалідністю. В Україні діє система державних виплат та допомоги на догляд за дитиною з інвалідністю, однак її обсяг не завжди відповідає реальним потребам сімей. У 2024 році допомога по догляду за дитиною з інвалідністю І групи складала 5 500 грн на місяць, що є недостатнім для покриття всіх витрат на медичне

обслуговування, ліки та спеціальні засоби догляду. Крім фінансової підтримки, важливими напрямками є розширення програм раннього втручання, розвиток центрів реабілітації та психологічної підтримки для сімей.

Вплив державної політики на становище дітей з інвалідністю значно ускладнився через війну. За даними Міністерства соціальної політики України, кількість осіб з інвалідністю в Україні зросла на 300 тисяч після 2022 року, досягнувши понад 3 мільйонів осіб [67]. Це свідчить про необхідність розширення державних програм соціального захисту, реабілітації та підтримки дітей, які отримали інвалідність внаслідок воєнних дій. У цьому контексті важливими стають питання доступу до якісних медичних послуг, реабілітації та адаптації дітей до нових соціальних умов.

Попри виклики, Україна продовжує реформування політики щодо дітей з інвалідністю. Одним із ключових напрямів є підвищення рівня інклюзивної освіти та доступності навчальних закладів. Для цього необхідно збільшити фінансування програм інклюзії, розширити підготовку педагогів та забезпечити навчальні матеріали, адаптовані для дітей з різними формами інвалідності. Державна політика також має зосередитися на підтримці сімей, що виховують дітей з інвалідністю, зокрема шляхом збільшення соціальних виплат, створення додаткових центрів реабілітації та впровадження програм психологічної підтримки.

Висновки дають підстави стверджувати про те, що державна політика щодо дітей з інвалідністю в Україні поступово трансформується відповідно до європейських стандартів, проте її ефективність залежить від якісного виконання законодавчих норм, фінансування програм та подолання соціальних бар'єрів. Формування сучасного світогляду щодо інвалідності передбачає перехід від концепції соціальної допомоги до забезпечення рівних прав та можливостей для всіх дітей. Для цього необхідно розширити законодавчі ініціативи та забезпечити їх ефективне впровадження в усіх сферах суспільного життя.

Діти з інвалідністю, зокрема ті, що мають порушення розвитку, належать до найбільш виключених, дискримінованих і непомітних членів суспільства. Вони

часто зазнають порушень своїх прав людини, таких як розлука з родиною, жорсткі покарання, насильство, шкідливе поводження та інституціалізація. Фрагментовані та недостатньо фінансовані послуги в усіх регіонах, як у країнах з високим, так і з низьким рівнем доходу, не забезпечують реалізацію права на здоров'я для дітей із порушеннями розвитку.

Політики, законодавство та державні стратегії визначають юридичні зобов'язання і заходи для подолання та моніторингу соціально-економічних чинників, порушень прав людини та нерівності в доступі до медичної допомоги серед дітей з порушеннями розвитку та їхніх сімей. Вони також сприяють створенню сприятливого, інклюзивного середовища та забезпеченню доступу до якісної допомоги й підтримки.

Конвенція ООН про права дитини (UNCRC) та Конвенція ООН про права осіб з інвалідністю (UNCRPD) забезпечують урядам рамкові механізми для гарантування того, що діти з порушеннями розвитку користуються своїми правами на здоров'я, розвиток та участь без дискримінації [219].

Основні принципи підходу, заснованого на правах людини, до включення дітей з порушеннями розвитку та сприяння їхньому здоров'ю, відповідно до цих конвенцій, включають:

- недискримінацію, повагу до фізичної та психічної цілісності та рівність, зокрема рівний доступ до раннього навчання, освіти, якісної медичної допомоги, а також рівні можливості для зростання в турботливому середовищі;
- всеохоплюючий доступ та впровадження «універсального дизайну», щоб послуги могли використовувати всі люди максимально можливим чином;
- незалежність та автономію, забезпечення підтримки дітям і молоді з порушеннями розвитку для розвитку їхньої самостійності, збереження особистої ідентичності та прийняття усвідомлених рішень щодо свого життя та здоров'я;

- змістовну та ефективну участь дітей і молоді, що передбачає активну залученість до ухвалення рішень і можливість давати усвідомлену згоду на медичні втручання.

Хоча жодна країна не має «ідеального» рішення щодо законодавства та політики, які повністю інтегрують і просувають підхід, заснований на правах людини, у сфері здоров'я дітей із порушеннями розвитку, все ж існують позитивні практики та отримані уроки щодо розробки та впровадження політики. Визнано, що для задоволення потреб дітей і молоді з порушеннями розвитку необхідні цільові заходи для розширення можливостей, забезпечення догляду та підтримки дітей і їхніх сімей, а також інтеграція інклюзивного підходу до послуг і громад та усунення бар'єрів у доступі до медичної допомоги, освіти та просування здоров'я. Такий підхід зазвичай називають «подвійним підходом» (twin-track approach). Він передбачає забезпечення доступу до загальних медичних та профілактичних послуг шляхом усунення бар'єрів у ставленні, фізичному середовищі та комунікації, а також надання цільової підтримки в громаді для задоволення індивідуальних медичних, освітніх і соціальних потреб кожної дитини.

Варто зазначити, що профілактика неінфекційних хвороб та інвалідності включена до 11 пріоритетних медичних заходів, визначених ВООЗ, спрямованих на збереження здоров'я для всіх в Європейському регіоні. Це підкреслює важливість комплексного підходу до охорони здоров'я та соціального захисту осіб з інвалідністю, особливо дітей. Тому підхід «здоров'я у всіх політиках» (health in all policies) [232] дедалі частіше застосовується в національних політичних ініціативах щодо дітей із порушеннями розвитку. Цей підхід передбачає врахування питань здоров'я під час ухвалення рішень у різних секторах, таких як транспорт та міське планування, а також оцінку різного впливу політики на різні групи населення. Активне залучення дітей і молоді з порушеннями розвитку, а також їхніх сімей та опікунів є необхідним для того, щоб політика відповідала реальним потребам.

Медичні послуги відіграють важливу роль у житті дітей з інвалідністю та їхніх сімей і є базовим елементом багатокомпонентного суспільного підходу до

покращення доступу до можливостей і ресурсів для кращого здоров'я та добробуту. Різні підходи до втручання, включаючи психосоціальну підтримку, заходи для покращення функціонування, довели свою ефективність у покращенні здоров'я та якості життя дітей з інвалідністю.

Однак у всіх країнах діти та молодь з інвалідністю мають високий рівень невиявлених та неналежно керованих медичних потреб. Серед найпоширеніших бар'єрів доступу до лікування відзначаються затримка з діагностикою, довгі списки очікування, невідповідність критеріям для отримання медичних послуг і висока вартість лікування. Додатковими перешкодами є недостатня поінформованість опікунів про доступні послуги, стигматизація та низький рівень обізнаності щодо інвалідності.

Залежність від спеціалізованих моделей надання допомоги призводить до того, що прогалини у доступі до ранніх втручань зберігаються. Медичні послуги для дітей з інвалідністю часто є фрагментованими та недостатньо фінансованими. Доступ до первинної медичної допомоги ускладнюється фізичними та ментальними бар'єрами, а також нестачею підготовленого персоналу, що погіршує рівень медичних послуг і посилює нерівність у здоров'ї.

Діти з інвалідністю частіше стикаються з проблемами у доступі до якісної медичної допомоги. Під час їхнього лікування медичні помилки трапляються частіше і отримують медичне обслуговування гіршої якості порівняно з однолітками. Їхнє перебування в стаціонарі зазвичай є тривалішим, а також вони мають вищий ризик виникнення ускладнень та порушень безпеки пацієнтів під час лікування у лікарнях [205].

Організація медичної допомоги рідко враховує широкий спектр потреб дітей з інвалідністю. Різноманітність клінічних проявів, хронічний характер порушень та їхній зв'язок із сімейними й соціально-економічними чинниками потребують комплексного підходу. Діти з інвалідністю потребують догляду на різних рівнях та з боку різних фахівців, як у системі охорони здоров'я, так і поза її межами.

Маршрути надання медичної допомоги дітям з інвалідністю теж не розроблені та не враховують усіх цих чинників і систем. Вони повинні відображати

реальні потреби цих дітей і молоді, забезпечуючи їхній рівний доступ до медичних послуг, підтримки та можливостей для здорового розвитку.

Все більше визнається користь підходу поетапної допомоги (stepped care) у побудові багаторівневої системи догляду для дітей з інвалідністю [180]. Цей підхід передбачає доступ до медичних та соціальних послуг різної інтенсивності, пов'язаних між собою чіткими маршрутами надання допомоги. Це дає змогу дітям та їхнім сім'ям спочатку отримувати менш ресурсозатратні (але ефективні) послуги, а за необхідності переходити на більш інтенсивні рівні допомоги.

Такий підхід також враховує, що діти та сім'ї з комплексними медичними потребами можуть одразу отримати послуги вищої інтенсивності, якщо цього потребує їхній стан. Рішення про рівень втручання, його підвищення чи зниження або зміну підходу повинні ґрунтуватися на:

- оцінці індивідуальних потреб дитини та сім'ї,
- моніторингу прогресу на основі даних,
- реакції дитини на надану підтримку [212].

Одним із викликів у наданні послуг є подолання розривів між секторами. У більшості країн існує проблема «секторного поділу», коли різні установи працюють окремо, що ускладнює координацію допомоги. Тому обґрунтованим кроком стає організація медичних та соціальних послуг шляхом розробки інтегрованих маршрутів надання допомоги, які об'єднують різні сектори та установи. Персоналізовані плани обслуговування можуть сприяти координації послуг, орієнтуючись на реальні потреби дітей з інвалідністю та їхніх сімей. У цьому контексті важливо не лише забезпечити взаємодію між секторами, а й зосередитися на підході, що враховує індивідуальні особливості дитини та її оточення. Послуги, орієнтовані на дитину та сім'ю, давно визнані найкращою практикою для фахівців, які працюють з дітьми з інвалідністю. Основна увага приділяється партнерству та співпраці між фахівцями, сім'єю та самою дитиною з метою розуміння її пріоритетів, потреб, ресурсів, інтересів, вподобань і вибору.

Контекстуальні фактори, такі як місце надання допомоги, культурні уявлення, стигма щодо інвалідності, рівень освіти та грамотності дітей і їхніх

опікунів, можуть суттєво впливати на ефективність втручань і рівень їх сприйняття. Це підкреслює важливу роль публічного управління у створенні гнучких та адаптованих до реальних потреб систем підтримки. Послуги та системи допомоги повинні не лише відповідати міжнародним стандартам, а й бути інтегрованими у місцевий контекст через механізми децентралізованого управління, міжвідомчої координації та участі громади.

Значну відповідальність у подоланні соціальних бар'єрів несе державна політика, яка має спрямовуватися на розвиток інформаційних кампаній, освітніх програм і механізмів залучення громадянського суспільства. Стигматизація та соціальне виключення залишаються поширеними проблемами для дітей з інвалідністю, і саме ефективне публічне управління має забезпечити комплексний підхід до їх подолання. Підвищення обізнаності, освітні ініціативи та підтримка інтеграції повинні бути системними і базуватися на правозахисному підході.

Комунікаційні стратегії зі зміни соціальної поведінки та ставлення до інвалідності можуть сприяти кращому розумінню прав осіб з інвалідністю та покращити міжособистісний діалог, змінюючи ставлення суспільства. Для забезпечення реальної залученості дітей і молоді з інвалідністю у сфері охорони здоров'я необхідні такі заходи [226]:

- навчання медичних працівників для усунення бар'єрів у ставленні та комунікації;
- підвищення компетентності медичного персоналу щодо спільного, усвідомленого прийняття рішень разом із молоддю та їхніми опікунами щодо цілей лікування та маршрутів отримання медичної допомоги;
- активне залучення молоді з інвалідністю та їхніх опікунів до проектування, надання та моніторингу медичних послуг.

Політика щодо дітей з інвалідністю в Україні ще залишається фрагментованою з кількох причин. По-перше, державні програми розроблялися поступово у відповідь на окремі виклики та потреби суспільства. По-друге, політика щодо дітей з інвалідністю є частиною загальної системи соціального захисту, яка також має розрізнені підходи. По-третє, досі не існує єдиного цілісного

бачення, що означає бути дитиною з інвалідністю та які зобов'язання має суспільство щодо цієї групи громадян.

1.2. Концептуалізація інвалідності в публічному управлінні: фокус на дітей

Формування державної політики щодо дітей з інвалідністю ґрунтується на концептуальному розумінні інвалідності як соціального явища та визначенні її місця в системі публічного управління. Окреслення інвалідності, її сприйняття на рівні законодавства та політичних рішень безпосередньо впливає на підходи до соціального захисту, освіти, медичних послуг та забезпечення рівних можливостей для таких дітей. У публічному управлінні концептуалізація інвалідності не є статичним явищем, а змінюється відповідно до міжнародних стандартів, правозахисних підходів та соціально-економічних умов.

Одним із ключових аспектів цього процесу є чітке визначення понять, що використовуються у нормативно-правовій базі та державних програмах. Саме через аналіз термінології можна простежити, як формуються державні зобов'язання щодо дітей з інвалідністю та які механізми забезпечення їхніх прав є пріоритетними.

Аналіз термінології є фундаментальним етапом дослідження, особливо у сфері публічного управління та соціальної політики щодо дітей з інвалідністю. Визначення ключових понять не лише формує основу правового регулювання, але й безпосередньо впливає на розробку та імплементацію державних програм, соціальних ініціатив і механізмів забезпечення прав дітей. Чіткість і узгодженість термінології є важливими, оскільки саме через правові визначення встановлюється обсяг державних зобов'язань та рівень доступу до відповідних послуг.

Нечіткість або розбіжності у трактуванні понять можуть призводити до фрагментації законодавства, суперечностей у нормативно-правових актах і, як наслідок, до труднощів у реалізації державної політики. Наприклад, наявність у правовому полі різних термінів, таких як «дитина з інвалідністю» та «дитина з

особливими освітніми потребами», може створювати юридичну невизначеність, що ускладнює доступ до освітніх, соціальних та медичних послуг.

Аналіз термінології дозволяє виявити недоліки у чинному законодавстві та нормативно-правових актах щодо підтримки дітей з інвалідністю; визначити, чи відповідає сучасна термінологія реальним потребам дітей та їхніх сімей; оцінити вплив термінів на ефективність державних програм, зокрема наскільки вони сприяють або ускладнюють доступ до послуг; сприяти вдосконаленню механізмів реалізації державної політики шляхом розробки більш точних і зрозумілих визначень, які відповідатимуть міжнародним стандартам. Аналіз понятійно-категорійного апарату дозволяє оцінити, наскільки існуюча термінологія відповідає реальним потребам дітей з інвалідністю та їхніх сімей, а також визначити напрями вдосконалення державної політики. Крім того, уніфікація понять сприяє більш ефективному міжвідомчому співробітництву, що є необхідною умовою для комплексної підтримки дітей з інвалідністю в усіх сферах суспільного життя.

Важливим викликом є гармонізація українських термінів та підходів до підтримки дітей з інвалідністю з міжнародними документами та європейськими практиками. Наприклад, у країнах ЄС широко використовуються такі поняття, як: *children with disabilities* – діти з інвалідністю; *children with special educational needs (SEN)* – діти з особливими освітніми потребами.

В Україні ж поняття «дитина з особливими освітніми потребами» не завжди корелює з поняттям «дитина з інвалідністю», що може викликати труднощі у правозастосуванні. Наприклад, деякі діти, які потребують спеціальних умов навчання, не підпадають під категорію дітей з інвалідністю, що може обмежувати їхній доступ до певних послуг. Це може бути дитина з аутистичним спектром, якій потрібен учитель-асистент. Чи вчитель жестової мови для дитини, що не чує» [1]. Не варто вживати термін «особливі діти», тому що так можна називати і талановитих дітей, і дітей переселенців.

Таким чином, дослідження дефініцій є важливим не лише з академічної точки зору, а й з практичної, адже воно дозволяє сформувати чіткі концептуальні основи

для розробки політики, яка буде орієнтована на реальні потреби дітей з інвалідністю. Без точного визначення понять неможливо забезпечити ефективне функціонування державних механізмів соціального захисту, реабілітації та інклюзії, що підтверджує важливість проведення детального аналізу термінології у межах даного дослідження.

Оскільки на сучасному етапі має превалювати соціальна модель інвалідності, а не медична, низку наукових праць присвячено особливостям адаптації навколишнього середовища до потреб людей з різними формами інвалідності [85].

Дослідження поняття «інвалідність» охоплює різні сфери науки, включаючи соціологію, право, медицину, педагогіку, психологію та засоби масової інформації.

Саме поняття «інвалід» та його дефініції досліджували різні вчені. Р. Панасюк у своїй публікації проаналізував поняття «інвалід» та «інвалідність», розглянувши їхню еволюцію в історичному контексті. Л. Малюга досліджував аспекти використання поняття «інвалід» та його трактування в різних соціальних і правових умовах [45]. С. Корнієнко теоретично обґрунтувала поняття «інвалід», «дитина-інвалід» та «інвалідність» з точки зору соціальної моделі, яка акцентує увагу на бар'єрах, створених суспільством [42].

О. Паровишник досліджував *адміністративно-правове регулювання прав осіб з інвалідністю* в Україні, а В. Тарасенко аналізував правове забезпечення соціального захисту дітей з інвалідністю. Дослідження В. Вінніченка та Н. Стульпінас стосуються правових механізмів працевлаштування осіб з інвалідністю, а Л. Котова аналізувала міжнародне та українське законодавство щодо соціального забезпечення.

С.Л. Shaw (2011) вивчав історію глухих у СРСР, розглядаючи глухоту як соціально визначене явище. Phillips (2011) досліджувала боротьбу людей з інвалідністю за права у пострадянській Україні. С. Аtkінс (1993) аналізував радянську політику щодо осіб з інвалідністю в контексті соціальної ідентичності.

Визначення інвалідності через стан здоров'я аналізували Е. Макарова (міжнародні критерії визначення стану здоров'я у фізичній реабілітації),

О. Ставицький (психологія гандикапізму), Р. Баннікова (фізична реабілітація осіб з ДЦП) [5], Л. Кравчук (фізичне здоров'я та реабілітація студентів з інвалідністю).

М. Порошенко у посібнику *"Інклюзивна освіта"* розглядала міжнародне та українське законодавство щодо навчання дітей з особливими освітніми потребами. Л. Калмикова аналізувала проблеми інтеграції дітей з інвалідністю в освітніх закладах [36], а Г. Давиденко досліджувала інклюзивне навчання у вищих навчальних закладах ЄС.

О. Фудорова аналізувала вплив масмедіа на громадську думку щодо осіб з інвалідністю. М. Бутиріна вивчала образ людей з інвалідністю у ЗМІ, а О. Свінціцька досліджувала репрезентації людей з особливими потребами в регіональних новинах.

Таким чином, поняття інвалідності має міждисциплінарний характер, що відображається у різних наукових підходах – від юридичного регулювання до соціальних, медичних та освітніх аспектів. Його визначення є не лише предметом правового регулювання, а й основою для формування державної політики, спрямованої на забезпечення рівних можливостей для осіб з інвалідністю.

У сфері педагогічних наук питання термінології, що використовується для позначення дітей з інвалідністю, залишається дискусійним і безпосередньо впливає на суспільне сприйняття цієї категорії осіб. Так, Н. Голова у своїй публікації [19], аналізуючи питання інтеграції дітей з інвалідністю в суспільство, застосовує такі терміни, як «аномальна дитина», «дитина з дефектами», «діти з відхиленнями розвитку», «аномальний учень з обмеженими можливостями», «дитина з патологією», «особливі діти». Використання подібних визначень, з нашого погляду, може підкреслювати фізичні чи когнітивні особливості дитини, що може формувати певні упередження щодо її можливостей та сприяти стигматизації.

Натомість О. Балдинюк, кандидат педагогічних наук, досліджує зміни у визначенні поняття «інвалід» під впливом соціальних факторів і культурних традицій. У своїх дослідженнях авторка використовує терміни «людина з особливими потребами», «людина з функціональними обмеженнями», «діти з

особливими потребами», що відображає тенденцію до гуманізації термінології та акцентує увагу не на недоліках, а на потребах і можливостях людини [3].

Зі свого боку О. Ярська-Смірнова розглядає межу між «здоровими» людьми та особами з інвалідністю як соціальну конструкцію, що формується під впливом суспільних уявлень про норму та відхилення. Авторка зазначає, що ця межа є нестатичною, тобто змінюється в залежності від часу і простору. Таким чином, інвалідність можна розглядати не лише як фізіологічну або когнітивну особливість, а й як соціальне явище, що визначається рівнем суспільної толерантності, системою підтримки та ставленням до людей з інвалідністю [85].

Історично уявлення про інвалідність формувалися під впливом соціальних, економічних, культурних та медичних факторів, що зумовило існування різних підходів до її визначення. Упродовж розвитку суспільства сформувалося п'ять ключових підходів, які визначають ставлення до осіб з інвалідністю та впливають на державну політику: біомедичний, філантропічний, соціологічний, економічний та соціально-політичний [23].

Хоча ці визначення відображають певні аспекти розуміння інвалідності, вони не охоплюють її як предмет публічного управління, що є критично важливим у розробці ефективної політики щодо дітей з інвалідністю. Відсутність управлінського підходу призводить до фрагментарного регулювання цієї сфери, розбіжностей у нормативно-правовій базі та неузгодженості між органами влади, які відповідають за соціальний захист, освіту, охорону здоров'я та реабілітацію дітей з інвалідністю.

З позиції публічного управління інвалідність не може розглядатися лише як особистий стан чи соціальна категорія, адже вона потребує комплексної державної політики, яка спрямована на гарантування рівних прав і можливостей для дітей з інвалідністю через правові механізми, усунення бар'єрів у фізичному, інформаційному та соціальному середовищі, забезпечення доступу до освіти, охорони здоров'я, соціальних послуг та інтеграцію дітей з інвалідністю у суспільство.

Інвалідність у дітей як об'єкт публічного управління (*авторське визначення*) – це соціальне явище, що потребує системного та комплексного підходу, спрямованого на забезпечення рівного доступу до медико-соціальних, освітніх і реабілітаційних послуг, створення інклюзивного середовища та соціальної інтеграції дітей з різними видами інвалідності, реалізованого через ефективну взаємодію державних органів, органів місцевого самоврядування та громадських організацій для належної координації послуг і управління ресурсами.

Це визначення орієнтоване не лише на індивідуальні особливості дитини, а й на публічні механізми її підтримки. Воно враховує роль державних інституцій, які повинні забезпечувати рівний доступ до освіти, медицини, соціального захисту, а також акцентує увагу на інклюзії, соціальній адаптації та майбутній незалежності дітей з інвалідністю. Такий підхід дозволяє усунути обмеження попередніх концепцій та забезпечити ефективне управління політикою підтримки дітей з інвалідністю на рівні держави.

Вплив соціально-політичних заходів на життя та соціальний статус осіб з інвалідністю значною мірою визначається тією концептуальною моделлю інвалідності, яка домінує у суспільстві. Спосіб, у який суспільство сприймає та інтерпретує інвалідність, безпосередньо впливає на формування державної політики, доступ до послуг, рівень соціальної інтеграції та загальну якість життя цієї категорії населення.

Аналіз ставлення суспільства до осіб з інвалідністю показує, що існує декілька підходів до визначення інвалідності, які еволюціонували залежно від історичного контексту, соціокультурних особливостей та політичних реалій. Різні моделі інвалідності відображають не лише ставлення до людей з обмеженими можливостями, а й формують державну політику у сфері соціального захисту, охорони здоров'я, освіти та зайнятості. Важливо відзначити, що ці моделі можуть суттєво відрізнятися між країнами та навіть змінюватися в межах однієї держави залежно від суспільних трансформацій та впливу міжнародних стандартів [106].

Моделі інвалідності слугують інструментом для розуміння того, як люди з обмеженими можливостями відчують і сприймають власний стан. Вони також

визначають підходи суспільства до формування політики підтримки осіб з інвалідністю, впливаючи на розробку законодавчих і регулятивних актів, а також соціальних програм, спрямованих на їхню інтеграцію та забезпечення рівних прав.

Розподіл країн за моделями інвалідності залежить від фундаментальних принципів соціальної політики, зокрема від того, як організовані державні програми підтримки, які методи фінансування застосовуються (централізоване чи децентралізоване управління), а також від рівня довіри громадян до системи охорони здоров'я та установ соціального захисту. Ці фактори визначають не лише механізми державної допомоги, а й загальне сприйняття осіб з інвалідністю в суспільстві, рівень їхньої соціальної інтеграції та доступ до послуг захисту [7].

У сучасній соціальній політиці виділяють дві основні моделі інвалідності – медичну та соціальну, які традиційно розглядаються як протилежні підходи до визначення та розв'язання проблем, пов'язаних з інвалідністю.

Медична модель трактує інвалідність як індивідуальну проблему людини, що виникає внаслідок захворювання, травми або вроджених порушень. Вона передбачає, що головним способом подолання інвалідності є медичне втручання, реабілітація або корекційні заходи, спрямовані на відновлення або компенсацію втрачених функцій. У цій моделі основна відповідальність за покращення стану людини покладається на медичну систему та спеціалізовані служби.

Ця модель встановлює для осіб з інвалідністю статус пацієнтів, що може призводити до ізоляції або тривалого медичного догляду. У її межах відповідальність за адаптацію до соціуму покладається переважно на саму особу з інвалідністю, тоді як суспільство не розглядається як фактор, що має змінюватися чи створювати умови для інтеграції. Через це медичну модель часто називають "індивідуальною моделлю", оскільки вона пропагує ідею, що людина з інвалідністю має самостійно пристосуватися до існуючих соціальних та інституційних норм, а не навпаки [44].

Люди з інвалідністю потребують того ж спектра медичних послуг, що й особи без інвалідності, включно з діагностикою, лікуванням, профілактикою захворювань та підтримкою здоров'я. Крім того, вони можуть мати специфічні

медичні потреби, пов'язані з їхньою інвалідністю, і потребувати спеціалізованої допомоги для мінімізації подальших ускладнень, наприклад, через відповідне медичне лікування та реабілітаційні заходи. Коли стан здоров'я стабілізується, потреба у додаткових медичних втручаннях може зникнути [114].

Хоча медична модель відіграє важливу роль у діагностиці та лікуванні, вона не враховує соціальні, економічні та культурні фактори, які впливають на життя людей з інвалідністю. Сучасні дослідження вказують, що зосередженість лише на біологічних аспектах може призводити до стигматизації та маргіналізації осіб з інвалідністю, виключаючи їх із повноцінного суспільного життя.

Соціальна модель, навпаки, розглядає інвалідність як результат соціального середовища, яке створює бар'єри та обмеження для людей з особливими потребами. Ця модель наголошує, що основна проблема полягає не в самих фізичних чи психічних порушеннях, а у суспільних перешкодах, таких як недоступність фізичного середовища (будівлі, транспорт), відсутність адаптованих програм освіти та працевлаштування, соціальні упередження та дискримінація. Відповідно, ключове завдання політики у цій моделі – створення інклюзивного середовища, яке дозволить людям з інвалідністю брати повноцінну участь у суспільному житті.

Хоча ці дві моделі часто подаються як протилежні, сучасні системи соціального захисту схильні до інтегрованого підходу, який поєднує елементи медичної та соціальної моделей. Такий підхід дозволяє одночасно враховувати медичні потреби осіб з інвалідністю та усувати соціальні бар'єри, що перешкоджають їхній інтеграції у суспільство.

Більш детальне дослідження свідчить про існування ширшого спектру моделей інвалідності, які формувалися на різних етапах розвитку руху за права осіб з інвалідністю в країнах Європи та Північної Америки. Ці моделі стали історичним підґрунтям для формування сучасних підходів до визначення інвалідності та розробки державної політики у цій сфері.

Вчені виділили п'ять моделей медичної спрямованості та шість моделей соціальної спрямованості, які виникли у процесі розвитку суспільних поглядів на

інвалідність. Їх можна розглядати як передумови появи сучасних концепцій, а також як структурні елементи, що формують основу медичної та соціальної моделей.

Ці моделі не лише впливали на політику щодо осіб з інвалідністю в минулому, але й досі залишаються вагомими у формуванні сучасних підходів до соціального захисту, інклюзії та публічного управління у цій сфері. Їхня еволюція відображає перехід від патерналістського підходу до правозахисної парадигми, яка визнає рівноправність осіб з інвалідністю та необхідність усунення бар'єрів, що обмежують їхню участь у суспільному житті [7].

Так, до додаткових моделей можна віднести такі:

1. Релігійна модель інвалідності має глибокі історичні корені та бере свій початок із базових догматів християнської, а також інших світових релігій. Вона розглядає інвалідність у двох основних контекстах:
 - як покарання за гріхи. У певних релігійних традиціях інвалідність сприймалася як наслідок божественного втручання, пов'язаного з гріхами людини або її предків. У таких суспільствах люди з інвалідністю могли зазнавати стигматизації, бути об'єктами соціального виключення, а їхні сім'ї – відчувати сором та провину.
 - як випробування або знак мучеництва. В іншому аспекті релігійної інтерпретації інвалідність могла вважатися випробуванням від Бога, яке надає людині особливий статус або можливість духовного очищення. Відповідно, суспільство могло або демонструвати співчуття до таких осіб, або, навпаки, сприймати їх як особливих вибраних для виконання певної духовної місії [23].

У деяких культурах релігійна модель сприяла ізоляції людей з інвалідністю, оскільки їх могли вважати «нечистими» або такими, що несуть на собі тягар кармічних боргів. Це призводило до низького соціального статусу осіб з інвалідністю та їхніх сімей, що, у свою чергу, обмежувало їхні можливості для освіти, працевлаштування та інтеграції в суспільство [107].

Упродовж історії ця модель мала значний вплив на державну політику, зокрема у формуванні підходів до соціального захисту та догляду. До прикладу, у

середньовічній Європі допомога людям з інвалідністю часто була прерогативою церковних інституцій, які організовували притулки та благодійні ініціативи. У деяких східних культурах інвалідність могла бути приводом для соціального відчуження або навіть заборони на певні види діяльності.

Сьогодні вплив релігійної моделі поступово зменшується, однак у певних суспільствах та релігійних спільнотах її елементи досі можуть зберігатися, впливаючи на ставлення до осіб з інвалідністю та рівень їхньої соціальної інтеграції.

2. Економічна модель інвалідності розглядає її як соціально зумовлений чинник, що впливає на розподіл ресурсів, доступ до праці, освіти та соціальних послуг, а також визначає здатність людини до праці та її місце у суспільстві. Основний акцент робиться на взаємозв'язку між участю в економічній діяльності та станом здоров'я.

Інвалідність залишається недостатньо врахованим аспектом у розвитку суспільства. Люди з інвалідністю непропорційно часто опиняються серед найбідніших верств населення і мають значно вищий ризик соціально-економічного занепаду порівняно з людьми без інвалідності. Бідність може спричиняти інвалідність через неповноцінне харчування, небезпечні умови проживання, недостатній доступ до медичних послуг. Водночас, інвалідність може призводити до бідності, обмежуючи можливості людини брати участь в освіті, економічній діяльності та соціальному житті своєї громади.

У межах економічної моделі інвалідності дитина розглядається не лише як індивід із потребою в реабілітації, а й як майбутній учасник ринку праці. Від того, наскільки доступною є система освіти та професійної підготовки, залежить її здатність у майбутньому здобути економічну незалежність.

У країнах із недостатньо розвиненою інклюзивною освітою діти з інвалідністю зазнають дискримінації на ранніх етапах, що обмежує їхні можливості у дорослому житті. Наприклад, якщо система освіти не передбачає доступних програм професійної підготовки або навчання із застосуванням адаптованих

методик, такі діти можуть автоматично опинитися поза ринком праці у майбутньому [100].

Оскільки діти з інвалідністю зазвичай потребують додаткових витрат на медичне забезпечення, спеціальні засоби догляду, реабілітацію та освітні послуги, державна політика має компенсувати економічне навантаження на сім'ї. У країнах із низьким рівнем соціального захисту сім'ї, які виховують дитину з інвалідністю, можуть опинитися у стані економічної вразливості, оскільки один із батьків змушений відмовитися від роботи для догляду за дитиною. Водночас, у країнах, де розвинена система державних субсидій, пільг та послуг, сім'ї мають більше ресурсів для забезпечення якісного догляду та майбутнього розвитку дитини. Діти з інвалідністю, які переходять у доросле життя, часто стикаються з труднощами у працевлаштуванні. Роботодавці можуть сприймати їх як "неконкурентоспроможних працівників", що призводить до збільшення рівня безробіття серед осіб з інвалідністю.

Країни, які реалізують політику інклюзивного працевлаштування, вводять квотні системи, стимулюють підприємства до працевлаштування молоді з інвалідністю та розвивають професійну освіту.

3. Реабілітаційна модель інвалідності виникла у відповідь на зростаючу потребу в медичному та психологічному лікуванні ветеранів з інвалідністю після Першої та Другої світових воєн. Масштабні воєнні конфлікти призвели до значного збільшення кількості осіб із фізичними та психічними травмами, що зумовило необхідність створення ефективної системи реабілітації та соціальної інтеграції.

Зміни в підходах до реабілітації відбувалися поступово. Важливим кроком стало ухвалення Рекомендацій 1955 року [162], які визначили основні напрями розширення реабілітаційних послуг, включаючи медичне відновлення, соціальну підтримку та професійну інтеграцію осіб з інвалідністю. Подальший розвиток цієї моделі відобразився у Конвенції про професійну реабілітацію та зайнятість інвалідів, ухваленій 20 червня 1983 року [163].

Основні принципи реабілітаційної моделі:

Комплексний підхід до реабілітації передбачає не лише медичне лікування, а й психологічну, соціальну та професійну адаптацію осіб з інвалідністю. Розширення охоплення послуг – реабілітаційні послуги мають бути доступними як у міських, так і в сільських районах, що враховується у міжнародних рекомендаціях. Забезпечення рівних можливостей – створення умов для рівного доступу до праці та соціальної інтеграції всіх категорій осіб з інвалідністю.

Реабілітаційна модель інвалідності, яка історично виникла у відповідь на потребу відновлення працездатності ветеранів, поступово розширилася на дітей з інвалідністю, особливо з огляду на необхідність раннього втручання та довгострокової підтримки.

Згідно з міжнародними стандартами, рання реабілітація дітей з інвалідністю є ключовим напрямом сучасної політики охорони здоров'я та соціального захисту. У 21 столітті підхід до реабілітації дітей базується на таких принципах:

Рання діагностика та втручання – виявлення та корекція порушень розвитку на ранніх етапах дозволяє зменшити вплив інвалідності на майбутнє дитини [228]. Мультидисциплінарний підхід – реабілітація передбачає співпрацю лікарів, психологів, соціальних працівників та педагогів.

Сімейно-центрований підхід – батьки відіграють ключову роль у процесі реабілітації та прийняття рішень щодо лікування та адаптації дитини [206]. Інклюзивна освіта як частина реабілітації – замість ізоляції дітей з інвалідністю сучасна модель спрямована на їх інтеграцію в систему загальної освіти.

Важливу роль у розвитку реабілітаційної моделі для дітей відіграли міжнародні документи, зокрема Конвенція ООН про права осіб з інвалідністю (2006), яка зобов'язує держави створювати доступні реабілітаційні послуги для дітей з інвалідністю [219].

4. *Правозахисна модель інвалідності* розглядає інвалідність не як медичну або соціальну проблему, а як питання дотримання прав людини. Цей підхід базується на принципах рівності, недискримінації, поваги до гідності та забезпечення рівного доступу осіб з інвалідністю до всіх сфер суспільного життя.

Основна ідея цієї моделі полягає в тому, що проблеми, з якими стикаються люди з інвалідністю, виникають не через їхні фізичні чи психічні обмеження, а через бар'єри в суспільстві – правові, соціальні, економічні та фізичні. Таким чином, акцент робиться на необхідності усунення цих бар'єрів для забезпечення повної участі осіб з інвалідністю в житті суспільства.

У контексті дітей з інвалідністю правозахисна модель особливо важлива, оскільки вона підкреслює їхнє право на рівний доступ до освіти, охорони здоров'я та соціальних послуг. Цей підхід вимагає від держави впровадження політик, які гарантують рівність можливостей для дітей з інвалідністю та створюють умови для їхньої повноцінної участі у всіх сферах життя.

Відповідно до Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, держави-учасниці зобов'язані забезпечити, щоб діти з інвалідністю мали рівні права з іншими дітьми. Це включає право на освіту, охорону здоров'я, реабілітацію та участь у культурному житті на рівних засадах. Забезпечення цих прав сприяє соціальній інтеграції та розвитку потенціалу кожної дитини з інвалідністю.

У сферах філософії, охорони здоров'я та соціальних наук тривають дискусії щодо того, що саме становить інвалідність і як її слід вимірювати. Наразі досягнуто більшого консенсусу, що підтверджується Міжнародною класифікацією функціонування, інвалідності та здоров'я (МКФ, 2001) та Конвенцією ООН про права осіб з інвалідністю [175].

І МКФ, і Конвенція розглядають інвалідність як результат складної взаємодії між станом здоров'я людини та фізичними, соціальними й суспільними бар'єрами, що перешкоджають її повноцінній та ефективній участі в суспільному житті. Більшість людей у певний момент життя тимчасово або постійно відчують наслідки інвалідності. Ті, хто доживають до глибокої старості, у свої останні роки, як правило, стикаються зі зростаючими обмеженнями [179].

Міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ) є однією з трьох ключових складових¹ «Родини міжнародних

¹ 1- МКХ: розлади, етіологія, прояви, критерії діагностики та функціональні риси; 2- МКФ: функціонування та обмеження життєдіяльності, чинники середовища та особистісні фактори; 3 -МКМВ: цілі, заходи та засоби медичних втручань

класифікацій ВООЗ». Вона тісно пов'язана з Міжнародною класифікацією хвороб (МКХ), яка фокусується на аспектах здоров'я, зокрема на діагностуванні захворювань, розладів і травм. Вперше МКХ була опублікована у 1901 році та згодом неодноразово оновлювалася, щоб забезпечити узгодженість із МКФ [200].

Протягом усього часу існування МКХ базувалася на діагностичному підході, що спричинило домінування категоризації станів здоров'я. Це призвело до формування чітких класифікацій для розмежування різних типів інвалідності, які орієнтуються насамперед на медичні показники та патологічні стани. Однак такий підхід має обмежену застосовність у сфері публічного управління, оскільки не дає повного розуміння соціальних бар'єрів, функціональних обмежень і потреб осіб з інвалідністю.

Особливо це стосується дітей з інвалідністю, які є однією з найбільш вразливих категорій населення та потребують комплексної підтримки у сферах охорони здоров'я, освіти та соціального захисту. В Україні існують державні програми допомоги таким дітям, але їх ефективність часто обмежується фрагментованістю підходів, відсутністю міжвідомчої координації та недостатньою інтеграцією медичних, освітніх і соціальних послуг.

Ми пропонуємо запровадити систематизований підхід, що передбачає поєднання класифікації МКХ із розподілом дітей за рівнем функціональних обмежень відповідно до МКФ. Такий підхід дозволить не лише більш точно визначати медичні потреби дітей з інвалідністю, а й враховувати фактори, що впливають на їхню соціальну інтеграцію та життєву активність. Інтеграція цих двох класифікаційних систем у процес державного планування сприятиме ефективнішому розподілу ресурсів, покращенню міжвідомчої координації та забезпеченню комплексної підтримки дітей та їхніх сімей. Це, у свою чергу, дозволить формувати політику, яка не лише базується на медичних діагнозах, а й враховує реальні бар'єри та потреби дітей, сприяючи створенню інклюзивного середовища та рівних можливостей для їхнього розвитку.

Ми пропонуємо розподіл дітей з інвалідністю за п'ятьма управлінськими групами з відповідними класами хвороб за МКХ-10/МКХ-11, що дає змогу

систематизувати підходи до їхньої підтримки, фінансування та інтеграції у суспільство, зокрема:

1. Діти з обмеженням рухової активності. Основні класи хвороб (МКХ-10/МКХ-11):

- G00–G99 – хвороби нервової системи (церебральний параліч, спинальна м'язова атрофія, міастенія, розсіяний склероз).
- M00–M99 – хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини (артрогрипоз, остеогенез неповний, ювенільний артрит).
- Q65–Q79 – вроджені вади розвитку кістково-м'язової системи (дисплазія кульшових суглобів, сколіоз, ахондроплазія).
- S00–T98 – травми та їх наслідки (наслідки черепно-мозкових та спинномозкових травм, ампутації).

Управлінські пріоритети у сфері підтримки дітей з інвалідністю у цій групі є:

Доступність інфраструктури. Одним із ключових завдань державної політики є забезпечення безбар'єрного середовища для дітей з інвалідністю. Це включає адаптацію громадського транспорту, навчальних закладів, лікарень та інших об'єктів соціальної інфраструктури. Важливою складовою є впровадження стандартів універсального дизайну, що передбачає наявність пандусів, ліфтів, тактильних покажчиків та доступних санітарних приміщень у школах, лікарнях, дитячих садках та інших державних установах. Також необхідним є впровадження спеціалізованого транспорту для дітей з порушеннями опорно-рухового апарату та розширення програм індивідуального транспортування, що сприятиме їхній соціальній мобільності.

Фінансування реабілітаційних програм. Реабілітація є невід'ємною частиною підтримки дітей з інвалідністю, адже своєчасне втручання значно покращує їхні функціональні можливості та підвищує рівень незалежності. Держава має забезпечити фінансування комплексних програм фізичної реабілітації, які включають лікувальну фізкультуру (ЛФК), фізіотерапію, масаж, ерготерапію та інші відновлювальні методики. Розширення державних програм реабілітації передбачає створення спеціалізованих реабілітаційних центрів, розвиток

мобільних реабілітаційних служб, а також забезпечення рівного доступу до послуг незалежно від місця проживання.

Розширення доступу до допоміжних засобів. Технічні засоби реабілітації відіграють вирішальну роль у покращенні якості життя дітей з інвалідністю, сприяючи їхній мобільності, соціалізації та освітньому процесу. Важливим управлінським пріоритетом є забезпечення доступу до сучасних високотехнологічних пристроїв, таких як екзоскелети, ортези, протези, спеціалізовані візки та комунікаційні пристрої для дітей з порушеннями мовлення. Це потребує розширення державних програм компенсації витрат на придбання таких засобів, залучення міжнародних партнерів для фінансування інноваційних технологій та розвитку індустрії виробництва допоміжних засобів в Україні.

Реалізація цих управлінських пріоритетів сприятиме не лише покращенню якості життя дітей з інвалідністю, а й формуванню більш інклюзивного суспільства, в якому всі громадяни мають рівні можливості для розвитку та самореалізації.

2. Діти, які потребують постійного медикаментозного лікування. Основні класи хвороб (МКХ-10/МКХ-11):

E00–E90 – Хвороби ендокринної системи та порушення обміну речовин (цукровий діабет 1 типу, фенілкетонурія, гіпотиреоз).

I00–I99 – Хвороби серцево-судинної системи (вроджені вади серця, серцева недостатність).

J40–J47 – Хронічні захворювання органів дихання (муковісцидоз, бронхіальна астма).

K50–K52 – Запальні захворювання кишечника (хвороба Крона, виразковий коліт).

G12.1 – спінальна м'язова атрофія 2 типу (СМА 2), що потребує довічної підтримуючої терапії.

Управлінські пріоритети щодо забезпечення дітей з хронічними захворюваннями

Гарантоване фінансування медикаментозного лікування. Програми реімбурсації забезпечують доступність життєво необхідних ліків для дітей із хронічними захворюваннями, зменшуючи фінансове навантаження на сім'ю. Відшкодування вартості медикаментів здійснюється відповідно до міжнародних стандартів лікування.

Контроль за якістю лікування через референтні центри. Спеціалізовані медичні заклади проводять комплексне спостереження за дітьми з хронічними хворобами, застосовуючи єдині клінічні протоколи. Центри координують лікування, ведуть реєстри пацієнтів та оцінюють ефективність терапії.

Навчальні програми для батьків. Родини залучені до програм підвищення обізнаності щодо догляду, профілактики ускладнень та надання першої допомоги. Освітні ініціативи включають тренінги, онлайн-консультації та систему наставництва.

3. Діти з психічними та когнітивними порушеннями. Основні класи хвороб (МКХ-10/МКХ-11):

- F70–F79 – Розлади розумового розвитку (легка, помірна, важка та глибока розумова відсталість).
- F80–F89 – Психологічні розлади розвитку (аутизм, синдром дефіциту уваги та гіперактивності – СДУГ).
- F90–F98 – Пов'язані з дитячим віком поведінкові розлади (розлади мови, дислексія, диспраксія).
- G40–G41 – Епілепсія (генералізовані та фокальні форми).

Управлінські пріоритети у сфері підтримки дітей з інвалідністю

Розвиток інклюзивної освіти та підготовка спеціалізованих педагогів. Інклюзивна освіта забезпечує рівний доступ дітей з інвалідністю до навчального процесу. Підготовка педагогів включає оволодіння методиками адаптації навчальних програм, використання спеціальних технік викладання та роботи з асистентами вчителів.

Впровадження державних програм психосоціальної підтримки для сімей

Комплексна допомога охоплює психологічне консультування, соціальний супровід та освітні тренінги для батьків. Державні ініціативи спрямовані на подолання емоційного вигорання, адаптацію сімей до потреб дитини та розвиток навичок взаємодії.

Покращення доступу до мультидисциплінарних команд. Забезпечення взаємодії між нейропсихологами, психіатрами, реабілітологами та іншими фахівцями сприяє ранньому виявленню порушень та розробці ефективних індивідуальних програм підтримки. Інтегрований підхід дозволяє забезпечити безперервність медичної, соціальної та освітньої допомоги.

4. Діти із сенсорними порушеннями (порушення слуху, зору, мовлення). Основні класи хвороб (МКХ-10/МКХ-11):

- H54 – Сліпота і порушення зору (ретинопатія, катаракта, глаукома).
- H90–H91 – Втрата слуху та глухота (сенсоневральна туговухість, мікротія).
- Q30–Q34 – Вроджені вади розвитку мовленнєвого апарату (аномалії гортані, трахеї, дизартрія).

Управлінські пріоритети у підтримці дітей із порушеннями слуху та зору

Фінансування слухових апаратів, кохлеарних імплантів, засобів корекції зору. Забезпечення дітей сучасними слуховими та зоровими корекційними засобами є ключовим напрямом державної підтримки. Доступ до технологій сприяє покращенню комунікаційних навичок, соціалізації та освітньої інтеграції.

Адаптація освітніх програм для дітей з порушеннями слуху та зору. Навчальні програми передбачають використання жестової мови, тактильного письма, шрифту Брайля та цифрових технологій. Інклюзивні підходи забезпечують рівний доступ до якісної освіти та створюють умови для академічного розвитку дітей.

Підготовка спеціалізованих фахівців (сурдопедагоги, тифлопедагоги, логопеди). Розширення кадрового потенціалу сприяє підвищенню якості навчання та соціальної адаптації дітей. Спеціалісти надають індивідуалізовану підтримку, коригують навчальні стратегії та допомагають дітям з особливими освітніми потребами ефективно взаємодіяти з навколишнім середовищем.

5. Діти з множинними порушеннями та онкологічними захворюваннями. Основні класи хвороб (МКХ-10/МКХ-11):

- C00–D48 – Новоутворення (злоякісні та доброякісні пухлини, лейкемія, саркоми, нейробластоми).
- Q00–Q99 – Вроджені аномалії та хромосомні порушення (синдром Дауна, синдром Марфана).
- D55–D89 – Захворювання крові та імунної системи (гемофілія, первинні імунodefіцити).

Управлінські пріоритети у підтримці дітей із онкологічними та генетичними захворюваннями

Впровадження програм ранньої діагностики онкологічних та генетичних захворювань. Своєчасне виявлення захворювань значно покращує прогноз лікування. Програми скринінгу, молекулярно-генетичні дослідження та регулярний моніторинг здоров'я дітей дозволяють діагностувати патології на ранніх стадіях та забезпечити ефективні терапевтичні стратегії.

Забезпечення комплексного лікування у спеціалізованих центрах. Мультидисциплінарний підхід до лікування передбачає роботу онкологів, генетиків, хірургів, реабілітологів та інших фахівців у межах єдиної системи надання допомоги. Спеціалізовані центри оснащені сучасним обладнанням для проведення складних медичних процедур, хіміотерапії, променевої терапії та трансплантації кісткового мозку.

Психосоціальна підтримка сімей та паліативна допомога. Довготривале лікування впливає не лише на фізичний стан дитини, а й на емоційний та психологічний добробут сім'ї. Програми психосоціальної підтримки включають консультації психологів, соціальних працівників та волонтерських організацій. Паліативна допомога спрямована на покращення якості життя дітей із невиліковними хворобами, забезпечення знеболення, психологічного комфорту та підтримки родин у складних ситуаціях.

Отже, запропонований класифікатор управлінських груп із прив'язкою до МКХ-10/МКХ-11 дає змогу:

- оптимізувати державні програми (наприклад, реімбурсація ліків, адаптація інфраструктури).
- посилити міжсекторальну взаємодію між охороною здоров'я, освітою та соціальним захистом.
- визначити пріоритети фінансування для різних категорій дітей.
- сформувати єдиний маршрут пацієнта, що сприятиме покращенню якості життя дітей з інвалідністю.
- не лише розробляти цільові політики, а й ефективніше впроваджувати міжнародні стандарти у сфері захисту прав дітей з інвалідністю.

Необхідність поділу дітей з інвалідністю на управлінські групи зумовлена потребою забезпечити ефективніші механізми фінансування, покращити міжсекторальну взаємодію та створити умови для їхньої повноцінної соціальної інтеграції..

1. Оптимізація державних програм та фінансування

Однією з головних проблем у сфері охорони здоров'я є неефективний розподіл фінансових ресурсів. Універсальні програми часто не враховують специфіку різних груп дітей з інвалідністю, що призводить до дефіциту фінансування в одних сферах і надмірних витрат в інших. До прикладу, діти з обмеженою руховою активністю потребують фінансування ортопедичних пристроїв, реабілітаційних програм та доступного середовища; діти, що потребують пожиттєвого медикаментозного лікування, залежать від безперервного постачання інсуліну, гормонів або імунопрепаратів.

Розподіл на групи дозволить визначити пріоритети фінансування для кожної категорії, забезпечити стабільність державного реімбурсу для життєво необхідних ліків та впровадити цільові соціальні пакети підтримки.

На сьогодні сім'ї дітей з інвалідністю часто стикаються зі складною системою оформлення допомоги. Відсутність чіткої класифікації призводить до перехресного фінансування, коли одна дитина може отримувати допомогу одразу з кількох програм, а інша – залишатися без підтримки. Систематизація дасть змогу

чітко визначити, які послуги та підтримка необхідні для кожної групи та ефективніше контролювати виділення державних коштів.

2. Посилення міжсекторальної взаємодії

Важливо розуміти, що діти з інвалідністю потребують не лише медичного супроводу, а й освітніх можливостей та соціальної інтеграції. На практиці це означає, що освітня система повинна бути адаптована до специфічних потреб кожної групи. До прикладу, дітям із сенсорними порушеннями потрібен розвиток альтернативних методів навчання (шрифт Брайля, жестова мова); дітям із психічними порушеннями важливе створення спеціалізованих класів та залучення психологів; дітям із множинними порушеннями необхідні індивідуальні маршрути реабілітації.

Розподіл на групи дозволить впровадити єдину електронну базу даних між міністерствами охорони здоров'я, освіти та соціальної політики та забезпечити мультидисциплінарний супровід, коли лікарі, педагоги та соціальні працівники працюють в одній системі.

3. Розвиток профілактичних програм

Багато порушень, особливо психоневрологічного характеру, можуть бути скориговані за умови ранньої діагностики та своєчасної реабілітації. До прикладу, у дітей із розладами аутистичного спектра якісна терапія на ранніх стадіях зменшує соціальну ізоляцію у дорослому віці; у дітей із генетичними порушеннями вчасне введення спеціальної дієти може врятувати життя (фенілкетонурія).

Розподіл на групи дозволить визначити ключові фактори ризику для кожної категорії та направляти державні інвестиції у профілактику, а не лише у лікування.

4. Соціальна адаптація та покращення якості життя

Нерідко діти з інвалідністю стикаються з дискримінацією та соціальною ізоляцією, особливо якщо їхні потреби не враховані в державних програмах. Зокрема, діти з психічними порушеннями потребують соціальної підтримки та супроводу у дорослому житті, а діти з руховими обмеженнями стикаються із недоступністю інфраструктури у містах. Розподіл на групи дозволить запровадити державні програми соціальної інтеграції залежно від типу порушень; покращити

програму працевлаштування для дітей з різними формами інвалідності; впровадити міжнародні стандарти безбар'єрного середовища.

Систематизація дітей з інвалідністю за функціональними обмеженнями та класами хвороб МКХ-10/МКХ-11 є необхідним кроком для розвитку ефективної державної політики. Таким чином, впровадження такого розподілу дозволить забезпечити більш ефективне управління підтримкою дітей з інвалідністю, що сприятиме їхній інтеграції у суспільство та покращенню якості їхнього життя.

Практичне значення розподілу дітей на групи за типами захворювань і потреб дозволяє оптимізувати механізми надання допомоги, що особливо важливо для регіонів із високою концентрацією таких дітей. Відповідно до рисунка 1.2., Львівська область входить до числа регіонів із найвищою кількістю дітей з інвалідністю, поступаючись лише Києву та Дніпропетровській області. Це підкреслює важливість системного аналізу забезпечення медичних, освітніх і соціальних послуг у цьому регіоні, особливо в умовах війни, коли зростає кількість дітей з новими видами інвалідності, зумовленими пораненнями, стресовими розладами та іншими наслідками бойових дій.

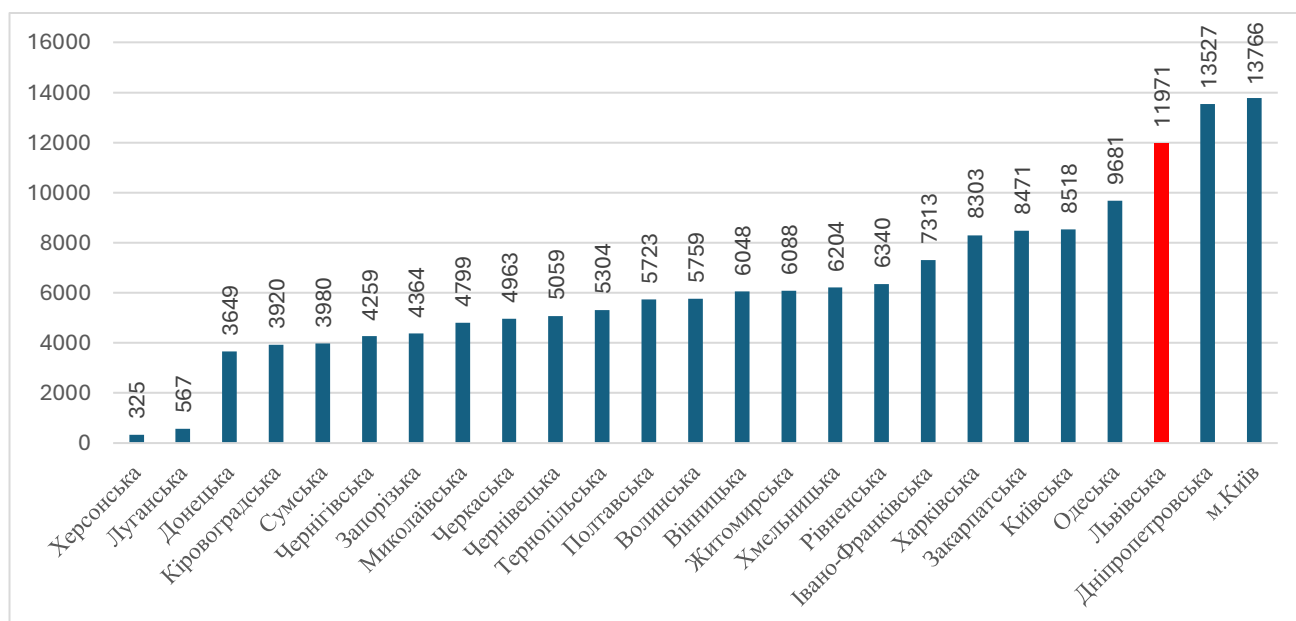


Рис. 1.2. Кількість дітей з інвалідністю в регіонах станом на 2023 рік (сформовано авторкою на основі [58])

Львівська область, будучи одним із ключових центрів внутрішнього переміщення населення та реабілітації постраждалих від війни, має розвинену

інфраструктуру медичних і соціальних послуг, яка потребує ефективної координації та цільового розподілу ресурсів.

Аналіз ситуації у Львівській області також допоможе сформувати управлінські рішення, які можуть бути масштабовані на інші регіони. Використання підходу, що передбачає розподіл дітей за медико-соціальними групами, дозволить більш точно оцінити потреби та розробити ефективні політики, спрямовані на підтримку дітей з інвалідністю як в умовах воєнного часу, так і в процесі післявоєнного відновлення.

В межах Львівської області було проведено аналіз динаміки розподілу дітей з інвалідністю за категоріями впродовж 2021–2023 років (рис. 1.3.). Отримані дані свідчать про суттєві тенденції та виклики, які необхідно враховувати при формуванні регіональної політики підтримки дітей з інвалідністю.

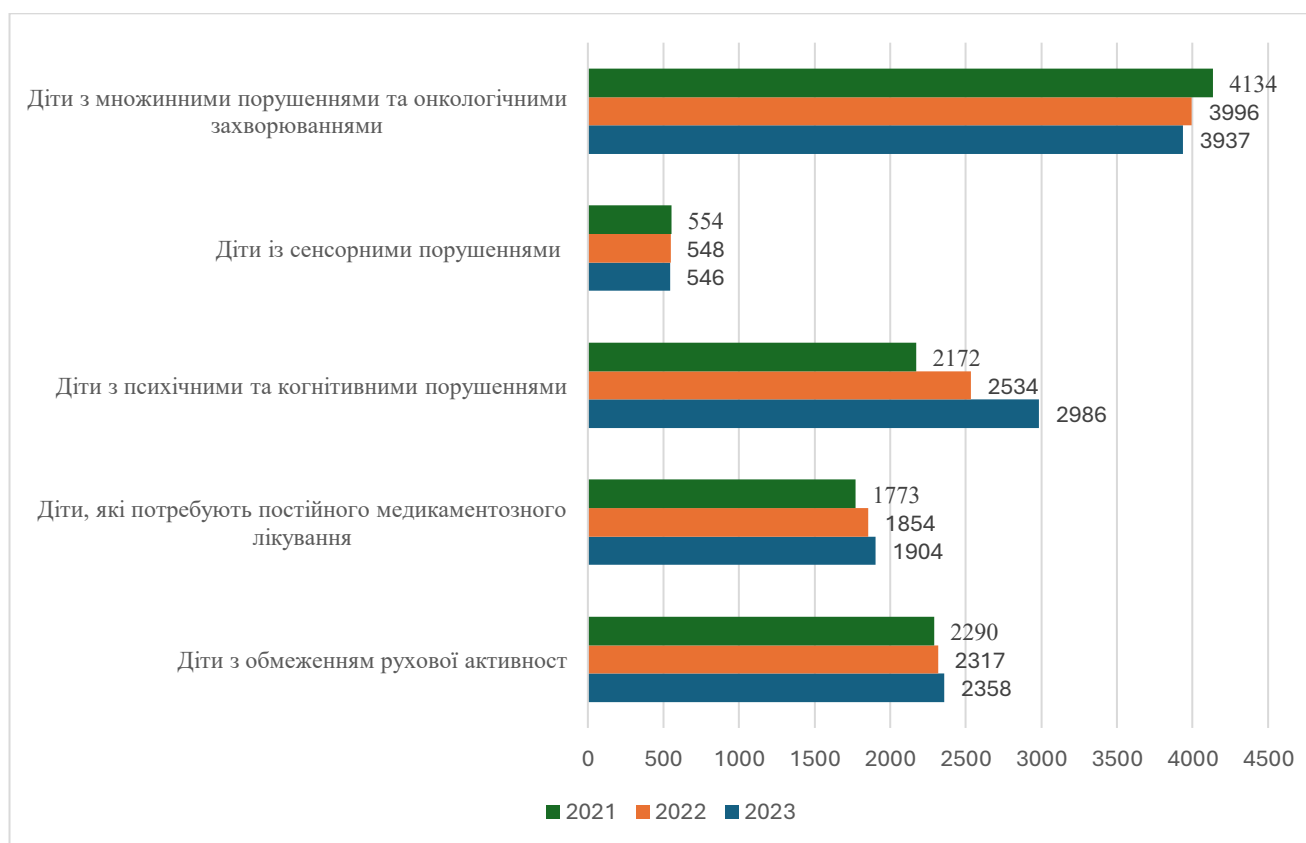


Рис. 1.3. Динаміка розподілу дітей з інвалідністю у Львівській області за категоріями (2021–2023 рр.) (сформовано авторкою на основі [58])

Найчисельнішою категорією залишаються діти з множинними порушеннями та онкологічними захворюваннями, проте їхня кількість має тенденцію до

зменшення. У 2021 році цей показник становив 4134 дитини, у 2022 – 3996, а у 2023 – 3937. Таке скорочення може бути наслідком міграції населення через війну, труднощів з доступом до медичних послуг або змін у реєстраційних процедурах. Водночас, можливо, частина дітей перейшла до інших категорій залежно від зміни діагнозу або стану здоров'я.

Іншою значною групою є діти з психічними та когнітивними порушеннями, де, навпаки, спостерігається різке зростання: у 2021 році – 2172, у 2022 – 2534, а у 2023 – 2986 дітей. Така динаміка може бути зумовлена психологічними наслідками війни, стресом, вимушеним переселенням, втратою близьких або змінами у системі діагностики та реєстрації таких порушень.

Діти, які потребують постійного медикаментозного лікування, також демонструють зростання: 1773 у 2021 році, 1854 у 2022 році та 1904 у 2023 році. Це може вказувати на погіршення здоров'я дітей через вплив стресу, екологічних факторів або наслідки несвоєчасного лікування в умовах війни.

Кількість дітей з обмеженням рухової активності також поступово збільшується: з 2290 у 2021 році до 2358 у 2023 році. Це може бути пов'язано з кількома факторами, зокрема зростанням кількості дітей, які отримали травми внаслідок бойових дій або нещасних випадків, пов'язаних із війною.

Натомість кількість дітей із сенсорними порушеннями залишається відносно стабільною: 554 у 2021 році, 548 у 2022 році та 546 у 2023 році. Така динаміка може вказувати на те, що діагностичні підходи та методи виявлення цих порушень залишаються незмінними, або що основний приріст випадків спостерігається в інших категоріях.

Загалом, аналіз підтверджує, що найбільше зростання спостерігається серед дітей із психічними та когнітивними порушеннями, що може бути наслідком війни та соціальних потрясінь. Водночас зменшення кількості дітей з множинними порушеннями може вказувати як на зміну реєстраційних підходів, так і на міграційні процеси. Ці тенденції вимагають адаптації державної політики до нових викликів, посилення психосоціальної підтримки та забезпечення комплексного доступу до медичних і реабілітаційних послуг.

1.3. Інституційний механізм реалізації програм чи стратегій, спрямованих на розвиток послуг дітям з інвалідністю в Україні

Державна політика щодо дітей з інвалідністю в Україні формується та реалізується цілою низкою органів влади різних рівнів. Ключову роль відіграє Міністерство соціальної політики України (Мінсоцполітики) – центральний орган виконавчої влади, що відповідає за формування державної політики у сфері соціального захисту населення і, зокрема, осіб з інвалідністю [69]. У підпорядкуванні Мінсоцполітики діють спеціалізовані структури, такі як Національна соціальна сервісна служба України (Нацсоцслужба) та Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю. Вони безпосередньо втілюють державні програми підтримки дітей з інвалідністю і здійснюють нагляд за дотриманням їхніх прав [102]. Питання медичного забезпечення та реабілітації знаходяться у сфері компетенції Міністерства охорони здоров'я України (МОЗ) – воно відповідає за охорону здоров'я, медичну реабілітацію та встановлення інвалідності у дітей (через лікарсько-консультативні комісії) [221]. Важливою складовою є також Міністерство освіти і науки України (МОН), яке опікується інклюзивною та спеціальною освітою, через мережу інклюзивно-ресурсних центрів та спеціальних закладів забезпечуючи освітні потреби дітей з особливими освітніми потребами. На місцевому рівні функціонують служби у справах дітей – підрозділи в структурах місцевих державних адміністрацій або органів місцевого самоврядування, які здійснюють соціально-правовий захист дітей, у тому числі дітей з інвалідністю, та координують зусилля всіх служб на місцях [12]. Таким чином, система складається із центральних органів, що визначають політику, та виконавчих структур на місцях, які безпосередньо надають медичні, соціальні та освітні послуги дітям з інвалідністю.

Мінсоцполітики є головним відповідальним за формування і координацію державної політики щодо захисту прав осіб з інвалідністю, включаючи дітей. Метою діяльності Міністерства є забезпечення дотримання прав і свобод людей з інвалідністю відповідно до законодавства України та міжнародних зобов'язань

(зокрема Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю). У сфері дитинства Міністерство визначає державні стандарти і програми соціального захисту дітей з інвалідністю, встановлює розміри державної допомоги та пільг, фінансує послуги реабілітації, забезпечує осіб з інвалідністю технічними та іншими засобами реабілітації. Зокрема, діти з інвалідністю та їхні родини мають право на систему соціальних гарантій: щомісячну державну допомогу (соціальну пенсію) залежно від категорії інвалідності дитини, пільги на ліки та лікування, санаторно-курортне оздоровлення, забезпечення технічними засобами реабілітації тощо [69]. Міністерство розробляє державні цільові програми і стратегії – наприклад, саме Мінсоцполітики ініціювало Стратегію забезпечення права кожної дитини на зростання в сімейному оточенні на 2024–2028 роки [35], яка передбачає деінституціалізацію системи інтернатного догляду та пріоритизацію сімейних форм виховання дітей, особливу увагу приділяючи дітям з інвалідністю [211]. Мінсоцполітики координує реалізацію цієї Стратегії спільно з іншими центральними і місцевими органами влади та громадськістю. Також Міністерство соціальної політики співпрацює з громадськими об'єднаннями осіб з інвалідністю, залучаючи їх до партнерства при розробці та моніторингу політики.

Національна соціальна сервісна служба України (Нацсоцслужба) – це центральний орган виконавчої влади, утворений у 2020 році для практичної реалізації державної соціальної політики на місцях. Служба підпорядкована Кабінету Міністрів через Міністра соціальної політики [30]. Її основні завдання охоплюють два великі напрями: захист прав вразливих категорій населення (в тому числі соціальний захист осіб з інвалідністю) та захист прав дітей. Нацсоцслужба фактично об'єднала функції, що стосуються дітей, які раніше виконували окремі структури, з функціями соціального захисту. В сфері дітей з інвалідністю Нацсоцслужба виконує такі функції: контроль за дотриманням прав дітей у всіх закладах (інтернатах, спеціальних школах, реабілітаційних центрах, прийомних сім'ях тощо); реалізація політики оздоровлення та відпочинку дітей, усиновлення та інших питань захисту прав дітей; методичне забезпечення і координація діяльності органів влади та місцевого самоврядування щодо забезпечення прав

дітей, проведення соціальної роботи і надання базових соціальних послуг у громадах. Фактично Нацсоцслужба здійснює державний нагляд у сфері надання соціальної підтримки (державної допомоги, пільг, субсидій) та контролює, щоб права дітей з уразливих груп, включно з інвалідністю, не порушувалися. Серед її повноважень – перевірки діяльності місцевих органів опіки та піклування, закладів соціального захисту дітей, розгляд звернень громадян щодо порушення прав дитини. Також Нацсоцслужба забезпечує підготовку пропозицій до Мінсоцполітики щодо вдосконалення законодавства з питань дітей з інвалідністю та інших осіб, які потребують підтримки.

На виконання державних стратегій Нацсоцслужба бере участь у реформах деінституціалізації – наприклад, контролює трансформацію дитячих інтернатних закладів у рамках згаданої вище Стратегії 2024 - 2028. Вона проводить моніторинг, як області виконують регіональні плани реформування системи догляду за дітьми. Крім того, Служба відповідає за розвиток системи надання соціальних послуг у громадах: методично допомагає об'єднаним територіальним громадам створювати служби підтримки сімей, центри реабілітації, послуги денного догляду, підтриманого проживання тощо. Тобто, Нацсоцслужба є важливою ланкою, що зв'язує центральну політику з практичною її реалізацією на місцевому рівні і забезпечує єдині стандарти захисту прав дітей з інвалідністю по всій країні.

Служби у справах дітей (місцеві органи) – це спеціалізовані структурні підрозділи, які функціонують на обласному, районному та громадському рівнях і безпосередньо опікуються конкретними долями дітей. Вони діють відповідно до Закону України *«Про органи і служби у справах дітей та спеціальні установи для дітей»* і підпорядковуються методично центральному органу (Нацсоцслужбі / Мінсоцполітики) [12]. Основні завдання служб у справах дітей включають: здійснення заходів щодо захисту прав та інтересів дітей (у співпраці з іншими органами влади і недержавними організаціями); координацію зусиль різних відомств і громадськості у вирішенні питань соціального захисту дітей та профілактики дитячої бездоглядності забезпечення дотримання вимог законодавства щодо встановлення опіки, піклування та усиновлення дітей;

контроль за умовами утримання і виховання дітей у закладах (інтернатах, будинках дитини, спеціалізованих школах тощо) незалежно від форми власності; ведення обліків і державної статистики щодо дітей, зокрема дітей-сиріт, дітей, позбавлених батьківського піклування, усиновлених, а також дітей, які знаходяться в складних життєвих обставинах. Служби у справах дітей займаються соціально-правовим захистом дітей з інвалідністю: наприклад, беруть участь у розробці індивідуальних планів соціального захисту такої дитини, контролюють, щоб батьки чи опікуни належно виконували свої обов'язки, представляють інтереси дитини у суді за потреби. Якщо дитина з інвалідністю залишилася без батьківського піклування, служби у справах дітей влаштовують її в сімейні форми виховання (прийомна сім'я, дитячий будинок сімейного типу) або до спеціалізованих закладів, контролюють умови проживання там. Таким чином, на місцевому рівні служби у справах дітей є основною ланкою, що забезпечує реалізацію прав дітей з інвалідністю на сімейне оточення, захист від насильства чи неналежного догляду та доступ до необхідних послуг. Їхня діяльність координується і контролюється центральною владою в межах єдиної національної політики у сфері охорони дитинства [62].

Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю (раніше – Фонд соціального захисту інвалідів) є бюджетною установою в системі Мінсоцполітики, що відповідає за фінансове забезпечення заходів соціального захисту людей з інвалідністю [61]. Основне призначення Фонду – виконання державних програм підтримки осіб з інвалідністю шляхом акумулювання та цільового використання коштів. Фонд, зокрема, адмініструє кошти, які надходять від сплати підприємствами санкцій за невиконання нормативу робочих місць для працевлаштування осіб з інвалідністю (так звані адміністративно-господарські санкції), і спрямовує їх на програми соціальної реабілітації. За рахунок цих коштів Фонд надає:

- фінансову допомогу особам з інвалідністю – оплачує навчання дітей з інвалідністю та молоді з інвалідністю у професійно-технічних і вищих навчальних закладах, центрах професійної реабілітації (щоб вони здобули професію);

– забезпечення технічними та іншими засобами реабілітації (наприклад, інвалідними візками, протезами, спеціальними засобами для спілкування тощо) – Фонд реалізує державну програму безоплатного забезпечення такими засобами і виплати компенсацій;

– направлення дітей з інвалідністю на реабілітацію – діє урядова програма «Реабілітація дітей з інвалідністю», за якою кожна дитина з інвалідністю може отримати курс реабілітаційних послуг у вибраному закладі, оплата якого здійснюється за кошти державного бюджету через Фонд [13]. Для цього батьки подають заяву до місцевого органу влади, і Фонд фінансує відповідну установу. За повідомленнями Мінсоцполітики, у 2024 році держава виділила достатньо коштів, щоб забезпечити реабілітаційними послугами всіх дітей, які цього потребують [73], [74].

– фінансову підтримку громадських об'єднань осіб з інвалідністю – через конкурсні проєкти (Фонд співфінансує ініціативи, спрямовані на соціальну інтеграцію, спортивну реабілітацію, психологічну підтримку тощо для людей з інвалідністю)².

Крім того, регіональні відділення Фонду надають консультації батькам дітей з інвалідністю щодо їх прав, індивідуальних програм реабілітації, можливостей навчання та оздоровлення [29]. Фонд спільно з органами охорони здоров'я та соціального захисту бере участь у розробці та виконанні індивідуальних програм реабілітації (ІПР) для кожної дитини з інвалідністю. Таким чином, Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю забезпечує матеріальну основу реалізації програм – від технічних засобів до оплат послуг – і є фінансовим інструментом державної підтримки дітей з інвалідністю.

Міністерство охорони здоров'я України

МОЗ України відповідає за медичне забезпечення та реабілітацію дітей з інвалідністю. До його повноважень належить організація системи охорони здоров'я матері і дитини, що включає раннє виявлення вроджених порушень,

² Кабінет Міністрів України. (2019, 27 березня). **Постанова № 309 «Про затвердження Порядку використання коштів, передбачених у державному бюджеті для здійснення реабілітації дітей з інвалідністю»**. Київ. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/309-2019-%D0%BF#Text>

диспансерний нагляд за дітьми з інвалідністю та надання їм необхідної лікувально-профілактичної допомоги. Одним із ключових завдань є встановлення інвалідності у дітей: первинне встановлення статусу дитини з інвалідністю здійснює лікарсько-консультативна комісія (ЛКК) закладу охорони здоров'я за місцем проживання дитини. Ця процедура регулюється Постановою Кабінету Міністрів № 917 від 21.11.2013, яка визначає порядок роботи ЛКК і критерії встановлення інвалідності дітям [26]. МОЗ затверджує медичний висновок про дитину з інвалідністю (форма №080/о), на підставі якого дитина отримує юридичний статус «дитина з інвалідністю» і може звертатися по соціальні виплати та послуги [80].

Важливим напрямом роботи Міністерства є розвиток системи медичної реабілітації. Після медичної реформи 2020 року, реабілітаційні послуги стали частиною програми медичних гарантій: діти з інвалідністю можуть безоплатно отримувати курс реабілітації в спеціалізованих відділеннях лікарень або реабілітаційних центрах, що уклали договори з НСЗУ (Національною службою здоров'я). МОЗ також опікується створенням сучасних центрів реабілітації – наприклад, розбудовує потужності дитячої лікарні «Охматдит» у Києві як національного центру, впроваджує нові методики лікування і реабілітації (зокрема, з опорою на міжнародну класифікацію функціонування (ICF)).

Для дітей з інвалідністю МОЗ організовує спеціалізовану медичну допомогу за профілем захворювання (кардіохірургія, нейрохірургія, ортопедія тощо – в Україні діють центри, де діти можуть пройти високоспеціалізовані операції і лікування). Також функціонує система направлення на лікування за кордон у складних випадках. Важливим компонентом є раннє втручання – міждисциплінарна допомога сім'ям, де є діти раннього віку з порушеннями розвитку. МОЗ разом із Мінсоцполітики та МОН наразі впроваджує пілотні проєкти раннього втручання, коли команда фахівців (лікар, реабілітолог, психолог, соціальний працівник) працює з дитиною та її родиною від народження до 3–4 років [54]. Це дозволяє попередити погіршення стану здоров'я, запобігти інституалізації дитини і підвищити якість її життя в сім'ї. Для розвитку системи раннього втручання уряд схвалив Концепцію створення та розвитку цієї системи та

затвердив план заходів до 2026 року, який передбачає чіткий алгоритм взаємодії закладів охорони здоров'я, соціального захисту та освіти на місцях [32].

Під час війни МОЗ забезпечує додаткові спрощення для дітей з інвалідністю: зокрема, дозволено *дистанційно* продовжувати статус інвалідності, якщо дитина не може прибути на огляд ЛКК (заочно на підставі направлення лікаря). Такі заходи покликані гарантувати безперервність допомоги навіть в умовах переміщення або небезпеки. Загалом МОЗ відіграє критично важливу роль, оскільки стан здоров'я і розвиток дитини з інвалідністю є основою для подальшої соціальної, освітньої підтримки – без належної медичної допомоги неможлива ефективна реабілітація та інтеграція дитини.

МОН України відповідає за реалізацію прав дітей з інвалідністю на освіту – як загальну середню, так і спеціальну. Останніми роками державна політика спрямована на розвиток інклюзивної освіти, тобто навчання дітей з особливими освітніми потребами (включно з дітьми з інвалідністю) у звичайних школах разом із однолітками. МОН розробило нормативну базу інклюзії (положення про інклюзивні класи, штатні нормативи асистентів учителя, субвенції на підтримку осіб з особливими потребами тощо) і координує відкриття інклюзивних класів по країні. Станом на 2021 рік майже 43% шкіл в Україні мають інклюзивні класи, де навчаються понад 25 тисяч учнів з особливими потребами – це в 10 разів більше, ніж п'ять років тому [81]. Таким чином, відбувається поступова інтеграція дітей з інвалідністю у звичайне освітнє середовище.

Для забезпечення їхніх потреб у кожному районі/громаді створено Інклюзивно-ресурсні центри (ІРЦ) – установи, підпорядковані місцевій владі освіти, де фахівці (дефектологи, психологи, логопеди) проводять комплексну оцінку розвитку дитини з інвалідністю або підозрою на особливі потреби. На основі оцінки ІРЦ розробляється рекомендація щодо індивідуальної програми розвитку в школі або направлення до спеціального закладу. МОН контролює діяльність ІРЦ та затверджує методики оцінювання.

Окремо існує мережа спеціальних закладів освіти – це спеціальні школи (колишні допоміжні школи-інтернати) для дітей з вадами слуху, зору,

інтелектуального розвитку, тяжкими порушеннями мовлення та іншими нозологіями. Такі заклади перебувають у сфері управління обласних рад та МОН (яке визначає стандарти навчання, типовий навчальний план, кадрові вимоги тощо). Нині державна стратегія – розвивати їх як центри підтримки інклюзії (ресурсні центри), щоб більшість дітей все ж навчалися в звичайних школах, а спеціальні школи приймали лише тих, кому інклюзія об’єктивно не підходить.

МОН також координує корекційно-розвиткові послуги (логопедичні пункти, психолого-педагогічний супровід) та забезпечує виготовлення підручників шрифтом Брайля, розвиток жестової мови в освіті тощо. Для дітей дошкільного віку з інвалідністю створюються спеціальні та інклюзивні групи в дитсадках.

У контексті міжвідомчої співпраці МОН бере участь у програмах раннього втручання (через психолого-педагогічну допомогу родинам раннього віку), у процедурах комплексної реабілітації (компонент соціально-педагогічної реабілітації в центрах реабілітації дітей). Представники освітньої сфери входять до мультидисциплінарних команд разом із медиками та соціальними працівниками для планування індивідуальної допомоги дитині. Отже, МОН забезпечує, щоб дитина з інвалідністю не лише отримала знання, а й розвинула навички для максимальної самостійності, підготувалася до подальшого навчання чи праці. Освіта є тією складовою, що дозволяє дитині з інвалідністю інтегруватися в суспільство, тому Міністерство освіти тісно взаємодіє з соціальними службами у справах дітей та охорони здоров’я, формуючи єдиний простір підтримки.

Політика щодо дітей з інвалідністю за своєю суттю є міжсекторною – вона вимагає узгоджених дій соціальних, медичних, освітніх органів. В Україні існують механізми координації як на центральному рівні, так і на рівні громад, хоча повністю інтегрована система ще формується. На центральному рівні координацію забезпечує Мінсоцполітики (як профільне міністерство) через підготовку спільних нормативних актів та програм з МОЗ і МОН. Наприклад, для запровадження системи раннього втручання було підписано *Меморандум про взаєморозуміння* між трьома міністерствами – соціальної політики, охорони здоров’я, освіти – та громадськими організаціями (ЮНІСЕФ, Національна Асамблея людей з

інвалідністю тощо) [54]. Цей меморандум створив Національну платформу раннього втручання, яка стала майданчиком діалогу між урядом і громадянським суспільством для розвитку міжвідомчої співпраці в інтересах дітей з інвалідністю. Інший приклад – розробка згаданої Стратегії 2024–2028 років щодо дітей, яка визначає міжгалузевий характер реформи системи догляду дітей і залучає до виконання центральні та місцеві органи влади різного підпорядкування, органи місцевого самоврядування та громадські інституції. Стратегічні цілі, закріплені цим документом, вимагають спільних зусиль: зокрема, розвиток послуг у громадах (зона відповідальності соціальної сфери) тісно пов'язаний із забезпеченням доступності медичних і освітніх послуг (відповідно сфери охорони здоров'я та освіти).

На рівні Кабінету Міністрів функціонує кілька координаційних органів. Існує Рада безбар'єрності при Кабміні (утворена на виконання ініціативи «Безбар'єрна Україна») [31], яка опікується питаннями створення безбар'єрного середовища для осіб з інвалідністю загалом, у тому числі для дітей. Також діє Урядовий уповноважений з прав осіб з інвалідністю, до сфери уваги якого входять і діти (він контролює виконання Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, координує міжвідомчу взаємодію на рівні уряду). Окремо слід згадати інститут *Уповноваженого Президента з прав дитини*, який стежить за дотриманням прав усіх дітей і може ініціювати узгоджені дії від різних міністерств у випадках порушень прав дітей з інвалідністю.

На місцевому рівні взаємодія забезпечується, з одного боку, через вертикаль підпорядкування (наприклад, методичні вказівки Нацсоцслужби для служб у справах дітей, накази МОЗ для закладів охорони здоров'я), з іншого – через створення в громадах *міждисциплінарних команд*. В громадах часто практикується кейс-менеджмент: для сім'ї, яка виховує дитину з інвалідністю, формують індивідуальний план реабілітації та підтримки, і до його виконання залучаються медичні працівники (педіатри, реабілітологи), соціальні працівники, психологи, педагоги, волонтери. Координацію на рівні громади здійснює, як правило, місцевий

центр соціальних служб або служба у справах дітей, яка скликає консилиуми фахівців.

Незважаючи на наявність зазначених механізмів, існують проблеми у взаємодії. Історично система підтримки дітей з інвалідністю була розділена між відомствами, що призвело до фрагментарності послуг. Наприклад, медична допомога (лікування) могла надаватися відокремлено від соціальної (оформлення допомог, соціального супроводу), а освітня – без достатньої інформації про стан здоров'я дитини. Це породжує ризик *прогалів*: сім'ї змушені самі «обходити кабінети» різних установ, відсутня єдина база даних про дитину, можливе дублювання або, навпаки, відсутність потрібної підтримки. Як зазначає ЮНІСЕФ, наразі тисячі установ охорони здоров'я, освіти і соцзахисту надають послуги для дітей з особливими потребами, але ці послуги часто розрізнені та не покривають всі потреби дитини і родини. Нові підходи, що запроваджуються, спрямовані якраз на покращення координації між різними фахівцями та секторами, щоб поставити інтереси дитини на перше місце.

Таким чином, єдиний формалізований механізм координації поки що перебуває в стадії становлення. Уряд робить кроки до інтегрованої системи: впровадження мультидисциплінарних команд, створення електронного кабінету особи з інвалідністю (для зручного обміну інформацією між відомствами) [71], реалізація міжвідомчих стратегій. Проте на практиці багато залежить від налагодження співпраці на місцях. В одних громадах діє спільна комісія при виконкомі (куди входять представники медицини, освіти, соцзахисту), в інших – такої комісії немає і кожна структура діє окремо. Загальною тенденцією є рух до посилення міжвідомчої взаємодії, адже без неї неможливо повною мірою підтримати дитину з інвалідністю і її сім'ю.

Координація медичних і соціальних послуг для дітей з інвалідністю в Україні реалізується через ряд спільних програм та нормативних актів. Одним із ключових напрямів, де поєднуються медицина і соціальний захист, є рання реабілітація. З 2019 року в Україні формується система *раннього втручання* – послуги, що об'єднує медичну, соціальну, психологічну і педагогічну допомогу сім'ям з

маленькими дітьми, які мають порушення розвитку або ризик таких порушень [37]. Раннє втручання передбачає, що батьки і фахівці різного профілю працюють командно: лікар стежить за станом здоров'я дитини, фізичний терапевт допомагає розвивати рухові навички, психолог – долати поведінкові труднощі, соцпрацівник – забезпечує підтримку родині і доступ до соцпослуг. Така комплексна послуга підтримує всю сім'ю і навчає батьків навичкам догляду, щоб створити найкращі умови для розвитку дитини. Згідно з меморандумом, згаданим вище, три міністерства спільно з громадськістю формують національну платформу раннього втручання, яка має на меті системні зміни у міжсекторальній співпраці – щоб послуги більше не були фрагментарними, а надавалися комплексно.

На нормативному рівні цю співпрацю закріплено у *Концепції створення та розвитку системи раннього втручання*, яку було схвалено розпорядженням Кабінету Міністрів, та у Плані заходів до 2026 року на виконання цієї концепції [32]. План передбачає, що МОЗ, Мінсоцполітики і МОН разом розроблять механізм взаємодії: створять міжвідомчі команди, визначать маршрути перенаправлення сімей від медиків до соціальних служб і навпаки, впровадять спільну підготовку кадрів. Уже затверджено *Методичні рекомендації щодо надання послуги раннього втручання* (наказ Мінсоцполітики №92 від 18.02.2021) [63], які описують модель мультидисциплінарної команди та алгоритми залучення медичних, освітніх і соціальних фахівців. МОЗ, у свою чергу, внесло зміни до порядків надання меддопомоги дітям, включивши туди принцип сімейно-центрованого підходу та співпраці з соціальними службами. На рівні громад створюються пілотні центри раннього втручання (за підтримки ЮНІСЕФ у ряді областей), де фахівці охорони здоров'я працюють пліч-о-пліч із соціальними працівниками.

Інший важливий аспект – медико-соціальна експертиза і реабілітація. Процес встановлення інвалідності дитині – це фактично точка зустрічі медицини (що робить висновок про стан здоров'я) та соціального захисту (який призначає допомогу і послуги). Після рішення ЛКК медичний заклад готує індивідуальну програму реабілітації (*ІПР*), де прописуються рекомендації як медичного (курси

лікування, санаторії), так і соціального характеру (технічні засоби, навчання, профорієнтація). Ця ІПР передається до органів соціального захисту – і далі соціальні працівники спільно з медиками контролюють її виконання. Наприклад, якщо ІПР передбачає забезпечити дитину слуховим апаратом – соцзахист (через Фонд) замовляє та видає його, якщо зазначено направити на санаторне лікування – лікар первинної ланки та місцевий орган соцзахисту організують путівку. Таким чином, ІПР є інструментом координації зусиль: медична частина (лікування, протезування) і соціальна (навчання навичкам, соцпослуги) синхронізуються, щоб досягти максимальної реабілітації дитини.

Законодавчо таку співпрацю закріплено в новій редакції Закону *«Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні»*, де визначено принцип безперервності та комплексності реабілітації. Зокрема, закон наголошує, що реабілітаційні заходи здійснюються мультидисциплінарною командою фахівців у різних сферах, а також передбачає створення реабілітаційних установ змішаного типу (де під одним дахом працюють медики, педагоги, психологи, соціальні працівники). На виконання закону уряд затвердив *Порядок комплексної реабілітації*, який регулює взаємодію, наприклад, лікарень і центрів соціальної реабілітації дітей з інвалідністю. Якщо дитина проходила лікування в стаціонарі, то після виписки лікарі рекомендують продовжити реабілітацію у соціальному центрі – місцевий орган соцзахисту на основі цієї рекомендації направляє дитину до реабілітаційного центру, забезпечуючи фінансування (через згадану програму “Реабілітація дітей з інвалідністю”). У реабілітаційному центрі програма виконується спільно: медичний реабілітолог слідкує за фізичним станом дитини, соціальні педагоги та психологи – за розвитком навичок та інтеграцією в колектив.

Таким чином, можна сказати, що медична і соціальна складові поступово інтегруються в єдиний процес. Хоча історично ці системи були розмежовані, зараз держава створює нормативні умови для їх тісної співпраці. Вже діють моделі (раннє втручання, комплексна реабілітація), де межа між медичними та соціальними послугами умовна – сім’я отримує підтримку “в одному вікні”. Це особливо важливо для дітей з інвалідністю, адже їхні потреби комплексні: медичні

проблеми впливають на соціальні аспекти життя і навпаки. Поступове налагодження взаємодії МОЗ та Мінсоцполітики (а також МОН) сприяє тому, що допомога таким дітям стає більш цілісною і безперервною.

Варто згадати, що існують конкретні нормативні документи, які регулюють співпрацю медичних та соціальних органів: спільні накази МОЗ і Мінсоцполітики щодо обміну інформацією про дітей з інвалідністю, постанови уряду про ведення обліків дітей, які потребують соціального захисту за медичними показниками, тощо. Наприклад, Постанова КМУ № 1161 від 27.12.2018 затвердила перелік тяжких захворювань, за яких дитина, навіть не маючи формально статусу дитини з інвалідністю, має право на державну допомогу і соціальні послуги [28]. Це рішення було ухвалене у співпраці МОЗ і Мінсоцполітики і фактично поєднало їх компетенції, щоб жодна хвора дитина не залишилась без підтримки лише через бюрократичні технічності.

Підсумовуючи, медико-соціальна взаємодія в Україні рухається від розрізнених дій – до інтегрованого підходу. Хоча ще не всі елементи працюють ідеально, є розуміння на державному рівні, що здоров'я, розвиток і соціальна підтримка дітей з інвалідністю – це єдиний процес, який потребує злагодженості всіх служб. Тому поступово впроваджуються міжвідомчі проекти та приймаються нормативні акти, які формують цілісний механізм надання допомоги.

Незважаючи на прогрес у розвитку політики щодо дітей з інвалідністю, залишається низка проблемних питань, що впливають на ефективність програм:

1. Фрагментарність та недостатня координація послуг. Як зазначалося, історично сформована роздільність медичних, освітніх і соціальних систем призводить до того, що допомога дітям з інвалідністю надається не завжди скоординовано. Дотепер трапляються випадки, коли різні відомства діють паралельно, без обміну інформацією. Це може викликати ситуації, коли дитина отримує лише частину потрібних їй послуг, або послуги дублюються. В результаті страждає сім'я, яка змушена витратити час і зусилля на бюрократію, замість того щоб отримувати комплексну підтримку. На основі проведеного аналізу обґрунтованою є необхідність створення єдиної міжвідомчої координаційної ради

з питань дітей з інвалідністю на національному рівні, яка б опікувалася узгодженням дій міністерств, та запровадити посаду координатора (case-manager) для кожної дитини з інвалідністю на рівні громади, відповідального за ведення випадку і координацію всіх послуг [223]. До прикладу, як у Великій Британії, де система соціальної роботи з дітьми з інвалідністю є багаторівневою та включає державний, добровільний (волонтерський) і приватний сектори. Соціальні працівники, відомі як кейс-менеджери, відповідають за оцінку потреб дитини та її сім'ї, розробку індивідуальних планів підтримки та координацію надання необхідних послуг. Ці послуги можуть включати медичну допомогу, освітню підтримку, реабілітаційні заходи та соціальну інтеграцію. Необхідно прискорити впровадження електронної системи обліку дітей з інвалідністю, доступної для всіх залучених служб, щоб забезпечити інформаційну взаємодію [153].

2. Нерівномірність доступу до послуг. У сільських районах та маленьких громадах досі бракує фахівців і установ для допомоги дітям з інвалідністю. Якщо в великих містах є центри реабілітації, спеціалісти (логопеди, психологи), то в деяких громадах ці функції виконує лише один соціальний працівник або нема нікого. Діти з інвалідністю і їх родини в таких громадах можуть відчувати ізолюваність або змушені їздити за десятки кілометрів до обласного центру. Ми пропонуємо розвивати мережу послуг на рівні громади – створювати денні центри, групи короткотривалого перебування, служби домашнього візитування. Державі слід стимулювати громади фінансово (субвенціями) та методично, щоб кожна ОТГ мала хоча б базові соціальні послуги для дітей з інвалідністю. Також варто запровадити дистанційні форми підтримки – телереабілітацію, онлайн-консультації лікарів і психологів – щоб перекрити нестачу кадрів на місцях.

3. Кадрові та фінансові обмеження. Ефективність програм часто гальмується браком підготовлених кадрів. Потрібні мультидисциплінарні фахівці: ерготерапевти, фізичні терапевти, корекційні педагоги, які поки що в дефіциті. Фінансування реабілітаційних послуг і навчання таких спеціалістів також є викликом, особливо в умовах воєнного стану, коли ресурси бюджету перенаправляються на інші потреби. Результати досліджень дають нам підґрунтя

стверджувати про необхідність впровадити державні програми навчання і мотивації кадрів – збільшити держзамовлення у вишах на спеціальності реабілітолога, логопеда, дефектолога; забезпечити гідну оплату праці, соціальні гарантії та можливості підвищення кваліфікації для тих, хто працює з дітьми з інвалідністю. Залучати недержавні організації та міжнародну допомогу для фінансування тренінгів, обміну досвідом, стажувань фахівців за кордоном. У фінансовому плані – захистити видатки на програми для дітей з інвалідністю навіть в умовах кризи, адже ці діти є однією з найбільш вразливих груп. Добрим знаком є заява уряду про повне фінансування реабілітації всіх дітей, що потребують цього у 2024 році; цю практику слід продовжувати і в наступні роки.

Питання деінституціалізації. Хоча Україна взяла курс на те, щоб відмовитися від інтернатного догляду дітей, ще значна кількість дітей з інвалідністю перебуває у спеціалізованих інтернатах (будинках дитини для дітей до 4 років, дитячих будинках-інтернатах системи соцзахисту для більш старших). Як визнає Мінсоцполітики, *“епоха інтернатів має остаточно стати минулим”* (), однак поки що ця мета не повністю досягнута. Основні труднощі – недостатня спроможність громад прийняти цих дітей у сімейні форми або забезпечити підтримувальне проживання для важких випадків, а також опір зміні з боку частини персоналу інтернатів та суспільні стереотипи. Рекомендація: продовжити реалізацію реформи деінституціалізації згідно Стратегії 2024–2028, забезпечивши фінансування альтернатив: розширити практику патронатних сімей, наставництва, малих групових будинків для дітей з тяжкими порушеннями. Необхідно, щоб *95% дітей-сиріт (за рекомендацією ЮНІСЕФ), у тому числі з інвалідністю, виховувалися в сімейних формах до 2028 року* – це амбітна ціль уряду. Для цього держава повинна підтримувати біологічні сім’ї, щоб запобігти відмовам від дітей з інвалідністю (розвиток послуг денного перебування, перепочинку для батьків – *респайт*, матеріальна допомога родинам). Також слід інформувати суспільство і потенційних усиновителів/опікунів, руйнуючи міфи щодо виховання дитини з інвалідністю у сім’ї.

Вплив воєнного стану. Російська агресія проти України створила нові виклики: багато сімей з дітьми з інвалідністю були вимушено переміщені, інші – опинилися в зоні бойових дій або окупації, що призвело до порушення доступу до лікування і реабілітації. Є випадки, коли діти з інвалідністю втратили одного чи обох батьків під час війни, або самі отримали поранення, травми, що призвели до інвалідності. Психологічна травма від війни теж є серйозною проблемою. У зв'язку з цим, доцільно розробити спеціальні програми підтримки *внутрішньо переміщених дітей з інвалідністю* та дітей ветеранів. Це може включати мобільні мультидисциплінарні бригади, які виїжджають у місця компактного проживання ВПО і надають послуги; пріоритетне забезпечення житлом родин, які виховують дитину з інвалідністю і втратили дім; спрощений доступ до лікування за кордоном для поранених дітей. Також потрібно збільшити доступність психологічної допомоги: навчити фахівців методикам роботи з дітьми, які пережили травматичні події, створити у кожному реабілітаційному центрі посаду дитячого психолога або психотерапевта.

Україна вже зробила значні кроки для створення більш інклюзивної і ефективної системи підтримки дітей з інвалідністю. Державні стратегії окреслюють правильні пріоритети – сім'я, інклюзія, комплексність послуг. Держава прагне забезпечити всі необхідні умови, щоб кожна українська дитина, зокрема з інвалідністю, мала можливість зростати в сімейному середовищі та отримувати індивідуальну підтримку. Для досягнення цієї мети варто продовжувати реформування інтернатів, розбудову послуг у громадах та підвищення спроможності родин. Важливо, щоб якість життя кожної дитини стала головним критерієм оцінки роботи системи [68]. Тоді прогалини, що ще існують, поступово буде подолано, і діти з інвалідністю матимуть всі умови для розвитку, освіти та щасливого життя в суспільстві.

Висновки до розділу 1

Державна політика підтримки дітей з інвалідністю в Україні пройшла складний еволюційний шлях, поступово відходячи від традиційної патерналістської моделі соціального забезпечення до правозахисного підходу, орієнтованого на рівні можливості, інклюзію та міжвідомчу координацію. Аналіз свідчить, що розвиток політики у цій сфері характеризується трьома основними етапами. Початковий етап, що припадає на 1990-ті роки, відзначався зосередженістю на грошових виплатах та функціонуванні спеціалізованих закладів, які сприяли ізоляції дітей з інвалідністю. Другий етап, що розпочався у 2000-х роках, включав адаптацію законодавства до міжнародних стандартів, зокрема ратифікацію Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, впровадження перших ініціатив у сфері інклюзивної освіти та розширення доступу до соціальних послуг. Сучасний етап (з 2020-х років) спрямований на створення безбар'єрного середовища, цифровізацію послуг, удосконалення системи соціального захисту та підвищення ефективності управління за рахунок міжвідомчої взаємодії.

Важливою складовою трансформації політики стало переосмислення концепції інвалідності в рамках публічного управління. Відхід від виключно медичного трактування дозволив розглядати інвалідність не лише як фізичний або когнітивний стан, а як соціальний феномен, що формується під впливом бар'єрів у суспільстві. Це вимагає комплексного підходу до забезпечення рівних можливостей для дітей з інвалідністю, що передбачає гармонізацію національного законодавства з міжнародними стандартами, створення персоніфікованих механізмів підтримки, запровадження ефективних інструментів фінансування соціальних послуг та покращення міжвідомчої координації. Відсутність єдиної термінології та чітких механізмів інтеграції систем охорони здоров'я, освіти та соціального захисту наразі залишається серйозним викликом для формування цілісної державної політики у цій сфері.

Інституційний механізм забезпечення підтримки дітей з інвалідністю потребує подальшого вдосконалення, зокрема через посилення міжсекторальної

взаємодії та розширення повноважень органів місцевого самоврядування. Аналіз засвідчив, що в умовах децентралізації важливими напрямками є розвиток громадських ініціатив, створення центрів раннього втручання, покращення доступу до реабілітаційних послуг, підвищення спроможності місцевих громад у реалізації програм підтримки. Водночас, одним із ключових аспектів є цифровізація соціальних послуг, що може значно підвищити їхню доступність, зменшити бюрократичні бар'єри та покращити якість державного управління.

Сучасні виклики, зокрема наслідки воєнного стану, створюють додаткові труднощі у забезпеченні прав дітей з інвалідністю. Значне збільшення кількості осіб, які отримали інвалідність унаслідок бойових дій, вимагає перегляду підходів до реабілітації, адаптації програм соціального захисту та створення нових механізмів підтримки як в Україні, так і за її межами для дітей, які були змушені залишити країну. Політика у цій сфері повинна включати не лише розширення фінансування, а й розвиток міжнародної співпраці, обмін найкращими практиками та запровадження моделей інклюзивного управління.

На основі проведеного аналізу визначено, що ефективне публічне управління підтримкою дітей з інвалідністю має ґрунтуватися на таких ключових принципах:

1. Персоніфікований підхід – розробка механізмів адресної підтримки, що враховують індивідуальні потреби дітей та забезпечують їхню соціальну інтеграцію.
2. Безперервність підтримки – забезпечення комплексного супроводу дітей з інвалідністю на всіх етапах їхнього розвитку, починаючи з раннього втручання та закінчуючи соціальною адаптацією у дорослому віці.
3. Інклюзивне управління – активне залучення громадянського суспільства, батьків, експертного середовища та міжнародних партнерів до процесу формування політики.
4. Міжсекторальна координація – створення ефективних механізмів співпраці між органами охорони здоров'я, освіти, соціального захисту та місцевого самоврядування.

5. Цифровізація послуг – впровадження сучасних технологій для покращення доступу до соціальних, медичних та освітніх послуг, спрощення процедур оформлення допомоги та моніторингу ефективності програм.

Подальше реформування системи підтримки дітей з інвалідністю в Україні має спиратися на міжнародний досвід, відповідати європейським стандартам та враховувати новітні підходи до управління у сфері соціальної політики. Важливо забезпечити не лише нормативну інтеграцію принципів інклюзії, а й їхнє реальне впровадження на всіх рівнях державного управління. Лише за умови комплексного підходу, фінансової стабільності та міжвідомчої координації можна забезпечити рівні можливості для всіх дітей з інвалідністю, сприяти їхній соціальній адаптації та підвищенню якості життя.

Основні результати першого розділу представлено у наукових публікаціях [96; 97].

ОЦІНЮВАННЯ ЕФЕКТИВНОСТІ ПУБЛІЧНОГО УПРАВЛІННЯ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯМ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ

2.1. Системний аналіз управлінських підходів до надання медико-соціальних послуг дітям з обмеженням рухової активності

В Україні проживає значна кількість дітей з інвалідністю, і воєнні події, ймовірно, призвели до збільшення їхньої частки серед внутрішньо переміщених осіб (ВПО). Водночас у відкритих джерелах немає точної статистики щодо цієї категорії дітей серед ВПО. Однак, зважаючи на загальну чисельність дітей з інвалідністю та масштаби внутрішнього переміщення, можна припустити, що їх значна частина також зазнала вимушеного переміщення.

Ефективність публічного управління у сфері надання послуг для дітей з обмеженнями рухової активності визначається рівнем повноти та якості забезпечення їхніх медичних, соціальних, освітніх і реабілітаційних потреб. У цьому контексті важливо проаналізувати основні види послуг, інституційну структуру відповідальних органів, запроваджені та перспективні ініціативи, критерії оцінки ефективності, а також міжнародний досвід і можливості адаптації кращих практик з інших країн.

Одним із важливих аспектів забезпечення потреб дітей з обмеженнями рухової активності є доступ до різних видів послуг, які відіграють вирішальну роль у їхній життєдіяльності та соціалізації. Зокрема, медичні та реабілітаційні послуги спрямовані на підтримку здоров'я, відновлення функціональних можливостей і покращення якості життя цих дітей.

Діти з інвалідністю мають право на безкоштовне медичне обслуговування та реабілітацію. Зокрема, держава гарантує безоплатне отримання ліків за рецептами для дітей з інвалідністю при амбулаторному лікуванні [64]. На підставі індивідуальної програми реабілітації дітям надаються послуги медичного догляду, технічні та інші засоби реабілітації – інвалідні візки, протези, сурдотехнічні засоби,

окуляри, слухові апарати тощо. За медичними показаннями дітям з інвалідністю надаються безкоштовні санаторно-курортні путівки для оздоровлення. Для відновлення здоров'я і розвитку функцій працюють центри реабілітації – як спеціалізовані дитячі центри, так і загального профілю. Із 2019 року запроваджено механізм фінансування реабілітаційних заходів за принципом «гроші ходять за людиною», що підвищує адресність і якість реабілітаційних послуг [140]. Станом на 2023 рік в Україні діє понад 400 провайдерів реабілітаційних послуг (державних і комунальних закладів), хоча лише близько 10 з них відповідають найвищим стандартам якості [235]. Реабілітаційна допомога надається мультидисциплінарними командами фахівців (лікарі, фізичні терапевти, психологи, логопеди тощо) за індивідуальним планом [53], відповідно до сучасного Закону України *«Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я»* [16].

Система соціального захисту забезпечує підтримку родин, які виховують дітей з інвалідністю, особливо якщо дитина має фізичні обмеження та не може себе обслуговувати. Основні соціальні послуги включають інформаційні та консультаційні (аналіз життєвої ситуації, психологічне консультування), підтримане проживання (надання місця проживання, навчання навичкам самообслуговування, допомога в веденні домашнього господарства, організація медичного патронажу тощо). Для дітей, які частково або повністю втратили здатність до самообслуговування, передбачена послуга догляду – як вдома, так і в стаціонарній чи денній формі. Такий догляд включає допомогу в повсякденному самообслуговуванні, розвиток навичок, забезпечення денного перебування і харчування, надання реабілітаційних послуг та психологічну підтримку [79]. Тобто, якщо дитина з інвалідністю потребує сторонньої допомоги у всіх побутових справах, соціальні служби можуть організувати патронажного працівника або відвідування денного центру, де дитині допоможуть і проведуть реабілітаційні заходи. Окрім того, надається натуральна допомога – забезпечення засобами гігієни, продуктами харчування, одягом, паливом тощо для сімей, які цього потребують. Важливою фінансовою підтримкою є державна соціальна допомога дітям з інвалідністю (щомісячні виплати) та надбавки на догляд – розмір залежить

від групи інвалідності та віку дитини. Також діють пільги: безоплатний проїзд у міському транспорті (і 50% знижки на міжміський транспорт) для дитини та супроводжуючої особи, знижки на комунальні послуги, першочергове обслуговування тощо [222].

Діти з інвалідністю в Україні мають право на освіту на рівні з іншими. Існує два основних шляхи: інклюзивна освіта у загальноосвітніх школах або спеціальна освіта (спеціальні школи чи навчально-реабілітаційні центри). З 2018 року Україна законодавчо запровадила інклюзивне навчання – школи зобов’язані приймати дітей з особливими освітніми потребами і створювати належні умови. Для підтримки таких дітей у кожному районі працюють інклюзивно-ресурсні центри (ІРЦ), які проводять комплексну оцінку розвитку дитини, розробляють індивідуальну програму розвитку та надають психолого-педагогічну допомогу [48]. Якщо дитина не може відвідувати школу навіть за інклюзивної форми (наприклад, через важкий стан здоров’я), організовується індивідуальне навчання на дому. Законодавство гарантує: для дітей з інвалідністю, які потребують постійного догляду, за згодою батьків забезпечується навчання за індивідуальною програмою в загальноосвітніх (у тому числі спеціальних) навчальних закладах або в домашніх умовах. Фактично це означає, що вчителі приходять додому або заняття проводяться дистанційно за спеціальним планом. Діти, які перебувають у реабілітаційних закладах чи лікарнях, також мають право продовжувати освіту за індивідуальним графіком. Крім того, діють державні навчально-реабілітаційні центри для дітей з комплексними порушеннями, де одночасно надаються освітні та реабілітаційні послуги. Після завершення школи для молоді з інвалідністю існують професійно-технічні заклади та центри трудової реабілітації, хоча цей напрям ще розвивається.

Батьки дітей з інвалідністю можуть отримувати психологічну допомогу через центри соціальних служб або в рамках реабілітаційних програм. Особливо актуальною є психологічна реабілітація для дітей, що пережили травматичні події (воєнні дії, переміщення). Також держава підтримує участь дітей з інвалідністю у культурних та спортивних заходах – існують інклюзивні гуртки, адаптивні спортивні школи, паралімпійський рух для молоді тощо. Важливо зазначити, що

майже половина дітей, які проживали до війни в інтернатних закладах, мали інвалідність [210]. Наразі ставиться мета максимально забезпечити таким дітям сімейні форми виховання і надати всі необхідні послуги за місцем проживання в громаді.

Надання послуг дітям з інвалідністю в Україні є комплексним завданням, за яке відповідає кілька державних органів і установ на різних рівнях:

1. Міністерство соціальної політики України – формує державну політику соціального захисту осіб з інвалідністю. Мінсоцполітики відповідає за соціальні послуги, виплати та пільги. Зокрема, воно координує надання державної соціальної допомоги дітям з інвалідністю, фінансування програм реабілітації за бюджетні кошти та забезпечення технічними засобами реабілітації. У структурі міністерства працює Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю, який веде реєстр реабілітаційних установ та контролює цільове використання коштів на реабілітацію дітей. На місцевому рівні органи соціального захисту (департаменти/управління соцзахисту облдержадміністрацій, виконавчих комітетів громад) безпосередньо приймають звернення від батьків, направляють дітей до реабілітаційних центрів та укладають договори з цими закладами [140]. Також до системи Мінсоцполітики належить Національна соціальна сервісна служба України, яка контролює якість надання соціальних послуг на місцях.

2. Міністерство охорони здоров'я України – відповідає за медичні послуги і медичну реабілітацію. МОЗ координує роботу закладів охорони здоров'я (дитячих поліклінік, лікарень, реабілітаційних відділень у лікарнях), де надається допомога дітям з інвалідністю. Після ухвалення спеціального закону про реабілітацію в сфері охорони здоров'я, у лікарнях створено мультидисциплінарні реабілітаційні команди, які працюють з дітьми за міжнародними стандартами [53]. Також МОЗ затверджує Індивідуальні програми реабілітації (ІПР) для кожної дитини – це документ, який визначає перелік заходів, необхідних дитині, і є підставою для отримання відповідних послуг. Медичні заклади проводять лікарсько-консультативні комісії (ЛКК) для направлення на МСЕК (медико-соціальну експертизу) або визначення освітніх потреб дитини. Крім того, МОЗ

впроваджує систему раннього втручання (спільно з Мінсоцполітики і МОН) для дітей раннього віку – це новий напрям, що теж координується медичною галуззю.

3. Міністерство освіти і науки України – відповідає за забезпечення права на освіту для дітей з інвалідністю. МОН курує діяльність інклюзивно-ресурсних центрів (ІРЦ), спеціальних шкіл та навчально-реабілітаційних центрів. Воно встановлює нормативи щодо інклюзивних класів (наприклад, введення посад асистента вчителя для роботи з дитиною з особливими потребами) та розробляє спеціальні освітні програми. МОН спільно з місцевими органами освіти забезпечує індивідуальне навчання тих дітей, які не можуть відвідувати заклад освіти. В умовах воєнного стану МОН також впроваджує заходи для дистанційного навчання дітей з інвалідністю, котрі перебувають за межами місця постійного проживання.

4. Міністерство у справах ветеранів, Міністерство інфраструктури та інші – опосередковано впливають на забезпечення послуг дітям з інвалідністю. Наприклад, Мінінфраструктури визначає вимоги з доступності транспорту та об'єктів (безбар'єрний доступ до шкіл, лікарень тощо). Органи місцевого самоврядування (територіальні громади) відповідають за створення безбар'єрного середовища на місцях – пандусів, спеціалізованих майданчиків, доступних укриттів тощо, що також є компонентом послуг і турботи про таких дітей. У громадах можуть відкриватися комунальні центри денного перебування, соціальні майстерні або служби перевезення для людей з інвалідністю.

Таким чином, модель надання допомоги дітям з інвалідністю в Україні міжсекторна: соціальна сфера (Мінсоцполітики) опікується матеріальним забезпеченням і соціальними послугами, медична сфера (МОЗ) – здоров'ям і реабілітацією, освітня сфера (МОН) – навчанням і розвитком. Ключове завдання публічного управління – забезпечити координацію між цими органами, щоб послуги були комплексними і безперервними. Для цього створюються міжвідомчі комісії з питань захисту прав осіб з інвалідністю, залучаються громадські організації, які часто доповнюють державні структури у наданні послуг.

Останні роки в Україні характеризуються активним реформуванням системи підтримки осіб з інвалідністю, у тому числі дітей. Наведемо найважливіші нові та

перспективні законодавчі ініціативи, що спрямовані на покращення послуг для дітей з інвалідністю, з особливим акцентом на дітей з числа внутрішньо переміщених осіб (ВПО):

Реформа системи встановлення інвалідності (МСЕК). У 2023 році парламент ухвалив Закон України №12178, який докорінно змінює підходи до визначення інвалідності та потреб людини. Цим законом ліквідується застаріла медико-соціальна експертиза (МСЕК) і запроваджується людиноцентрична модель оцінювання повсякденного функціонування особи [55]. З 1 січня 2025 року інвалідність встановлюють експертні команди лікарів-практиків (за участі реабілітологів, психологів, соціальних фахівців), які оцінюватимуть реальні здібності дитини до самообслуговування, пересування, спілкування тощо, а не лише діагноз. Такий підхід відповідає Міжнародній класифікації функціонування (ICF) і орієнтований на визначення потреб у реабілітації та підтримці, що надалі дозволить краще планувати послуги. Ця реформа була напрацьована за участі громадських організацій людей з інвалідністю та враховує їх пропозиції. Вона має особливе значення і для дітей-ВПО: спрощення та прозорість процедури встановлення інвалідності допоможе переміщеним сім'ям швидше оформити статус дитини з інвалідністю на новому місці і отримати належні послуги без бюрократичних перепон.

Система раннього втручання. У надзвичайно складних умовах війни Україна продовжує впровадження послуги раннього втручання для сімей, які виховують дітей від 0 до 4 років з порушеннями розвитку чи ризиком їх виникнення. Наприкінці 2023 року уряд затвердив порядок раннього виявлення таких порушень у дітей до 4 років, що є кроком до повномасштабної реалізації системи раннього втручання [93]. Раннє втручання – це міждисциплінарна сімейноцентрована допомога, котра підтримує всю сім'ю і навчає батьків, як найкраще розвивати дитину з особливими потребами з перших місяців життя [54]. Запровадження цієї послуги на державному рівні закріплено постановою Кабінету Міністрів № 1392 від 27.12.2023. Очікується, що система раннього втручання допоможе попередити інвалідизацію дітей або важкі наслідки порушень, а також зменшить потребу у

влаштуванні малюків до інтернатних закладів. Фактично це інвестиція в ранній розвиток дитини і підтримку батьків, що в перспективі зменшить навантаження на систему соціального захисту в майбутньому. Пілотні проекти раннього втручання вже діяли в деяких регіонах за підтримки ЮНІСЕФ, а тепер цей досвід масштабують на всю країну.

Забезпечення потреб дітей з інвалідністю серед ВПО. Після початку повномасштабної війни у 2022 році держава прийняла низку нормативних актів, що розширюють підтримку саме для внутрішньо переміщених осіб з інвалідністю. По-перше, було спрощено процедуру взяття на облік ВПО: якщо сім'я з дитиною з інвалідністю переїхала з небезпечної території, вона може одразу отримувати адресну допомогу на проживання (на дитину передбачено 1000 грн щомісячно як непрацездатній особі) та всі звичні пільги. Окрім цього, у 2023 році ухвалено законодавчі зміни, які гарантують дітям-переселенцям безперервність послуг – за місцем тимчасового перебування вони повинні мати доступ до освіти, реабілітації, психологічної допомоги тощо [93]. Наприклад, дітей-ВПО приймають до місцевих реабілітаційних центрів позачергово, якщо вони того потребують. Також для них передбачено забезпечення навчання (в тому числі дистанційно або екстерном, якщо родина часто переміщається) та підтримку з боку соціальних служб громади, де вони проживають. Окремо Міністерство соціальної політики в січні 2024 року ініціювало постанову щодо соціальної підтримки вразливих категорій ВПО, яка включає забезпечення технічними засобами реабілітації за прискореною процедурою та надання санаторно-курортного лікування дітям-переселенцям з інвалідністю. Таким чином, на законодавчому рівні закріплюється принцип, що переміщені діти з інвалідністю мають отримувати послуги не гірше і не пізніше, ніж за звичайних умов.

Інклюзивна освіта і безбар'єрність. Сфера освіти також зазнає змін: у 2022–2023 роках прийнято підзаконні акти, що дозволяють гнучко організовувати освітній процес для дітей з ООП (особливими освітніми потребами) в умовах воєнного стану. Наприклад, спрощено механізм зарахування дітей-ВПО до інклюзивних класів без довідок з попереднього місця навчання. Також триває

реалізація Національної стратегії зі створення безбар'єрного простору в Україні до 2030 року – в межах цієї стратегії розроблено державні будівельні норми з обов'язковою доступністю закладів освіти, охорони здоров'я, транспорту для маломобільних груп (включно з дітьми на візках). У 2021 році було прийнято оновлений Закон України *«Про соціальні послуги»*, який ввів нові підходи до стандартизації послуг, зокрема послуги денного догляду, підтриманого проживання, тимчасового відпочинку для сімей (respite) – нині напрацьовуються стандарти таких послуг, щоб їх можна було впроваджувати повсюдно. Для дітей з інвалідністю це означає перспективу появи служб короткотривалого догляду, коли батьки зможуть на певний час залишити дитину в спеціалістів і вирішити свої справи – подібні сервіси давно діють в інших країнах.

Загалом законодавчі ініціативи останніх років спрямовані на деінституціалізацію та інклюзію. Україна, рухаючись до стандартів ЄС, прагне зменшити кількість дітей, що перебувають в інтернатних установах, і натомість розвинути послуги в громадах. Перед війною Україна мала найбільшу в Європі кількість дітей в інтернатах – понад 90 тисяч, майже половина з них – діти з інвалідністю [210]. Нові закони та реформи (МСЕК, раннє втручання, інклюзія тощо) мають на меті створити умови, за яких жодна дитина з інвалідністю не буде ізольована у закладі лише через брак підтримки в сім'ї. Важливою перспективною ініціативою є також розробка Державної цільової програми реабілітації (на 2024–2026 рр.), яка повинна об'єднати зусилля різних відомств і визначити фінансування на побудову нових сучасних центрів, навчання кадрів та впровадження міжнародних методик в Україні.

Досвід інших країн світу може бути корисним для України як з точки зору організації самих послуг, так і їх оцінювання. Багато країн перейшли від суто медичної моделі визначення інвалідності до біопсихосоціальної моделі. Зокрема, широко застосовується Міжнародна класифікація функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (ICF), розроблена ВООЗ. Оцінка ефективності враховує, наскільки система послуг фокусується на реальних функціональних можливостях дитини та її участі в житті, а не лише на діагнозі. UNICEF у своєму

аналізі систем оцінки інвалідності дітей у кількох країнах відзначає, що впровадження ICF полегшує перехід від медичної моделі до моделі, основаної на правах людини, і дозволяє краще планувати послуги [207]. Таким чином, одним із критеріїв ефективності за кордоном є наявність комплексної оцінки потреб дитини та оновлення цієї оцінки в динаміці (щоб послуги відповідали актуальному стану дитини).

У багатьох країнах оцінюють не лише факт надання послуги, а й її результативність для дитини. Наприклад, у Великобританії школи відстежують прогрес дітей з особливими потребами за індивідуальними навчальними планами; у сфері реабілітації використовують стандартизовані тести для вимірювання покращення рухових чи когнітивних навичок до і після курсу терапії. На національному рівні можуть збиратися дані про довгострокові результати: скільки дітей з інвалідністю після закінчення школи продовжують навчання або працевлаштовуються (як індикатор успішності інтеграції). ВООЗ та ЮНІСЕФ спільно акцентують, що важливими показниками є доступність медичної допомоги і здоров'я таких дітей порівняно з ровесниками: на жаль, глобально діти з розвитковими порушеннями мають гірші результати здоров'я і стикаються з бар'єрами в доступі до медицини [231]. Тому міжнародні оцінки ефективності включають порівняння: чи скорочуються диспропорції в здоров'ї та соціалізації між дітьми з інвалідністю і без.

В країнах, що успішно реформували систему, одним з головних критеріїв є мінімізація інституційного догляду. Наприклад, у Швеції, Данії, Канаді практично всі діти з інвалідністю виховуються в сім'ях або прийомних сім'ях, а інтернати відсутні – таких результатів досягли завдяки розвиненим виїзним соціальним службам та підтримці батьків. В Європейському Союзі існують індикатори щодо кількості дітей, які перебувають поза сімейним середовищем. Для України цей показник поки що проблемний: станом на початок 2022 року Україна мала один з найвищих рівнів інституалізації дітей у світі [160]. Міжнародні організації (ЮНІСЕФ, Європейський Союз) відстежують прогрес у скороченні цього числа – тобто, наскільки швидко країна переводить дітей з інтернатів до сімей або малих

групових будиночків з підтримкою. Ефективність публічного управління вважається високою, якщо кількість дітей в інтернатах зменшується, а кількість сімей, які отримують підтримку, зростає. Трагедія війни висвітлила проблему інституалізації: через бойові дії багато дітей з інвалідністю опинилися покинутими в інтернатах без належного догляду. Це ще раз підтвердило сформований на міжнародному рівні консенсус щодо того, що інституційні форми догляду не створюють умов для повної реалізації прав дитини з інвалідністю [202]. Тому у світовій практиці одним із критеріїв успішності державної політики є кількість дітей, які живуть у родинному середовищі – чим ближче до 100%, тим краще.

Ефективні системи за кордоном характеризуються тісною координацією медичних, освітніх і соціальних служб. Оцінюючи їхню роботу, звертають увагу, чи існує єдиний випадок (case management) для дитини, чи обмінюються даними різні установи. UNICEF у звіті по країнах Східної Європи зазначає, що важливим результатом реформ має стати посилене міжсекторна співпраця, зокрема в контексті запобігання потраплянню дітей в інтернати, розвитку сімейних підтримуючих послуг та роботи команд фахівців навколо родини [207]. Тобто, оцінюють, наскільки різні відомства “говорять на одній мові” щодо потреб дитини. Наприклад, у Сербії і деяких інших країнах запроваджено єдиний інструмент оцінки для медиків, педагогів і соцпрацівників, що значно підвищило ефективність планування послуг. Такий інтегрований підхід є бенчмарком для України.

У США, Великобританії існують практики, коли батьківські організації або незалежні експерти беруть участь в аудиті установ (шкіл, центрів). Результати таких аудитів публікуються, що впливає на фінансування і репутацію закладу. Наприклад, Ofsted у Великобританії перевіряє школи, в тому числі щодо інклюзивності, і виставляє оцінки, які всі можуть бачити. Це стимулює школи покращувати роботу з дітьми з особливими потребами. Така прозорість – теж частина міжнародних методик оцінки якості.

Отже, міжнародний досвід показує, що ефективність системи підтримки дітей з інвалідністю оцінюється багатовимірно: і через призму прав людини (чи рівні можливості мають діти), і через практичні показники (здоров’я, освіта,

зайнятість у майбутньому). Для України орієнтиром можуть служити успішні кейси: наприклад, Польща за останні десятиліття розбудувала мережу ранньої реабілітації для дітей з інвалідністю в кожному повіті; у Німеччині та скандинавських країнах добре розвинена служба персональних асистентів, яка значно підвищує автономність дітей з тяжкими порушеннями. Важливо переймати не просто окремі послуги, а й систему моніторингу: регулярне збирання даних, аналіз прогалин та коригування політик на основі доказів – те, що характеризує країни з ефективним державним управлінням у цій сфері.

Хоча Україна за останні роки зробила крок вперед у розвитку послуг для дітей з інвалідністю, ще існують напрямки, де закордонний досвід значно випереджає вітчизняний. Розглянемо, які послуги є в інших країнах і можуть бути запозичені, а також порівняємо кількісні показники:

Послуги, які є за кордоном, але обмежено представлені в Україні

Служба персональних асистентів (помічників). У багатьох державах (наприклад, Швеція, Канада) батьки дитини з важкою формою інвалідності можуть отримати від муніципалітету оплачуваного асистента, який допомагає доглядати дитину вдома, супроводжує до школи чи лікарні. Це значно розвантажує сім'ю і дозволяє батькам працювати. В Україні наразі роль асистента фактично виконують самі батьки (держава сплачує їм надбавку на догляд), або ж частково – соціальні працівники, які відвідують родину. Окремої послуги «персональний асистент дитини з інвалідністю» законодавчо не впроваджено, хоча дискусії точаться. Запозичення цієї практики могло б підвищити якість життя сімей з дітьми, що не можуть себе обслуговувати, і дало б батькам перепочинок.

Респіс (короткостроковий відпочинок для сімей). Це тісно пов'язано з попереднім пунктом. У країнах Західної Європи існують респіт-центри або програми, коли дитину з інвалідністю влаштовують на 1–2 тижні до спеціалізованого закладу або до прийомної сім'ї, а батьки за цей час можуть відновити сили (лікарня, відпустка тощо). Або ж на кілька годин на тиждень приходить помічник і займається з дитиною, щоб батьки мали “вільний час”. В Україні поки що така послуга тільки починає з'являтися у вигляді пілотних

проектів при благодійних організаціях, але державної системи немає. У новому законодавстві про соціальні послуги задекларовано, що може надаватися послуга тимчасового відпочинку для сімей, які виховують осіб з інвалідністю, але на практиці у більшості регіонів її ще не реалізовано [76].

Рання допомога (раннє втручання). Як згадувалося, розвинені країни вже давно мають мережу центрів раннього втручання, де з немовлятами і маленькими дітьми (0–3 років) працюють команди фахівців (фізіотерапевт, логопед, дефектолог) і навчають батьків стимулювати розвиток. Україна тільки запроваджує цю систему на державному рівні. Наприклад, у США діяла програма Early Intervention ще з 1980-х, у Польщі – з 1990-х (т.зв. *ośrodki wczesnej interwencji* є в більшості воєводств). Ефектом є те, що багато дітей долають затримки розвитку до школи і не отримують інвалідність. Тому розвиток ранньої допомоги – пріоритетна задача, щоб наздогнати міжнародний рівень.

Спеціалізована медична реабілітація та паліативна допомога дітям. У європейських країнах існують високоспеціалізовані центри для окремих категорій: наприклад, реабілітаційні клініки для дітей з ураженням спинного мозку, центри лікування муковісцидозу, дитячі хоспіси для паліативних пацієнтів. В Україні мережа таких установ обмежена. Є кілька центрів для дітей з ДЦП, але відчувається нестача, скажімо, відділень реабілітації після важких травм або комплексної допомоги при розладах аутистичного спектру. Так само паліативна допомога дітям переважно забезпечується виїзними бригадами при обласних лікарнях або НГО, тоді як у Великобританії чи Німеччині є стаціонарні дитячі хоспіси. Розвиток цих напрямів дозволив би надавати більш якісну і спеціалізовану допомогу.

Транзитні програми «від школи до дорослого життя». У США, Канаді, Австралії існують програми підтриманого переходу (transition programs) для підлітків з інвалідністю: їх навчають навичкам самостійного життя, допомагають знайти роботу, продовжити освіту чи зайнятість у майстернях після школи. В Україні ж, як свідчать опитування, після досягнення 18 років багато хто з таких молодих людей опиняється без допомоги: “після 18 про нас ніхто не дбає” – цитують українські родини [137]. Тож перейняття транзитних програм (наприклад,

створення центрів денного перебування для молоді з інвалідністю старше 18, як це зроблено у деяких країнах ЄС) – важливий крок, якого поки бракує.

Технологічні інновації та допоміжні пристрої. У розвинутих країнах держава часто фінансує не лише базові засоби реабілітації (коляски), а й високотехнологічні пристрої: комунікаційні планшети для дітей, що не говорять; спеціальні підйомники і ліфти вдома; розумні протези тощо. В Україні забезпечення допоміжними засобами поступово покращується, але іноді діти досі отримують, наприклад, прості візки, не адаптовані під їх потреби, через що не можуть активно рухатися. За кордоном же підхід більш індивідуалізований – аж до надання роботизованих екзоскелетів для реабілітації ходи (Італія, Японія проводять такі програми). Звісно, це питання фінансів, але його варто відзначити як орієнтир.

Як зазначено, в Україні працює понад 400 реабілітаційних центрів/установ різного профілю (державних, комунальних, приватних, які уклали договір з НСЗУ) [235]. З одного боку, це чимало – кількість на перший погляд достатня, але вони нерівномірно розподілені територіально і за якістю дуже різняться. Для порівняння, у великих європейських країнах мережа ще ширша: у Німеччині, Франції, Польщі діє велика кількість реабілітаційних центрів, відомих високою якістю послуг та сучасними методиками лікування [8]. У кожному великому місті там є клініки, що спеціалізуються на дитячій реабілітації (фізична терапія, логопедія, ерготерапія тощо). В таких центрах працюють мультидисциплінарні команди фахівців, які складають індивідуальні програми реабілітації для кожної дитини [8]. Фінансування часто здійснюється через систему медичного страхування або державні фонди, і батьки мають мінімум бюрократії при влаштуванні дитини. В Україні ж досі значна частина реабілітаційних послуг надається кількома великими державними центрами (наприклад, центри в містах Київ, Львів, Одеса) або за рахунок благодійних проєктів, а в сільській місцевості доступ до них обмежений.

Щодо освіти: в більшості розвинутих країн Європи практично 100% дітей з інвалідністю шкільного віку охоплені освітою, переважно в інклюзивних школах або спеціальних класах. В Україні показник теж високий (близько 95%), але форма

освіти різняться: інклюзія тільки набирає обертів, і ще багато дітей навчаються індивідуально або в спеціальних закладах. Наприклад, в Німеччині існують школи з дуже широкою підтримкою – класи по 5-10 учнів, кілька асистентів, терапевтичні кімнати прямо в школі. Українські інклюзивні класи часто мають 1 асистента на кількох дітей і не завжди забезпечені обладнанням.

Статистика щодо інтернатного догляду: як вже згадувалося, «рекордсменами» за кількістю дітей у резидентських закладах були Україна і Білорусь [208]. В країнах ЄС ця цифра набагато менша. Наприклад, у Італії дітей у будинках-інтернатах практично немає – там діє принцип, що кожна дитина з інвалідністю має виховуватися в родині, і держава фінансує доглядальників на дому, денні центри. У Румунії, Болгарії, які мали схожу до України ситуацію в 1990-х, завдяки реформам кількість дітей в інтернатах зменшилась у кілька разів. Для України цей показник буде важливим для відстеження прогресу: станом на 2021 рік було ~6 000 дітей з інвалідністю в дитячих будинках-інтернатах; мета – максимально скоротити цю кількість, навчившись так, як інші країни, підтримувати родини в громаді.

Також цікавим є порівняння фінансування: розвинені країни витрачають значні кошти на такі послуги. Наприклад, у ЄС діють фонди, які підтримують проекти з інклюзії (EFSDR – Європейський фонд регіонального розвитку направляє гроші на облаштування інклюзивних шкіл, тренінги для персоналу). В Україні ж ресурси обмежені, і часто стоїть вибір, на що їх спрямувати. Дослідження Disability Rights International показало, що раніше уряд витрачав понад \$500 на місяць на дитину в інтернаті, тоді як підтримка дитини з високими потребами в сім'ї становила близько \$300/міс [137]. Тобто, кошти є, але перерозподіл не оптимальний – це й має змінити реформа деінституціалізації.

В інших країнах діти з інвалідністю отримують широкий спектр послуг, багато з яких лише починають розвиватися в Україні. Натомість Україна має унікальний досвід інтеграції дітей-ВПО з інвалідністю в нові громади під час війни – з цим викликом далеко не всі держави стикалися, і міжнародні партнери активно допомагають (ЮНІСЕФ створює *child-friendly spaces* – безпечні простори для

дітей-переселенців, де вони можуть гратися і отримати підтримку) [202]. Головна різниця полягає в тому, що розвинені країни будували свою систему десятиліттями, тоді як Україні доводиться робити це у стислий термін і в умовах обмежених ресурсів. Тим не менш, орієнтація на міжнародні стандарти – а саме життя в громаді, а не в інтернаті; інклюзія, а не ізоляція; підтримка сімей, а не залишення їх сам на сам з проблемами – є запорукою поступового наближення якості послуг до рівня найкращих світових практик. Як показує досвід Польщі та інших сусідів, впровадження сучасних методів (ICF, раннє втручання, деінституціалізація) та інвестиції в кадри здатні за кілька років значно підвищити ефективність допомоги дітям з інвалідністю.

Для проведення детального аналізу ефективності публічного управління послугами для дітей з інвалідністю в Україні необхідно застосовувати комплексний підхід, що включає оцінку як кількісних, так і якісних показників. Зокрема, аналіз ефективності державної політики у сфері надання медичних та соціальних послуг дітям з інвалідністю, які мають фізичні обмеження і не можуть самотійно себе обслуговувати, потребує визначення основних критеріїв ефективності управління. Для цього важливо провести порівняння з міжнародними стандартами, виявити ключові проблеми та зони для покращення. У даному дослідженні ми пропонуємо застосувати вісім основних критеріїв, які відповідають міжнародним стандартам оцінки соціальних і медичних послуг. Кожен із цих критеріїв можна оцінити через відповідні показники (індикатори), що дозволить отримати цілісну картину поточного стану системи підтримки дітей з інвалідністю в Україні та визначити подальші напрями її удосконалення.

1. *Критерій доступності послуг* для дітей з інвалідністю передбачає наявність необхідної інфраструктури, забезпечення фізичного доступу до установ, а також рівномірний розподіл послуг по території країни, тобто охоплює можливість фізичного користування послугами, їхню територіальну рівномірність, а також відсутність адміністративних чи часових бар'єрів. Ми виокремлюємо також структурні аспекти доступності, зокрема:

– Географічна доступність – визначає, наскільки близько до місця проживання дитини розташовані необхідні послуги, зокрема реабілітаційні центри, інклюзивні навчальні заклади, соціальні установи та спеціалізовані медичні заклади.

– Фізична доступність – охоплює можливість фізичного використання послуг, включаючи наявність безбар'єрного середовища (пандусів, ліфтів, доступного транспорту) у школах, лікарнях, укріттях тощо.

– Соціальна доступність – забезпечує рівний доступ до послуг для всіх дітей з інвалідністю незалежно від соціального статусу, місця проживання та економічного становища сім'ї.

Оцінку доступності ми пропонуємо проводити на основі конкретних індикаторів, які оцінюються балами (табл. 2.1). Рівень доступності визначається так: високий рівень – 17–21 бал; середній рівень – 10–16 балів; низький рівень – 5–9 балів.

Таблиця 2.1

Індикатори оцінки доступності послуг для дітей з інвалідністю, які мають обмеження рухової активності *(розроблено авторкою)*

Індикатор	високий рівень (3 бали)	середній рівень (2 бали)	низький рівень (1 бал)
Відсоток громад, де доступні соціальні, освітні та медичні послуги для дітей з інвалідністю	70% і більше	40–69%	менше 40%
Середня відстань до найближчого реабілітаційного центру	менше 10 км	10–30 км	більше 30 км
Частка дітей з інвалідністю, які отримують технічні засоби реабілітації (візки, слухові апарати тощо)	80% і більше	50–79%	менше 50%
Час очікування на отримання послуги (реабілітація, протезування тощо)	менше 30 днів	30–90 днів	понад 90 днів
Кількість мобільних реабілітаційних бригад у регіоні	10 і більше	5–9	менше 5 або відсутні
Наявність безбар'єрного доступу до медичних та освітніх закладів	80% і більше	50–79%	менше 50%

Україна має певну реабілітаційну інфраструктуру, проте її розподіл є нерівномірним, що особливо відчутно у сільських районах та серед дітей з числа ВПО. Безбар'єрний доступ та відсутність черг залишаються ключовими

проблемами, що потребують державного втручання. Реабілітаційні послуги надаються приблизно у 400 центрах по країні, однак вони переважно зосереджені у великих містах (Київ, Львів, Дніпро, Одеса), тоді як у сільських районах доступ до них обмежений або відсутній. Програма державної реабілітації передбачає проходження курсу раз на рік, хоча реальна потреба дітей може становити 2-3 курси щорічно. Діти з інвалідністю з числа внутрішньо переміщених осіб (ВПО) стикаються з додатковими труднощами, такими як втрата доступу до реабілітації після переїзду, відсутність інформації про доступні послуги в новому місці проживання та бюрократичні перешкоди для оформлення допомоги.

Узагальнюючи дані, можемо констатувати: перший критерій оцінки ефективності публічного управління, що оцінює рівень доступності, можна визначити як середній.

2. *Критерій безперервності та комплексності послуг* для дітей з інвалідністю визначає, наскільки узгоджено працюють медична, соціальна та освітня системи, чи є стабільне фінансування та наскільки ефективно відбувається перехід дитини між різними етапами життя. Це означає налагоджену міжвідомчу координацію – від раннього виявлення проблеми до переходу в доросле життя. Критерієм тут може бути відсутність “розривів” – щоб дитина, скажімо, після закінчення школи не залишалася без підтримки. Безперервність також означає стабільне фінансування і роботу закладів (щоб, наприклад, реабілітаційні курси не переривалися через брак коштів). В теорії соціальних послуг до ключових критеріїв якості відносять *безперебійність* та *своєчасність* надання допомоги [177].

В Україні існує проблема роз’єднаності між медичними та соціальними службами. Лікар може рекомендувати реабілітацію, але сім’я самостійно шукає центр для її проведення. Послуги догляду вдома майже відсутні: у країнах Західної Європи існує система персональних асистентів, які допомагають дітям у повсякденному житті, в Україні ж така практика майже не застосовується. Також відсутня єдина база даних дітей з інвалідністю, що ускладнює організацію міжвідомчої підтримки. Стабільне фінансування є важливим аспектом безперервності: у багатьох випадках реабілітаційні послуги перериваються через

нестачу коштів. Крім того, відсутність механізму плавного переходу від дитячих до дорослих послуг призводить до ситуацій, коли підлітки після завершення навчання залишаються без підтримки.

Для всебічного аналізу ефективності надання послуг недостатньо оцінювати лише їх наявність, а важливо враховувати ступінь безперервності та комплексності підтримки, яку отримує дитина. Це особливо актуально для дітей з обмеженою руховою активністю, які потребують тривалого догляду, реабілітації, доступного середовища та міжсекторальної координації. З цією метою було сформовано індикаторну таблицю, яка дозволяє оцінити ключові характеристики послуг для цієї цільової групи, зокрема їх узгодженість, тривалість, доступність і координацію на рівні громади (табл. 2.2).

Таблиця 2.2

Оцінка індикаторів³ щодо безперервності та комплексності послуг для дітей з інвалідністю, що мають обмеження рухової активності *(розроблено авторкою)*

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка дітей, що отримують комплексні послуги (реабілітація + освіта + соціальна підтримка)	70% і більше	40–69%	Менше 40%
Координація між медичними, освітніми та соціальними установами	Єдина національна стратегія	Локальні ініціативи в громадах	Відсутня координація
Кількість міжвідомчих програм підтримки дітей з інвалідністю	10 і більше	5–9	Менше 5 або відсутні
Наявність єдиної бази даних дітей з інвалідністю для координації послуг	Функціонує на національному рівні	Локальні бази в окремих регіонах	Відсутня або розрізнена
Стабільність фінансування програм реабілітації та підтримки	Гарантоване довгострокове фінансування	Частково нестабільне	Часті затримки або нестача фінансування
Перехід від дитячих до дорослих послуг (реабілітація, соціальна підтримка)	Єдина система переходу	Окремі пілотні ініціативи	Відсутня система переходу
Своєчасність надання послуг (чи отримує дитина підтримку без затримок)	Менше 30 днів	30–90 днів	Понад 90 днів

³ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 17–21 бал; середній рівень – 10–16 балів; низький рівень – 5–9 балів.

Відсутність ефективної міжвідомчої координації, нестабільне фінансування та розриви між різними етапами надання допомоги призводять до значних прогалин у підтримці дітей з інвалідністю. Для покращення ситуації необхідне створення єдиної системи реєстрації та координації послуг, запровадження персональних асистентів, розвиток міжвідомчих програм та стабільне фінансування. Отже, рівень безперервності та комплексності в Україні вважаємо низьким.

3. *Критерій «відповідність потребам» (релевантність)* визначає, наскільки вони відповідають реальним потребам дітей з інвалідністю, зокрема чи враховуються індивідуальні особливості кожної дитини. Послуги повинні не лише покривати базові потреби, але й сприяти розвитку автономності, соціалізації та інтеграції дитини в суспільство. Оцінка відповідності потребам базується на ефективності реалізації Індивідуальної програми реабілітації (ІПР). Важливим аспектом є те, чи отримує дитина всі передбачені послуги у повному обсязі. Крім того, велике значення має своєчасність надання послуг: тривале очікування може знижувати їхню ефективність або навіть нівелювати очікуваний результат. Отже, оцінка відповідності послуг реальним потребам дітей з інвалідністю має включати не лише формальний факт надання послуги, а й її обсяг, своєчасність, персоналізованість та зв'язок з індивідуальною програмою реабілітації.

Для відображення цих параметрів у системі оцінювання було сформовано індикаторну таблицю (табл.2.3), що дозволяє проаналізувати рівень релевантності послуг як із точки зору дитини та сім'ї, так і з позицій управлінської ефективності.

Також до показників відповідності відноситься якість роботи мультидисциплінарних команд, які повинні адаптувати програми реабілітації відповідно до індивідуальних потреб дитини. Їхні рекомендації мають бути практично реалізованими та відповідати сучасним підходам у сфері медичної, соціальної та освітньої допомоги.

Таблиця 2.3.

Оцінка⁴ відповідності послуг потребам дітей з інвалідністю

(розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка дітей, чий індивідуальний план реабілітації виконується на 100%	80% і більше	50–79%	Менше 50%
Частка дітей, яким не довелося чекати в черзі більше 1 місяця на послуги	80% і більше	50–79%	Менше 50%
Відсоток дітей, які отримують послуги відповідно до рекомендацій мультидисциплінарної команди	80% і більше	50–79%	Менше 50%
Орієнтованість послуг на розвиток автономності дитини	Інтегровані в усі послуги	Включені частково	Відсутні або не реалізуються

Попри наявність індивідуальних реабілітаційних програм, значна частина дітей не отримує всі необхідні послуги вчасно. Очікування на реабілітацію може займати місяці, а інколи навіть роки. Мультидисциплінарний підхід впроваджується фрагментарно, що знижує ефективність допомоги. Для покращення ситуації необхідно забезпечити реальне виконання ІПР, скоротити час очікування на послуги та посилити роль зворотного зв'язку з батьками й дітьми у плануванні підтримки. Таким чином, рівень відповідності потребам в Україні ми визначаємо як середній.

4. *Критерій якості послуг.* Якість послуг для дітей з інвалідністю визначається відповідністю державним і міжнародним стандартам, кваліфікацією фахівців, використанням доказових методик та ефективністю наданої допомоги. Вона охоплює такі аспекти, як безпека, ефективність та стандартизація.

Безпека означає, що послуги не повинні завдавати шкоди дитині, а ефективність передбачає позитивний вплив на її здоров'я та розвиток. Важливу роль відіграє наявність кваліфікованого персоналу: дефектологів, реабілітологів, фізичних терапевтів, логопедів та психологів. Використання сучасних підходів, таких як персоналізовані програми реабілітації, значно підвищує якість послуг.

В Україні реабілітаційні центри мають різний рівень оснащення та якості: є високотехнологічні заклади, наприклад, "Охматдит" чи реабілітаційний центр у

⁴ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 13–15 бал; середній рівень – 9–12 балів; низький рівень – 5–8 балів.

Львові, однак у багатьох регіонах бракує сучасного обладнання та кваліфікованих спеціалістів. В країні працює лише близько 1500 реабілітологів, що є недостатнім для задоволення потреб дітей з інвалідністю. Також існує проблема відсутності системного контролю якості послуг: у країнах ЄС функціонують незалежні аудитори, які оцінюють якість соціальних і медичних послуг, тоді як в Україні такий механізм практично не працює.

Оцінка відповідності послуг потребам також включає психологічну підтримку сімей. В Україні вона розвинена недостатньо, що створює додатковий тиск на батьків, які змушені самотійно шукати шляхи адаптації для своєї дитини. Таким чином, якість послуг для дітей з інвалідністю варіюється не лише за рівнем технічного забезпечення, а й за доступністю кваліфікованих фахівців, наявністю супутніх сервісів, зокрема психологічної підтримки сім'ї, та наявністю механізмів зовнішньої оцінки. Для комплексної оцінки цих параметрів було розроблено таблицю індикаторів (табл. 2.4), яка дозволяє визначити реальний стан якості послуг у різних регіонах і виявити найбільш критичні зони для управлінського реагування.

Таблиця 2.4.

Оцінка⁵ якості послуг для дітей з інвалідністю (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Відсоток реабілітаційних центрів, що відповідають міжнародним стандартам	70% і більше	40–69%	Менше 40%
Співвідношення кількості кваліфікованих фахівців (реабілітологи, логопеди, психологи) на 1000 дітей	5 і більше	2–4	Менше 2
Наявність стандартів та індивідуальних програм реабілітації	Є на національному рівні та контролюються	Є частково, без ефективного контролю	Відсутні або не застосовуються
Доступ до сучасного обладнання у реабілітаційних центрах	70% і більше	40–69%	Менше 40%
Наявність механізму незалежного контролю якості послуг	Функціонує на рівні держави та громадських організацій	Частково впроваджений у регіонах	Відсутній механізм оцінки

⁵ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 17–21 бал; середній рівень – 10–16 балів; низький рівень – 5–9 балів.

Доступність психологічної підтримки для сімей дітей з інвалідністю	70% і більше сімей із доступом	40–69%	Менше 40%
--	--------------------------------	--------	-----------

Попри наявність сучасних «сильних» центрів, рівень послуг у регіонах залишається нестабільним, спостерігається дефіцит кваліфікованих фахівців, а контроль за стандартами є слабким. Необхідне впровадження єдиних національних стандартів реабілітації, розвиток системи незалежного аудиту якості та розширення психологічної підтримки сімей. Отже, рівень якості послуг в Україні є середнім.

5. *Критерій охоплення (результативність) послуг для дітей з інвалідністю.* Охоплення визначає, який відсоток дітей з інвалідністю реально отримує необхідні послуги, включаючи реабілітацію, соціальну підтримку та освіту. Якщо значна частина дітей залишається поза системою (наприклад, не відвідує школу чи не проходить реабілітацію), це свідчить про недостатню ефективність державної політики у сфері соціального забезпечення.

Рівень охоплення безпосередньо впливає на якість життя дітей з інвалідністю та їхніх сімей. Високий рівень свідчить про ефективність управління, адже діти отримують комплексну підтримку, тоді як низький рівень охоплення вказує на бар'єри доступу до послуг або проблеми в їх організації (табл. 2.5).

Важливим показником є інклюзивність освіти – чи мають діти можливість навчатися у звичайних або спеціалізованих школах. Окрім того, значну роль відіграє доступ до реабілітаційних програм, оскільки вони суттєво впливають на фізичний стан дитини та її здатність до соціальної інтеграції. Також важливо оцінити отримання соціальних послуг, зокрема послуги догляду вдома, патронажної допомоги або фінансової підтримки.

Таблиця 2.5.

Оцінка⁶ охоплення послугами дітей з інвалідністю (розроблено авторкою)

⁶ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 17–21 бал; середній рівень – 10–16 балів; низький рівень – 5–9 балів.

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Відсоток дітей з інвалідністю, які отримали реабілітаційні послуги протягом року	80% і більше	50–79%	менше 50%
Частка дітей з інвалідністю, які навчаються в школах (інклюзивно чи спеціально)	80% і більше	50–79%	менше 50%
Відсоток дітей, що отримали соціальні послуги або догляд	80% і більше	50–79%	менше 50%
Кількість наданих реабілітаційних послуг на 1000 дітей з інвалідністю	1000 і більше	500–999	менше 500
Частка дітей з інвалідністю, що мають доступ до мобільних реабілітаційних бригад	70% і більше	40–69%	менше 40%
Рівень охоплення послугами дітей з інвалідністю серед ВПО	70% і більше дітей	40–69%	менше 40%

Попри розвиток інклюзивної освіти та реабілітаційних програм, значна частина дітей не має доступу до необхідних послуг. Проблеми з мобільними реабілітаційними бригадами, недостатня кількість соціальних послуг та обмежене охоплення дітей з числа ВПО свідчать про потребу в посиленні комплексної підтримки та більш рівномірному розподілі послуг по регіонах. Відтак, рівень охоплення дітей в Україні вважаємо – середній.

6. Критерій «Задоволеність отримувачів послуг» визначає, наскільки послуги відповідають очікуванням та реальним потребам сімей, які їх отримують.

Батьки та самі діти (якщо дозволяє вік) є основними джерелами інформації щодо якості та доступності послуг. Формальне надання допомоги не означає її ефективності – якщо батьки відчують себе залишеними напризволяще або змушені самотійно шукати рішення, це свідчить про низький рівень задоволеності⁷. Відповідно, важливим показником є рівень довіри до соціальних служб та оцінка ефективності реабілітаційних та освітніх програм.

Задоволеність також можна оцінювати через кількість звернень або скарг на доступність та якість послуг. Чим більше сімей звертається до органів влади зі скаргами, тим вищою є ймовірність системних проблем у сфері соціальної підтримки дітей з інвалідністю (табл. 2.6).

Таблиця 2.6.

⁷ Priymak, Y. A. (2017). Критеріальна основа оцінки якості соціальних послуг в Україні. *Науково-теоретичний альманах Грані*, 20(10), 55-60. <https://doi.org/10.15421/1717133>

Оцінка⁸ задоволеності отримувачів послуг (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Відсоток батьків, які задоволені якістю послуг	80% і більше батьків	50–79%	менше 50%
Частка дітей, які можуть самостійно пересуватися, комунікувати або відвідувати навчальні заклади після проходження програм реабілітації	70% і більше дітей	40–69%	менше 40%
Відсоток звернень/скарг до органів влади щодо доступності та якості послуг	менше 10% від загальної кількості отримувачів	10–20%	понад 20%
Рівень довіри батьків до соціальних служб	висока (70% і більше)	середня (40–69%)	низька (менше 40%)
Частка сімей, які вважають, що послуги покращують якість життя дитини	80% і більше сімей	50–79%	менше 50%

Рівень задоволеності в Україні вважаємо середній. Такий висновок обумовлений наступним: багато батьків стикаються з труднощами при отриманні послуг, що підтверджується значною кількістю скарг та низьким рівнем довіри до соціальних служб. Попри позитивні зрушення, такі як розвиток інклюзивної освіти та реабілітаційних програм, сім'ї все ще не завжди отримують повноцінну підтримку. Для підвищення рівня задоволеності необхідно вдосконалити комунікацію між отримувачами послуг і державними структурами, скоротити терміни очікування допомоги та покращити якість реабілітації.

7. Критерій ефективності витрат (економічності) у сфері послуг для дітей з інвалідністю

Фінансова ефективність передбачає раціональне використання бюджетних коштів для досягнення максимального результату в сфері надання соціальних, освітніх та медичних послуг дітям з інвалідністю. Висока економічність означає, що вкладені ресурси дають суттєвий ефект у покращенні здоров'я, розвитку та соціальної інтеграції дітей.

Якщо фінансування витрачається нераціонально (наприклад, на утримання малоефективних інтернатів замість розвитку амбулаторних реабілітаційних програм), це знижує загальну ефективність управління. Світовий досвід показує,

⁸ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 13–15 бал; середній рівень – 9–12 балів; низький рівень – 5–8 балів.

що розвиток громадських і амбулаторних реабілітаційних послуг є більш ефективним, ніж вкладення коштів у великі стаціонарні заклади.

В Україні значна частина бюджетних коштів спрямовується саме на стаціонари, що не відповідає міжнародним трендам. Крім того, державне фінансування реабілітаційних послуг через НСЗУ покриває лише базові процедури, а сучасні методи лікування (наприклад, екзоскелети, новітні нейрореабілітаційні методики) залишаються недоступними для багатьох сімей.

Також відсутні фінансові стимули для розвитку інноваційних реабілітаційних послуг, таких як телереабілітація або система персональних асистентів, які є стандартом у багатьох європейських країнах. Відсутність фінансових стимулів та недостатнє інвестування в інноваційні формати реабілітаційних послуг обмежує ефективність використання бюджетних ресурсів та знижує довгострокову результативність підтримки.

Для оцінки того, наскільки наявні витрати у сфері соціальних послуг відповідають принципам раціональності, адресності та впливу на якість життя дітей з інвалідністю, було сформовано спеціальну індикаторну таблицю (табл. 2.7). Вона дає змогу аналізувати ефективність використання ресурсів у регіональному розрізі.

Вважаємо, що рівень ефективності витрат в Україні є низький. Держава продовжує фінансувати переважно стаціонарні форми догляду, хоча міжнародний досвід показує доцільність розвитку реабілітаційних послуг у громаді. Відсутність фінансування для сучасних методів реабілітації, телемедицини та персональних асистентів свідчить про потребу у реформуванні фінансової моделі.

Таблиця 2.7.

Оцінка⁹ ефективності витрат у сфері соціальних послуг для дітей з інвалідністю
(розроблено авторкою)

⁹ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 13–15 бал; середній рівень – 9–12 балів; низький рівень – 5–8 балів.

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка витрат на соціальні послуги для дітей з інвалідністю у загальному бюджеті соціального захисту	20% і більше витрат	10–19%	Менше 10%
Витрати на одну дитину в системі реабілітації/інтернатного догляду (порівняння ефективності фінансування)	Висока ефективність (інвестування в реабілітацію)	Частковий баланс між стаціонарами та реабілітацією	Більшість коштів на утримання інтернатів
Частка коштів, що виділяється на громади з найбільшими потребами	70% і більше бюджету	40–69%	Менше 40%
Наявність фінансових стимулів для розвитку інноваційних послуг (телереабілітація, персональні асистенти)	Фінансова підтримка передбачена на державному рівні	Окремі локальні ініціативи	Відсутнє державне фінансування
Рівень державного фінансування складних методів реабілітації (екзоскелети, сучасна нейрореабілітація)	Доступні без додаткових витрат	Частково доступні за приватні кошти	Майже повністю оплачуються сім'ями

8. *Критерій прозорості та підзвітності у сфері надання послуг для дітей з інвалідністю* передбачає відкритий доступ до інформації про використання бюджетних коштів, результати надання послуг та механізми контролю їхньої якості.

Високий рівень прозорості означає, що громадськість, експерти та органи влади мають можливість оцінювати ефективність програм через публічні звіти, статистичні дані та незалежний моніторинг. Важливу роль відіграє наявність наглядових рад із залученням представників громадянського суспільства, які можуть здійснювати громадський контроль над виконанням соціальних програм.

Якщо підзвітність відсутня, зростають ризики неефективного використання ресурсів, бюрократичних зволікань і формального надання послуг без реального результату. Наприклад, оприлюднення щорічних даних про кількість дітей з інвалідністю, які отримали соціальну підтримку, дозволяє контролювати виконання програм та стимулює покращення їхньої якості (табл. 2.8).

Таблиця 2.8.

Оцінка¹⁰ прозорості та підзвітності у сфері соціальних послуг

(розроблено авторкою)

¹⁰ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 13–15 бал; середній рівень – 9–12 балів; низький рівень – 5–8 балів.

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Наявність публічних звітів щодо використання коштів на соціальні послуги	Регулярно оновлюються, доступні для громадськості	Частково доступні, не завжди оновлюються	Відсутні або закриті для громадськості
Оприлюднення статистики щодо охоплення дітей послугами (реабілітація, соціальна підтримка, освіта)	Регулярно оновлюється	Частково доступна, відсутність деталізації	Немає відкритої статистики
Наявність незалежного моніторингу якості послуг (громадські організації, аудитори)	Механізм контролю діє на національному рівні	Частковий контроль на місцевому рівні	Відсутній механізм зовнішнього моніторингу
Доступність механізму подання скарг та пропозицій від громадян	Функціонує, скарги розглядаються оперативно	Діє, але ефективність обробки скарг низька	Відсутній механізм зворотного зв'язку

Рівень прозорості та підзвітності в Україні – середній. Хоча деякі офіційні звіти оприлюднюються, доступність детальної статистики щодо соціальних послуг обмежена. Відсутність систематичного громадського контролю та незалежного моніторингу створює ризики неефективного використання бюджетних коштів. Для покращення ситуації необхідно посилити роль наглядових рад, забезпечити регулярне оновлення відкритих даних та впровадити дієвий механізм обробки скарг і пропозицій громадян.

Отже, ефективним можна вважати таке публічне управління, за якого послуги охоплюють усіх потребуючих дітей, надаються вчасно, якісно і комплексно, а також сприяють реальному покращенню життя дітей (інтеграції в суспільство, розвитку навичок, зміцненню здоров'я). При цьому важливо оцінювати не лише кількісні показники (скільки грошей витрачено чи скільки послуг надано), а й якісні результати – наприклад, динаміку розвитку дитини, зменшення кількості дітей в інтернатах, збільшення числа дітей, які навчаються у звичайних школах. Комбінація об'єктивних індикаторів та опитувань родин дає найбільш повну картину ефективності.

Підсумовуючи вищесказане робимо висновок: система надання медико-соціальних послуг дітям з фізичними порушеннями в Україні є частково ефективною.

2.2. Особливості публічного управління у забезпеченні медико-соціального супроводу дітей з психічними порушеннями

Забезпечення прав дітей з інвалідністю, які мають психічні розлади, зокрема й епілепсію, вимагає комплексного та ефективного публічного управління у сфері охорони здоров'я та соціального захисту. Враховуючи важливість інтегрованого підходу до надання медичних і соціальних послуг, доцільним є аналіз доступності та якості цих послуг в Україні, а також специфіки їхнього надання дітям, які набули статусу внутрішньо переміщених осіб (ВПО). Такий аналіз дозволяє виявити прогалини в системі підтримки, оцінити ефективність реалізованих політик і сформулювати рекомендації щодо їх удосконалення відповідно до міжнародних стандартів у сфері прав дітей з інвалідністю.

В Україні діють спеціалізовані психіатричні та неврологічні служби для дітей [52]. Безоплатну допомогу надають дитячі психіатри (станом на 2023 р. – 257 лікарів у 330 місцях по країні Крім того, у рамках інтеграції послуг багато сімейних лікарів (5870 осіб) та педіатрів/терапевтів (1157 осіб) пройшли навчання за програмою mhGAP і можуть здійснювати базовий скринінг та ведення психічного здоров'я на первинному рівні [108]. Це розширює географічну доступність допомоги – фактично близько 9000 фахівців первинки можуть консультувати з питань ментального здоров'я дітей [148]. Для планового лікування існують стаціонарні відділення: загалом 91 заклад має контракт на пакет “стаціонарна психіатрична допомога” (найбільше у Дніпропетровській обл. – 10, у Львівській – 6; у більшості інших областей по 2-4 заклади) [57]. Також працюють дитячі неврологи (для епілепсії та інших неврологічних станів) – як у багатoproфільних дитячих лікарнях (напр., НДСЛ «Охматдит» у Києві), так і в обласних лікарнях.

Для дітей з епілепсією та іншими психічними розладами держава впровадила механізми відшкодування вартості ліків. Зокрема, всі зареєстровані протиепілептичні препарати діти можуть отримувати безоплатно – незалежно від наявності статусу інвалідності [142]. Це здійснюється через програму «Доступні

ліки» (електронний рецепт від лікаря, погашення якого в аптеці оплачує НСЗУ) або за окремим механізмом гарантій, коли у разі тимчасової відсутності бюджетного фінансування лікарня надає гарантійний лист аптеці. Таким чином, критично важливі препарати (протисудомні, антипсихотичні, антидепресанти тощо) повинні бути фінансово доступними. Водночас на практиці можуть виникати перебої з постачанням окремих сучасних препаратів чи труднощі у віддалених регіонах, але нормативно держава гарантує їх отримання.

Попри наявність фахівців і закладів, зберігається проблема їх нерівномірного розподілу. В сільській місцевості та малих містах бракує вузьких спеціалістів – історично кількість дитячих психіатрів в Україні є недостатньою. За даними експертів, за 2015–2018 роки число дитячих психіатрів скоротилося з ~500 до ~200 осіб [18], що створює дефіцит кадрів і перенавантаження існуючих лікарів. Хоча останніми роками тенденцію намагаються переломити (з'явилися молоді фахівці, навчання mhGAP для лікарів первинки тощо), географічна доступність все ще нерівна. Найбільш якісні послуги зосереджені у великих містах (Київ, Львів, Харків, Дніпро, Одеса), де є обласні психіатричні лікарні, спеціалізовані центри (напр., Центр психічного здоров'я і реабілітації дітей), а також приватні або благодійні клініки. У віддалених районах батьки часто змушені їхати за консультацією в обласний центр. До того ж, умови стаціонарів не всюди відповідають сучасним вимогам: правозахисники зазначали (ще до війни), що подекуди умови перебування дітей у психіатричних закладах були неприпустимі (межували з нелюдським поведінням) [18]. Стигма також впливає на доступність – багато сімей уникали звернень до психіатрів через страх клейма та невіру в ефективність системи. Нині ситуація поступово поліпшується завдяки реформам (наближення послуг до громади, гуманізація підходів), але проблеми з доступом у регіонах все ще актуальні.

Українське законодавство визначає широкий спектр соціальних послуг для осіб з інвалідністю та сімей, що їх виховують. Зокрема, діють центри реабілітації дітей з інвалідністю – комунальні або державні установи у більшості областей. Вони надають послуги фізичної, медичної, педагогічної реабілітації, розвитку

заняття, консультації логопедів, психологів тощо. Наприклад, у Львові працює центр «Джерело», у Чернівцях – центр «Особлива дитина», у Тернополі – Обласний центр розвитку дитини та інші. В деяких регіонах (Волинь, Рівне) реабілітаційні відділення діють на базі дитячих лікарень [197]. Для дітей з комплексними порушеннями також створюють відділення паліативного догляду (як, наприклад, у Волинській обл., де дитячий будинок трансформують у Центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям [199]. Інклюзивна освіта теж є важливою соціальною послугою: в громаді працюють Інклюзивно-ресурсні центри (ІРЦ), які проводять оцінку розвитку дитини, складають програми підтримки в навчанні. Станом на 2022 р., після початку реформи освіти, тисячі дітей з особливими освітніми потребами інтегровані в загальноосвітні школи за підтримки асистентів вчителя та корекційних педагогів.

Патронаж і догляд вдома. Для сімей, що виховують дітей з тяжкими порушеннями, актуальні послуги догляду на дому та денного догляду. Органи соцзахисту на рівні громад можуть забезпечувати соціального працівника або соціального робітника, який відвідує сім'ю, допомагає у догляді, навчанні навичкам реабілітації. Служба у справах дітей може за потреби залучати патронатних вихователів: послуга патронату над дитиною передбачає тимчасове влаштування дитини в сім'ю професійного вихователя, поки біологічна сім'я долає складні обставини [70]. Такий патронат – це своєрідна «швидка допомога» дитині та родині у кризі, і хоча він не орієнтований спеціально на дітей з інвалідністю, у випадку, якщо батьки дитини з психічним розладом тимчасово не можуть піклуватися (напр., через лікування, або якщо дитина осиротіла), патронатна сім'я може стати альтернативою інтернату. Однак ця послуга поки нова і не масово поширена.

Діти з психічними розладами (розладами розвитку, аутизмом, ДЦП з інтелектуальними порушеннями тощо) потребують систематичної реабілітації. У більшості областей функціонують центри комплексної реабілітації (раніше – центр соціальної реабілітації дітей-інвалідів). За державною програмою, кожна дитина з інвалідністю раз на рік може отримати курс реабілітаційних заходів коштом

бюджету (батьки обирають акредитований центр, держава оплачує послуги в межах встановленого ліміту). Такі центри надають фізіотерапію, лікувальну фізкультуру, масаж, заняття з психологом, корекційним педагогом тощо. Крім державних, активну роль відіграють НУО та благодійні фонди (наприклад, фонд «Save Ukraine» відкрив безоплатний реабілітаційний центр для дітей з інвалідністю у Києві [181]. Окремо існують послуги раннього втручання – мультидисциплінарна допомога сім'ям із малюками (0–3 роки) з порушеннями розвитку. Ця послуга тільки впроваджується в Україні: наприклад, на Волині за підтримки ЮНІСЕФ команду раннього втручання запущено на базі обласного будинку дитини [199]. Фахівці (психолог, логопед, ерготерапевт) відвідують сім'ю, навчають батьків вправам і стимуляції розвитку, складають план дій та регулярно його оновлюють. Результатом є краща адаптація дітей – наприклад, дитина з важкими порушеннями почала самостійно ходити і говорити завдяки підтримці команди раннього втручання, що регулярно навідувала родину.

Важливою складовою соціальних послуг є психологічна підтримка батьків та інших членів сім'ї. В Україні діють телефони довіри та гарячі лінії (як державні, так і громадські) для психологічних консультацій батьків дітей з особливими потребами [52]. За підтримки міжнародних організацій створюються батьківські клуби і взаємодопоміжні групи. Наприклад, у Полтавській області започатковано «клуби позитивного батьківства» за сприяння ЮНІСЕФ, де батьки вчать методів виховання і отримують емоційну підтримку [198]. Фінансову сторону підтримки забезпечують державні соціальні виплати: щомісячна допомога на дитину з інвалідністю (її розмір залежить від віку дитини та групи/підгрупи інвалідності), надбавка на догляд, а також пільги (безплатний проїзд, ліки, санаторне лікування тощо). Ці виплати гарантовані законом і надаються незалежно від доходу сім'ї. Однак суми виплат покривають лише частину реальних витрат родин на реабілітацію і догляд, тому соціальні послуги (консультації, реабілітація, денний догляд) є критично необхідними для розвантаження сімей. В цілому, в Україні вибудовується система соціальної підтримки дітей з інвалідністю, але її спроможність ще обмежена ресурсами: так, послуги тимчасового перепочинку для

батьків (respite care) – коли на кілька днів дитину можуть взяти фахівці або заклад, аби дати родині відпочинок – лише починають з’являтися. На рівні громади передбачено створення служб підтриманого проживання, денних центрів, але поки що вони охоплюють небагато.

Російська агресія спричинила масове внутрішнє переміщення населення, і серед ВПО є значна кількість дітей з інвалідністю, зокрема з психічними та інтелектуальними порушеннями. За даними МОМ, найбільше переселенців приймають Дніпропетровська (14%) та Харківська (12%) області – ці регіони межують із зонами бойових дій і стали прихистком для багатьох сімей з Донбасу та інших небезпечних територій. Також значна частка ВПО перебувала у західних областях – за оцінками на початку війни до 36% всіх ВПО знаходилися на заході країни [46], хоча згодом частина перемістилася далі чи повернулася. Серед західних регіонів найбільше сімей з дітьми прийняли Львівська, Закарпатська, Івано-Франківська області, а також місто Київ та область.

Додаткові потреби та послуги. Діти з психічними розладами серед переселенців стикаються із подвоєними викликами – окрім власне стану здоров’я, вони пережили стрес переїзду, часто втратили зв’язок зі своїми лікарями чи терапевтами, перервали реабілітацію, опинилися в новому середовищі. Для підтримки таких сімей держава та партнери впроваджують спеціальні заходи. Виплачується адресна допомога ВПО (3000 грн на місяць на кожну дитину з інвалідністю [92], яка покликана покрити витрати на проживання. Створюються інформаційні центри для ВПО (наприклад, в Києві – інтеграційний хаб для переселенців [20], де можна дізнатися про доступні медичні та соцпослуги за новим місцем. За підтримки ЮНІСЕФ діє програма кризової підтримки сімей ВПО з дітьми з інвалідністю – у співпраці з реабілітаційними центрами (як-от Львівське «Джерело») надаються консультації соцпрацівників, психологічна допомога, забезпечення необхідними засобами реабілітації та інформація про місцеві служби [197]. Ця програма охоплює ряд областей, де сконцентровано багато переміщених родин: зокрема, Львівщину, Закарпаття, Прикарпаття, Буковину, Тернопільщину, Волинь та Рівненщину. У її межах мобільні команди фахівців

виїжджають навіть у віддалені райони, щоб надати допомогу родинам, які не можуть дістатися центрів. Окрім того, українські та міжнародні НУО об'єднуються, щоб захистити права дітей з інвалідністю під час війни. Наприклад, у 2023 р. за підтримки ООН було створено проєкт, який об'єднав батьківські організації по всій країні з метою посилити їхній голос та обмінятися кращими практиками соцпослуг для дітей з інвалідністю [195]. Це особливо важливо для переміщених сімей, які в нових громадах можуть не знати, куди звернутися: активісти й соцслужби допомагають їм налагодити цей контакт.

Регіональні особливості. У центральних та західних областях, куди переїхало багато дітей з інвалідністю, виникло навантаження на місцеві служби. Наприклад, у відносно спокійних регіонах (Львівська, Івано-Франківська та ін.) швидко зросла черга на послуги в реабілітаційних центрах, інклюзивних школах. У відповідь, деякі громади розширюють потужності: відкривають додаткові групи денного догляду, залучають волонтерів-психологів, організовують освітні простори для дітей з особливими потребами. Влада на місцях також координує з гуманітарними організаціями постачання спеціальних засобів (наприклад, протисудомних ліків, яких потребують діти з епілепсією, або харчування для дітей з аутизмом та епілепсією, які можуть мати дієтичні потреби). Таким чином, для ВПО з числа дітей з психічними порушеннями створюються додаткові сервіси, хоча проблем залишається чимало – від нестачі профільних фахівців у сільських громадах до психологічної травматизації дітей через війну.

У світі накопичено значний досвід оцінювання програм для дітей з інвалідністю. Існують як глобальні рамкові методики, так і національні критерії окремих країн. Базовим міжнародним орієнтиром є Конвенція ООН про права осіб з інвалідністю (КПОІ) та Конвенція ООН про права дитини. Комітет ООН з прав осіб з інвалідністю при моніторингу виконання КПОІ країнами звертає увагу на: доступність середовища і послуг, інклюзивність освіти, забезпечення охорони здоров'я на рівні громади, підтримку сімей. Тому однією з методик оцінки ефективності є моніторинг дотримання прав: наприклад, чи забезпечено право дитини з інвалідністю на виховання в сім'ї (а не інтернаті) – якщо в країні ще багато

дітей в інтернатних закладах, це розглядається як неефективність/порушення прав. Так само аналізується право на охорону здоров'я – чи надається допомога за місцем проживання, без дискримінації, право на освіту – чи в школах створено розумні пристосування. Таким чином, права-орієнтований підхід є однією з методик: ефективність оцінюється тим, наскільки система наближена до реалізації правових норм (наприклад, показник: % дітей з інвалідністю, що охоплені інклюзивною освітою, % родин, що отримують послуги раннього втручання і т.д.).

В галузі охорони здоров'я міжнародні організації (ВООЗ, ЮНІСЕФ) розробляють індикатори для оцінки системи. Для психічного здоров'я дітей ВООЗ рекомендує стежити за наявністю багаторівневої системи послуг: від профілактики до спеціалізованої допомоги. Ефективна система – та, що відповідає *стандартам ВООЗ для дитячої і підліткової психіатрії*: доступність, комплексність (мультидисциплінарні команди, поєднання медикаментозного лікування з психосоціальною реабілітацією), безперервність опіки (continuity of care при переході з дитячого віку в дорослий), участь сім'ї. Ці стандарти описані в керівництвах ВООЗ та ЮНІСЕФ [225]. Методика оцінки – це аудит на відповідність стандартам: наприклад, наявність національної політики з охорони психічного здоров'я дітей, кількість дитячих психіатрів на 100 тисяч населення (зіставлення зі світовими рекомендаціями), забезпечення психотропними ліками (відсоток дітей, що отримують необхідні препарати), охоплення вакцинацією від нейроінфекцій (опосередковано впливає на запобігання інвалідності) тощо. ЮНІСЕФ у своїх програмах також застосовує комплексний підхід: наприклад, оцінюючи ситуацію в Болгарії, експерти ЮНІСЕФ відзначили позитивні зміни – зменшення дітей в інтернатах, зростання кількості дітей з інвалідністю в звичайних школах – але вказали на недоліки, зокрема недостатній розвиток послуг перепочинку (respite care) та ранньої підтримки [194]. Це приклад того, як міжнародна методика аналізує і статистику, і наявність послуг.

У сфері соціального захисту міжнародні стандарти часто опираються на концепцію Family-Centred Care (Сімейно-орієнтований підхід) та індивідуальний план реабілітації/послуг. У багатьох країнах проводиться регулярна оцінка

задоволеності сімей, а також незалежний контроль якості. Наприклад, у ряді країн ЄС діє система інспекцій соціальних закладів (в тому числі центрів для дітей з інвалідністю) – інспектори оцінюють, чи виконуються стандарти догляду, опитують батьків і дітей, перевіряють результати (чи дитина досягла цілей, прописаних у її індивідуальному плані). Результати таких оцінок публікуються, і управлінці зобов’язані реагувати (виправляти недоліки). Є й кількісні показники ефективності: наприклад, у Великобританії відстежують скільки дітей з особливими потребами отримали *Education, Health and Care Plan* вчасно, в Канаді – який відсоток сімей мають доступ до послуги перепочинку або денного догляду, у Швеції – скільки відсотків муніципалітетів забезпечують раннє втручання. Отже, міжнародні методики спираються на *вимірювані індикатори* (охоплення, фінансування, кількість персоналу, тощо) та *якісні критерії* (права, задоволеність, відповідність сучасним практикам).

Існують і дослідницькі проекти, що порівнюють ефективність між країнами. Наприклад, UNICEF Innocenti робило огляди положення дітей з інвалідністю у різних державах, OECD – оцінки систем освіти щодо інклюзії. Методи включають збір анкетною даних про політики та статистику, а також case-study окремих регіонів. Показники ефективності можуть бути такі як: частка ВВП, що витрачається на підтримку людей з інвалідністю, кількість фахівців на 100 тис. дітей (порівняно з середнім по OECD), рівень бідності сімей, що виховують дитину з інвалідністю (як індикатор соціальної підтримки). У сфері психічного здоров’я є глобальний проєкт WHO-AIMS, який оцінює національні системи психіатричної допомоги за набором критеріїв – багато з них стосуються і дітей (наявність окремої дитячої служби, чи є спеціалізовані ліжка, чи залучають батьків до планування послуг тощо).

Підсумовуючи, міжнародні методики фокусуються на результатах для дитини та сім’ї (чи покращилась якість життя, чи забезпечені права), на системних показниках (скільки послуг, людей, грошей) і на відповідності послуг найкращим практикам (науково обґрунтованим і правам людини). Комбінування цих підходів дає змогу всебічно оцінити ефективність управління.

Багато країн за останні десятиліття перейшли від інституційного догляду до максимально сімейно- та громадсько-орієнтованих послуг. Наприклад, у сусідній Польщі переважна більшість дітей з інвалідністю проживає в сім'ях, держава надає батькам грошову допомогу (т.зв. допомога по догляду) і розвинені послуги денного перебування. У Болгарії за підтримки ЄС закрили всі великі інтернати для дітей з інвалідністю, зменшивши кількість дітей в закладах з 7587 (2010 р.) до 633 (2018 р.) [194] – натомість відкрили малі групові будинки та розширили підтримку в громаді. Це приклад активної деінституціалізації, якої також прагне Україна. У скандинавських країнах (Швеція, Норвегія) принципово не існує дитячих інтернатів для інвалідів: якщо сім'я не може тимчасово доглядати, держава надає прийомну сім'ю або персонального асистента. Персональний асистент – послуга, коли спеціально навчена людина допомагає дитині з важкими порушеннями вдома, супроводжує до школи, на прогулянку. В Україні подібний інститут тільки зароджується (на рівні законодавства передбачено асистента дитини з інвалідністю, але механізм не до кінця реалізований). Таким чином, індивідуальна підтримка на дому – одна з послуг, розвинутих за кордоном, яку доцільно впроваджувати ширше в Україні.

У розвинених державах батьки дітей з важкими порушеннями мають можливість періодично залишати дитину під наглядом фахівців, щоб відновити власні ресурси. Форми різні: від кількох годин няні або волонтера, до спеціалізованих таборів вихідного дня чи короткострокового влаштування в малу групу. За оцінками ВООЗ, станом ще на 2007 р. щонайменше половина країн Європи мали служби *respite care* для дітей/осіб з інтелектуальними порушеннями [141]. Наприклад, у Великобританії діють центри короткочасного перебування, де дитина може провести одну-дві ночі на тиждень, займаючись з персоналом, а батьки – вирішити свої справи або просто відпочити. У Швеції на рівні муніципалітетів зобов'язані пропонувати послугу тимчасового сімейного догляду: інша сім'я бере дитину на вихідні. У Німеччині страхова медицина покриває певну кількість годин роботи помічника по догляду на місяць. В Україні такі практики поки що локальні (подекуди організовують літні табори для дітей з

аутизмом, у Києві діє центр денного перебування, де можна залишити дитину на день). Тож послуги перепочинку – це приклад, який варто запозичити ширше: досвід інших країн показує, що вони зменшують вигорання батьків і попереджають потрапляння дітей до інтернатів [194].

У багатьох країнах існують державні програми раннього втручання: мультидисциплінарні команди працюють з дітьми від народження до 3 років, щойно виявлено розвиткові порушення. Наприклад, у США діє програма Early Intervention (закон “IDEA”, Part C) [187], за якою кожна дитина з затримкою розвитку має право на безкоштовні послуги спеціалістів (педагогів, фізіотерапевтів, логопедів) вдома або в центрі. У Німеччині – мережа ранніх центрів (“Frühförderung”) [164]. Це дозволяє максимально рано почати корекцію, що довела ефективність: діти мають кращі когнітивні і мовні результати, менше потреб спеціальної школи. В Україні елементи раннього втручання тільки впроваджуються (є кілька пілотних проєктів і підтримка ЮНІСЕФ). Тож розвиток цієї послуги – одне з ключових завдань, адже міжнародний досвід однозначно вказує на її ефективність.

За кордоном широко практикується інтегрування дітей з особливими освітніми потребами до масових шкіл із наданням потрібної підтримки. Канада, США, Австралія – приклади країн, де законодавчо закріплено право дитини з будь-якою інвалідністю навчатися у найближчій до дому школі, і школа зобов’язана організувати необхідні умови (асистента, ресурсну кімнату, адаптовану програму). Україна теж переймає цю модель (число дітей з інвалідністю в звичайних школах зростає щороку). Але за кордоном часто існує і паралельна підтримка психічного здоров’я в школах: штатні психологи, шкільні консультанти з поведінкових розладів, програми антибулінгу, навчання вчителів роботі з аутичними дітьми тощо. Наприклад, у Великобританії в кожному районі є Центр підтримки особливих освітніх потреб, який направляє фахівців у школи для консультування вчителів і батьків. Також у багатьох країнах ЄС для дітей з важкими поведінковими порушеннями створені мобільні кризи команди: виїжджають психологи/психіатри

додому чи до школи, якщо у дитини криза, щоб допомогти на місці і запобігти госпіталізації.

В розвинених системах охорони здоров'я акцент робиться на амбулаторному лікуванні та денних стаціонарах замість тривалого перебування в психіатричних лікарнях. Наприклад, у Франції створено мережу центрів медико-психологічної допомоги дітям (СМРР), де в команді психіатр, психолог, соціальний працівник спільно ведуть дитину – це схоже на наші психоневрологічні диспансери, але орієнтовано на максимально повсякденний формат (дитина живе вдома і приходить на сесії терапії). Нідерланди мають систему “Youth Care” – інтегровані служби, що охоплюють і психічне здоров'я, і соціальні проблеми, і працюють під егідою муніципалітетів. Ці країни також інвестують у підготовку кадрів: кількість дитячих психіатрів і психологів на душу населення в них значно вища, ніж в Україні, що забезпечує своєчасність допомоги.

Послуги, відсутні або слабко розвинені в Україні, але наявні за кордоном: По-перше, згадані *respite care* та *персональний асистент* – їх варто запровадити ширше, адже багато сімей в Україні ізольовані і втомлені постійним доглядом. По-друге, системні тренінгові програми для батьків (наприклад, курси навичок поведінкової терапії для батьків дітей з аутизмом, які проводяться держкоштом у деяких країнах). У нас такі є лише в форматі разових проєктів. По-третє, перехідна підтримка для підлітків (*transition services*) – за кордоном існують програми підготовки молоді з інвалідністю до самостійного життя: навчання професіям, соціальні гуртки, наставництво. В Україні підлітки після 18 років часто «випадають» з дитячої системи і стикаються з браком підтримки у дорослому житті. Варто перейняти досвід, як молодь з ментальними особливостями залучати до суспільства (наприклад, у США є мережа *Supported Employment* – підтримане працевлаштування з супроводом коуча).

Фінансування і організація. У західних країнах фінансування послуг часто йде за принципом “гроші ходять за дитиною”: тобто, якщо дитині потрібні спеціальні послуги, кошти виділяються саме на неї (ваучер, персональний бюджет), а батьки можуть вибрати постачальника. В Україні поки переважає фінансування

закладів, а не індивідуальних планів, що зменшує конкуренцію і мотивацію підвищувати якість. Тому імплементація механізмів конкурсного замовлення, сертифікації послуг, як показує досвід ЄС, стимулює розвиток нових сервісів і підвищує ефективність витрачання коштів.

Узагальнюючи, інші країни забезпечують дітям з психічними порушеннями цілісний супровід: від ранньої діагностики – до дорослого життя, в основному в сім'ї та громаді, з залученням міждисциплінарних команд. Україна рухається в цьому напрямку, проте має наздогнати в розвитку певних послуг (раннє втручання, денний догляд, перепочинок, підтримане проживання тощо) та покращити якість і доступність вже існуючих. Порівняльний аналіз підкреслює: впровадження найкращих світових практик – не розкіш, а необхідність для гарантування гідного життя кожній дитині з інвалідністю в Україні.

В Україні спостерігається поступове збільшення кількості дітей із психічними та когнітивними порушеннями, що потребують спеціалізованої допомоги. Як видно з наведених даних, у Львівській області за період 2021–2023 років відбулося значне зростання цієї категорії дітей: якщо у 2021 році їх було 2172, то у 2023 році ця кількість зросла до 2986. Така тенденція підкреслює необхідність подальшого розвитку послуг психічного здоров'я, адаптації освітнього та соціального середовища для цих дітей, а також розширення міжвідомчої координації для забезпечення комплексного підходу до їхньої підтримки.

Збільшення кількості дітей із психічними та когнітивними порушеннями підтверджує необхідність не лише розширення спектра медичних і соціальних послуг, але й вдосконалення механізмів управління та оцінки їхньої ефективності. Адже важливо не лише забезпечити доступ до послуг, а й гарантувати їхню якість, комплексність та відповідність реальним потребам дітей та їхніх сімей.

Оцінити ефективність публічного управління – значить зрозуміти, наскільки система реально забезпечує потреби дітей та сімей. В українських реаліях вже напрацьовано методичні рекомендації з моніторингу соцпослуг, які враховують охоплення, задоволеність, відповідність стандартам тощо – ці показники можна

адаптувати саме під сферу допомоги дітям з психічними розладами [104].
Пропонуємо такі ключові критерії оцінки ефективності публічного управління:

1. Критерій доступності та охоплення послугами для дітей із психічними розладами визначається територіальною наближеністю послуг, рівнем їхнього фактичного використання та наявністю спеціалізованих закладів, особливо в сільській місцевості та для внутрішньо переміщених осіб (ВПО). Нерівномірність охоплення послугами для дітей із психічними розладами залишається однією з найбільш критичних проблем, оскільки саме територіальний бар'єр і нестача фахівців часто обмежують доступ навіть до базової допомоги. З метою оцінки ситуації за цим критерієм було розроблено індикаторну таблицю, яка відображає рівень доступності та фактичного охоплення послугами в різних громадах з урахуванням особливих потреб окремих категорій, зокрема ВПО (табл. 2.9).

В Україні понад 30 тисяч дітей мають інвалідність через психічні порушення, але їхній доступ до необхідної допомоги залишається обмеженим. Кількість дитячих психіатрів є недостатньою – менш ніж 300 на всю країну, що значно нижче за стандарт ВООЗ (10 лікарів на 100 тисяч дітей). У деяких регіонах таких фахівців немає взагалі, що ускладнює надання своєчасної та кваліфікованої допомоги. Значна частина психіатричних послуг зосереджена у великих містах, тоді як у сільській місцевості відсутні спеціалізовані клініки для дітей. Це призводить до того, що діти, які потребують лікування або реабілітації, змушені долати значні відстані, що ускладнює доступність послуг.

Таблиця 2.9.

Оцінка доступності та охоплення послугами (таблиця індикаторів)¹¹

(розроблено авторкою)

¹¹ Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 13–15 балів; середній рівень – 9–12 балів; низький рівень – 5–8 балів.

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка дітей із психічними порушеннями, які отримують необхідні послуги	80% і більше від загальної кількості дітей із психічними порушеннями	50–79%	Менше 50%
Кількість дитячих психіатрів на 100 тис. дітей	10 і більше лікарів (відповідно до стандарту ВООЗ)	5–9	Менше 5
Середня відстань до найближчого психіатричного закладу	Менше 10 км	10–30 км	Більше 30 км
Частка ВПО, діти яких отримують необхідні послуги	70% і більше від усіх ВПО	40–69%	Менше 40%
Наявність денних центрів та послуг раннього втручання	20 і більше	10–19	Менше 10

Окрему проблему становить ситуація з ВПО, які виховують дітей із психічними розладами. Нестача місць у реабілітаційних центрах західних регіонів України створює додаткові бар'єри для отримання допомоги. Крім того, рівень розвитку послуг раннього втручання та денних центрів залишається низьким: вони є критично важливими для дітей із психічними порушеннями, однак функціонують лише у кількох областях. Відсутність достатньої кількості амбулаторних послуг та мобільних психіатричних бригад ще більше обмежує доступ дітей до необхідної підтримки, особливо в громадах, віддалених від обласних центрів.

Незважаючи на наявність державних програм у сфері психічного здоров'я, система послуг залишається фрагментарною, а механізми забезпечення доступу дітей до комплексної допомоги не є достатньо ефективними. Враховуючи зазначені проблеми, рівень доступності та охоплення психіатричними послугами для дітей в Україні оцінюється як низький.

2. *Якість послуг та задоволеність* отримувачів є комплексним критерієм, що включає кваліфікацію фахівців, відповідність послуг державним і міжнародним стандартам, ефективність втручань та рівень задоволеності сімей. Важливим показником є результативність лікування та реабілітації – чи сприяють послуги покращенню стану дитини, адаптації в суспільстві, розвитку навичок самообслуговування. Один зі способів оцінки якості – регулярне опитування батьків, яке дозволяє визначити, наскільки послуги відповідають потребам сімей та чи відчувають вони прогрес у стані дитини.

Попри спроби реформування системи психічного здоров'я, в Україні ще не повністю впроваджені сучасні міжнародні протоколи лікування психічних порушень у дітей. У багатьох регіонах застосовуються застарілі підходи, зокрема примусове лікування або ізоляція, що суперечить принципам гуманної та ефективної допомоги. Також відсутня система моніторингу результативності втручань, що не дозволяє оцінити ефективність медичних і соціальних послуг.

Забезпечення ліками залишається проблемним: хоча препарати для лікування психічних розладів включені до програми «Доступні ліки», у деяких регіонах виникають перебої з їх постачанням. Це ускладнює підтримку стабільного стану дітей та створює ризик загострення симптомів.

Для оцінки якості медико-соціальних послуг у сфері психічного здоров'я дітей та рівня задоволеності отримувачів розроблено індикаторну таблицю (табл. 2.10)., що дозволяє здійснити порівняльний аналіз ситуації в різних регіонах. Такий підхід дає змогу виявити сильні сторони, прогалини та пріоритетні напрямки для втручань.

Стигматизація дітей із психічними порушеннями є ще одним бар'єром до якісної допомоги. Батьки часто стикаються з упередженим ставленням з боку медичних і соціальних працівників, що погіршує доступ до послуг та зменшує довіру до системи. Крім того, відсутність контролю за умовами перебування дітей у стаціонарних закладах може призводити до порушення їхніх прав. Навіть якщо послуга формально надається, її якість може бути незадовільною через негідні умови перебування або відсутність індивідуального підходу.

Таблиця 2.10

Оцінка якості послуг та задоволеності отримувачів (таблиця індикаторів)¹²

(розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
-----------	-------------------------	--------------------------	------------------------

¹² Оцінку індикаторів ми пропонуємо оцінювати балами: високий рівень – 13–15 балів; середній рівень – 9–12 балів; низький рівень – 5–8 балів.

Наявність стандартів лікування психічних розладів у дітей	Повністю впроваджені міжнародні стандарти	Частково впроваджені	Використовуються застарілі методи
Частка батьків, задоволених якістю медичних та соціальних послуг	80% і більше від опитаних батьків	50–79%	Менше 50%
Частка дітей, які отримують необхідні ліки без затримок	90% і більше дітей, які мають безперервний доступ до ліків	60–89%	Менше 60%
Моніторинг якості послуг на національному рівні	Функціонує єдина система оцінки	Частково впроваджена	Відсутня
Рівень стигматизації	Менше 20% батьків, які стикалися з упередженим ставленням ³	20–50%	Понад 50%

Попри позитивні зміни, пов'язані з реформою фінансування медичних послуг через НСЗУ та розробкою національних стандартів, контроль за якістю допомоги залишається фрагментарним. Відсутність єдиного механізму оцінки ефективності медичних і соціальних послуг не дозволяє системно відстежувати та усувати недоліки, що негативно впливає на якість допомоги. Враховуючи зазначені аспекти, якість послуг оцінюється на середньому рівні: є прогрес у стандартизації, але немає чіткої системи моніторингу, а проблема стигматизації та нерівномірного доступу залишається актуальною.

3. *Критерій виконання нормативів та стандартів системи соціального захисту та медичної допомоги дітям із психічними порушеннями.* Держава встановлює певні гарантії, такі як державні соціальні стандарти, протоколи лікування та програми реабілітації. Оцінка ефективності базується на рівні відповідності національному та міжнародному законодавству, а також на реальному виконанні державних програм.

Одним із ключових міжнародних документів, який визначає права дітей з інвалідністю, є Конвенція ООН про права осіб з інвалідністю. Україна ратифікувала цю Конвенцію, проте її імплементація залишається обмеженою. Наприклад, положення щодо права дітей на виховання в сім'ї та отримання послуг у громаді реалізуються лише частково, що свідчить про невідповідність системи міжнародним стандартам.

Окремою проблемою є повільні темпи деінституціоналізації – значна кількість дітей з психічними порушеннями досі перебувають у спеціалізованих закладах,

хоча міжнародна практика передбачає надання їм підтримки в сімейному або громадському середовищі. Недостатній розвиток послуг раннього втручання також є показником відставання від міжнародних стандартів, оскільки ВООЗ та ЮНІСЕФ наголошують на їхній обов'язковості.

Ще одним важливим критерієм є виконання державних програм. Наприклад, діти, які мають право на реабілітацію за бюджетні кошти, не завжди отримують необхідні послуги через обмежене фінансування або недостатню кількість установ, що надають такі послуги. Для системної оцінки рівня виконання ключових нормативів і стандартів було розроблено відповідну індикаторну таблицю, яка дозволяє здійснити кількісний аналіз відповідності реальної практики законодавчим вимогам (табл. 2.11).

Таблиця 2.11.

Оцінка виконання нормативів та стандартів (таблиця індикаторів)

(розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Імплементація положень Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю	Повна відповідність	Часткова відповідність	Виконання обмежене
Частка дітей, які отримують реабілітацію за державний кошт	80% і більше від загальної кількості дітей, що мають право на реабілітацію	50–79%	Менше 50%
Рівень розвитку послуг раннього втручання	Впроваджено у всіх регіонах	Частково впроваджено	Відсутнє або пілотне
Темпи деінституціалізації	80% і більше дітей, що перебувають у сімейному або громадському догляді	50–79%	Менше 50%
Відповідність послуг державним стандартам соціального захисту	Системний моніторинг	Фрагментарний контроль	Відсутність контролю

Аналіз показує, що формальні гарантії існують, але їхня практична реалізація залишається частковою. Якщо виявляються системні невиконання державних зобов'язань, це є сигналом про неефективність управління та потребу в удосконаленні механізмів контролю та імплементації політик.

Зважаючи на поступову адаптацію міжнародних підходів, але водночас повільні темпи їхнього впровадження, виконання нормативів та стандартів оцінюється як середнє.

4. Критерій «Ресурсна ефективність (ефективність використання коштів)» оцінює, наскільки оптимально використовуються бюджетні та інші фінансові ресурси для досягнення максимально можливих результатів у сфері підтримки дітей із психічними розладами. Один із показників – співвідношення витрат і охоплення: чи немає ситуацій, коли значні кошти витрачаються, але допомогу отримує лише невелика частина дітей.

В Україні основне фінансування спрямовується на стаціонарні заклади, тоді як міжнародний досвід свідчить, що більш ефективною є амбулаторна допомога, денні центри та підтримка на рівні громади. Наприклад, якщо в області функціонує великий інтернат для дітей із психічними порушеннями, але за ті ж кошти можна було організувати кілька центрів денного догляду та охопити більшу кількість дітей, це свідчить про неефективність поточної моделі управління.

Недостатнє фінансування сфери психічного здоров'я також є проблемою: на програми для дітей у бюджеті МОЗ виділяється лише 1,5% загальних витрат на охорону здоров'я. Крім того, державні механізми фінансування не покривають усі потреби – НСЗУ фінансує лише частину психіатричних послуг, а деякі медичні заклади не можуть отримати державні кошти, якщо не відповідають встановленим критеріям.

Ще одним викликом є регіональні диспропорції у фінансуванні. Деякі області мають більше ресурсів через підтримку міжнародних донорів і місцевих програм, тоді як інші залишаються практично без додаткового фінансування. Це призводить до нерівного доступу дітей до необхідних послуг та нерівномірного розвитку інфраструктури підтримки.

Для системного аналізу цих відмінностей було розроблено індикаторну таблицю оцінки фінансової ефективності, яка дає змогу порівняти рівень забезпечення ресурсами в різних громадах і визначити пріоритети для подальших управлінських рішень (табл. 2.12).

Наявні методики дозволяють кількісно оцінювати ефективність витрат через показники собівартості послуги на одну дитину, частки адміністративних витрат та аналізу витрат/вигід. Відсутність уніфікованого механізму моніторингу

бюджетного використання у сфері психічного здоров'я дітей вказує на низьку ефективність фінансового управління.

Таблиця 2.12

Оцінка фінансової ефективності (таблиця індикаторів) (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка коштів на амбулаторну допомогу у загальному бюджеті психічного здоров'я дітей	50% і більше від загального бюджету	25–49%	Менше 25%
Охоплення дітей послугами у співвідношенні до витрат	200 і більше дітей на 1 млн грн витрат	100–199	Менше 100
Частка регіонів, де фінансується підтримка на рівні громади	80% і більше областей, що мають місцеві програми	50–79%	Менше 50%
Фінансова рівність між регіонами	Менше 20% (розрив у витратах між областями)	20–49%	Понад 50%
Наявність механізму моніторингу ефективності бюджетних витрат	Системний контроль	Частковий контроль	Відсутність механізму

Враховуючи неефективний розподіл ресурсів, пріоритетність фінансування стаціонарних закладів над амбулаторною допомогою та нерівномірність фінансування між регіонами, фінансова ефективність оцінюється як низька.

5. *Критерій «Координація та міжвідомча співпраця».* Система допомоги дітям із психічними розладами знаходиться на перетині медицини, освіти та соціального захисту, тому ефективність її функціонування значною мірою залежить від узгодженості дій між цими секторами. Висока ефективність досягається тоді, коли всі інституції діють скоординовано, забезпечуючи безперервність послуг та мінімізуючи адміністративні бар'єри для сімей. Навпаки, низька ефективність характеризується відсутністю взаємодії між відомствами, дублюванням функцій або, навпаки, наявністю «провалів» у наданні допомоги, коли сім'ї змушені самотійно шукати необхідні послуги.

Один із головних викликів – відсутність єдиної бази даних, яка б містила інформацію про потреби дітей із психічними порушеннями та послуги, доступні для них у різних регіонах. Через це місцеві органи влади не мають чіткої картини щодо обсягу потреб і не можуть ефективно планувати ресурси та послуги.

Крім того, різні відомства працюють відокремлено, і немає налагодженої системи обміну інформацією між медичними установами, соціальними службами та освітніми закладами. Наприклад, після завершення курсу лікування у стаціонарі дитина не завжди передається під супровід реабілітаційного центру чи патронажної служби, що перериває процес відновлення та реабілітації.

Сім'ї дітей із психічними порушеннями часто залишаються сам на сам зі своїми проблемами, оскільки в Україні відсутні єдині центри, де можна було б отримати комплексну допомогу одразу в медичному, соціальному та освітньому аспектах. Така розрізненість послуг значно ускладнює доступ до необхідної підтримки та призводить до неефективного використання ресурсів.

Ще одним важливим аспектом є взаємодія держави з недержавними провайдерами – неурядовими організаціями (НУО), приватними закладами та благодійними фондами [104]. Для підвищення ефективності послуг має бути створений механізм соціального замовлення, грантової підтримки та державно-приватного партнерства. Проте наразі такі механізми працюють точково та не є доступними для всіх регіонів.

Для оцінки рівня координації між медичними та соціальними послугами в різних регіонах було сформовано індикаторну таблицю, яка дозволяє визначити ступінь узгодженості дій між секторами та виявити структурні обмеження, що заважають комплексному підходу до надання допомоги (табл. 2.13).

З огляду на ці проблеми, рівень координації між медичною, соціальною та освітньою сферами в Україні оцінюється як низький.

Таблиця 2.13

Оцінка координації між медичними та соціальними послугами (таблиця індикаторів) (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Наявність єдиної бази даних про потреби дітей із психічними порушеннями	Так, діє на національному рівні	Частково впроваджена в окремих регіонах	Відсутня
Координація між медичними, соціальними та освітніми установами	Інтегрована система координації	Фрагментарна взаємодія	Відсутність системної взаємодії

Частка сімей, які мають доступ до комплексних послуг в одному центрі	70% і більше сімей, які отримують комплексну допомогу	40–69%	Менше 40%
Розвиток партнерства з НУО та приватними установами	Діє на рівні державної політики	Функціонує лише в окремих громадах	Відсутній
Безперервність надання послуг	Так, існує узгоджений маршрут пацієнта	Частково реалізовано	Відсутній механізм

6. *Критерій «Результативність та вплив».* Оцінка ефективності державного управління послугами для дітей із психічними розладами має базуватися на досягненні довгострокових результатів, які свідчать про реальні покращення у житті дітей. Головними показниками результативності є збільшення відсотка дітей, що живуть у сім'ях, а не в інтернатах; зростання частки дітей з інвалідністю, які навчаються у звичайних садочках і школах; покращення стану здоров'я (наприклад, зменшення частоти нападів епілепсії завдяки доступу до ліків) та успішна соціалізація (оволодіння необхідними навичками, продовження навчання, працевлаштування підлітків).

Важливим показником є динаміка чисельності дітей, які отримують необхідні послуги. Якщо кількість отримувачів зростає, це свідчить про покращення доступності та охоплення. Водночас зниження кількості дітей в інтернатах є ключовим індикатором успішної деінституціалізації та впровадження альтернативних форм догляду [104].

Рівень виконання індивідуальних планів реабілітації також показує результативність управління: чим більше дітей отримують всі передбачені програмою послуги, тим ефективніше працює система. Крім того, важливо оцінювати залученість молоді з інвалідністю до освіти та працевлаштування, що демонструє довгострокові соціальні наслідки реабілітаційної та підтримуючої політики.

Незважаючи на позитивні зрушення у створенні програм підтримки та розвитку інклюзії, багато аспектів ще потребують удосконалення. В Україні досі значна частина дітей із психічними порушеннями проживає в інтернатних закладах, що суперечить міжнародним стандартам. Частка дітей з інвалідністю, що навчаються у звичайних школах, поступово зростає, але освітня інклюзія потребує

додаткових ресурсів та адаптації навчального середовища. Те саме стосується і системи реабілітації, яка часто лишається ізольованою від освіти та охорони здоров'я.

Для комплексної оцінки результативності реалізованих програм, а також визначення впливу політики підтримки на життя дітей з інвалідністю було розроблено таблицю індикаторів, що дозволяє зіставити декларативні досягнення з реальними змінами на індивідуальному та системному рівнях (табл. 2.14).

Таблиця 2.14

Оцінка результативності та впливу (таблиця індикаторів) (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Динаміка чисельності дітей в інтернатах	Швидке скорочення (10%+ щороку)	Повільне скорочення (5–9%)	Менше 5% або зростання
Частка дітей із психічними порушеннями, які відвідують інклюзивні навчальні заклади	70% і більше дітей, залучених до загальної освіти	40–69%	Менше 40%
Частка виконаних індивідуальних планів реабілітації	80% і більше виконання ІПР за запланованими показниками	50–79%	Менше 50%
Зниження частоти нападів епілепсії у дітей, що проходять лікування	70% і більше дітей, у яких зменшилася частота нападів	40–69%	Менше 40%

Враховуючи зазначені аспекти, рівень результативності оцінюється як середній – є позитивна динаміка, але реформи впроваджуються повільно, а система все ще має значні обмеження.

Україна вже має позитивні зрушення (інклюзія, програма «Доступні ліки»), але для досягнення ефективності потрібно системне управління та краща координація між державними структурами. Аналіз показує, що система публічного управління забезпечення послугами дітей з психічними розладами має середній або низький рівень ефективності за всіма критеріями.

Ефективність публічного управління у сфері медичних та соціальних послуг для дітей з психічними порушеннями визначається тим, наскільки система реально працює на благо цих дітей і їхніх сімей. В Україні наявні позитивні зрушення: розвиток інклюзивної освіти, впровадження принципу «гроші за пацієнтом» у медицині, активна підтримка з боку міжнародних партнерів під час війни.

Водночас існують і виклики: нерівність доступу в різних громадах, нестача фахівців, необхідність розширення спектру послуг (особливо на рівні громади). Використовуючи чіткі критерії оцінки (охоплення, якість, результативність тощо) та орієнтуючись на кращі міжнародні методики, держава зможе визначати пріоритети і підвищувати ефективність управління. Міжнародний досвід показує, що інвестиції в підтримку дітей з інвалідністю окупаються кращою інтеграцією цих дітей у суспільство. Тому стратегічне завдання – продовжити реформування системи на засадах інклюзії, сімейно-орієнтованого підходу та партнерства з громадянським суспільством, аби жодна дитина з особливими потребами не залишилася без необхідної допомоги та шансу реалізувати свій потенціал.

2.3. Фінансові та організаційні механізми підтримки дітей із дороговартісними захворюваннями

Забезпечення медичних і соціальних послуг для дітей із тяжкими захворюваннями залишається викликом для системи охорони здоров'я України. Як показує міжнародний досвід, успішне управління цією сферою передбачає не лише фінансування дороговартісних ліків, а й створення комплексної системи підтримки пацієнтів та їхніх родин. У країнах ЄС, США та Канаді діють страхові моделі, які дозволяють покривати вартість лікування, забезпечуючи рівний доступ до найсучасніших медичних технологій. В Україні ж фінансування здійснюється переважно з державного бюджету та благодійних фондів, що створює ризики нерівності та обмеженої доступності терапій для всіх пацієнтів.

Серед захворювань, що вимагають значних фінансових витрат на лікування та медичний супровід, особливу увагу слід приділити рідкісним генетичним патологіям. До таких хвороб належать онкологічні захворювання, муковісцидоз, фенілкетонурія, лейкодистрофії та інші спадкові недуги, які потребують безперервної медикаментозної терапії, регулярного моніторингу стану здоров'я та реабілітації. У багатьох випадках своєчасне лікування значно підвищує якість і тривалість життя дітей, тому ефективність державного управління в цій сфері

визначається тим, наскільки держава здатна профінансувати необхідні послуги, забезпечити рівний доступ до ліків та гарантувати соціальну підтримку родинам.

Одним із найскладніших і найдорожчих для лікування генетичних захворювань є спінальна м'язова атрофія (СМА). Це рідкісне генетичне захворювання, за якого прогресивно відмирають моторні нейрони, що призводить до слабкості м'язів і паралічу. СМА є однією з основних генетичних причин смерті немовлят [234]. Існує кілька форм СМА (I–IV тип), найтяжчою є I тип, що проявляється в немовлят. До недавнього часу СМА вважалася невиліковною, але зараз у світі доступні три надзвичайно дорогі препарати: Zolgensma, Spinraza та Evrysdi (рисдиплам).

Онкологічні захворювання у дітей (лейкемія, нейробластома тощо). Дитяча онкологія включає злоякісні хвороби крові (наприклад, гостра лейкемія) та солідні пухлини (наприклад, нейробластома – пухлина нервової системи у немовлят). Лікування є багатокомпонентним – хіміотерапія, променева терапія, хірургія, а при деяких хворобах потрібна трансплантація кісткового мозку. Завдяки сучасним методам багато випадків дитячого раку виліковні, але терапія надзвичайно дорога і тривала, потребує високотехнологічних процедур.

Муковісцидоз (кістозний фіброз). Генетичне захворювання, що вражає дихальну і травну системи. У пацієнтів згущується слиз у бронхах і підшлунковій залозі, що спричиняє хронічні інфекції легень і порушення травлення. Лікування включає щоденні інгаляції, фізіотерапію, ферментні препарати, антибіотики. Останніми роками з'явилися проривні трансформаційні препарати (т.зв. модифікатори CFTR-білка, напр. Trikafta), які істотно покращують стан хворих, але коштують надзвичайно дорого [185]. Без цих ліків життя хворого на муковісцидоз – це постійна боротьба із загостреннями і поступовим погіршенням функції легень.

Фенілкетонурія (ФКУ). Рідкісне спадкове порушення обміну, при якому організм не розщеплює амінокислоту фенілаланін. Без лікування фенілкетонурія призводить до важкої розумової відсталості. Єдиний метод терапії – пожиттєва дієтотерапія: сувора дієта з обмеженням білка та спеціальні амінокислотні суміші (гідролізати білка). Діти з ФКУ від народження потребують спеціального

лікувального харчування і постійного контролю. Хоч сама дієта не є «інноваційним ліком», забезпечення пацієнтів необхідними сумішами і продуктами є дорогим і триває все життя.

Лейкодистрофії та інші рідкісні генетичні хвороби. Лейкодистрофії – це група орфанних недуг, за яких уражається біла речовина мозку (мієлін). До них належать, зокрема, метахроматична лейкодистрофія (МЛД), адренолейкодистрофія та ін. Багато з цих хвороб наразі невиліковні; лікування або підтримувальне (симптоматичне), або експериментальне. Деякі спадкові метаболічні захворювання (наприклад, ферментопатії) можна лікувати замісною ферментною терапією чи генною терапією, але вартість таких препаратів – найвища у світі. Наприклад, перша генна терапія для лікування метахроматичної лейкодистрофії була схвалена за ціною близько 4,25 млн доларів за одну дозу [111]. Таким чином, «рідкісні» хвороби часто потребують «рідкісно» дорогих рішень.

Вартість лікування згаданих хвороб обчислюється сотнями тисяч чи навіть мільйонами доларів. Нижче наведено дані про середні або орієнтовні витрати на терапію – як в Україні, так і в країнах з розвинутою медициною (США, Німеччина, Ізраїль, Канада). Слід зауважити, що в Україні, де діє державна система закупівель ліків, прямі витрати держави можуть бути меншими завдяки централізованим закупівлям і нижчим цінам на генерики. Однак для сімей, які змушені самотійно діставати недоступні ліки або їхати за кордон, реальна ціна часто дорівнює світовій.

Спінальна м'язова атрофія (СМА). Лікування СМА – одне з найдорожчих у світі. Препарат Zolgensma (одноразова генна терапія) коштує приблизно 2,125 млн доларів США за дозу [183]. Це рекордна ціна на ліки, і Zolgensma вважається найдорожчим препаратом у світі. Інший препарат – Spinraza (нусінерсен) – потребує регулярного введення в спинномозкову рідину; ціна однієї ін'єкції – близько 100 тис. доларів [75]. У перший рік лікування Spinraza вводять 4–6 разів, далі – кожні 4 місяці пожиттєво, тож річна вартість може сягати 300–400 тис. дол. Третій препарат – Evrysdi (рисдиплам) – приймається щоденно перорально. За даними українських волонтерів, флакон рисдипламу на місяць коштує ~250 тис.

грн (близько 9 тис. дол.), і таку терапію потрібно приймати постійно [233]. Для порівняння, в Німеччині та інших країнах ЄС всі ці ліки схвалені і покриваються медичним страхуванням, проте їхня ціна залишається співставною (наприклад, у Німеччині заявлена ціна Zolgensma ~1,9 млн євро, але виробник часто укладає особливі угоди щодо оплати за результатами [122]. В Ізраїлі державні страхові фонди також стикнулися з цим викликом – відомий випадок, коли ізраїльська страхова компанія погодилась профінансувати Zolgensma двом немовлятам за рахунок держбюджету, попри колосальну суму (для двох дітей – \$4,25 млн загалом). В Україні до 2023 р. фактично не було доступу до цих ліків за державний кошт, і батьки збирали благодійно мільйони гривень на порятунок дітей (наприклад, широкого розголосу набрали збори коштів для малюків зі СМА у 2020–2021 рр.).

Онкогематологія (лейкемії). Лікування дитячої лейкемії в Україні покривається державою лише частково – держава забезпечує більшість хіміопрепаратів через централізовані закупівлі та оплачує послуги лікарень через НСЗУ. Проте багато витрат (супровідні ліки, деякі дорогі процедури або інноваційні терапії) можуть лягати на сім'ї або благодійників. Орієнтовна вартість повного курсу лікування гострої лімфобластної лейкемії (найпоширеніший рак крові в дітей) у розвинутих країнах становить кілька сотень тисяч доларів. За даними досліджень у США, середні сукупні витрати на одного пацієнта з гострою лейкемією перевищують \$460 тис. (якщо врахувати всі рахунки, оплачені страховими компаніями і пацієнтами) [154]. При рецидиві хвороби можуть знадобитися новітні методи, такі як CAR-T терапія, що коштує понад \$400 тис. лише за виробництво клітин, не рахуючи госпіталізації. Вартість трансплантації кісткового мозку за кордоном становить від \$100–200 тис. залежно від донора та клініки. В Німеччині та Ізраїлі усі ці витрати зазвичай покриваються або державною страховою медициною, або державними програмами – для громадян лікування безоплатне, але для бюджету чи страховика це ті самі сотні тисяч євро. В Україні ж собівартість лікування часто нижча (через нижчі ціни на препарати-генерики та менші тарифи), але інфляція і курс валют впливають: благодійники

відзначають, що за останні роки витрати на лікування одного онкохворого зросли більш ніж на 50%, тоді як держтарифи залишились на рівні 2021 р. [174].

Нейробластома та інші солідні пухлини. Лікування нейробластоми високого ризику є одним з найдорожчих у дитячій онкології: включає інтенсивну хіміотерапію, операції, аутологічну трансплантацію кісткового мозку, променеву терапію, а також імунну терапію антитілами anti-GD2. Останній компонент (імунний препарат) довго був недоступний в Україні, і багато родин збирали кошти на поїздку до Європи (Італія, Німеччина) для отримання цього лікування. За даними благодійних фондів, курс імунотерапії нейробластоми за кордоном обходився в €100–150 тис. на одну дитину. Нині Україна намагається впровадити ці методи на базі НДСЛ «Охматдит», що здешевить лікування. Але загальні витрати все одно величезні: у США сумарний рахунок за лікування складних випадків нейробластоми (разом з усіма госпіталізаціями) може досягати кількох сотень тисяч доларів.

Муковісцидоз (кістозний фіброз). Традиційна терапія CF складається з підтримувальних заходів, які щомісячно виливаються у суттєві витрати. За оцінками, «ціна життя» хворого на муковісцидоз в Україні – близько 50–100 тис. грн на місяць [2]. Ці кошти йдуть на ферменти для травлення, вітаміни, дорогі інгаляційні антибіотики (наприклад, тобраміцин для небулайзера), муколітики (дорназа альфа) тощо. Отже, за рік це до 1 млн грн тільки на базові потреби, не рахуючи можливих госпіталізацій. Інноваційні препарати, які лікують саму причину хвороби (мутацію CFTR), – неймовірно дорогі. Зокрема, препарат Trikafta (комбінація івакафтор-лекакафтор-tezacaftor) коштує приблизно \$350 тис. на рік на одного пацієнта. Навіть у багатих країнах такі ліки часто обмежені страховими критеріями. В Канаді їх почали впроваджувати лише після переговорів про зниження ціни: наприклад, у провінції Британська Колумбія у 2022 р. погодились фінансувати рисдиплам (Evrysdi) для хворих на СМА за програмою дороговартісних препаратів, зазначивши, що річна вартість рисдипламу за преїскурантом становить від \$93 тис. до \$354 тис. залежно від ваги пацієнта [152]. Для Trikafta ці цифри подібні. В Україні ж модифікуючі препарати CFTR

практично недоступні через відсутність реєстрації і коштів; пацієнти намагаються отримати їх через клінічні випробування або іноземні фонди. Таким чином, лікування CF в Україні обходиться дешевше на папері (бо держава закуповує лише базові ліки), але ефективність такого лікування нижча, а пацієнти не отримують сучасних дорогих засобів.

Фенілкетонурія (ФКУ). Основні витрати при ФКУ – це спеціалізоване дієтичне харчування. Немовляті з фенілкетонурією потрібні лікувальні амінокислотні суміші замість звичайного харчування. За даними батьків, одна банка лікувальної суміші коштує близько 1000 грн, і немовляті на місяць потрібно ~6 банок (тобто ~6000 грн/міс). Для старших дітей і дорослих існують гідролізати і амінокислотні суміші: дорослому пацієнту на місяць потрібно 5 банок, кожна з яких уже майже по 5000 грн. Таким чином, витрати для дорослого можуть сягати 25 тис. грн на місяць лише на суміші (понад \$600/міс) [119]. Окрім того, необхідно закуповувати імпортні низькобілкові продукти (спеціальний хліб, макаронні вироби тощо), які теж дуже дорогі. В багатьох країнах ці витрати покриваються державою повністю або частково. В Україні держава декларує забезпечення дітей до 18 років такими продуктами, але на практиці фінансування часто недостатнє. Наприклад, на Житомирщині у 2019 році місцева влада профінансувала тільки ~40% потреби в низькобілкових продуктах для дітей з ФКУ. Препаратів, що лікують ФКУ фармакологічно, мало (є дорогий препарат сапроптерин для деяких форм ФКУ, в Україні майже не використовується). Отже, хоча вартість дієтотерапії не йде в мільйони доларів, для середньої родини це абсолютно непідйомна ноша без підтримки держави.

Лейкодистрофії та інші орфанні хвороби. Тут вартість лікування коливається від нуля (якщо немає ефективної терапії, забезпечується тільки паліативний догляд) до мільйонів доларів – якщо існує генна чи ензимна терапія. Як уже згадано, генна терапія для метакроматичної лейкодистрофії коштує понад \$4 млн за курс [111]. Подібні ціники мають й інші нові генні препарати: наприклад, Libmeldy (генна терапія при МЛД) у Європі оцінена ~€2,8 млн; Skysona (генна терапія адренолейкодистрофії) – понад \$3 млн. Для багатьох спадкових

метаболічних хвороб (наприклад, хвороба Гоше, мукополісахаридози) є ферментозамісні препарати, що вводяться крапельно кожні 1–2 тижні пожиттєво. Ціна таких ферментів – десятки тисяч доларів на місяць. В Україні частину таких програм фінансують централізовано (наприклад, забезпечення ферментом при хворобі Гоше, МПС), але охоплені не всі пацієнти. За кордоном витрати на такі ліки забезпечують або страхові компанії, або спеціальні державні фонди для орфанних хвороб, часом із залученням виробників (скидки, програми співоплати).

Централізовані закупівлі МОЗ (бюджетні програми). В Україні діє система централізованого постачання дорогих ліків за кошти державного бюджету. Щороку Верховна Рада затверджує окремі бюджетні програми МОЗ на закупівлю ліків за нозологіями – зокрема, для дитячої онкології, для орфанних метаболических захворювань, для хворих на муковісцидоз, фенілкетонурію тощо. Наприклад, у бюджеті 2022 року вперше передбачили 300 млн грн спеціально на ліки для дітей зі СМА. Ці кошти мали піти на закупівлю підтримуючих препаратів (рисдиплам, можливо нусінерсен). Загалом, за даними БФ “Пацієнти України”, бюджет 2020 року дозволяв профінансувати 80–100% потреб важкохворих пацієнтів по 38 напрямках лікування [9] (якщо б МОЗ вчасно провів тендери). До цих напрямків входять, зокрема, дитяча онкологія, ліки для новонароджених з рідкісними розладами, препарати для пацієнтів з муковісцидозом, нанізмом, ДЦП, вірусними гепатитами та ін. Отже, в державному бюджеті закладені окремі рядки на багато згаданих хвороб. Поіменно ці програми виглядають так: “лікування дітей, хворих на онкологічні та онкогематологічні захворювання”, “лікування дорослих і дітей, хворих на муковісцидоз”, “лікування хворих на фенілкетонурію”, “ліки для хворих на орфанні метаболическі захворювання” тощо.

До прикладу: закупівлі для муковісцидозу охоплюють ферментні препарати, муколітики, антибіотики, витратні матеріали. За даними МОЗ, у 2021 р. навіть було ініційовано розширення програми на дорослих з муковісцидозом (раніше забезпечували лише дітей) – фінансування збільшили у 4,2 рази, покривши 83,9% потреб дорослих [9]. Для фенілкетонурії централізовано закуповуються амінокислотні суміші для дітей (у невеликому обсязі – наприклад, у 2018 р. на всю

країну виділялося менше 1 млн грн, чого вочевидь недостатньо. Для лейкодистрофій та інших орфанних – також передбачені кошти на певні нозології (держава фінансує, зокрема, препарати для хвороби Гоше, мукополісахаридозів, бульозного епідермолізу та ін.).

Національна служба здоров'я України (НСЗУ) – Програма медичних гарантій. Із 2020 року в Україні запроваджено нову модель фінансування медпослуг: держава через НСЗУ оплачує лікарням надані послуги за договорами (так звана Програма медичних гарантій). Для дітей, які потребують дорогого лікування, це означає, що послуги лікарень – діагностика, операції, перебування в стаціонарі, інтенсивна терапія, трансплантації – оплачує НСЗУ за встановленими тарифами. Наприклад, існують пакети: “Хіміотерапевтичне лікування дорослих та дітей у стаціонарних умовах”, “Радіологічне лікування”, “Хірургічні операції стаціонарні”, а також окремо пакети на трансплантацію (кісткового мозку, органів). Таким чином, оплата роботи лікарів і лікарень – за державою, і пацієнти не платять офіційно за перебування чи процедури. Однак проблема в тому, що тарифи НСЗУ часто занижені порівняно з фактичною вартістю. Зокрема, у сфері дитячої онкології тариф на курс хіміотерапії давно не переглядався: тарифи НСЗУ залишалися на рівні 2021 р., тоді як інфляція перевищила 50%. Це призводить до дефіциту коштів у лікарень: вони не можуть повністю покрити всі медикаменти, витратні матеріали, і частина витрат “перекладається” на сім’ї або на благодійні фонди. Проте важливо підкреслити: усі базові медичні послуги (консультації, госпіталізації, операції, реанімація) для дітей з інвалідністю та важкими хворобами оплачуються державою через НСЗУ, тобто безоплатні для пацієнта.

Цільові державні програми для окремих нозологій. Окрім загальнонаціональних закупівель, інколи приймаються спеціальні програми. У випадку СМА довго добивалися окремої уваги: лише у 2021 р. під тиском громадськості уряд вперше заклав кошти саме на СМА (згадані 300 млн грн). Фактично на початку 2023 р. МОЗ почав державну програму забезпечення ліками пацієнтів зі СМА. Діє вона так: за державний кошт закуповується певний препарат (рисдиплам, згідно з рішенням 2022 р.), і пацієнти зі СМА І типу певного віку

отримують його безоплатно. Умови отримання: вік, тяжкість, результати неонатального скринінгу тощо [234]. Водночас МОЗ домовилося з виробниками про донорську підтримку: компанія Biogen/Janssen пожертвувала Україні значну кількість флаконів Spinraza для безперервного лікування 33 пацієнтів зі СМА I–III типів протягом щонайменше 2 років. Ці донорські поставки (87 флаконів Spinraza восени 2023 р.) дозволили розпочати терапію тим, хто раніше її не отримував, або продовжити підтримуючі ін'єкції іншим. МОЗ заявило, що пацієнти зі СМА отримують лікування державним коштом (частково за рахунок бюджету, частково завдяки гуманітарній допомозі) [75].

Регіональні та місцеві ініціативи (в т.ч. програма по СМА у Львові). В кількох містах та областях діють власні програми підтримки тяжкохворих дітей, які доповнюють державні. Зокрема, Львів першим започаткував міську програму для дітей зі СМА. У 2023 році Львівська міська рада ухвалила “Міську програму забезпечення лікарськими засобами дітей із СМА”, щоб профінансувати ліки для 15 дітей громади, котрі цього потребують [43]. Причина – державна програма покриває не всіх: з січня 2023 р. державне забезпечення доступне лише для пацієнтів зі СМА I типу, народжених після 1 січня 2018 р.. Це означає, що діти старшого віку чи з іншими типами СМА “випадають”. Львів вирішив співфінансувати лікування таких дітей коштом міського бюджету. Раніше у Львові волонтери та лікарі домовилися з компанією Roche про безоплатне надання препарату (рисдиплам) для кількох дітей, але зрозуміло, що це тимчасово. Тепер місто виділило 6 млн грн на програму СМА [10], аби діти отримували необхідне лікування і кращу якість життя. Подібні регіональні рішення існують і в інших місцях: до прикладу, обласні програми по забезпеченню хворих на ФКУ продуктами, або адресна допомога на дорогі операції (з обласних бюджетів). Однак масштаби місцевих бюджетів обмежені; Львів став показовим кейсом, де громада не чекала повного покриття від держави і запровадила власний механізм підтримки.

Програма “Лікування за кордоном”. В Україні діє окрема бюджетна програма для фінансування лікування громадян за кордоном у випадках, коли необхідна

допомога не може бути надана в Україні. Багато дітей з онкологією, орфаними хворобами, що потребують трансплантацій чи генних терапій, скористалися нею. Процедура – складна: потрібне рішення комісії МОЗ і наявність коштів у бюджеті. Протягом останніх років попит значно перевищував виділені ресурси. Наприклад, у 2017 р. бюджет програми становив ~204 млн грн, що покривало лише ~53% потреб. Вже до жовтня 2016 року ці кошти були вичерпані на оплату лікування 74 осіб (34 дітей), а на обліку стояли ще 93 пацієнти (36 дітей), яким терміново потрібне лікування за кордоном [51]. МОЗ тоді зверталось до парламенту з проханням додати ~420 млн грн, інакше важкохворі “втрачають безцінний час”. Основні випадки – трансплантації кісткового мозку, які на той час не робилися в Україні, і складні кардіохірургічні операції. У наступні роки державу критикували за борги за цим напрямом. Наразі, після розвитку трансплантації всередині країни (з 2019–2021 рр.), потреба в закордонних поїздках дещо знизилась, але все одно десятки дітей щороку потребують лікування за межами України (особливо генетичні захворювання, що вимагають генної терапії). Програма “лікування за кордоном” залишається життєво необхідним резервним механізмом, хоча і залежить від бюджетних можливостей країни.

З одного боку, українська держава за останні роки зробила суттєві кроки: вперше з’явилося бюджетне фінансування СМА, значно зросли витрати на орфанні препарати, розширилась неонатальна діагностика (скринінг 21 генетичного захворювання, включно зі СМА і ФКУ, стартував у 2023 р.). В бюджеті 2020–2021 рр. планувалося майже повністю покривати потреби важких хворих [82]. Це позитивний прогрес, який свідчить про ефективність адвокації пацієнтських організацій і волю влади вирішувати проблему. З іншого боку – фактичне фінансування ще недостатнє. Часто коштів вистачає не на всіх, або лише на мінімально необхідне. Так, програма СМА покриває тільки певну категорію дітей (до прикладу, у Львові), решта – змушені сподіватися на місцеву владу чи благодійників. У забезпеченні хворих на ФКУ, за словами лікарів, фінансування коливається залежно від регіону: десь на 100%, а десь держава покриває тільки 90%, 50% чи навіть менше, а решту батьки вимушені “вибивати” з спонсорів. У

дитячій онкології ситуація краща з точки зору ліків – більшість стандартних хіміопрепаратів є на складі МОЗ (закуплені централізовано), однак перелік покриває не все. Інноваційні ліки (таргетні препарати, імунотерапія) не завжди входять до номенклатури закупівель, і їх доводиться купувати власним коштом або шукати через фонди. Тарифи НСЗУ, як згадано, не встигають за інфляцією, тож державна оплата послуг відстає від реальних витрат лікарень. Через це лікарні мають дефіцит потрібних розхідників, а сім'ї змушені докуповувати те, чого бракує (шприци, катетери, додаткові аналізи, супутні препарати). Отже, поточне фінансування важких випадків в Україні лише частково достатнє – держава покриває базову терапію, але часто не все, що потрібно для оптимального результату.

Попри бюджетне виділення коштів, існує лаг у часі між виділенням і фактичним надходженням ліків до пацієнтів. Тендерні процедури можуть затягуватися, іноді зриваються – особливо у воєнний час. У 2022–2023 рр. були випадки перебоїв із постачанням деяких орфанних препаратів, бо виробники не могли вчасно завезти або не було заявок. Проте критично важливі медикаменти для онкохворих дітей фонди намагалися закривати екстреними закупівлями. Лікування за кордоном також не завжди доступне: окрім фінансування, є логістичні та бюрократичні перепони (пошук клініки, оформлення документів). У 2022–2023 роках ЄС допомагав евакуювати онкохворих дітей на лікування через програму *Medevac*, що дещо компенсувало нестачу коштів України, але це радше гуманітарна акція, ніж системне рішення [22]. Прозорість механізмів фінансування в останні роки покращилась завдяки електронним закупівлям (через ProZorro) та співпраці з міжнародними організаціями, які закуповують ліки за бюджетні кошти (Програма розвитку ООН, Crown Agents). Це зменшило корупцію при закупівлях дорогих препаратів. Також з'явився інструмент *договорів керованого доступу* – це спеціальні угоди з виробниками про закупівлю супердорогих інноваційних ліків на особливих умовах. Україна уклала такі угоди на 9 препаратів у 2022 р., в тому числі на рисдиплам для СМА. Такі механізми підвищують прозорість (держава прямо домовляється про ціну і критерії, уникаючи посередників). Проте для

громадськості деталі цих договорів закриті комерційною таємницею, тож повністю оцінити їхню вигоду важко.

Результативність та охоплення пацієнтів. Державні програми вже рятують життя – наприклад, завдяки поставкам Spinraza 33 дитини зі СМА по всій Україні отримують терапію, чого не було раніше. Десятки дітей з лейкемією щороку отримують шанс на одужання завдяки тому, що хіміопрепарати закуплені і доступні. Розвиток трансплантації в Україні (перша неродинна трансплантація кісткового мозку в 2020 р. в Охматдиті) значно зменшив потребу відправляти дітей за кордон і витратити валютні кошти. Це показники ефективності: інвестуючи у власну систему (тренінг лікарів, обладнання), держава довгостроково економить і підвищує доступність. Проте поки що не всі діти охоплені. Частина пацієнтів досі залежить від благодійності – особливо це стосується тих, кому потрібні експериментальні або дуже нові ліки (наприклад, певні таргетні препарати при рідкісних пухлинах, або Trikafta для муковісцидозу – її ще не закуповують держкоштом). Прозорість розподілу теж іноді під питанням: бували скарги, що ліки розподіляються нерівномірно по регіонах, або що комісії (наприклад, комісія з лікування за кордоном) затягують рішення. МОЗ у 2017 р. навіть розробило нову постанову для спрощення процедури лікування за кордоном, щоб замінити дуже застарілий порядок від 1991 р. [27]. Є *неформальні* питання – іноді батьки, не дочекавшись повільної держмашини, самі знаходять шлях (через ЗМІ, соцмережі) тиснути і добиватись швидшого забезпечення. Загалом, ефективність програм зростає, але повної довіри і 100% гарантії поки немає: сім'ї змушені бути активними “адвокатами” своїх дітей, контролювати чиновників і шукати додаткові кошти на те, що держава не покрила.

Взаємодія з благодійними фондами. В Україні склалася унікальна ситуація, коли сильні благодійні організації (наприклад, фонд “Таблеточки” у сфері дитячої онкології, фонди “Діти Ми Встигнемо” та “СМАЙЛ” у сфері СМА, “Орфанні захворювання України” тощо) фактично стали невід’ємною частиною системи. Державні посадовці часто дослухаються до них, спільно розробляють рішення. Благодійники покривають ту зону, де держава не справляється. Як результат, сотні

дітей щорічно отримують підтримку від фондів – оплату ліків, реабілітацію, виїзд за кордон. Звісно, це добре для пацієнтів, але з точки зору державного управління це симптом слабкості: значить, офіційна система не повністю ефективна, якщо без волонтерів вона не може. Під час війни 2022–2023 рр. роль благодійників стала критичною: вони закуповували ліки, паливо, евакуювали пацієнтів. Держава вдячна за це, але в майбутньому для стабільності системи потрібно, аби держпрограми могли працювати навіть без зовнішніх впливів.

Різні країни мають різні моделі, але мета спільна – забезпечити, щоб жодна дитина не була позбавлена шансу на життя через брак грошей. Розглянемо, як це вирішують у зазначених державах.

США (приватно-страхова система). У США немає універсальної державної охорони здоров'я, але є мікс приватного страхування та державних програм для вразливих груп. Абсолютна більшість дітей має бодай якусь страховку (приватну від батьківської роботи або державну Medicaid/CHIP для малозабезпечених). При діагностиці важкої хвороби страховка зазвичай покриває лікування в межах полісу. Проте страхові компанії часто спершу відмовляють покривати експериментальні чи надто дорогі ліки, доводиться апелювати. У випадку орфанних препаратів у США діє принцип: раз препарат схвалений FDA, страховик не має права відмовити без аргументу. Наприклад, Spinraza та Zolgensma при СМА покриваються більшістю страхових планів, хоча інколи з обмеженнями (тільки для певних типів або віку). Держава (через програми Medicaid) теж покриває такі випадки: фактично якщо в сім'ї низький дохід або дитина має інвалідність, Medicaid оплатить ліки. Але існує проблема співоплати: навіть маючи страховку, сім'я може отримати рахунки на десятки тисяч доларів не покритих витрат. Для цього в США є система благодійних фондів і лікарень. Відомий приклад – дослідницька лікарня St. Jude, яка лікує дітей з раком безкоштовно, цілком за рахунок пожертв. Такі моделі, втім, радше виключення. В цілому американський підхід – страховий: дорога терапія оплачується страхуванням (приватним чи державним), а держава стимулює розробку орфанних ліків законами (напр. Orphan Drug Act) та контролює ціноутворення побічно. Тому для пацієнта у США може статись дві ситуації: або

все покрила страховка і він отримав лікування, або, якщо немає покриття, йому фактично недоступні мільйонні ліки (тоді шукають благодійність, медіа, онлайн-збори коштів – подібно до України, тільки рідше). Уряд США також фінансує через програми NIN дослідження і частково лікування рідкісних хвороб, але це скоріше наукова складова.

Німеччина (універсальне обов'язкове страхування). Німецька система – одна з найбільш всеосяжних. Кожен громадянин покритий обов'язковим медичним страхуванням (державним або приватним, але стандартизованим). Це означає, що будь-яке необхідне лікування, схвалене до застосування, буде оплачено страховою касою. Хворі діти автоматично покриті страховкою батьків. Для дорогих орфанних ліків у Німеччині є механізм оцінки: спеціальний орган (G-BA) може провести оцінку користі і винести рішення про відшкодування. Однак за європейськими правилами, препарат для рідкісної хвороби автоматично вважається корисним при схваленні ЕМА, тому німецькі страхові повинні його оплачувати, хіба що доведуть неефективність. Практика показує, що Spinraza, Zolgensma та Evrysdi у Німеччині доступні: їх призначають, і страхова покриває рахунок. Новини повідомляли, що Німеччина була однією з перших країн, де почали застосовувати Zolgensma одразу після виходу на ринок. Звичайно, страхові компанії і уряд намагаються знизити ціну: ведуть переговори з виробниками. Наприклад, Zolgensma в Німеччині включили в реєстр умовного відшкодування – виробник має збирати дані про ефективність [147], але пацієнти його отримують вже зараз. Для онкохворих дітей Німеччина має розвинену мережу університетських клінік; все – від стандартної хіміотерапії до трансплантації – покривається страховкою. Якщо певна терапія не входить до протоколу, лікарня все одно може провести її за рішенням консилиуму, і страхова, як правило, оплатить (або ж клініка отримає гроші з бюджету досліджень). Таким чином, німецькі діти мають гарантований доступ до дороговартісних методів, витрати лягають на систему страхування (яка фінансується з податків і внесків працюючих громадян).

Чехія (приклад зі СМА). Показовий приклад наводили журналісти: у Чехії державна страхова компанія затвердила фінансування найдорожчого уколу від

СМА (~\$2 млн) і тепер він доступний для чеських дітей [89]. Тобто країна менш багата, ніж Німеччина, але зуміла організувати централізоване страхове покриття для Zolgensma. Це було досягнуто завдяки активності пацієнтської організації та рішенню уряду: Чехія фактично вирішила, що краще раз заплатити за генну терапію, ніж все життя платити за догляд і підтримку. Такий підхід типовий для Європи: соціально-орієнтовані системи визнають, що інвестувати в здоров'я дітей – пріоритет, і знаходять кошти, розподіливши тягар на все суспільство (через страхові внески).

Ізраїль (національне страхування через лікарняні каси). В Ізраїлі існує обов'язкове медичне страхування, реалізоване через кілька лікарняних кас (НМО) – Clalit, Maccabi тощо. Кожен громадянин є членом однієї з кас, і вони фінансуються з податку на здоров'я та держбюджету. Щороку в Ізраїлі працює “комітет кошика здоров'я”, який вирішує, які нові ліки і технології включити до гарантованого покриття. Ситуація з дорогими орфанними препаратами там складна: бюджет кошика обмежений, і комітет обирає, які хвороби пріоритетні. Тим не менш, Ізраїль славиться високим рівнем меддопомоги: більшість дітей отримують необхідне лікування. Конкретно щодо СМА: у 2019–2020 рр. були дискусії про включення Spinraza до кошика; здається, його включили для дітей певного віку. А от Zolgensma спершу не входила, і кілька сімей збирали пожертви, доки не втрутився страховик. Як згадувалось, ізраїльська страхова компанія взяла на себе оплату Zolgensma двом малюкам як виняток. Згодом, ймовірно, і на державному рівні вирішили покривати такі випадки (принаймні частково). Для онкохворих в Ізраїлі існують високотехнологічні центри (наприклад, госпіталь “Шнайдер”), де діти отримують весь комплекс допомоги, включно з дорогими пересадками кісткового мозку, і це фінансується державою. Також держава співпрацює з благодійними організаціями: наприклад, фонд “Хаїм” допомагає залучати додаткові кошти, якщо потрібно ліки, не включені до кошика. Але системно – Ізраїль має міцний державний контроль: уряд вирішує, на що дати гроші, і якщо рішення позитивне, то фінансування гарантоване.

Канада (загальнодержавна система з провінційними особливостями). У Канаді охорона здоров'я публічна і фінансується з податків, але управління здійснюють провінції. Госпітальне лікування повністю покривається (всі операції, стаціонар і т.д. – безкоштовні для громадян). А ось ліки поза стаціонаром – відповідальність провінційних фармацевтичних програм або приватних страховок. Для дорогих рідкісних хвороб Канада нещодавно розробила стратегічний підхід: у березні 2023 р. уряд Канади оголосив Національну стратегію забезпечення ліками від рідкісних хвороб з інвестицією \$1,5 млрд на 3 роки [155]. Ці гроші підуть провінціям на співфінансування дорогих препаратів, щоби всюди по країні був рівний доступ. Уже є приклади: провінція Квебек першою почала покривати Zolgensma для СМА (ще у 2020 р.), за нею підтягнулися інші. Британська Колумбія у 2022 р. заявила, що фінансуватиме усі три препарати від СМА – рисдиплам, нусінерсен і вонасемноген (Zolgensma) – через програму дорогих ліків [152]. Зазвичай спершу провінції колективно домовляються про ціну з виробником (через загальноканадський альянс рCPA) – щоб отримати знижку. Але для пацієнтів важливо, що якщо препарат схвалений і занесений до провінційного формуляру, вони отримують його безкоштовно. У випадку онкології в дітей: усі послуги лікарень (наприклад, знаменитий SickKids Hospital в Торонто) – безплатні, а ліки, які вводяться в стаціонарі, теж покриваються. Якщо треба препарат амбулаторно, є програми онкологічної фармотерапії при кожній провінції. В Канаді існує й благодійний компонент – багато ліків розподіляються через фонди, але держава все більше бере на себе. На відміну від США, в Канаді пацієнт не отримує рахунок після лікування – ці витрати несе система охорони здоров'я. Проблема лише, чи система погодиться платити за екстрадорогий препарат. Тож Канада рухається до того, щоб централізувати фінансування рідкісних хвороб, розділивши його між федерацією і провінціями.

Коротко узагальнюючи міжнародний досвід, стверджуємо: у Європі та Канаді домінує принцип солідарності – суспільство оплачує лікування найтяжчих пацієнтів через податки або обов'язкові внески, і діти отримують дорогі ліки через державні/страхові програми. В Ізраїлі подібно – національне страхування вирішує,

які дорогі терапії фінансувати, іноді з певним лагом, але зрештою держава втручається, щоб допомогти. У США система більш ринкова і нерівномірна: там або страховка (приватна чи Medicaid) покриває – або сім'я шукає інші шляхи. Проте варто відзначити, що в США дуже потужний сектор благодійності і приватних ініціатив, а також фармвиробники під тиском громадськості запускають програми співчутливого застосування¹³ (безкоштовно дають ліки окремим пацієнтам) чи фонди підтримки для неоплачуваних рахунків.

Окрім індивідуальної підтримки важливу роль відіграють системні фінансові механізми, які визначають стабільність та доступність медичної допомоги для дітей із дороговартісними захворюваннями. Державне бюджетне фінансування – це класичний шлях: держава закладає кошти і напрядує лікування (через закупівлю ліків, оплату послуг або відшкодування витрат). Перевага – масовість і системність: охоплюються всі, хто підпадає під критерії, витрати розподіляються на державний бюджет. Недолік – обмеженість ресурсів бідніших країн. Для України бюджетне фінансування критично важливе, але повністю покрити сучасне дороге лікування лише за рахунок бюджету важко. Тим не менш, державне фінансування залишається найнадійнішим джерелом: якщо воно виділене, пацієнти гарантовано отримують допомогу (приклад – Німеччина чи Канада, де цю модель реалізовано). Україні слід і надалі збільшувати бюджетні асигнування на орфанні хвороби, бо жодне інше джерело не здатне охопити *всіх* дітей справедливо.

Медичне страхування. У країнах з обов'язковим страхуванням (Німеччина, Чехія, Ізраїль, частково Канада) саме страхові фонди є “гаманцем”, але по суті це також суспільні гроші (податки або обов'язкові внески). Приватне страхування (США, частково доповнює Канаду/Ізраїль) теж може відігравати роль – для заможніших родин. Для України модель обов'язкового соцстрахування у медицині поки в процесі (НСЗУ виконує деякі функції єдиного платника). Страхова модель ефективна, коли охоплює все населення і працює за принципом солідарності. Тоді вона нічим не гірша за бюджет – це просто інша форма адміністрування тих самих

¹³ Програми співчутливого застосування (англ. **Compassionate Use Programs**) – це ініціативи, в рамках яких фармацевтичні компанії надають пацієнтам експериментальні або дороговартісні ліки безкоштовно або за зниженими цінами, зазвичай у випадках, коли стандартні методи лікування неефективні або відсутні.

колективних коштів. В умовах України впровадження обов'язкового медичного страхування могло б дати додатковий цільовий ресурс на дорогі лікування. Але якщо говорити про приватне страхування, то комерційні поліси зазвичай не покривають такі ризики (або коштують замарно). Отже, найефективніше страхування – це загальнонаціональне (соціальне). Приклад Європи показує, що воно справляється: в Чехії держстрахування оплачує навіть \$2 млн за ліки для однієї дитини [89], розподіляючи цей тягар на мільйони платників внесків. Україні варто прагнути до подібної моделі солідарного страхування, бо вона довела ефективність у Європі.

Благодійні фонди та волонтери. В країнах з недостатнім державним покриттям (і Україна, і США частково) благодійність відіграє величезну роль. Перевага – швидкість і адресність: гроші збираються під конкретну дитину чи потребу, рішення приймаються гнучко. Недоліки – нерівність і непередбачуваність: одні випадки отримують широкий розголос і кошти, інші залишаються без уваги; залежність від економічної ситуації (у важкі часи пожертв може бракувати). Благодійні фонди дуже ефективні як додатковий шар підтримки – вони можуть покрити прогалини, забезпечити індивідуальні запити (наприклад, купівлю експериментального ліку за кордоном, який держава не може закупити офіційно). Але покладатися лише на благодійність не можна – це має бути резервний, а не основний механізм. Тим більше, збір коштів у соцмережах – психологічно важкий і не всі родини здатні організувати гучну кампанію. Таким чином, благодійність ефективна для точкової допомоги і інновацій, але не здатна системно охопити всіх. Найкращий сценарій – партнерство держави і фондів, де держава забезпечує базове лікування, а фонди допомагають з додатковим (реабілітація, виїзд на консультації, житло під час лікування тощо). В Україні вже є приклади такої співпраці.

Міжнародні донори та фармацевтичні компанії. Це, по суті, грантова і гуманітарна допомога. В умовах війни Україна отримала чимало міжнародної підтримки у сфері медицини, зокрема і для важкохворих дітей (програми транспортування хворих в ЄС, гуманітарні поставки ліків як-от згадані 87 флаконів

Spinraza від Janssen [75]. Фармкомпанії інколи проводять благодійні акції: безкоштовно надають препарати по програмах *compassionate use* або розширеного доступу. Це надзвичайно корисно, але не довгостроково: зазвичай такі програми діють обмежений час або на обмежене число пацієнтів. Міжнародні організації (ЮНІСЕФ, USAID, благодійні фонди за кордоном) теж виділяють кошти на лікування українських дітей – але знову ж, як гуманітарну разову допомогу. Найефективніше це джерело працює у вигляді партнерства з державою: коли, наприклад, виробник ліків погоджується на знижку чи донейт в обмін на зобов'язання держави пізніше закупити певний обсяг (win-win, як у випадку Spinraza – донорські поставки + переговори про довгострокові закупівлі. Таким шляхом пішли багато європейських країн – договір керованого доступу фактично є поділом ризиків між державою і виробником. Для України залучення міжнародних донорів поки що дуже важливе (в силу економічної скрути), але стратегічно варто зменшувати залежність і переходити на стійкі моделі фінансування з внутрішніх джерел.

На основі цього аналізу робимо такі висновки:

Комбінована модель – найдієвіша. Жодне джерело окремо не покриє всі потреби, але розумне поєднання може забезпечити максимальний результат. Державний бюджет та соціальне страхування повинні бути головними стовпами, а благодійність і міжнародна допомога – допоміжними страховками на випадок проривних методів чи форс-мажорів.

Українським програмам потрібно ставати більш прогнозованими: стабільне фінансування (з урахуванням інфляції), чіткі критерії хто отримує ліки, публічний облік потреб. Це підвищить довіру і ефективність використання коштів.

Міжнародний досвід необхідно адаптувати поступово. Неможливо за рік досягти рівня покриття як у Німеччині, але можна впроваджувати окремі інструменти: наприклад, розвивати реєстри пацієнтів і договірні закупівлі, як у Канаді; або створити спеціальний фонд орфанних захворювань з мультиджерельним фінансуванням (бюджет+донори+бізнес).

Пріоритет – діти. В системі охорони здоров'я України витрати на дітей з тяжкими хворобами повинні розглядатися як інвестиція в майбутнє. Кожна гривня, витрачена на порятунок дитини, окупиться багатократно соціально-економічним ефектом. Тому навіть в умовах обмежених ресурсів фінансування цих програм має бути захищеним статтею бюджету (не урізатися) і за можливості збільшуватися.

Результати проведеного дослідження демонструють, що забезпечення дітей із рідкісними та важкими захворюваннями необхідним лікуванням є одним із найскладніших викликів для системи охорони здоров'я. Дороговартісні ліки (наприклад, Zolgensma для СМА, Trikafta для муковісцидозу, таргетна терапія при онкозахворюваннях) можуть коштувати від сотень тисяч до мільйонів доларів, що ставить питання ефективності державного управління та фінансування таких випадків. Для оцінки ефективності системи розглянемо ключові критерії: доступність послуг, фінансова ефективність, координація між відомствами, якість послуг та їх відповідність міжнародним стандартам.

1. Критерій «Доступність лікування» для дітей із тяжкими захворюваннями визначається рівнем фінансування, рівномірністю розподілу ресурсів між регіонами та наявністю механізмів, що гарантують своєчасне отримання необхідних ліків та терапії.

Централізовані закупівлі ліків здійснюються Міністерством охорони здоров'я України, проте наявне фінансування не покриває потребу повністю. Наприклад, у 2022 році на закупівлю препаратів для дітей зі спінальною м'язовою атрофією (СМА) було виділено 300 млн грн, але цих коштів не вистачило для всіх пацієнтів. Подібна ситуація спостерігається і в інших категоріях тяжких захворювань, таких як онкологічні патології та рідкісні хвороби, лікування яких є дороговартісним і потребує стабільного постачання.

Ще однією проблемою є затримки постачання ліків: часто препарати прибувають в Україну через кілька місяців після закупівлі, що критично для хвороб, де своєчасність терапії визначає прогноз життя та здоров'я дитини.

Доступ до лікування також нерівномірний у різних регіонах. Наприклад, у Львові діє місцева програма забезпечення ліками для дітей зі СМА, тоді як в інших

областях подібні ініціативи відсутні. Це означає, що в одних регіонах сім'ї можуть отримати допомогу від місцевих бюджетів, тоді як в інших вони змушені шукати альтернативні джерела фінансування.

Важливу роль у забезпеченні дітей необхідним лікуванням відіграють благодійні організації та приватні збори коштів. Через нестачу державного фінансування багато сімей змушені збирати мільйони гривень на лікування за кордоном або купівлю дорогих препаратів власним коштом. Це ставить під загрозу принципи соціальної справедливості й рівного доступу до медичної допомоги та водночас демонструє обмеженість механізмів державної підтримки в критичних випадках.

Для аналізу ситуації за критерієм доступності лікування було розроблено індикаторну таблицю (табл. 2.15), яка дозволяє оцінити, наскільки діти з інвалідністю в різних регіонах мають реальний доступ до необхідного лікування, з урахуванням державного, місцевого й благодійного ресурсного забезпечення.

Поточна ситуація вимагає реформування підходів до фінансування та управління доступом до лікування для дітей із тяжкими захворюваннями. Без системних змін значна частина пацієнтів і надалі залишатиметься без необхідної терапії або буде змушена шукати її за межами України. З огляду на недостатнє фінансування, затримки у постачанні та нерівномірний розподіл ресурсів між регіонами, доступність лікування оцінюється як низька.

Таблиця 2.15

Оцінка доступності лікування (таблиця індикаторів) (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка забезпечення потреби в дороговартісних ліках	90% і більше від загальної потреби	60–89%	Менше 60%
Середній час очікування на отримання ліків	Менше 30 днів	30–90	Понад 90
Кількість регіональних програм підтримки лікування рідкісних захворювань	15 і більше	5–14	Менше 5 або відсутні

Частка сімей, які змушені шукати альтернативне фінансування (благодійні збори, позики тощо)	Менше 10% від загальної кількості пацієнтів	10–30%	Понад 30%
Частка дітей, які отримують лікування за кордоном через відсутність доступу в Україні	Менше 5%	5–15%	Понад 15%

2. Критерій «Фінансова ефективність». Оцінка фінансової ефективності включає аналіз механізмів закупівель, розподілу коштів між різними категоріями пацієнтів та можливості залучення альтернативних джерел фінансування.

Закупівлі через міжнародні організації, такі як ЮНІСЕФ та ПРООН, дозволяють знижувати вартість ліків завдяки централізованим тендерам і доступу до нижчих цін. Проте ці механізми не завжди гарантують своєчасність постачання: нерідко ліки прибувають із кількомісячними затримками, що критично для захворювань, які вимагають негайного лікування.

Українська система охорони здоров'я не передбачає механізму часткового покриття витрат на лікування – більшість фінансування здійснюється винятково з державного бюджету. Це обмежує кількість пацієнтів, які можуть отримати допомогу, оскільки виділені кошти не завжди покривають реальні потреби. У багатьох країнах працюють державні страхові програми або моделі співфінансування, які дозволяють розширити доступ до лікування, проте в Україні такі механізми не застосовуються.

Важливим викликом є високі витрати на лікування за кордоном. У 2021 році держава витратила понад 1 млрд грн на лікування українських дітей у закордонних клініках. Частина цих коштів могла б бути використана для розвитку відповідних медичних послуг в Україні, що дозволило б зменшити залежність від закордонного лікування в довгостроковій перспективі.

Фінансування лікування дітей також має нерівномірний розподіл між категоріями захворювань. Наприклад, онкологічні хвороби отримують значне державне фінансування, тоді як лікування орфанних (рідкісних) захворювань, таких як лейкодистрофії чи муковісцидоз, часто фінансується за залишковим принципом. Це призводить до ситуацій, коли частина дітей змушена чекати довше або шукати альтернативні джерела фінансування.

Такий дисбаланс у розподілі коштів між нозологічними групами свідчить про відсутність системного підходу до пріоритетизації потреб та знижує ефективність використання бюджетних ресурсів у сфері дитячого лікування. Для аналітичної оцінки фінансової ефективності було сформовано індикаторну таблицю (табл. 2.16), що дозволяє виявити проблеми нерівномірності фінансування та ступінь його відповідності реальним потребам дітей з різними захворюваннями.

Таблиця 2.16

Оцінка фінансової ефективності (таблиця індикаторів) (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка закупівель через міжнародні організації (ЮНІСЕФ, ПРООН тощо)	80% і більше від загального обсягу закупівель	50–79%	Менше 50%
Частка коштів, витрачених на лікування за кордоном, від загального бюджету на медичні послуги	Менше 5% витрат на закордонне лікування	5–15%	Понад 15%
Наявність механізму страхового або змішаного фінансування лікування	Діє страхова або змішана модель	Часткові регіональні ініціативи	Відсутній механізм
Фінансування рідкісних захворювань (орфанних хвороб)	Відповідає рівню фінансування онкологічних хвороб	Частково фінансується	Фінансується за залишковим принципом

Хоча система державного фінансування лікування дітей в Україні має певні ефективні механізми, такі як централізовані закупівлі, її потенціал залишається обмеженим через відсутність змішаних моделей фінансування, нерівномірність у розподілі коштів і нераціональне використання ресурсів на закордонне лікування. Удосконалення цих аспектів дозволить покращити ефективність управління та розширити доступ дітей до необхідної медичної допомоги. Враховуючи переваги централізованих закупівель, але обмеженість ресурсів, відсутність механізмів співфінансування та надмірні витрати на лікування за кордоном, рівень фінансової ефективності оцінюється як середній.

3. Критерій «Координація між медичними та соціальними службами». Відсутність узгодженості між різними інституціями призводить до дублювання функцій, затримок у наданні допомоги та труднощів для пацієнтів у доступі до необхідних послуг.

Однією з основних проблем є відсутність єдиного реєстру пацієнтів, що ускладнює оцінку реальної потреби в дороговартісних ліках і створює ризики неефективного використання ресурсів. Без такої бази даних планування бюджетних видатків на закупівлю ліків є неточним, що може призводити як до їхнього дефіциту, так і до надлишкових закупівель.

Координація між Міністерством охорони здоров'я (МОЗ), Національною службою здоров'я України (НСЗУ) та місцевими органами влади залишається недостатньою. Програми фінансування працюють розрізнено, що ускладнює пацієнтам доступ до необхідної допомоги. Наприклад, у деяких випадках НСЗУ може покривати лише частину лікування, тоді як решту витрат повинні покривати місцеві бюджети або міжнародні організації, що створює регіональну нерівність у доступі до медичних послуг.

Іншою проблемою є недостатня комунікація між лікарями та соціальними службами. Часто батьки дітей із тяжкими захворюваннями не знають про наявні державні програми фінансування лікування, оскільки лікарі не мають повної інформації або не можуть оперативно її надати. Це призводить до ситуацій, коли сім'ї змушені самотійно шукати можливості для отримання медичної допомоги, витрачаючи час і власні кошти.

Відсутність налагодженої міжвідомчої взаємодії між медичними й соціальними службами значно знижує ефективність надання допомоги та посилює навантаження на сім'ї, які залишаються наодинці з бюрократичними бар'єрами. Для оцінки рівня такої координації було розроблено індикаторну таблицю (табл. 2.17), яка дозволяє проаналізувати, наскільки злагоджено функціонують відповідні структури у різних громадах і наскільки доступною є інформація для батьків.

Таблиця 2.17

Оцінка координації між медичними та соціальними службами (таблиця індикаторів) (розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Наявність єдиного реєстру пацієнтів	єдиний національний реєстр	окремі бази в МОЗ та НСЗУ	відсутність реєстру

Рівень координації між МОЗ, НСЗУ та місцевими органами	єдина система фінансування	часткове узгодження програм	відсутність координації
Частка сімей, які знають про державні програми лікування	80% і більше інформованих пацієнтів	50–79%	менше 50%
Спрощеність процедури отримання допомоги	менше 3 інституцій, які пацієнт має обійти для отримання послуг	3–5	понад 5

Через відсутність інтегрованої системи обліку пацієнтів, розрізнене фінансування та недостатню інформаційну підтримку для сімей, ефективність координації між медичними та соціальними службами оцінюється як низька. Низький рівень координації між медичними та соціальними установами ускладнює доступ дітей із тяжкими захворюваннями до належного лікування та соціальної підтримки. Відсутність єдиної інформаційної бази та розрізненість фінансування вимагають системних змін у підходах до управління цією сферою.

5. Критерій «Якість та результативність програм». Оцінка якості та результативності державних програм у сфері лікування дітей із тяжкими захворюваннями передбачає аналіз відповідності наданих послуг міжнародним стандартам, ефективності запроваджених ініціатив та доступності інноваційних методів лікування.

Важливо не лише забезпечити формальну реалізацію програм, а й оцінити, наскільки вони реально впливають на стан здоров'я дітей, рівень доступу до сучасних послуг та відповідність міжнародним стандартам. З цією метою було сформовано індикаторну таблицю (табл. 2.18), що дозволяє здійснити цілісну оцінку якості та результативності державних програм у сфері лікування дітей із тяжкими захворюваннями.

Таблиця 2.18

Оцінка якості та результативності програм (таблиця індикаторів)

(розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка дітей, що отримують лікування в Україні, а не за кордоном	90% і більше пацієнтів, які проходять лікування в Україні	60–89%	менше 60%

Доступність інноваційних методів лікування (генна терапія, таргетні препарати тощо)	80% і більше затверджених МОЗ інноваційних препаратів	50–79%	менше 50%
Частка пацієнтів із СМА, що отримують повне лікування за державні кошти	70% і більше дітей із СМА, які отримують лікування	30–69%	менше 30%
Кількість високоспеціалізованих медичних центрів для лікування онкології та орфанних хвороб	10 і більше	5–9	менше 5
Частка кваліфікованих фахівців (онкологи, реабілітологи, генетики) на 1000 дітей	5 і більше	2–4	Менше 2

За останні роки в Україні відбулися позитивні зміни у сфері лікування онкологічних захворювань. Наприклад, Національна дитяча спеціалізована лікарня «Охматдит» розпочала проводити трансплантації кісткового мозку, що дозволило значно зменшити кількість дітей, яких раніше доводилося направляти на лікування за кордон. Це свідчить про поступову локалізацію високотехнологічної медичної допомоги, що відповідає міжнародним стандартам.

Однак, програми лікування рідкісних захворювань, зокрема спінальної м'язової атрофії (СМА), залишаються обмеженими. Безкоштовний доступ до дороговартісних препаратів мають лише поодинокі пацієнти, що змушує більшість родин шукати альтернативне фінансування через благодійні збори.

Ще однією проблемою є брак доступу до сучасних інноваційних методів лікування. Наприклад, в Україні все ще недоступний препарат Trikafta для лікування муковісцидозу, який є стандартом терапії у більшості розвинених країн. Відсутність таких ліків обмежує ефективність лікування та знижує прогноз тривалості життя дітей із рідкісними хворобами.

Крім того, спостерігається дефіцит кваліфікованих спеціалістів у галузі дитячої онкології та орфанних захворювань. Це змушує направляти дітей на лікування за кордон навіть у тих випадках, коли технічно можливо надати допомогу в Україні.

Попри позитивні зрушення у сфері дитячої онкології та трансплантації, українська система охорони здоров'я ще не забезпечує належну якість і доступність лікування для всіх дітей із тяжкими захворюваннями. Необхідно вдосконалити програми фінансування, розширити доступ до інноваційних

препаратів і посилити кадрове забезпечення, щоб гарантувати якісне та ефективне лікування всім пацієнтам. З огляду на позитивні зміни у сфері трансплантації, розширення фінансування лікування онкології, але все ще обмежену доступність інноваційних методів, рівень якості та результативності програм оцінюється як середній.

5. Критерій «Відповідність міжнародним стандартам». Система підтримки дітей із дороговартісними захворюваннями має відповідати найкращим світовим практикам, які передбачають фінансову доступність лікування, комплексну соціальну підтримку сімей та ефективне управління ресурсами. Оцінка відповідності міжнародним стандартам включає порівняння з моделями, що діють у країнах ЄС, США та Канаді.

В європейських країнах, таких як Німеччина, більшість дороговартісних ліків фінансується через систему обов'язкового медичного страхування. Наприклад, усі пацієнти зі спінальною м'язовою атрофією (СМА) отримують лікування безкоштовно, оскільки фінансування здійснюється через медичне страхування, а не напряму з державного бюджету. Це дозволяє зменшити фінансове навантаження на систему охорони здоров'я та гарантувати рівний доступ до лікування для всіх пацієнтів.

В Україні досі не запроваджено механізм відшкодування вартості інноваційних ліків через страхові програми, що є стандартною практикою у США, Канаді та країнах ЄС. Це означає, що пацієнти, які потребують новітніх препаратів, часто змушені покладатися на благодійні збори або фінансування з держбюджету, яке не завжди є достатнім.

Ще однією важливою відмінністю від міжнародних практик є відсутність комплексної підтримки для родин. У країнах ЄС сім'ї дітей із тяжкими захворюваннями отримують не лише медичну, а й соціальну та фінансову допомогу, що включає грошові виплати, психологічний супровід, реабілітаційні програми та патронажні послуги. В Україні такі програми є фрагментарними та здебільшого обмежуються медичним компонентом, без врахування ширших потреб сімей.

Такий підхід суттєво відрізняється від комплексних моделей підтримки, які реалізуються в країнах ЄС, де сім'я розглядається як цілісна одиниця соціального впливу, а не лише як об'єкт медичного втручання. Для оцінки рівня відповідності національних програм міжнародним підходам було розроблено індикаторну таблицю (табл. 2.19), що дозволяє виявити ключові відмінності, прогалини та потенціал для адаптації кращих європейських практик в українському контексті.

Таблиця 2.19

Оцінка відповідності міжнародним стандартам (таблиця індикаторів)

(розроблено авторкою)

Індикатор	Високий рівень (3 бали)	Середній рівень (2 бали)	Низький рівень (1 бал)
Частка фінансування лікування через страхові програми	80% і більше витрат, покритих страховими фондами	50–79%	менше 50%
Наявність програм соціальної підтримки сімей (фінансова допомога, психологічний супровід, реабілітація)	повноцінна система соціального супроводу	частково розвинені програми	відсутність системної підтримки

Попри покращення у сфері фінансування лікування та розвитку реабілітаційних програм, система підтримки дітей із тяжкими захворюваннями в Україні ще не відповідає міжнародним стандартам через відсутність страхової моделі покриття витрат, нестачу фінансування інноваційних методів лікування та слабку соціальну підтримку сімей. Рівень відповідності міжнародним стандартам оцінюється як середній.

Висновки до розділу 2

Оцінка ефективності публічного управління у сфері надання медико-соціальних послуг дітям з інвалідністю дає можливість оцінити, наскільки реально забезпечуються права дітей на доступ до якісної медичної допомоги, соціального супроводу та освітніх послуг. Ретельний аналіз також допомагає зрозуміти, які реформи та заходи є найбільш необхідними для покращення ситуації та які міжнародні підходи можуть бути адаптовані для України.

Дослідження продемонструвало, що в Україні послуги для дітей з обмеженнями рухової активності, психічними порушеннями та рідкісними захворюваннями надаються через складну багаторівневу систему, яка включає медичні установи, соціальні служби та освітні заклади. Однак ефективність цієї системи значною мірою залежить від доступності, координації між відомствами, раціонального використання фінансів, відповідності міжнародним стандартам та задоволеності отримувачів послуг.

Доступність послуг залишається серйозною проблемою, особливо для мешканців сільських територій, внутрішньо переміщених осіб та дітей із комплексними порушеннями. Територіальна нерівномірність у забезпеченні медичної та соціальної допомоги призводить до ситуацій, коли доступ до необхідних фахівців, реабілітаційних програм та спеціалізованих ліків суттєво обмежений. Аналіз показав, що частина дітей не отримує підтримку через брак спеціалізованих кадрів, відсутність мобільних реабілітаційних бригад та нестачу денних центрів.

Якість послуг також потребує покращення. Попри наявність державних програм та впровадження міжнародних стандартів лікування, рівень забезпечення реабілітаційними заходами, сучасними методиками терапії та належними умовами стаціонарного перебування залишається неоднорідним. Недостатня кількість мультидисциплінарних команд, використання застарілих методів лікування та низький рівень комунікації між медичними та соціальними службами створюють труднощі у забезпеченні комплексного підходу до догляду за дітьми.

Фінансова ефективність державної підтримки залишається на низькому рівні через диспропорції у розподілі ресурсів. Значна частина коштів спрямовується на утримання стаціонарних закладів, у той час як міжнародний досвід демонструє ефективність амбулаторних реабілітаційних програм та підтримки в сімейному середовищі. Відсутність системного механізму страхового покриття витрат на дороговартісне лікування змушує батьків самотійно шукати кошти для забезпечення потреб дітей.

Координація між державними органами залишається фрагментарною. Відсутність єдиного реєстру пацієнтів ускладнює прогнозування потреб та ефективне бюджетне планування. Взаємодія між Міністерством охорони здоров'я, Міністерством соціальної політики та Міністерством освіти і науки є недостатньо розвиненою, що призводить до дублювання функцій і неефективного розподілу ресурсів. Крім того, бракує ефективних механізмів державно-приватного партнерства, які могли б розширити спектр послуг за рахунок залучення громадських організацій та приватних провайдерів.

З огляду на міжнародні зобов'язання України, адаптація найкращих світових практик у сфері підтримки дітей з інвалідністю має бути одним із ключових пріоритетів державної політики. Зокрема, успішні моделі розвитку послуг раннього втручання, інклюзії, підтриманого проживання, персональних асистентів та технологічної реабілітації можуть значно підвищити ефективність управління.

Державне управління у сфері надання медико-соціальних послуг дітям з дороговартісними хворобами в Україні поступово стає ефективнішим, але досі залежить від зовнішніх чинників та благодійності. Міжнародний досвід показує, що за політичної волі і правильної організації навіть астрономічні за вартістю ліки можуть стати доступними для пацієнтів – тягар їх вартості розподіляється на все суспільство, рятуючи життя найвразливіших. Україні належить пройти цей шлях, балансує між фінансовими можливостями і потребами дітей, але перші кроки вже зроблено, і вони дають надію багатьом сім'ям.

Отже, оцінка ефективності публічного управління у сфері медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю свідчить про наявність як позитивних тенденцій (зростання державного фінансування, впровадження нових програм), так і серйозних викликів (недостатня територіальна доступність, відсутність єдиної системи моніторингу якості, проблеми координації між відомствами). Для підвищення ефективності державної політики необхідно вдосконалювати систему планування та фінансування послуг, запроваджувати сучасні підходи до моніторингу та оцінки результативності програм, а також створювати умови для розвитку альтернативних форм підтримки дітей у громаді.

Основні результати першого розділу представлено у наукових публікаціях [94; 99;105].

РОЗДІЛ 3

НАПРЯМИ УДОСКОНАЛЕННЯ ПУБЛІЧНОГО УПРАВЛІННЯ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНИМИ ПОСЛУГАМИ ДЛЯ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ

3.1. Покращення доступності медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю в умовах глобальних криз

Діти з інвалідністю належать до найбільш уразливих груп населення і потребують безперервного доступу до медичних, соціальних та освітніх послуг. За оцінками ЮНІСЕФ, у світі налічується близько 240 мільйонів дітей з інвалідністю [149]. В Україні офіційно зареєстровано понад 160 тисяч дітей з інвалідністю (2,7 млн осіб з інвалідністю загалом), але фактична кількість може бути значно більшою [229]. Пандемія COVID-19 та війна в Україні спричинили безпрецедентні виклики для цієї категорії дітей, обмеживши їхній доступ до реабілітації, психологічної допомоги, необхідних ліків, соціальної інтеграції та освіти.

Пандемія COVID-19 негативно вплинула на різні аспекти життя дітей з інвалідністю по всьому світу. Введення карантинних обмежень, ізоляція та перехід на дистанційні формати суттєво ускладнили отримання необхідних послуг. У країнах із низьким і середнім рівнем доходу діти з інвалідністю були значно менш охоплені дистанційним навчанням порівняно з однолітками [214]. Під час пандемії COVID-19 в Україні організації осіб з інвалідністю відзначили, що заходи боротьби з пандемією часто не враховували їхні потреби. Зокрема, інформація про карантинні обмеження та COVID-19 була подекуди недоступною, а державна підтримка виявилася недостатньою. У звіті ЮНІСЕФ зазначається, що залучення осіб з інвалідністю до процесу реагування на спалах COVID-19 має бути усвідомленим і цільовим, оскільки існує ризик, що вони не будуть залучені до заходів профілактики та реагування, попри підвищений ризик [215].

Пандемія призвела до перерви або скорочення реабілітаційних послуг для дітей з інвалідністю. У період локдаунів багато закладів, що надавали фізичну реабілітацію, логопедичні та інші терапії, були змушені закритися або перейти в

онлайн-режим. Під час пандемії COVID-19 в Україні представники спільнот осіб з інвалідністю повідомляли про значні труднощі в доступі до соціальних та реабілітаційних послуг для дітей з інвалідністю, іноді аж до повної відсутності можливості отримати такі послуги. Ці дані підтверджуються дослідженням, проведеним Програмою розвитку ООН (ПРООН) в Україні, яке підкреслює додаткові виклики, з якими стикаються люди з інвалідністю через війну, що триває в Україні [213]. Крім того, у звіті ЮНІСЕФ зазначається, що заходи профілактики та контролю під час пандемії COVID-19 посилили ризики в сфері захисту дітей, особливо для тих, які позбавлені батьківського піклування або перебувають у закладах альтернативного догляду [216]. Ці факти вказують на необхідність адаптації системи соціальних та реабілітаційних послуг до умов пандемії та забезпечення безперервної підтримки для дітей з інвалідністю та їхніх сімей.

Подібні проблеми спостерігалися і в інших країнах: зокрема, дослідження у США та Європі фіксували зрив доступу дітей з інвалідністю до фізичної реабілітації, що погіршувало їхній фізичний стан та самопочуття [186]. Таким чином, пандемія оголила залежність цієї групи від безперервних медичних послуг і брак альтернативних (дистанційних) форматів реабілітації.

Пандемія COVID-19 суттєво вплинула на доступ сімей, які виховують дітей з інвалідністю, до медичної допомоги та необхідних ліків. В Україні батьки часто змушені були купувати ліки власним коштом, хоча раніше вони надавалися безкоштовно, а також стикалися з труднощами в отриманні рецептів. Підвищення цін на медикаменти та засоби захисту, такі як маски та дезінфектори, додатково обтяжувало сімейні бюджети.

Ці проблеми були висвітлені в інформаційній записці Організації Об'єднаних Націй в Україні, де зазначено, що криза, спричинена COVID-19, збільшила перешкоди для людей з інвалідністю в реалізації їхніх прав та доступі до базових послуг, зокрема охорони здоров'я та реабілітації [218]. Крім того, у спеціальній доповіді Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини підкреслюється, що стрімке поширення COVID-19 та запровадження карантинних заходів ускладнили доступ до медичних послуг для вразливих груп населення, включаючи

сім'ї з дітьми з інвалідністю [101]. Таким чином, пандемія створила нові бар'єри у доступі до лікування та реабілітації, що особливо небезпечно для дітей з хронічними станами або складними порушеннями розвитку.

Світові тенденції підтверджують ці проблеми. Пандемія COVID-19 суттєво вплинула на психічне здоров'я дітей з інвалідністю та їхніх сімей. За даними ЮНІСЕФ, щонайменше 1 із 7 дітей у світі постраждали від карантинних заходів, а понад 1,6 мільярда дітей тією чи іншою мірою втратили можливість навчатися. Це призвело до зростання почуття страху, тривоги та невпевненості щодо майбутнього серед молоді [217].

Крім того, відсутність звичного розпорядку дня та терапевтичних занять, таких як зустрічі з психологом, негативно вплинула на стан дітей з розладами спектра аутизму та іншими психічними порушеннями. Це підкреслює необхідність адаптації систем охорони здоров'я для забезпечення інклюзивної психологічної підтримки в умовах пандемії.

Пандемія COVID-19 суттєво вплинула на людей з інвалідністю в Україні, зокрема на доступ до необхідних ліків, засобів догляду та технічних засобів реабілітації. Згідно з дослідженням Національної Асамблеї людей з інвалідністю України (НАІУ), люди з інвалідністю зіткнулися з дефіцитом засобів індивідуального захисту та обмеженим доступом до тестування на COVID-19. Крім того, придбання ліків власним коштом, які раніше надавалися безкоштовно, стало звичайним явищем під час пандемії. Погіршення фінансової ситуації сімей додатково ускладнило оплату необхідних послуг та закупівлю медикаментів [218].

Ці проблеми відображають глобальні тенденції, де пандемія порушила ланцюги постачання ліків і спеціальних засобів, що негативно вплинуло на доступність необхідних товарів для людей з інвалідністю [3].

Подібні тенденції спостерігались і в інших державах. За даними ООН, люди з інвалідністю непропорційно постраждали від карантинних заходів – зупинка громадського транспорту і закриття аптек ускладнили отримання життєво необхідних товарів. В деяких країнах (наприклад, Індія, Південно-Східна Азія) повідомлялося про перебої з ліками для дітей з епілепсією та іншими станами, які

потребують постійної медикаментозної терапії. Отже, забезпечення безперервного доступу до ліків і реабілітаційних засобів стало критичним викликом під час пандемії.

Карантинні обмеження звели нанівець багато форм соціальної участі дітей з інвалідністю. Закриття центрів денного перебування, гуртків, спортивних секцій та відсутність інклюзивних заходів означали, що діти залишилися без звичного середовища спілкування. Відбувся розрив мереж підтримки, зокрема діти не могли зустрічатися з волонтерами, наставниками, неформальними групами взаємодопомоги. Це призвело до посилення ізолюваності сімей. В Україні, за свідченнями громадських організацій, пандемія посилила стигматизацію людей з інвалідністю: через страх перед вірусом деякі сім'ї з такими дітьми відчували дискримінацію з боку оточення [78].

На міжнародному рівні наголошується, що діти з інвалідністю під час пандемії опинилися під ще більшим ризиком виключення, бідності та браку доступу до критичних послуг. Наприклад, ЮНІСЕФ вказує, що в Європі та Центральній Азії COVID-19 підвищив ризики соціального виключення дітей з інвалідністю, які й до того були значними [209]. Отже, пандемія не лише тимчасово ізолювала таких дітей, а й загрожувала довгостроково погіршити їхню соціальну інтеграцію, якщо не вжити заходів підтримки.

Закриття шкіл і перехід на дистанційне навчання стали серйозним випробуванням для дітей з особливими освітніми потребами. Близько третини школярів у світі (463 мільйони дітей) не мали доступу до дистанційного навчання під час карантинів. Діти з інвалідністю виявилися непропорційно представленими серед тих, хто фактично втратив навчання. Основні причини – брак доступних технологій, відсутність інтернету чи електрики, нерозуміння вчителями принципів інклюзивного дистанційного навчання [201].

В Україні до пандемії поступово впроваджувалась інклюзивна освіта, але карантин відкинув цю динаміку назад. Онлайн-освіта часто виявилась недоступною для дітей з інтелектуальними та сенсорними порушеннями. Не всі школи могли забезпечити сурдопереклад або адаптовані навчальні матеріали. За

свідченнями батьків, діти з розладами аутистичного спектра важко переносили відсутність живого контакту з асистентами в класі. Діти з комплексними порушеннями розвитку, які потребували індивідуального підходу, майже не охоплювалися якісним навчальним процесом. У результаті багато дітей з інвалідністю фактично залишилися без освіти та корекційних послуг під час локдауну, особливо ті, хто навчався в інклюзивних класах без достатньої підтримки [47].

Для порівняння, у розвинених країнах також виникали проблеми: навіть за наявності технологій, сім'ї відзначали зниження успішності таких учнів і брак соціалізації. Проте деякі держави запровадили інноваційні рішення – наприклад, у Франції і Німеччині дозволяли працювати маленьким спеціалізованим центрам для дітей з інвалідністю навіть під час жорстких локдаунів, щоб забезпечити мінімальну підтримку. Отже, пандемія висвітлила недоліки системи освіти щодо інклюзії в умовах кризи та показала нагальність розвитку дистанційних методик навчання, придатних для всіх дітей.

Повномасштабна війна, розв'язана Росією проти України, створила екстремальні умови, в яких доступ до медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю різко погіршився. Бойові дії, масові переміщення населення, руйнування інфраструктури – усе це особливо небезпечно для сімей, що виховують дитину з інвалідністю. Вже за перші два роки війни кількість осіб з інвалідністю в Україні зросла на 300 тисяч (на 10%), до понад 3 мільйонів [67], значною мірою за рахунок поранень та травм. Серед внутрішньо переміщених осіб приблизно кожен п'ятий має порушення розвитку або інвалідність [138]. Це свідчить, що десятки тисяч дітей з інвалідністю опинилися в зоні бойових дій або вимушено евакуювалися, зіткнувшись із новими бар'єрами. Досвід інших конфліктів (наприклад, війни в Сирії) показує, що такі діти потрапляють у ситуацію множинних загроз – підвищений ризик фізичної шкоди, переривання лікування, розрив освіти та реабілітації.

Військові дії різко обмежили можливості медичної системи надавати планові та реабілітаційні послуги. Багато лікарень і центрів реабілітації зруйновані або

пошкоджені, особливо на сході та півдні України. Понад кількасот медичних закладів було знищено чи пошкоджено, виник гострий дефіцит медичного персоналу та життєво необхідних медикаментів [159]. В таких умовах заняття з фізичної терапії, лікувальної фізкультури, мови тощо для дітей з інвалідністю масово припинилися. Наприклад, діти з ДЦП або після хірургічних операцій перестали отримувати регулярні сеанси реабілітації, що загрожує погіршенням їхнього стану чи втратою навичок.

Крім того, велике навантаження лягло на систему охорони здоров'я через появу нових пацієнтів з воєнними травмами. Тисячі поранених дітей і дорослих потребують протезування, лікування опіків, терапії спинальних травм тощо [159]. Це збільшує черги та час очікування на реабілітацію для всіх пацієнтів, включно з дітьми з інвалідністю, які мали стан ще до війни. У Сирії спостерігалася аналогічна картина – діти з інвалідністю, що потрапили в зону війни, нерідко взагалі втрачали доступ до медичної допомоги та реабілітації. Причини включають руйнування лікарень, небезпеку пересування та пріоритетність екстреної допомоги пораненим.

Таким чином, війна в Україні поставила під загрозу саме життя та здоров'я дітей з інвалідністю. Без спеціалізованої допомоги їхній фізичний розвиток і відновлення застопорилися. Багато родин вимушено шукали допомоги за кордоном або у волонтерів, проте це не покриває всіх потреб. Міжнародна підтримка частково допомагає: наприклад, Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) постачає в Україну обладнання для людей з інвалідністю, а гуманітарні місії («Лікарі без кордонів» тощо) евакуюють важких пацієнтів на лікування [167]. Це пом'якшує найгостріші проблеми, але системного рішення потребує відновлення та розширення мережі реабілітаційних послуг у країні.

Для дітей з інвалідністю війна спричинила додаткові психотравмувальні фактори. По-перше, це пережитий страх від обстрілів, бомбардувань, вимушеного життя в укриттях. По-друге, різка зміна оточення при евакуації (особливо для дітей з аутизмом та інтелектуальними порушеннями, які тяжко переносять зміну звичного середовища). Діти з розладами аутистичного спектра болісно реагують на гучні звуки вибухів – це може провокувати в них епілептичні напади, крики,

самозаспокійливі рухи. Перервані терапевтичні рутини й заняття посилили тривожність.

Психологічна допомога стала доступною ще меншою мірою, ніж у мирний час. Багато дитячих психологів виїхали або зайняті допомогою при кризових станах у постраждалих в цілому. Разом з тим, міжнародні та українські організації намагаються закрити цю потребу. Наприклад, протягом першого року війни ініціативи з інклюзивної психічної допомоги охопили понад 10 500 людей, надаючи психологічну першу допомогу та консультації (дані Європейського форуму з питань інвалідності) [146]. ЮНІСЕФ також організовує групові та індивідуальні сесії психологічної підтримки для дітей, у тому числі з інвалідністю, в місцях їхнього тимчасового перебування.

Незважаючи на ці зусилля, пролонгований стрес, пов'язаний з війною, особливо сильно б'є по дітях з інвалідністю [202]. Вони більш вразливі до зміни режиму і часто не розуміють, чому сталося те, що відбувається. У зонах конфлікту по всьому світу спостерігається подібна картина – як зазначає Human Rights Watch, діти з інвалідністю на війні зазнають *«високого ризику під час атак та не отримують належної підтримки для захисту своїх базових прав»*. Це підкреслює потребу інтегрувати психологічну допомогу в усі рівні реагування на надзвичайні ситуації, щоби жодна дитина не лишилась наодинці зі своїми травмами.

Доступ до медикаментів та лікування

Війна спричинила перебої у постачанні ліків, витратних матеріалів і технічних засобів реабілітації по всій Україні. Найгірша ситуація – в районах активних бойових дій та на окупованих територіях, де логістика зруйнована. Спостерігаються гострі нестачі харчів і медикаментів у постраждалих районах. Для дітей з інвалідністю це може означати переривання прийому життєво важливих препаратів (протисудомних, гормональних, інсуліну тощо).

Внутрішньо переміщені сім'ї часто виїжджали лише з мінімальним запасом ліків. Отримати нові рецепти та довідки на новому місці проживання складно через перевантаженість медичних закладів. До того ж, багато сімей втратили дохід або

знаходяться на соціальній допомозі, тож не завжди спроможні купити дорогі імпортні препарати.

Міжнародні організації намагаються компенсувати ці проблеми: МОЗ України разом з ВООЗ і благодійниками організували централізовані поставки інсуліну, протиепілептичних засобів, обладнання для підтримки життя. Однак у хаосі війни не всі родини можуть про них довідатися чи отримати вчасно. В цілому, ситуація з доступом до ліків у воєнний час подібна до інших конфліктів – дослідження по Сирії показало, що діти з інвалідністю часто не мають доступу до потрібної медичної допомоги чи гуманітарної допомоги, якщо не створити спеціальні механізми доставки й обліку таких дітей.

Війна спричинила масове переміщення населення: мільйони українців стали біженцями або внутрішньо переміщеними особами. Дітям з інвалідністю та їхнім сім'ям евакуація дається особливо важко. Багато хто не зміг вчасно виїхати через брак доступного транспорту, відсутність інформації в доступних форматах та фізичну неможливість подолати довгий шлях. Наприклад, сім'ї з дітьми на інвалідних візках або з важкими формами ДЦП часто залишалися у зонах ризику, бо звичайні евакуаційні потяги й автобуси не пристосовані. Деякі діти зі складними порушеннями місяцями жили у підвалах та бомбосховищах без належного догляду.

На окупованих територіях і в зоні бойових дій соціальні служби фактично не працюють. Родини, що виховують дітей з інвалідністю, залишилися без звичного соціального працівника чи помічника, без реабілітаційних центрів. Водночас громади в відносно безпечних регіонах намагаються інтегрувати переміщених дітей. Чимало дітей з інвалідністю опинилися за кордоном: країни ЄС прийняли тисячі таких дітей, у тому числі вихованців інтернатів. Це породжує інші виклики – адаптація до нового мовного та культурного середовища, доступ до послуг у чужій країні.

Особливо гостро постало питання дітей з інвалідністю, які до війни перебували в інтернатних закладах. В Україні кількість дітей, які перебували на вихованні в інституційних закладах, сягала до 100 тисяч осіб, причому близько половини з них – діти з інвалідністю. Із початком вторгнення багато інтернатів на

сході були евакуйовані, але дітей з важкими порушеннями розвитку часто залишали позаду при евакуації. Звіти правозахисників зафіксували випадки, коли дітей з інвалідністю з інтернатів сходу не вивезли за кордон, на відміну від здоровіших вихованців – через що ці діти опинилися в переповнених закладах з жахливими умовами догляду. В одному з інтернатів, відвіданих міжнародними спостерігачами у квітні 2022, важкохворі діти були прив'язані до ліжок, лежали в темних приміщеннях із нестачею персоналу, відчуваючи запах сечі та фекалій [136]. Такі свідчення оголюють системну проблему інституалізації – у кризу вона призводить до гуманітарної катастрофи для цих дітей. Міжнародні організації (ЮНІСЕФ, Disability Rights International та інші) закликали прискорити влаштування дітей з інвалідністю в сім'ї або створювати малі групові будинки, щоб врятувати їх від згубного перебування у великих інтернатах під час війни.

Війна вдарила і по системі освіти, відкинувши назад досягнення інклюзії останніх років. За даними освітнього кластера, на початок 2022 року в Україні було близько 570 тисяч дітей з особливими освітніми потребами, і перед війною майже всі вони були охоплені навчанням (зокрема в спеціальних чи інклюзивних закладах) [139]. Однак бойові дії порушили цей процес. Багато шкіл зруйновані або пошкоджені, значна частина дітей виїхала за межі країни. Ті, хто залишився, часто змушені навчатися дистанційно або у змішаному форматі.

Дистанційне навчання у воєнний час має додаткові труднощі: перебої з інтернетом і електрикою через обстріли, постійні повітряні тривоги, психологічний стрес. Для дітей з інвалідністю ці фактори ще більш критичні. Якщо під час COVID-19 основною проблемою була методична неготовність і брак доступності контенту, то під час війни додався фізичний фактор небезпеки і міграції. Частина педагогів-асистентів, які допомагали дітям з інвалідністю в школах, виїхали або не можуть працювати онлайн. У підсумку рівень залучення дітей з інвалідністю до освіти різко впав.

Для тих, хто став біженцем за кордоном, також виникли виклики інтеграції в освітні системи інших країн. Попри те, що держави ЄС спростили доступ українських дітей до освітніх закладів, питання мовної адаптації та надання

спеціальної підтримки залишаються частково нерозв'язаними. Наприклад, глухі або сліпі діти стикаються з браком перекладачів чи підручників шрифтом Брайля іноземною мовою. Батьки відзначають, що багато дітей з інвалідністю, опинившись за кордоном, тимчасово взагалі не відвідували школу, доки не знайдено відповідної програми.

Ситуація у воєнний час в Україні резонує з досвідом інших конфліктів. У Сирії, за даними Human Rights Watch, діти з інвалідністю стикалися з підвищеними бар'єрами в доступі до шкіл і освітніх послуг від гуманітарних організацій [158]. Конфліктні обставини ускладнюють інклюзивну освіту, якщо не запровадити спеціальні заходи (мобільні школи, програми додаткового навчання тощо). В Україні вже зараз уряд і партнери намагаються розробляти такі рішення – наприклад, створюються навчальні матеріали українською для дітей з особливими потребами за кордоном, впроваджується суботні онлайн-школи підтримки. Проте масштаб проблеми великий, і потрібні скоординовані дії, щоб не допустити освітньої втрати цілого покоління дітей з інвалідністю.

Європейський форум з питань інвалідності (EDF) опублікував аналітичні матеріали щодо впливу війни в Україні на осіб з інвалідністю, наголосивши на критичному становищі дітей. Згідно з EDF, численні сім'ї не змогли евакуювати дітей з інвалідністю, а ті, хто залишився, потерпають від нестачі догляду та послуг. Human Rights Watch у вересні 2022 р. випустила звіт про дітей з інвалідністю в Сирії, який містить паралелі з українською ситуацією: діти в умовах війни мають *«відсутність доступу до медичної допомоги, освіти чи гуманітарної підтримки, необхідної для захисту їхніх прав»*. Ці міжнародні дані допомагають зрозуміти, що проблеми, з якими зіткнулася Україна, мають глобальний характер, але водночас міжнародний досвід пропонує і можливі рішення.

Важливим джерелом інформації стали дані Уряду України та ООН. Міністерство соціальної політики України повідомляє про зростання кількості людей з інвалідністю до 3 млн у 2024 році внаслідок війни. ВООЗ та ООН вказують, що реальна кількість осіб з інвалідністю може сягати 15% населення (понад 6 млн в Україні) з огляду на світові тенденції. Звіти ООН також підкреслюють

необхідність збору дизаггегованих за інвалідністю даних для планування допомоги [230].

Міжнародні організації – ЮНІСЕФ, ВООЗ, ЮНЕСКО, Save the Children та інші – адаптували свої програми під нові реалії. Наприклад, ЮНІСЕФ запустив спеціальні проекти для підтримки дітей з інвалідністю під час пандемії (дистанційні консультації, забезпечення технічними засобами). Після початку війни ЮНІСЕФ та інші фонди сприяли евакуації дітей з інвалідністю з інтернатів, постачали реабілітаційне обладнання, розробляли програми інклюзивного навчання в надзвичайних умовах. Дані про охоплення таких програм (наприклад, кількість дітей, яким надано психосоціальну допомогу чи асистивні засоби) свідчать про масштаб зусиль. Проте потреби все одно залишаються більшими за можливості гуманітарного реагування, про що говорять і представники ООН в Україні [229].

Пандемія COVID-19 та війна в Україні поставили дітей з інвалідністю у надзвичайно вразливе становище, значно обмеживши їхній доступ до медико-соціальних послуг. Пандемія спричинила ізоляцію, перехід на дистанційні формати без належної доступності та тимчасове припинення багатьох послуг (реабілітації, корекційних занять), що негативно відбилося на розвитку і здоров'ї цих дітей (). Війна наклала новий вимір кризових явищ: фізична небезпека, переміщення, руйнування інфраструктури – все це створило бар'єри, подолати які ще складніше. Багато дітей з інвалідністю переживають подвійну кризу: спочатку пандемічну, а потім воєнну, і наслідки цих потрясінь будуть відчуватися роками.

Порівняння з досвідом інших країн засвідчує, що зазначена проблема має універсальний характер. І під час глобальної пандемії, і під час збройних конфліктів (Сирія, інші регіони) діти з інвалідністю втрачають доступ до критично важливих сервісів, ризикують здоров'ям і життям та стають “невидимими” жертвами кризи. Водночас український контекст чітко виявив вразливі місця державної системи підтримки осіб з інвалідністю: надмірну інституціалізацію, недостатню готовність до інклюзивного навчання онлайн, нестачу адресної

допомоги сім'ям, неготовність планів евакуації врахувати людей з особливими потребами.

Головний висновок – недостатня інклюзивність “системи за замовчанням” призводить до того, що у кризу люди з інвалідністю страждають непропорційно більше. Якщо в спокійні часи якісь прогалини ще можливо згладити зусиллями родин або окремих фахівців, то в умовах надзвичайної ситуації ці прогалини стають катастрофічними провалами. Пандемія і війна водночас надали урок і можливість: переглянути підходи та зробити систему послуг стійкішою та доступнішою для всіх, незалежно від обставин.

Для покращення публічного управління у сфері забезпечення медико-соціальних послуг дітям з інвалідністю необхідно врахувати здобутий гіркий досвід та реалізувати комплекс заходів, зокрема: Інтегрувати принцип інклюзивності в плани дій на випадок надзвичайних ситуацій. Державна політика має передбачати, що під час епідемій, воєн чи інших криз послуги для осіб з інвалідністю продовжують надаватися наскільки можливо безперервно. Планування евакуації, розгортання гуманітарної допомоги повинні включати спеціальні протоколи для дітей з інвалідністю (доступний транспорт, інформація шрифтом Брайля/жестовою мовою, пріоритет у черзі на евакуацію тощо). Слід забезпечити доступність укриттів та гуманітарних центрів – як фізичну, так і інформаційну (наприклад, встановити звукові оповіщення зрозумілі для дітей з інтелектуальними порушеннями, прості піктограми).

Розвивати дистанційні та виїзні форми надання послуг. Пандемія показала необхідність мати альтернативні формати роботи з дітьми з інвалідністю. Держава має інвестувати в платформи для телереабілітації, онлайн-консультацій лікарів і психологів, навчання онлайн з урахуванням особливих потреб. Потрібно розробити методики дистанційної роботи для різних нозологій (з урахуванням порад дефектологів, психологів). Також варто мати мобільні бригади фахівців, які у разі недоступності стаціонарних закладів виїжджатимуть додому або в місця тимчасового перебування дітей (моделі “реабілітація на дому”). Це особливо актуально під час війни, коли багато хто не має змоги далеко їздити.

Посилити підтримку сімей, що виховують дітей з інвалідністю. У кризових умовах такі сім'ї потребують додаткової допомоги: фінансових виплат, забезпечення ліками, засобами реабілітації, respite-послуг (тимчасового догляду). Необхідно створити систему резервних опікунів чи волонтерів на випадок, якщо батьки захворіли або були поранені (як було актуально при COVID-19). Програми соціального захисту мають автоматично підсилюватися в надзвичайний період – наприклад, збільшення розміру допомоги, спрощення доступу до гуманітарної допомоги. Важливо впроваджувати адресні програми: визначати сім'ї з дітьми з інвалідністю в постраждалих регіонах і проактивно надавати їм підтримку (як матеріальну, так і психологічну).

Реформувати систему інституційного догляду. Війна висвітлила критичну небезпеку великих інтернатів. Потрібно прискорити реалізацію деінституціалізації – переводити дітей з інвалідністю в сімейні форми виховання або малі групові будинки. Інтернатні заклади слід реорганізувати в центри підтримки сімей, денні центри тощо. Вже зараз необхідно створити реєстр всіх дітей з інвалідністю в інституціях і забезпечити контроль за їхнім станом, включно з міжнародним моніторингом. Це не лише гуманітарна вимога, а й зобов'язання України за Конвенцією ООН про права осіб з інвалідністю. Право кожної дитини з інвалідністю зростати в сімейному середовищі має бути пріоритетом державної політики навіть у період війни.

Залучати організації людей з інвалідністю до ухвалення рішень. Як пандемія, так і війна показали, що владі часто бракує інформації про реальні потреби уразливих груп. Тому слід систематично радитися з представницькими організаціями осіб з інвалідністю (ОГІ) при розробці заходів реагування. Проведення *регулярних консультацій і “круглих столів”* між урядовцями і ОГІ допоможе врахувати нюанси на місцях. Такі діалоги вже почалися (наприклад, ВООЗ у 2023 р. проводила в Україні круглий стіл з ОГІ щодо гуманітарної допомоги. Важливо перетворити їх на постійний механізм. Крім того, варто залучати самих людей з інвалідністю до надання послуг (як консультантів,

волонтерів) – їхній досвід дозволить зробити допомогу більш адресною та ефективною.

Покращити збір даних та моніторинг ситуації. Необхідно налагодити облік дітей з інвалідністю, особливо переміщених, для відстеження їхніх потреб і наданих послуг. Збір дизаггегованих за інвалідністю даних має стати частиною всіх опитувань і аналізу в надзвичайних ситуаціях. Це дозволить краще планувати ресурси і контролювати, щоби жодна дитина не була втрачена з поля зору. Рекомендується створити єдину інформаційну систему (реєстр), де б акумулювалась інформація від соціальних служб, закладів освіти, НУО щодо таких дітей – з дотриманням правових норм конфіденційності. Регулярні звіти про становище дітей з інвалідністю (подібні до Щорічної доповіді про права дітей) мають містити окремий розділ про вплив кризових подій та прогрес у подоланні їхніх наслідків.

Розбудовувати безбар'єрне середовище та інфраструктуру. У процесі відбудови України після війни слід закладати принцип універсального дизайну всюди – від шкіл і лікарень до укриттів і центрів адмінпослуг. Це можливість виправити давні проблеми недоступності. Держава вже ухвалила Стратегію безбар'єрності, але її реалізацію загальмувала війна. Потрібно відновити ці зусилля з подвоєною енергією: кожна нова чи відремонтована будівля повинна відповідати потребам людей з різними видами інвалідності. Інвестиції донорів у відбудову слід спрямовувати з урахуванням цього критерію. Безбар'єрність фізична та інформаційна підвищить стійкість суспільства до будь-яких майбутніх криз, адже робить послуги доступними для всіх за замовчуванням, а не як виняток.

Наведені кроки вимагатимуть скоординованої роботи уряду, місцевих громад та міжнародних партнерів. Публічне управління має стати проактивним і чуйним до потреб дітей з інвалідністю, особливо у важкі часи. Реалізація цих рекомендацій сприятиме тому, щоб навіть в умовах пандемій чи війни права та потреби дітей з інвалідністю не відходили на другий план, а були інтегровані у загальну стратегію реагування та відновлення. Це не лише питання гуманності, а й виконання міжнародних зобов'язань України та рух до суспільства рівних

можливостей. Пандемія і війна стали важким випробуванням, але засвоєні уроки допоможуть створити більш інклюзивну систему підтримки – систему, в якій жодна дитина з інвалідністю не буде залишена без уваги і допомоги навіть у часи найтяжчих потрясінь.

3.2. Адаптація міжнародних практик медико-соціальної допомоги дітям з інвалідністю для оптимізації механізмів управління в українському контексті

Ефективне управління медико-соціальними послугами для дітей вимагає комплексного підходу, міжвідомчої взаємодії та інтеграції міжнародних стандартів. Аналіз досвіду провідних країн світу дає змогу виявити успішні управлінські моделі, які можуть бути адаптовані в Україні для покращення надання медичних, соціальних та реабілітаційних послуг.

Вибір Великої Британії та Німеччини для аналізу міжнародних практик медико-соціальної допомоги дітям з інвалідністю обґрунтований їхніми провідними позиціями у світових рейтингах ефективності соціальної політики та доступності медичних послуг. Згідно з дослідженням Commonwealth Fund, Велика Британія входить до переліку країн із найкращими показниками інтеграції соціальної та медичної допомоги, а Німеччина є однією з лідерок у сфері соціального захисту осіб з інвалідністю та страхового забезпечення [121].

Також важливим критерієм вибору є історична сталість та інноваційність систем підтримки у цих країнах. Обидві держави протягом десятиліть розробляли комплексні програми допомоги, адаптуючи їх до нових викликів, включаючи технологічні зміни, демографічні зрушення та зростання соціальних потреб. Британська модель забезпечення підтримки дітей з інвалідністю побудована на основі інтеграції медичних, освітніх і соціальних послуг, що дозволяє створювати індивідуальні плани допомоги [190]. Важливу роль у цьому відіграє Міністерство охорони здоров'я та соціального догляду Великої Британії, яке координує реалізацію програм через місцеві органи влади [127].

Порівняння моделей управління, фінансування та надання послуг у Великій Британії та Німеччині (розроблено авторкою)

	Велика Британія	Німеччина
1	<i>Модель управління</i>	
	Управління системою є переважно централізованим. Міністерство охорони здоров'я та соціального догляду Великої Британії визначає національні стандарти, політики та стратегічні пріоритети, а місцеві органи влади реалізують ці програми, адаптуючи їх до потреб своїх громад [128]	діє в рамках федеративної системи, де відповідальність за надання послуг розподілена між федеральним урядом, урядами земель та місцевими органами влади. Законодавча база формується на національному рівні, але землі мають значну автономію у фінансуванні та організації послуг [118]
2	<i>Фінансування</i>	
	бюджетне – основним джерелом фінансування є державний бюджет через податкові надходження. Фінансування Національної служби охорони здоров'я здійснюється централізовано, а місцеві ради отримують субвенції та місцеві податки для забезпечення соціальних послуг [173]	використовується страхова модель. Соціальне медичне страхування (Gesetzliche Krankenversicherung, GKV) фінансується через обов'язкові внески працівників і роботодавців, а додаткове приватне страхування може покривати спеціалізовані послуги. Соціальні послуги також фінансуються через систему страхування довготривалого догляду (Pflegeversicherung) та місцеві бюджети [117]
3	<i>Надання послуг</i>	
	Система є більш інтегрованою. Законодавство (зокрема, Акт «Про дітей та сім'ї» 2014 року) передбачає тісну співпрацю між освітніми, медичними та соціальними службами на місцевому рівні. Це дозволяє створювати єдині реєстри та координувати надання послуг через механізм “Local Offer” [190]	Модель є більш фрагментованою, оскільки кожен рівень влади має свої повноваження. Медичні послуги фінансуються через страхові фонди, а соціальні програми — через муніципалітети та федеральні програми [131]. Це ускладнює міжвідомчу координацію, хоча водночас забезпечує більшу автономію для місцевих урядів.
4	<i>Доступність послуг</i>	
	рівномірний розподіл – уряд намагається вирівняти доступ до послуг у різних регіонах. Наприклад, НСЗ разом із Національним інститутом здоров'я та якості медичної допомоги (NICE) видають настанови, які зобов'язують місцеві ради дотримуватися єдиних стандартів [172]	регіональна варіативність – рівень доступності послуг може суттєво відрізнятися між федеральними землями. Деякі регіони мають кращу інфраструктуру для дітей з інвалідністю, а в інших бракує реабілітаційних центрів через місцеві фінансові обмеження [113]
5	<i>Технічні засоби реабілітації</i>	
	єдині стандарти – держава централізовано закуповує та розподіляє технічні засоби реабілітації (наприклад, інвалідні візки) через НСЗ, намагаючись зменшити регіональні диспропорції у доступі [192]	індивідуальний підхід – надання допоміжних засобів залежить від страхових фондів і муніципальних програм. Пацієнти часто стикаються з бюрократичними складнощами при отриманні засобів, оскільки рішення про їх покриття приймається індивідуально, що може спричиняти затримки [150]

З іншого боку, Німеччина має ефективну страхову систему охорони здоров'я (Gesetzliche Krankenversicherung, GKV), яка фінансується через внески працівників і роботодавців та гарантує сталість фінансування послуг [116]. Окрім цього, система страхування довготривалого догляду (Pflegeversicherung) відіграє ключову роль у забезпеченні реабілітаційних послуг та догляду за дітьми з інвалідністю [117].

Ще одним важливим фактором є відмінність у підходах до управління системами підтримки. Хоча системи медико-соціального забезпечення Великої Британії та Німеччини мають спільні риси, зокрема поєднання централізованого державного управління та місцевого фінансування, проте їхні підходи до організації, фінансування та надання послуг суттєво відрізняються (таб.). Велика Британія має централізовану модель, де уряд визначає стандарти, а місцеві органи влади відповідають за їх імплементацію [193]. У Німеччині, натомість, діє федеративна модель, де кожна федеральна земля має автономію у реалізації соціальних програм та управлінні бюджетами [132].

Таким чином, аналіз досвіду Великої Британії та Німеччини дозволяє дослідити як централізована (британська) та децентралізована (німецька) моделі управління впливають на ефективність медико-соціальних послуг, що є особливо важливим для вдосконалення національних стратегій соціального захисту дітей з інвалідністю в Україні.

Крім того, обидві країни активно впроваджують механізми раннього втручання, які є стратегічним напрямком соціальної політики [169]. Великобританія розробила програму Sure Start, яка поєднує послуги охорони здоров'я, освіти та соціального захисту для дітей раннього віку [161]. У Німеччині аналогічну роль відіграють мережі Frühe Hilfen, що забезпечують ранню діагностику та підтримку дітей з інвалідністю [171].

Програми раннього втручання є одним з інструментів підтримки дітей з інвалідністю, оскільки вони спрямовані на надання необхідної допомоги та послуг на найранніших етапах розвитку дитини. Це дозволяє виявити та коригувати

порушення на ранніх стадіях, що значно підвищує шанси на успішну інтеграцію дитини у суспільство та покращує її довгострокові перспективи розвитку.

Аналіз практик цих країн у сфері раннього втручання дозволяє виявити ефективні законодавчі законодавчі акти та стратегії, які можуть бути адаптовані для покращення надання допомоги дітям з інвалідністю, зокрема:

Велика Британія

Антидискримінаційне законодавство (1995–2001): Прийнято Закон про дискримінацію осіб з інвалідністю 1995 року, доповнений Актом про спеціальні освітні потреби та інвалідність 2001 року, який зобов'язав дошкільні заклади не допускати менш сприятливого ставлення до дітей з інвалідністю та забезпечувати “розумне пристосування” для їх включення. Відтоді існує презумпція, що діти з особливими потребами мають навчатися в основних (інклюзивних) умовах, якщо це можливо [206].

Реформа системи захисту дитинства (Every Child Matters [157]): Урядова стратегія «Кожна дитина має значення» породила законодавчі зміни для кращої координації послуг. Зокрема, Акт про дітей 2004 року [189] вимагав інтегрованої роботи служб охорони здоров'я, освіти і соціального захисту на всіх рівнях. Це заклало основу для мультидисциплінарних команд та тактики “єдиної команди навколо дитини”.

Національні стандарти раннього втручання (2004–2006): Запроваджено Національний сервісний каркас для дітей, молоді та пологової допомоги (National Service Framework [129]) – набір стандартів, який, зокрема, рекомендував створення інституту ключових працівників (координаторів) для сімей дітей з інвалідністю. У Англії з 2008 року надання послуг ключових працівників для родин дітей раннього віку з особливими потребами стало фактично обов'язковою нормою [182].

Програма Early Support (2003) та інші ініціативи: У 2003 році запущено загальнонаціональну програму *Early Support* [124], покликану допомогти місцевим громадам впроваджувати рекомендації посібника “*Together from the Start*” [125] щодо скоординованої підтримки сімей з дітьми до 5 років з особливими потребами.

Паралельно інші стратегії – *Removing Barriers to Achievement* [123] та *Aiming High for Disabled Children* [126] – оголосили програми розвитку інклюзивної дошкільної освіти і розширення послуг догляду та перепочинку для дітей з інвалідністю. Ці ініціативи підкреслювали партнерство з батьками та залучення родин до планування послуг.

Children and Families Act 2014: Остання ключова реформа – Акт “Про дітей та сім’ї” 2014 р., який запровадив єдиний план *Education, Health and Care Plan (EHC)* для дітей та молоді від народження до 25 років з особливими освітніми потребами. Цей план поєднав освітні, медичні та соціальні послуги в одному юридичному документі, що ще більше закріпило міжвідомчу співпрацю на рівні місцевих громад (Local Authorities [170]).

Німеччина

Соціальний кодекс IX (2001) – “Комплексна послуга *Frühförderung*”: Починаючи з липня 2001 року в Німеччині законодавчо закріплено поняття раннього втручання (*Frühförderung*) як комплексної міждисциплінарної послуги для дітей з інвалідністю або ризиком її виникнення [112]. Відповідні положення внесено до Книги IX Соціального кодексу (SGB IX) – закону про реабілітацію та участь, – що зобов’язує всі установи діяти узгоджено і безперервно задля якнайшвидшої підтримки розвитку дитини [115].

Підзаконні акти та землі (2003–2006): Для реалізації цих норм у 2003 році видано спеціальне розпорядження – “*Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder*” (постанова про раннє виявлення та раннє втручання для дітей з інвалідністю або під загрозою інвалідності), яка деталізувала механізм надання комплексної послуги. Хоча рамкові вимоги є федеральними, конкретна організація послуг покладена на владу федеральних земель (*Bundesländer*), що призвело до певної варіативності моделей у різних регіонах (наприклад, різні процедури фінансування).

Ініціатива “Ранні допомоги” (Frühe Hilfen, 2007): Для посилення міжсекторальної співпраці та раннього виявлення уразливих дітей у 2007 році було створено *Національний центр ранньої допомоги* (Nationales Zentrum Frühe Hilfen,

NZ [133]), мета якого – впровадити систему максимально раннього виявлення дітей з ризиком порушень розвитку та координації допомоги. Центр підтримує родини, розбудовує мережу співпраці між медичними, освітніми та соціальними закладами на етапі раннього дитинства, а також сприяє науковим дослідженням у цій сфері.

Актуалізація законодавства (2018): Прийняття *Закону про участь (Bundesteilhabegesetz)* оновило SGB IX, але принципи раннього втручання збереглися: право дитини на комплексні послуги розвитку, активна участь батьків та міждисциплінарний підхід. Усі ці норми узгоджені з вимогами Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю, забезпечуючи права дітей на ранню допомогу. Хоч прямі цитати щодо 2018 р. відсутні, варто зазначити, що *Bundesteilhabegesetz* інтегрував підтримку дітей у ширшу систему послуг для осіб з інвалідністю.

Законодавчі акти та стратегії, такі як програми раннього втручання або підтримки дітей з інвалідністю, встановлюють нормативні та правові основи для надання послуг. Вони визначають основні принципи, стандарти та цілі. Однак для досягнення цих цілей необхідні *інституційні механізми*, які забезпечують ефективне виконання законів на практиці. Це включає в себе відповідні органи, координацію між секторами, управлінські структури та ресурси для підтримки стратегій на місцях, які детальніше проаналізовані на рівні двох країн, зокрема:

Велика Британія

У Британії послуги раннього втручання організовані переважно на місцевому рівні при стратегічному керівництві центральної влади. Важливу роль відіграють *муніципалітети (Local Authorities)*, відповідальні за освітні та соціальні послуги, у співпраці з *Національною службою охорони здоров'я*, що забезпечує медичний компонент підтримки. Запровадження посад ключових працівників (key workers) або координаторів стало одним із фундаментальних механізмів: кожній родині з дитиною, яка має комплексні потреби, призначається спеціаліст, що допомагає орієнтуватися в системі послуг і об'єднує зусилля різних відомств [120]. Досвід пілотних проектів Early Support показав, що наявність такого координатора суттєво підвищує сімейну задоволеність і покращує обмін інформацією між фахівцями, формуючи більш сімейно-орієнтований підхід. Від 2005 року розбудова служб

ключових працівників та мультидисциплінарних команд стала стандартом: проводяться регулярні зустрічі формату “*Team Around the Child*” за участі всіх потрібних фахівців і батьків для узгодження індивідуального плану допомоги дитині.

Іншим інституційним елементом стали центри раннього розвитку та підтримки сім’ї. З кінця 1990-х впроваджено програму *Sure Start*, у рамках якої по всій країні створювалися *дитячі центри* в громаді (*Children’s Centres*) [151]. Вони об’єднують під одним дахом різні послуги для дітей раннього віку та батьків – медичні (патронажна медсестра, педіатр, вакцинація), освітні (дитячі садки, групи раннього розвитку) та соціальні (поради психологів, групи підтримки батьків) – особливо в найбільш вразливих районах. Такий інтегрований підхід на базі громади дозволив вчасно виявляти проблеми розвитку. У Великій Британії діє національна система скринінгу розвитку дітей, що включає обов’язкові огляди немовлят і дошкільнят (наприклад, перевірки у 2–2,5 роки) силами патронажних медсестер та сімейних лікарів. Налагоджені протоколи взаємодії гарантують, що при виявленні ризиків дитину швидко направляють на детальну оцінку та в ранні програми. Новонароджені з тяжкими порушеннями можуть бути виявлені вже в пологовому будинку або неонатальному відділенні, після чого родину беруть під супровід профільні служби; надалі патронажні сестри відстежують розвиток до 2 років і за потреби скеровують сім’ю до фахівців.

Моделі фінансування британських програм раннього втручання базуються на бюджетних коштах, що розподіляються як через систему охорони здоров’я (державно фінансована NHS надає медичні послуги безоплатно), так і через місцеві органи влади (фінансування освітніх асистивних послуг, роботи центрів розвитку, соціальної підтримки сімей). Центральний уряд також цільово підтримував ініціативи: програма *Sure Start* та *Aiming High for Disabled Children* фінансувалися з державного бюджету шляхом субвенцій місцевим органам, що дало змогу розширити інфраструктуру послуг. Як правило, сім’ї не сплачують за жодні послуги раннього втручання – вони охоплені системою безкоштовної освіти й медицини. У виняткових випадках місцева влада може виділяти кошти, щоб

оплатити приватні терапевтичні послуги для дитини, якщо це необхідно і більш ефективно, проте це радше рідкісний виняток. В цілому управління здійснюється через механізми багатосекторальних *комітетів з питань дітей*, які після реформ 2004 року об'єднали освітні департаменти та служби соціального захисту дітей під спільним керівництвом (директор служби дітей в кожній раді). Це забезпечило єдність стратегій на місцевому рівні. Окрім того, контроль за медичною складовою (терапія, реабілітація) здійснюють клінічні комісії НСЗ у співпраці з відділами освіти – зокрема, при розробці *планів ЕНС* для дітей дошкільного віку, які мають комплексні потреби, збирається мультидисциплінарна комісія. Така модель управління є доволі децентралізованою: стандарти та рамкові вимоги задаються державою, але планування і надання послуг організовується на рівні громад, що дозволяє врахувати місцеві особливості.

Німеччина

Німецька система раннього втручання для дітей з інвалідністю або затримками розвитку чітко організована як міждисциплінарна мережа спеціалізованих центрів. В кожному регіоні діють *центри раннього втручання (Frühförderstellen)* – доступні поблизу місця проживання заклади, де працюють команди різнопрофільних фахівців: лікарі (педіатри, неврологи), психологи, фізіотерапевти, логопеди, спеціальні педагоги [135]. Як правило, саме до такого центру сім'я звертається спершу (напрямую або за скеруванням педіатра) – і має право на першу консультацію та оцінку стану дитини. Далі проводиться комплексна діагностика розвитку: різні спеціалісти спільно обстежують дитину і обговорюють результати, аби всебічно оцінити її потреби. На основі цього формується єдиний *індивідуальний план лікування і підтримки (Förder- und Behandlungsplan)*, який узгоджується з батьками та подається відповідним фінансуючим органам. Після затвердження плану дитина починає відвідувати заняття та терапії – зазвичай у приміщенні центру ранньої допомоги, але за потреби фахівці можуть працювати вдома у сім'ї або в дитячому садку, якщо дитина вже його відвідує. Послуги максимально індивідуалізовані під потреби як дитини, так і родини: батьків навчають спеціальних методик взаємодії, надають психологічну

підтримку та консультування. Важливо, що робота з родиною – одна з базових складових системи, адже часто батьки тривожаться щодо розвитку дитини, тому інформування і залучення сім'ї є “наріжним каменем” цієї міждисциплінарної підтримки.

Для дітей із більш складними станами здоров'я або множинними порушеннями поруч з Frühförderstellen функціонують соціально-педіатричні центри (SPZ) – медично керовані установи, що надають спеціалізовану діагностику та лікування дітям і підліткам до 18 р. До SPZ звертаються у випадках, коли необхідна глибша медична допомога, яка виходить за межі можливостей звичайних педіатрів чи центрів раннього втручання. Направлення в SPZ здійснюється лікуючим педіатром, і ці центри доповнюють місцеві Frühförderstellen, утворюючи ієрархічну систему: від базового рівня (місцева міждисциплінарна команда) до регіонального рівня високоспеціалізованої допомоги [130].

Характерна особливість німецької моделі – гнучкість форм надання послуг. Значна частина втручань може проводитися в природньому середовищі дитини, тобто вдома. Наприклад, у Баварії майже 50% занять ранньої підтримки відбувається на дому. Це дає змогу батькам у невимушеній обстановці спілкуватися з фахівцями, ставити запитання, а спеціалістам – краще розуміти побутові потреби дитини. У Баварії функціонує близько 200 закладів ранньої підтримки, включаючи 12 соціально-педіатричних центрів (SPZ) [156]. Такий сімейно-орієнтований підхід тісно вплетений у культуру служби раннього втручання Німеччини: існує давня традиція *Family-Centered Early Intervention*, коли батьки є активними учасниками всіх рішень щодо дитини, проходять навчання і беруть участь у заняттях. Це визнано одним з ключових факторів ефективності втручань. Щотижневі міждисциплінарні командні наради – звична практика в центрах: команда різнопрофільних спеціалістів збирається, щоб обговорити прогрес дітей, скоригувати плани і забезпечити узгодженість. В деяких землях (знову ж Баварія як приклад) для цього передбачене окреме фінансування, щоб працівники мали час на спільне планування.

Німецька система вирізняється розподілом відповідальності між секторами охорони здоров'я та соціального захисту. Медично-реабілітаційні послуги (наприклад, фізіотерапія, лікувальна педагогіка, логопедія, медичні обстеження) фінансуються за рахунок обов'язкового медичного страхування (коштом *Krankenkasse* – державних або привієняних до державних страхових фондів [115]. Натомість інші *heilpädagogische* (спеціально-педагогічні) заходи, що не належать до медицини, покриваються за рахунок бюджету системи соціальної допомоги особам з інвалідністю (*Eingliederungshilfe*), якою опікуються місцеві органи (управління соціальних справ чи молоді. Щоб родина не відчувала на собі складності цієї “подвійної” моделі, закон вводить поняття єдиної *комплексної послуги* – фактично інтегрованого пакету, в рамках якого медичні та педагогічні інтервенції надаються спільно і скоординовано, “одночасно або послідовно, у різній та за потреби змінній інтенсивності, від народження дитини до моменту її вступу до школи. Всі витрати беруть на себе відповідні страхові каси та органи соціальної допомоги; для батьків послуги є повністю безкоштовними (ніяких доплат не стягується. Координація між медичними касами та соціальними службами часто оформлюється у вигляді договорів між установами, а на практиці саме міждисциплінарні центри слугують “єдиним вікном” для сім’ї. Закон (SGB IX) прямо зобов’язує всіх відповідальних носіїв послуг діяти узгоджено і безперервно, враховуючи індивідуальний випадок, аби не було розривів у підтримці. Управління відбувається на рівні земель: кожна федеральна земля визначає мережу центрів *Frühförderung*, часто спираючись на партнерство з недержавними організаціями (наприклад, благодійними фондами, релігійними організаціями – *Diakonie*, *Caritas* тощо, які є операторами багатьох центрів). Станом на сьогодні по всій країні діє близько 800 центрів раннього втручання та понад 160 соціально-педіатричних центрів; щороку близько 130 тис. дітей отримують такі послуги [134]. Попри це, попит продовжує зростати, і в окремих регіонах існують черги на отримання допомоги – громадські організації зазначають, що слід розширити мережу, щоб уникнути затримок і забезпечити рівний доступ.

З огляду на важливість міжвідомчої взаємодії, важливо порівняти *системи інтеграції медичних, освітніх та соціальних послуг* у Великій Британії та Німеччині. Далі ми зосередимося на порівняльному аналізі цих підходів, щоб визначити найбільш ефективні стратегії для інтеграції послуг на рівні громади та країни

Велика Британія. Британський підхід до раннього втручання є комплексним і міжвідомчим за своєю суттю. Інтеграція послуг закріплена на політичному рівні ще у Children Act 2004, який вимагав від різних служб “працювати разом” для добробуту дитини. Цей принцип реалізовано через створення спільних структур та процедур: у громадах діють *мультиагентні команди* (Multi-Agency Teams), що об’єднують, наприклад, фахівців відділу освіти (вчителі-дефектологи, логопеди шкіл), охорони здоров’я (педіатри, фізіотерапевти, патронажні сестри) і соціальних служб (соціальні працівники, координатори підтримки сім’ї). Вони проводять спільні зустрічі з родиною (як згадувалось, *Team Around the Child*) для обговорення плану допомоги. Кожна команда має визначеного *головного координатора* (*key worker*), що слугує єдиною точкою контакту для сім’ї і відповідає за зв’язок між відомствами. Такі ключові працівники активно налагоджують нові зв’язки між сім’ями та установами, фактично “прокладаючи мости” там, де раніше були бар’єри між відомствами. Досвід показав, що за їх допомоги професіонали інших сфер глибше розуміють потреби родини, покращується обмін інформацією, а родини відчують себе більш поінформованими і підтриманими. Урядові програми, такі як Early Support і *Aiming High for Disabled Children*, прямо наголошували на необхідності партнерства з батьками і координації між службами. Наприклад, *Early Support* розробила стандартизований механізм спільного планування, де сім’я зустрічається з усіма потрібними спеціалістами одночасно, аби уникнути дублювання зусиль і численних розрізнених обстежень дитини. Важливу роль в інтеграції відіграють також *дитячі центри* та *інклюзивні дошкільні заклади*: в одному місці батьки можуть отримати і консультацію лікаря, і педагогічну оцінку розвитку, і соціально-психологічну підтримку. Це полегшує міжвідомчу взаємодію, оскільки фахівці фізично працюють поруч один з одним.

Німеччина. У Німеччині інтеграція послуг для маленьких дітей з особливими потребами забезпечена через правовий механізм комплексної послуги (*Komplexleistung Frühförderung*) та мережу міждисциплінарних центрів. *Міжвідомча співпраця* фактично вмонтована в систему: медичні, освітні і соціальні компоненти плануються разом і надаються паралельно. Федеральний закон SGB IX зобов'язує всіх відповідних *тренерів реабілітації* – тобто страхові каси, відомства соціальної допомоги та інші установи – тісно координувати свої дії, забезпечуючи безперервність підтримки дитини та єдність підходу. На практиці це означає, що після складання єдиного міждисциплінарного плану розвитку відповідальність за його виконання розподіляється, але реалізується синхронно: наприклад, страховий фонд фінансує призначені планом курси терапії, а соціальна служба – заняття зі спеціальним педагогом, проте проводяться вони можуть в одному центрі, за тим самим графіком і у взаємодії. Мережевий підхід простежується і в тому, як центри *Frühförderung* співпрацюють з іншими закладами: вони тісно взаємодіють з лікарями-педіатрами, дитячими садками, спеціальними школами, службами ранньої допомоги сім'ям (*Frühe Hilfen*). Так, типова траєкторія: педіатр помічає у дитини затримку розвитку і направляє до центру раннього втручання; центр проводить оцінку і починає заняття; паралельно інформація (за згодою батьків) може бути передана в дитячий садок, щоб вихователі врахували особливі потреби дитини, або до соціальної служби, якщо родині потрібна, скажімо, матеріальна допомога чи послуги асистента. У багатьох регіонах створені *міжвідомчі робочі групи* або комісії з раннього втручання, куди входять представники управління охорони здоров'я, управління у справах молоді (соціальна служба), лікарі, керівники центрів, батьківські організації. Вони виробляють спільні регіональні протоколи дій. Наприклад, у землі Північний Рейн-Вестфалія діють локальні “круглі столи” ранньої допомоги, що регулярно збираються для обміну інформацією про наявні послуги і виявлення прогалин.

Отже, обидві країни приділяють особливу увагу інтегрованості системи раннього втручання. В Британії це історично досягалось через *мультиагентні партнерства* на місцевому рівні та нормативні вимоги співпраці (наприклад,

обов'язок спільного планування згідно з Children Act), а в Німеччині – через *структурну інтеграцію* медицини і педагогіки в рамках єдиної послуги та жорсткі законодавчі вимоги до узгодженості між установами. Спільним для обох є орієнтація на сім'ю: міжвідомча команда завжди включає батьків як рівноправних учасників процесу планування допомоги, що підсилює ефективність втручань.

З огляду на досягнення та труднощі, що виникли під час реалізації програм інтеграції послуг у Великій Британії та Німеччині, наступним кроком є оцінка їх ефективності. Важливо проаналізувати, яким чином ці стратегії впливають на розвиток дітей з інвалідністю та забезпечують їх успішну інтеграцію в суспільство. Тепер ми переходимо до дослідження результатів реалізованих заходів у контексті інтеграції медичних, освітніх і соціальних послуг у цих країнах. Оцінка цих програм дозволить визначити їх ефективність у покращенні розвитку дітей з інвалідністю та оцінити, як успішно ці моделі сприяють їхній соціальній інтеграції.

Британський досвід демонструє ряд позитивних результатів від впровадження раннього втручання. Завдяки загальнонаціональній системі скринінгу та патронажу практично всі діти проходять оцінку розвитку в критичні вікові моменти (немовля, 2 роки тощо), що дозволяє виявити порушення на ранніх стадіях і негайно розпочати підтримку. Це, своєю чергою, підвищило відсоток дітей, які отримують допомогу ще до вступу до школи, і сприяє їхній готовності до навчання. Інтегровані *центри Sure Start* у бідніших громадах показали вимірювані ефекти: дослідження засвідчили, що діти з соціально незахищених сімей, котрі відвідували такі центри, згодом мали кращі навчальні результати в початковій школі порівняно з тими, хто не мав доступу до ранніх програм. Таким чином, ранні інвестиції компенсують стартові нерівності і зменшують розрив у розвитку. Для дітей з інвалідністю особливо дієвим виявився *інститут ключового працівника*: сім'ї відзначають зниження рівня стресу і невизначеності, коли є конкретна особа, яка веде випадок їхньої дитини та допомагає “пробивати бюрократичні стіни”. Якісні дані показують, що запровадження ключових працівників і підхід «*єдиного плану для родини*» призвели до суттєвого покращення координації послуг і комунікації між професіоналами, що прямо відобразилося на успішності дітей (без

втрат часу на очікування або дублювання процесу. Крім того, інтегровані профілактично-розвиткові сервіси (такі як групи раннього розвитку, навчання батьків навичкам спілкування з дитиною) допомагають попередити подальші проблеми. Ofsted фіксував приклади, коли розбудова комплексної підтримки на місцевому рівні *запобігала* погіршенню ситуації аж до втручання служб опіки: тобто завдяки раннім заходам менше сімей доходять до критичного стану, що потребує вилучення дитини. За роки реформ також зросла інклюзія: більшість дітей з особливими потребами відвідують звичайні дитячі садки або підготовчі класи, отримуючи там додаткову підтримку, – це стало можливим завдяки фінансуванню асистентів, адаптації програм та тренінгу персоналу, закріплених у програмах на кшталт *Removing Barriers to Achievement* [123].

Водночас британська система стикається з викликами, що впливають на ефективність: у 2010-х роках політика жорсткої економії (*austerity*) призвела до скорочення фінансування деяких превентивних програм, і кількість центрів Sure Start зменшилася. Це дещо звузило охоплення універсальною ранньою допомогою. У відповідь уряд запустив нові ініціативи (*Supporting Families, Family Hubs*) для підтримки вразливих сімей, адже усвідомлено, що інвестування в ранні роки приносить довгострокові вигоди. Нині триває перехід до *Інтегрованих систем охорони здоров'я (ICS)*, що покликані ще більше об'єднати служби NHS і соціальні служби на місцях, зокрема для дітей і молоді з інвалідністю. Очікується, що це усуне фрагментованість фінансових потоків і покращить стійкість послуг раннього втручання. Загалом, успішність британського підходу проявляється у підвищенні готовності дітей до школи, поліпшенні мовних і соціальних навичок у тих, хто пройшов програми раннього розвитку, та в кращій якості життя сімей, які отримали своєчасну допомогу.

Німеччина може похвалитися однією з найбільш *охоплюючих* систем ранньої підтримки в Європі: завдяки праву на послуги і розгалуженій мережі центрів, абсолютна більшість дітей з виявленими особливими потребами отримують фахову допомогу ще до шкільного віку. Щорічно близько 130 тисяч дітей віком 0–6 років користуються послугами *Frühförderung* – дуже значна цифра, яка свідчить

про масштаб досягнення. Батьки майже одноставно позитивно оцінюють міждисциплінарний підхід: замість того, щоб оббивати пороги різних установ, вони приходять до одного центру, де дитину оглядають і займаються з нею різні спеціалісти спільно. Це економить час і сили сім'ї та підвищує довіру до системи. Сімейноцентричність німецької моделі вважається її ключовою сильною стороною – батьки не лише присутні, а й активно включені у процес як партнери. Досвід Баварії, де давно культивують цей підхід, показує, що активна участь батьків у прийнятті рішень значно підвищує результативність терапії і навчання дітей. Родини відзначають, що почуваються компетентнішими у догляді за дитиною, менше ізольованими та більш впевненими у майбутньому. Крім того, *виїзний формат роботи* (на дому) дозволяє охопити ті родини, які з тих чи інших причин не можуть регулярно відвідувати центр – таким чином послуги «йдуть» до сім'ї, що підвищує доступність.

Важливо й те, що німецьке законодавство гарантує фінансову стійкість підтримки: незалежно від матеріального становища батьків, діти отримують всі потрібні втручання безкоштовно. Відсутність прямих фінансових бар'єрів сприяє рівноправності – діти з бідніших сімей мають такий самий доступ, як і всі інші. Це, поряд із загальним правом на місце в дитячому садку з 3 років (а в багатьох землях і з 1 року), створює сприятливі умови для ранньої соціалізації й розвитку. Німецька система також забезпечує плавний перехід до школи: центри раннього втручання співпрацюють з початковими школами та спеціальними установами, готуючи *перехідні плани*. Фахівці разом з батьками передають інформацію в школу, щоб там продовжилися необхідні підтримуючі заходи. Таким чином, досягається неперервність допомоги.

З точки зору вимірюваних результатів, міжнародні дослідження підтверджують, що якісна рання інтервенція покращує когнітивний розвиток дітей, їх мовні навички, адаптивну поведінку, а також знижує рівень батьківського стресу та покращує навички виховання. У Німеччині проводилися оцінки ефективності окремих програм, які загалом демонструють позитивну динаміку у дітей, які пройшли курс *Frühförderung*, у порівнянні з дітьми без такої підтримки (наприклад,

швидший прогрес у розвитку дрібної моторики, комунікації тощо) – хоча, як і всюди, важко виділити конкретний внесок саме цих заходів, бо кожна дитина унікальна.

Серед викликів німецької системи – *регіональні відмінності та черги*. Оскільки землям надана певна автономія, якість і повнота послуг може різнитися: десь мережа центрів густіша і час очікування мінімальний, а десь (особливо у сільських районах) батькам доводиться чекати кілька місяців, поки звільниться місце для терапії. Громадські організації (такі як *Diakonie Deutschland*) наголошують на необхідності уніфікації стандартів і більш рівномірного розподілу ресурсів, щоб усі діти, незалежно від місця проживання, мали однаково ранній доступ до допомоги. Також система поки що більше сфокусована на дітях з фізичними, інтелектуальними або комплексними порушеннями; для дітей із *сімей ризику* (наприклад, вразливі сім'ї без діагностованих у дітей порушень) діють інші служби (*Frühe Hilfen*), і інтеграція з ними не завжди ідеальна. Тим не менш, загальний рівень міжвідомчої співпраці та сімейноцентричності є високим, що і відображається на успішних результатах для дітей.

Велика Британія та Німеччина підійшли до розбудови системи раннього втручання різними шляхами, проте досягли спільної мети – підтримати розвиток дітей з раннього віку і надати їхнім сім'ям комплексну допомогу. Британський підхід вирізняється інноваційними програмами на місцевому рівні, як-от *Sure Start* та *Early Support*, що довели свою ефективність у покращенні результатів дітей (особливо у сфері освіти та соціального розвитку) і у зміцненні спроможності системи. Ключовими успіхами стали інтеграція послуг через мультидисциплінарні команди, впровадження ключових працівників і законодавче забезпечення інклюзії – все це дозволило виявляти проблеми якомога раніше та запобігати їх загостренню. Німеччина, маючи більш системний правовий фундамент, створила мережу міждисциплінарних центрів, що гарантує кожній дитині доступ до одночасно медичної та педагогічної допомоги без фінансових перешкод. Родини в центрі уваги, а установи зобов'язані діяти узгоджено – такий *структурований*

міжвідомчий підхід довів свою результативність, про що свідчать охоплення десятків тисяч дітей і позитивні відгуки батьків.

Найбільш успішні підходи в обох країнах мають спільні риси: рання діагностика, міждисциплінарність, активне залучення батьків і інтеграція послуг навколо потреб дитини. У Британії це проявилось через гнучкі інновації на місцевому рівні та підхід “єдиної команди”, у Німеччині – через чітко визначений комплекс послуг і мережеву взаємодію закладів. *Фінансування* програм в обох країнах забезпечується державою, але побудоване по-різному: у Британії – через загальні податки та розподіл коштів між NHS і місцевими радами, у Німеччині – через страхові внески і цільові соціальні бюджети, розділені між секторами, що потребує координації. *Моделі управління* теж різняться: децентралізована (але стандартизована) модель Британії vs. федеративна, але законодавчо уніфікована модель Німеччини. Попри відмінності, інтеграція медичних, освітніх та соціальних послуг і тісна *міжвідомча співпраця* стали наріжними принципами як там, так і там – без цього раннє втручання не досягає бажаної ефективності.

Конкретні приклади програм – від британських центрів *Sure Start* до німецьких *Frühförderstellen* – показують, що інвестиції в ранній розвиток приносять вимірювані результати для дітей з інвалідністю та їхніх сімей: покращуються навички дітей, підвищуються шанси на успішну освіту, зростає впевненість батьків у майбутньому дитини, а сім’ї менше стикаються з кризами. Отже, найбільш успішними є ті підходи, які забезпечують раннє виявлення, міждисциплінарну командну роботу та сімейноцентричність. Досвід Великої Британії та Німеччини слугує якісним орієнтиром, як різними шляхами можна побудувати результативну систему раннього втручання, де дитина та родина – у центрі уваги, а всі необхідні служби – поруч, працюють разом.

Таким чином, британська модель підходить для країн, які прагнуть створити уніфіковану систему із сильним державним контролем, а німецька модель є ефективною для країн із федеративною структурою, які хочуть забезпечити автономію регіонів у соціальній політиці.

3.3. Впровадження інноваційних підходів у публічне управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю

В Україні останні роки відбуваються важливі реформи – від децентралізації та розбудови інклюзивної освіти до цифровізації соціальної сфери. Водночас війна загострила існуючі проблеми, висвітивши недоліки системи підтримки сімей з дітьми з інвалідністю [137]. Останні роки ознаменувалися суттєвими зрушеннями у сфері підтримки дітей з інвалідністю, що свідчить про поступове оновлення підходів до забезпечення їхніх прав і потреб. Прийнято нову редакцію Закону України «Про соціальні послуги» (чинну з 2020 р.), якою повноваження з надання соціальних послуг передано органам місцевого самоврядування [15]. Впроваджено національну стратегію безбар'єрності та ряд програм інклюзії. Значно зросла доступність інклюзивної освіти: якщо у 2018/19 н.р. лише близько 12–15 тис. дітей з особливими освітніми потребами навчалися у звичайних класах, то у 2023/24 н.р. налічується 40 354 інклюзивні класи (на 19% більше учнів із ООП, ніж роком раніше) [224]. На 33% зросла й кількість дітей дошкільного віку, охоплених інклюзивним навчанням (до 11 285 малюків). Створено мережу з 700 інклюзивно-ресурсних центрів для оцінки розвитку дітей та підтримки їх навчання (станом на кінець 2023 р. працює 664 ІРЦ, решта пошкоджені війною). У системі охорони здоров'я вперше запроваджено сучасний підхід до реабілітації: відкрито реабілітаційні відділення (261 стаціонарне і 410 амбулаторних), а індивідуальні реабілітаційні плани інтегрували в електронну систему eHealth – це дозволяє команді фахівців координувати допомогу пацієнту онлайн. Прийнято рішення, що діти можуть отримувати певні технічні засоби реабілітації без проходження МСЕК і встановлення статусу інвалідності, що прискорює забезпечення необхідним обладнанням [224].

Попри досягнення, багато питань залишаються невирішеними. Система соціальних послуг історично була орієнтована на інституційний догляд, і досі понад 100 тис. дітей (значна частина – з інвалідністю) перебувають у інтернатних закладах. Більшість сімей хотіли б виховувати дітей з інвалідністю вдома, але

потребують для цього підтримки – інакше вимушені віддавати їх до інтернатів. Якість громадських послуг усе ще нерівномірна: в одних громадах створено сучасні центри реабілітації, денного догляду, підтриманого проживання, а в інших – майже відсутні навіть базові послуги. Недостатнє фінансування та брак кадрів гальмують розвиток: обмежені бюджети часто покривають лише мінімальні виплати, а не розбудову сервісів. Війна суттєво погіршила ситуацію, збільшивши кількість дітей з інвалідністю (унаслідок поранень, травм, стресу) та ускладнивши доступ до допомоги. Багато родин опинилися у скрутному становищі через переміщення чи бойові дії, і водночас «війна поглибила поширені проблеми, з якими стикаються сім'ї, що виховують дітей з інвалідністю, які й до того мали мізерну підтримку» [137]. Частина спеціалізованих закладів (санаторії, центри реабілітації) на окупованих або прифронтових територіях недоступні або зруйновані. Отже, попит на місцеві медико-соціальні послуги зріс, а можливості системи обмежені – це ключовий виклик, що потребує реакції державної політики.

З 2020 року на рівні громад сконцентровані основні зобов'язання з надання соціальних послуг для населення [60]. Кожна територіальна громада (ТГ) тепер відповідає за оцінку потреб своїх жителів, планування і забезпечення послуг підтримки вразливих груп, зокрема сімей з дітьми з інвалідністю. Місцеве самоврядування отримало додаткові ресурси та інструменти: створено структурні підрозділи з соціального захисту у громадах, запроваджено програмний комплекс «Соціальна громада» для прийому звернень громадян на місцях [72], проводяться навчання посадовців. Ті громади, які оперативно сформували соціальні служби і набрали штат фахівців, сьогодні можуть надавати людям консультації, приймати документи та призначати допомоги безпосередньо на своїй території, що є великим плюсом для родин з дітьми (особливо у віддалених селах). Органи місцевого самоврядування найкраще знають ситуацію «на землі», тому саме вони здатні гнучко реагувати на потреби – відкривати групи денного догляду, підтримувати інклюзію в школах, співпрацювати з місцевими НУО тощо.

В Україні вже є приклади успішних практик на рівні громад. Наприклад, у м. Звягель (Житомирська обл.) створено сучасний центр комплексної реабілітації,

який щороку безкоштовно обслуговує 155 дітей з інвалідністю, надаючи фізичну, психологічну, педагогічну та соціальну реабілітацію [87]. У Львові благодійний фонд у партнерстві з міськрадою ще в 90-х заснував Центр «Джерело» [21] – наразі це центр денного перебування й розвитку для дітей з інвалідністю, співфінансований з міського бюджету. Подібні приклади є і в сільських громадах: наприклад, у одній з ОТГ Дніпропетровщини при центрі надання соцпослуг організували послугу “соціальна няня” для родин, що виховують дітей з тяжкими порушеннями (ініціатива громадської організації за підтримки місцевого бюджету). Такі історії успіху демонструють, що за наявності політичної волі та партнерства на місцях можливо суттєво розширити допомогу дітям з особливими потребами.

Водночас не всі громади однаково справляються з новими повноваженнями. Моніторинги показали, що частина ТГ не виконують вимогу законодавства щодо визначення потреб населення у соціальних послугах. Деякі місцеві керівники просто не усвідомлюють масштабів проблем – офіційних звернень від батьків може бути мало, тож відсутність послуг виправдовують «відсутністю попиту» [24]. Часто органи місцевого самоврядування навіть не інформують мешканців про наявні можливості підтримки, через що сім’ї не знають, куди звернутися. Більшість громад зосереджується на наданні лише базових соціальних послуг (соціальний супровід, консультування, догляд вдома тощо), які дешевші і під силу їхнім бюджетам. Натомість більш складні та витратні послуги – денний догляд, тимчасове перепочинкове доглядання дітей (respite care), підтримане проживання для молоді з інвалідністю – або взагалі відсутні, або доступні лише в поодиноких громадах [24].

Одним із рішень для малих громад є співробітництво кількох ТГ з метою спільного утримання закладів (наприклад, центру денного догляду) на пайових засадах. Законодавство України дозволяє укладати міжмуніципальні угоди, проте на практиці цей механізм застосовується рідко. Причина – фінансові ризики і бюрократичні труднощі: громада, яка першою створила послугу, ризикує залишитися сам-на-сам із витратами, якщо «сусіди» відмовляться направляти туди

своїх підопічних. Соціальне замовлення (закупівля послуг у недержавних провайдерів) теж поки не стало масовим: його застосування ускладнене недостатньою нормативною базою та невмінням громад визначати пріоритетні потреби [84]. У результаті багато територіальних громад діють поодинокі, і дрібним громадам важко розвивати спеціалізовані послуги власними силами. Отже, роль місцевого самоврядування є вирішальною – саме на рівні громади відбувається чи не відбувається реальна підтримка сімей. Держава передала повноваження і ресурси на місця; тепер важливо забезпечити, щоб усі громади, незалежно від їх розміру та багатства, виконували ці повноваження ефективно.

Центри надання адміністративних послуг стали важливою ланкою, що спрощує доступ сімей до державних сервісів. За рішенням уряду, частину адмінпослуг соціального характеру інтегровано до ЦНАПів. Наприклад, через столичні ЦНАПи було надано 9204 соціальні послуги – від оформлення субсидій до призначення державних допомог та компенсацій [38]. Загалом перелік послуг, які можна отримати в ЦНАП Києва, перевищує 450 найменувань, і значну частку з них становлять послуги саме для соціально вразливих громадян. Для батьків дітей з інвалідністю ЦНАПи – це зручна можливість вирішити багато питань в одному місці. Зокрема, через ЦНАП можна подати заяву на державну соціальну допомогу для дитини з інвалідністю (щомісячну виплату від держави), оформити посвідчення особи з інвалідністю (документ, що підтверджує статус), отримати направлення на реабілітацію чи санаторне лікування [39]. У деяких громадах працівники ЦНАП пройшли навчання з основ інклюзивності та можуть професійно консультувати сім'ї, скеровувати їх до профільних установ (медичних, освітніх, соціальних).

На відміну від традиційних управлінь соцзахисту, ЦНАПи зазвичай обладнані за принципами безбар'єрності: пандуси, тактильні елементи, привітний персонал. Батькам не потрібно оббивати пороги різних кабінетів – всі документи приймають на рецепції ЦНАП, а далі сам центр передає їх у відповідні органи (пенсійний фонд, соцзахист тощо) в електронній формі. Особливо це важливо для батьків важкохворих дітей, яким важко залишати дитину надовго або часто їздити по інстанціях. За рахунок цифровізації (системи «Соціальна громада», інтеграції з

порталами Мінсоцполітики) запити через ЦНАП опрацьовуються швидко, рішення про призначення допомоги приймається онлайн у профільній службі, і родині залишається лише отримати кошти.

У перспективі ЦНАПи можуть стати справжніми хабами підтримки для родин. Уже зараз деякі громади на базі ЦНАП організовують присутність різних фахівців: скажімо, в певні дні тижня в ЦНАП консультує юрист з питань соціальних пільг або психолог для кризових родин. Є ініціативи облаштувати в ЦНАПах ігрові куточки для дітей, щоб батьки могли спокійно оформити документи. Таким чином, роль ЦНАП виходить за рамки суто документальних послуг – вони стають точкою першого контакту держави з родиною, обличчям сервісів. Подальша інтеграція ЦНАПів і соцслужб (через спільні інформаційні системи, навчання персоналу) здатна підвищити задоволеність громадян та оперативність допомоги.

Аналіз стану надання послуг в територіальних громадах виявляє типові проблеми управління, фінансування та ресурсного забезпечення.

– Нестача фінансування та дороговизна послуг. Бюджети більшості громад обмежені, а соціальні послуги для дітей з інвалідністю потребують значних коштів (обладнання залів ЛФК, оплата праці терапевтів, харчування тощо). Послуга денного догляду є дороговартісною, і щоб її впровадити, місцевій владі часто потрібне додаткове фінансування. За відсутності співфінансування з держави громади намагаються «здешевити» послугу – наприклад, зменшуючи тривалість або кількість занять, що зрештою б'є по якості. Експерти зазначають: «фінансування – основна умова! Адекватне ціноутворення послуги дозволить створити належні умови, посилить мотивацію фахівців...» [84]. Нині ж через невисоке фінансування маємо малу кількість надавачів, низьку якість і обмеженість послуг, невмотивованість персоналу. Особливо страждають сільські громади, де власних доходів мало: вони не можуть ні найняти кваліфікованих спеціалістів, ні утримувати реабілітаційні заклади. Тому часто родини вимушені звертатися до обласного центру чи приватних клінік, що дорого і незручно.

– Кадровий дефіцит. Кваліфіковані фахівці – основа якісних послуг, проте на місцях їх бракує. Відсутність достатньої кількості кваліфікованих кадрів – соціальних працівників, реабілітологів, дефектологів – одна з головних перешкод. Причини – низька зарплатня у комунальних установах (часто лише трохи вище мінімальної), відтік спеціалістів за кордон або у волонтерські проекти, а також відсутність навчальних програм підготовки потрібних професій (ерготерапевтів, фахівців раннього втручання тощо). Наприклад, навіть якщо громада закупила обладнання для сенсорної кімнати, може не бути фахівця, який би проводив з дітьми заняття. У маленьких громадах часто взагалі немає вузькопрофільних спеціалістів – тільки один-два соцпрацівники «на всі випадки».

– Організаційні бар'єри і неготовність місцевого керівництва. У деяких громадах послуги не впроваджуються через брак розуміння їх змісту з боку керівництва громади і навіть батьків [84]. Концепція соціальної послуги може сприйматися викривлено – наприклад, денний центр догляду помилково вважають аналогом дитсадка і не розуміють, навіщо витратити кошти на кількох «особливих» дітей. Доводиться стикатися і з упередженнями: якщо у громади консервативні погляди, чиновники можуть вважати, що діти з тяжкими порушеннями все одно залишаться вдома і «нічого з ними не вдієш». Така позиція гальмує ініціативи. Також проблемою є бюрократична тяганина при створенні нових установ – отримання ліцензій, дотримання державних стандартів потребує часу і навичок. Маленькі громади не завжди мають юристів чи менеджерів, що здатні підготувати необхідні документи для відкриття, скажімо, відділення реабілітації. У результаті навіть за наявності потреби справа може не дійти до реалізації.

– Роз'єднаність медичних і соціальних послуг. Попри декларовану інтеграцію, на практиці система охорони здоров'я і система соцзахисту діють паралельно, іноді дублюючи або пропускаючи важливі моменти. Наприклад, лікарі поліклінік не завжди інформують батьків про можливість отримати соціальні послуги (догляд вдома, санаторій), а соцпрацівники не мають доступу до медичних даних дитини. Відсутні ефективні мультидисциплінарні команди на рівні громади, які б вели випадок дитини з інвалідністю «від А до Я». Лікарсько-консультативні

комісії (ЛКК) та МСЕК досі більшою мірою зосереджені на встановленні статусу і групи, ніж на формуванні індивідуального плану реабілітації і розвитку, хоча з 2024 р. Україна започаткувала реформу МСЕК і планується перехід до оцінювання за МКФ і надання рекомендацій, а не просто визначення відсотків втрати здоров'я. Через розрив між медичною і соціальною ланками сім'ї часто залишаються сам на сам з проблемами координації: де пролікувати, де пройти курс реабілітації, як отримати технічні засоби – все це різні установи. Відсутність інтегрованих послуг збільшує навантаження на батьків і знижує загальну ефективність допомоги.

Підсумовуючи, на рівні громад існує розрив між проголошеними державою нормами (кожна громада забезпечує базові соціальні послуги всім, хто цього потребує) та реальним виконанням. Причини – фінансові (брак коштів), кадрові (дефіцит фахівців), управлінські (слабке планування, невиконання процедур), та системні (недостатня міжвідомча взаємодія). Вирішення цих проблем вимагатиме як додаткових ресурсів “згори”, так і підвищення спроможності і відповідальності самих громад “знизу”.

Досвід інших країн може стати для України дорожньою картою, підказуючи ефективні моделі підтримки дітей з інвалідністю на рівні громад. Розглянемо декілька прикладів.

Польща – децентралізована система і підтримка з державного рівня. Польща близька до України за шляхом реформ: на початку 1990-х там також пройшла децентралізація, і гміни (громади) отримали відповідальність за соціальні послуги. Ключовий урок польської моделі – поєднання місцевої автономії з дієвими механізмами державної підтримки. Місцева влада забезпечує інтеграцію дітей з інвалідністю у школи й садочки: існують звичайні, інтегровані та спеціальні дошкільні заклади на вибір батьків. Якщо дитина має тяжкі порушення, їй гарантоване місце у спеціальному садочку або класі, де працюють корекційні педагоги, реабілітологи, психологи [166]. Водночас закон зобов'язує громади надавати такі умови – якщо у гміни недостатньо власних ресурсів, вона отримує субвенцію з держбюджету (цільові кошти з фонду підтримки осіб з інвалідністю – PFRON) [176]. У Польщі діє державна програма «Za Życiem» («За життя»),

спрямована на раннє втручання: з 2016 р. родини, в яких народилася дитина з важкою хворобою чи вадою, одержують спеціальний пакет допомоги (одноразова виплата, пріоритетний доступ до медичних послуг, безкоштовні ліки тощо) [165]. На місцевому рівні майже в кожній гміні працюють спеціальні команди раннього розвитку дитини, до складу яких входять психолог, логопед, фізіотерапевт та інші спеціалісти. Вони безкоштовно займаються з дитиною від моменту виявлення порушення до вступу в школу, причому можуть виїжджати додому або працювати при дитсадку – це гнучко на розсуд громади. Фінансуються такі команди коштом місцевого бюджету, але держава компенсує витрати через освітню субвенцію. Отже, польський досвід демонструє важливість законодавчого закріплення мінімальних стандартів послуг на місцях і наявності фінансових стимулів для їх виконання. Для України цей досвід корисний тим, що показує: навіть у країні з обмеженими ресурсами можна вибудувати систему «гроші ходять за дитиною», коли громадам вигідно розвивати послуги (бо інакше вони втрачають субвенції або сплачують штрафи). Також Польща успішно практикує співпрацю самоврядування з неурядовими організаціями: багато соціальних послуг там надають саме НУО на конкурсній основі, отримуючи фінансування від муніципалітету – цей підхід варто ширше впроваджувати і в Україні.

У Швеції, Данії, Норвегії місцева влада (комуни, муніципалітети) відповідає практично за весь спектр послуг для людей з інвалідністю – від освіти і охорони здоров'я до соціального обслуговування. В основі скандинавської моделі – філософія незалежного життя і повної соціальної інтеграції [110]. Наприклад, у Швеції діє Закон «Про підтримку і послуги для осіб з певними функціональними порушеннями» (LSS), що гарантує кожній дитині з інвалідністю право на персонального асистента, денний догляд, адаптоване житло і інші послуги за потреби. Виконання цього закону покладено на комуни, а витрати компенсуються за рахунок державних субвенцій та системи страхування. В результаті понад 99% дітей з інвалідністю у Швеції виховуються в сім'ях, відвідують звичайні школи з підтримкою асистентів, а по досягненні дорослого віку багато хто користується програмою підтриманого проживання (групові будиночки в громаді з соціальним

працівником) [88]. Хоча скандинавська модель дуже затратна, її успішність вимірюється високою якістю життя людей з інвалідністю. Для України урок полягає у тому, що навіть при обмежених ресурсах слід прагнути до гнучкості і індивідуалізації послуг. Скажімо, можна перейняти досвід персональних асистентів – увести інститут помічника дитини з інвалідністю (батька або найнятого працівника), який отримуватиме компенсацію за догляд. Це дешевше, ніж утримання установ, і гуманніше.

США – гнучке регулювання і різноманітність послуг. У Сполучених Штатах система підтримки дітей з інвалідністю сильно децентралізована: окремі штати і навіть графства мають власні програми, але при цьому на національному рівні діють потужні закони про недискримінацію. Досвід США цінний тим, що показує важливість правових гарантій і гнучкості на місцях. З одного боку, федеральні закони – такі як *IDEA* (Акт про освіту осіб з інвалідністю) [187] – зобов'язують кожен шкільний округ надавати безкоштовну ранню допомогу (від народження до 3 років) та інклюзивну освіту з усіма необхідними підтримками. З іншого боку, форми реалізації можуть відрізнятися: десь це окремі центри раннього розвитку, а десь – служби, що приїждять додому. Аналіз американського досвіду денного догляду для дітей з інвалідністю виявив такі його сильні сторони, як чітка законодавчо закріплена недискримінаційна політика, гнучкий підхід до регулювання послуг на місцевому рівні, орієнтація на індивідуальні потреби дітей і розмаїття форматів надання послуг. Наприклад, у США існують різні моделі денного перебування: інклюзивні дитячі центри, спеціалізовані денні школи при лікарнях, програми «підтримки сім'ї вихідного дня» (коли дитину беруть на вихідні для розвантаження батьків). Влада на місцях може фінансувати послугу напряму, а може видавати сім'ї «ваучер» – сертифікат, за яким вона сама обирає заклад. Така конкуренція стимулює якість. Корисність досвіду США для України полягає у розумінні, що різноманітність форм – це добре: не обов'язково будувати всюди типові комунальні установи, можна підтримати приватні ініціативи, впровадити сертифікати на реабілітацію тощо. Важливо й те, що в США закони захищають права дітей на послуги (батьки можуть через суд вимагати у шкільного округу

оплатити потрібного фахівця). В Україні також необхідно посилити відповідальність держави за невиконання гарантій – наприклад, якщо громада не надає визначеної законом послуги, родина має отримувати компенсацію чи альтернативу.

Таким чином, міжнародний досвід показує, що успішний розвиток медико-соціальних послуг на місцевому рівні забезпечується:

- міцною законодавчою базою прав людей з інвалідністю;
- стійкими механізмами фінансування (субвенції, фонди, страхування);
- тісною співпрацею держави з неурядовим сектором;
- підготовкою кадрів і стандартами якості;
- гнучкістю, інноваційністю сервісів.

Ці елементи можуть стати орієнтиром для України.

Неприбуткові організації відіграють в Україні величезну роль у сфері підтримки дітей з інвалідністю, часто заповнюючи ніші, які не охоплені державою. Багато послуг, що нині доступні сім'ям, спочатку з'явилися як ініціативи громадських об'єднань. Наприклад, служби раннього втручання (виїзди мультидисциплінарної команди до родини немовляти з порушенням розвитку) у ряді регіонів започатковані фондами за підтримки ЮНІСЕФ ще до того, як ця модель була визнана офіційно. Осередки денного догляду, центр денного перебування молоді з інвалідністю, соціально-побутового навчання – часто це проекти, створені батьківськими організаціями. Вони показують успішність, і згодом їх починає співфінансувати місцева влада. НУО гнучкіші, ніж державні структури: можуть швидко перенавчати персонал новим методикам, залучати благодійні кошти на обладнання, працювати з волонтерами. Фактично, громадський сектор експериментує і впроваджує інновації, які держава потім масштабує. Яскравий приклад – інклюзивна освітня програма «Крок за кроком», яку в 90-х розробили НУО [17], а нині вона лягла в основу державного стандарту інклюзивного навчання.

У деяких випадках неурядові організації (НУО) виконують функції, які наразі не можуть бути виконані державою. Зокрема, в небезпечних прифронтових

районах волонтерські організації організували патронажні виїзди до дітей з інвалідністю, а також здійснюють доставку ліків і засобів гігієни в райони, де соціальні служби припинили свою діяльність через бойові дії. Благодійні фонди, такі як «Твоя опора» [6] та «Особливі», відкрили центри реабілітації для переселенців з інвалідністю в західних регіонах, які стали основними точками підтримки для осіб, евакуйованих з зон бойових дій. Окрім того, були ініційовані проекти, в рамках яких громадські активісти створюють соціальні підприємства для працевлаштування молоді з інвалідністю та навчання її навичкам самостійного життя, що частково компенсує відсутність державних програм з підтриманого проживання. Важливою складовою соціальної підтримки є мережі батьківських об'єднань, таких як «Бачити серцем», «Особливі діти України», «HappyDown» тощо, які організовують тренінги для батьків, лобіюють інтереси своїх дітей в органах влади, а також проводять літні табори та групи взаємопідтримки. Таким чином, громадські ініціативи часто виконують функції «рятівного кола» для сімей, коли державна система не встигає або не здатна надати необхідну послугу.

Держава дедалі більше визнає роль НУО. Як зазначає експертне середовище, «громадські організації є якісними та ефективними надавачами соціальних послуг», тому потрібно створити можливості спрямовувати на них кошти держбюджету [25]. У 2023 році вперше запрацював механізм державного фінансування соціальних послуг, що надаються громадськими об'єднаннями осіб з інвалідністю [34]. Фактично, уряд заклав кошти, які розподіляються через конкурс на підтримку НУО, що опікуються людьми з інвалідністю. Це великий крок уперед: тепер організація, яка, наприклад, навчає дітей з розладами аутичного спектру соціальних навичок, може отримати бюджетне фінансування своєї діяльності. На місцевому рівні дедалі більше громад укладають договори соціального замовлення з неурядовими провайдерами – адже часто НУО надають послуги дешевше та якісніше, ніж це зробить новостворена комунальна установа. Для НУО відкриваються тренінгові програми (той же USAID DOBRE проводив стажування українських громад і НУО в Польщі щодо соціального замовлення [184]). Крім того, міжнародні донори активно підтримують український громадський сектор: лише

ЮНІСЕФ у 2022–23 рр. надала міні-гранти 20 організаціям, що захищають права дітей з інвалідністю в Україні (проекти реалізуються у 14 областях) [184], а також започаткувала проєкт спільно з Центром «Джерело» для об'єднання 57 батьківських організацій по всій країні задля підтримки дітей під час війни.

Таким чином, НУО та спільноти батьків є невід'ємною частиною системи: вони доповнюють державні послуги (збагачуючи їх новими форматами) або заміщують їх там, де поки є прогалини. Стратегія вдосконалення управління повинна враховувати цей ресурс – шляхом партнерства, контракування, спільного планування. Громадянське суспільство в Україні достатньо зріле, щоб стати рівноправним учасником надання медико-соціальної допомоги.

Сучасні цифрові інструменти та технології також відкривають нові можливості для підвищення ефективності і доступності медико-соціальних послуг. Україна останніми роками активно впроваджує е-сервіси, і ця сфера має значний потенціал у контексті підтримки дітей з інвалідністю.

Пандемія COVID-19 і війна прискорили розвиток дистанційних медичних послуг. В Україні з'явилися ініціативи на кшталт “TeleHelp Ukraine”, які об'єднали лікарів і терапевтів з різних країн для надання консультацій українським пацієнтам онлайн [109]. Для дітей з інвалідністю, особливо тих, що мешкають у віддалених районах або тимчасово переміщені, телемедицина – справжній порятунок. Через відеозв'язок батьки можуть показати дитину вузькому спеціалісту (неврологу, ортопеду, психіатру) і отримати рекомендації, не виїжджаючи до обласної лікарні. Такі консультації вже проводять, наприклад, лікарі дитячої лікарні у Дніпрі для пацієнтів з прифронтових громад (проект за підтримки UNICEF) [188]. Телереабілітація – новий напрям, що також розвивається: використовуючи спеціальні додатки, реабілітолог може спостерігати за виконанням дитиною вправ у реальному часі, коригувати їх, задавати домашні завдання. Звісно, повністю замінити фізичну присутність це не може, але в умовах браку кадрів телереабілітація дозволяє охопити більше дітей хоч якимись послугами. Для подальшого розвитку потрібне обладнання (наприклад, сім'ям, де є нечуючі діти,

потрібні планшети для відеозв'язку з сурдоперекладачем), навчання фахівців методикам дистанційної роботи, а також стандарти якості таких послуг.

Технології можуть допомогти і в управлінні на рівні громади. Приміром, впровадження єдиних електронних кейс-менеджмент систем дало б змогу соцпрацівникам, лікарям, педагогам спільно вести випадок дитини. В електронному «кейсі» можна фіксувати план реабілітації, графік візитів, прогрес розвитку – і всі дотичні спеціалісти мали б доступ. Елементи цього вже є: як зазначено, індивідуальні плани реабілітації інтегровані в eHealth і доступні для перегляду усім членам мультидисциплінарної команди онлайн. Далі потрібно зв'язати їх з планом соціального супроводу від соцслужби та індивідуальною програмою розвитку в ІРЦ – щоб утворився єдиний маршрут допомоги дитині. Також технології полегшують навчання кадрів: зараз масово створюються онлайн-курси для підвищення кваліфікації (наприклад, платформа «Соціальне навчання», де є модулі по роботі з дітьми з ООП).

Загалом, цифровізація приносить у публічне управління цим сектором такі переваги, як прозорість, підзвітність, зручність і швидкість. Влада зможе оперувати актуальною статистикою (скільки дітей отримали ту чи іншу послугу, де є черги, які потреби не покрито), а громадяни – оперативно отримувати послуги без бюрократії. Важливо, втім, дбати про цифрову рівність: не всі сім'ї мають гаджети чи навички, тож повинні лишатися й традиційні «офлайн» канали для вразливих родин.

Аналізуючи наведені дані, можна сформулювати конкретні пропозиції, реалізація яких підвищить ефективність публічного управління розвитком медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю:

I. Зміни в законодавстві та державній політиці

Посилення відповідальності громад за соціальні послуги. На законодавчому рівні варто запровадити дієві механізми, щоб усі територіальні громади виконували свої обов'язки щодо підтримки сімей з дітьми. Зокрема, передбачити санкції або перерозподіл субвенцій для тих громад, які не проводять оцінку потреб та не надають визначені базові послуги (як варіант – публікувати рейтинг громад за

розвитком соцпослуг). Одночасно – надавати методичну підтримку від Мінсоцполітики тим ОТГ, які відстають.

Вдосконалення соціального замовлення та державно-приватного партнерства. Необхідно спростити і деталізувати нормативну базу, яка регулює співпрацю органів влади з недержавними надавачами послуг. Прийняти підзаконні акти до Закону «Про соціальні послуги», що встановлять прозорі процедури закупівлі соцпослуг у НУО, чіткі тарифи і вимоги до якості. Це дозволить залучити приватний сектор і благодійні фонди до розвитку мережі сервісів, зменшить монополію державних закладів. Також варто розробити типові моделі державно-громадського партнерства – наприклад, договір між громадою і батьківською організацією про спільне утримання центру денного догляду (з прописаним співфінансуванням, показниками результативності).

Прийняття Державної програми підтримки сімей з дітьми з інвалідністю, що допоможе консолідувати зусилля. В ній доцільно передбачити окремі завдання: розвиток служби раннього втручання по всій країні, створення відділень денного перебування хоча б у кожному районі, впровадження послуги тимчасового відпочинку для батьків (respite) тощо. Забезпечити співфінансування: кошти держбюджету + місцеві бюджети + міжнародні гранти.

Реформа системи інституційного догляду (деінституціалізація). Продовжити і не згортати стратегію ДІ: поступово скорочувати число дітей, що виховуються в інтернатах, розвиваючи альтернативи в громадах. Закріпити на рівні закону, що дитина з інвалідністю не може бути направлена до інтернату лише через інвалідність, без вичерпання можливостей підтримки в сім'ї – це відповідало б статті 19 Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю. Передбачити, що при влаштуванні дитини до закладу кожні 6 місяців проводиться перегляд і пошук сімейних форм (в тому числі прийомних сімей для дітей з інвалідністю, малих групових будинків у громаді).

Розвиток нормативів і стандартів. Розробити державні стандарти нових соціальних послуг, яких поки бракує – наприклад, стандарт послуги «асистент дитини з інвалідністю» (помічник для дитини вдома і під час навчання), стандарт

«підтримане проживання для молоді з інвалідністю» тощо. Чіткі стандарти дадуть орієнтир громадам і потенційним надавачам, що саме і як вони мають забезпечити. Паралельно слід переглянути існуючі застарілі норми (ДБН, СанПіН) щодо установ для осіб з інвалідністю – спростити вимоги, що заважають створенню малих групових будиночків, денних центрів у звичайних приміщеннях (без статусу лікувального закладу). Це знизить поріг входу для НУО і громад.

II. Зміни у фінансуванні:

Збільшення державної підтримки на місця. Державний бюджет має передбачати більше цільових коштів для співфінансування місцевих програм. Запровадити субвенцію на розвиток соціальних послуг, що розподілятиметься за формульним принципом (від кількості дітей з інвалідністю, рівня доходів громади тощо). Більш бідним громадам держава може покривати до 80% витрат на спеціалізовані послуги. Аналогічно – субвенція з МОЗ на забезпечення ранньої реабілітації (щоб амбулаторні реабілітаційні центри для дітей фінансувалися через НСЗУ або іншим механізмом).

Фонд підтримки дітей з інвалідністю. Розглянути створення окремого фонду (можливо, при Мінсоцполітики), куди б акумулювалися кошти від міжнародних партнерів, приватних донорів, а також частка від Фонду соцзахисту інвалідів. Цей фонд міг би надавати гранти громадам та НУО на проекти розвитку послуг – фактично працювати як внутрішній донор. Прозорий конкурс, пріоритет найменш забезпечених регіонів, публічний контроль за використанням коштів – усе це зробить фінансування гнучкішим і цільовим.

Підвищення оплати праці фахівців. Без вирішення питання зарплат годі сподіватися подолати кадровий голод. Тому пропонується на державному рівні встановити доплати (надбавки) для ключових категорій: фахівців із соціальної роботи, реабілітологів, дефектологів, які працюють у громадах. Наприклад, доплата в розмірі 50% окладу за роботу з дітьми з інвалідністю – як стимул закріпитися на посаді. Кошти на це можуть йти через субвенцію або за рахунок місцевих бюджетів (але тоді слід дозволити громадам використовувати залишки освітньої субвенції чи кошти ДФРР на такі цілі).

Фінансові стимули для міжгромадної співпраці. Щоб заохотити громади співробітничати, держава могла б компенсувати їм частину витрат. Приміром, якщо дві сусідні громади відкривають спільне відділення денного догляду, надати їм грант на оснащення і перший рік діяльності. Або ж гарантувати, що оплату послуги для мешканців «чужої» громади покриватиме держава, якщо їх громада уклала договір і делегувала повноваження (щоб не було ризику невиконання зобов'язань сусідами). Такі кроки зроблять міжмуніципальну співпрацю вигідною, знімуть «невигідні умови» для громади, яка утримує свого провайдера соцпослуг».

III. Організаційні та управлінські зміни:

Запровадження кейс-менеджменту (ведення випадку). На рівні громади слід впровадити механізм соціального супроводу сімей, які опинилися в складних обставинах. Для сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю, має призначатися *відповідальний фахівець* – кейс-менеджер, який разом з батьками складає індивідуальний план підтримки і координує його виконання (стежить, щоб дитина пройшла медогляд, отримала реабілітацію, була зарахована до садочка тощо). Удосконалення механізмів соціального супроводу сімей є першочерговим завданням. Для цього потрібно затвердити міжвідомчий наказ (МОЗ + Мінсоц), який регламентує діяльність таких команд супроводу, обмін інформацією між службами. Кейс-менеджер має володіти всією інформацією про допомогу сім'ї, щоб вона не «губилася» між відомствами.

Методична підтримка і навчання кадрів. На національному рівні варто створити ресурсний центр (може, на базі Нацсоцслужби чи профільного інституту), який би допомагав громадам розвивати послуги: розробляв типові моделі, проводив навчання. Потрібні регулярні тренінги для соцпрацівників громад – з сучасних методів роботи з дітьми з різними нозологіями, з навичок менеджменту соцпослуг, фандрейзингу тощо. Також доцільно запровадити спеціалізації у вишах та коледжах для підготовки кадрів: соціальний менеджер, фахівець раннього втручання, асистент дитини з інвалідністю (можливо, курс у межах соцроботи). Без підготовки спеціальних педагогів та психологів у цій сфері складно забезпечити якісний інклюзивний підхід.

Координація медицини і соціального захисту. На рівні громади доцільно створювати *спільні координаційні ради* за участі представників відділу соцзахисту, Центру первинної медико-санітарної допомоги, управління освіти, а також громадськості. Такі ради могли б на регулярній основі обговорювати випадки, які потребують міжсекторної взаємодії, і знаходити спільні рішення (скажімо, організувати довіз дитини на процедури з сусіднього села, або винайти кошти на ремонт медкабінету в спецшколі). Крім того, на національному рівні варто інтегрувати реєстри: інформація про статус дитини (групу інвалідності, призначені виплати, надані послуги) має бути доступна як соціальним службам, так і лікарям відповідного регіону – це дозволить скоротити адміністративний час і зусилля на збір довідок.

Комунікація та інформування. Не менш важливо – донести до кожної сім'ї знання про її права і можливості. Пропонується запуснути загальнонаціональну інформаційну кампанію «Діти з інвалідністю: підтримка поруч» з гарячою лінією, сайтом і роздатковими матеріалами у громадах. На веб-сайтах кожної громади повинні бути розділи з чіткою інформацією про всі послуги, що надаються, контакти установ, порядок звернення. Відкритість інформації підвищить і підзвітність влади, і обізнаність громадян. Доносити знання допоможуть і неурядові організації – варто підтримувати їх просвітницькі проекти, які вчать батьків відстоювати права дітей.

Вдосконалення публічного управління розвитком медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю – багатогранне завдання, що потребує системних зусиль. Запропоновані вище зміни у законодавстві, фінансуванні та організації взаємопов'язані і повинні реалізовуватися комплексно. Можна окреслити три сценарії розвитку подій:

1. Оптимістичний сценарій (прискорена реалізація реформ): Держава пріоритезує підтримку вразливих дітей навіть в умовах воєнного стану. Приймаються необхідні зміни до законів і запускаються програми (наприклад, субвенція на соцпослуги вже з 2025 р.). Територіальні громади, відчувши як «батіг» (відповідальність і контроль), так і «пряник» (додаткові ресурси, методична

допомога), активізуються в розвитку послуг. Протягом 2–3 років мережа денних центрів, служб раннього втручання покриває більшість громад; жодна сім'я не залишається без мінімального пакету підтримки. Завдяки кращій координації і цифровим рішенням, послуги стають більш адресними та оперативними. Україна, використовуючи найкращі міжнародні практики, поступово переходить від застарілої інтернатної моделі до моделі «послуги в громаді – гроші за дитиною – підтримка сім'ї». Це сприятиме виконанню зобов'язань за Конвенцією ООН про права осіб з інвалідністю і поліпшенню якості життя тисяч дітей.

2. Помірний сценарій (поетапні зміни): Реформи впроваджуються частково через обмеженість ресурсів та політичної уваги. Деякі законодавчі ініціативи розтягуються в часі, фінансування додається поступово. Тоді покращення буде точковим: окремі громади-лідери досягнуть успіху і стануть модельними, проте нерівність між регіонами збережеться. Послуги розвиватимуться, але повільніше, багато родин ще довго покладатимуться на волонтерів і благодійників. Повна деінституціалізація загальмується, хоча кількість дітей в інтернатах зменшиться природним чином. Цей сценарій теж приведе до поступового прогресу, але не так швидко, як того вимагають суспільні потреби.

3. Негативний сценарій (стагнація): Якщо через військові чи економічні труднощі тема дітей з інвалідністю відійде на другий план, є ризик, що проблеми поглибляться. Громади без підтримки не зможуть фінансувати послуги, багато програм згорнеться. Сім'ї перевантажені, може зрости кількість випадків відмов від дітей чи поміщення їх в інтернат. Такий розвиток є найменш прийнятним, адже зведе нанівець досягнення попередніх років і призведе до порушення прав дитини.

На щастя, навіть у складних умовах український уряд і суспільство демонструють розуміння важливості підтримки найбільш незахищених. Отже, реалізація оптимістичного сценарію цілком можлива за умови політичної волі та консолідації зусиль. Впровадження запропонованих реформ вимагатиме часу, проте кожен крок – чи то новий закон, чи додатковий соціальний працівник у громаді, чи запущений е-сервіс – наблизитиме нас до мети: суспільства, в якому

жодна дитина з інвалідністю не залишиться без необхідної допомоги, а її сім'я відчує підтримку на кожному рівні.

Висновки до розділу 3

Розглянутий матеріал дозволяє зробити кілька важливих висновків щодо публічного управління розвитком медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю в Україні в контексті поточних реформ та викликів.

Пандемія COVID-19 та війна значно ускладнили доступ до медико-соціальних послуг, що вимагає національної і місцевої адаптації системи управління для забезпечення безперервного доступу до допомоги для дітей з інвалідністю. Публічне управління, яке повинно забезпечити стійкість системи до надзвичайних ситуацій, продемонструвало низку недоліків: на рівні держави спостерігалася неузгодженість у реалізації програм підтримки, а місцеві органи влади не мали достатньо інструментів для швидкої адаптації до нових умов. Зокрема, у період війни значно погіршилася доступність медичних послуг, а частина реабілітаційних центрів була закрита або частково зруйнована. Водночас місцева влада, зокрема органи соціального захисту, змушені були покладатися на допомогу громадських організацій, що підтверджує необхідність реформи системи публічного управління на місцевому рівні.

Аналіз досвіду Великої Британії та Німеччини показав, що інтеграція медичних, освітніх і соціальних послуг на місцевому рівні є важливим елементом для створення ефективної системи підтримки дітей з інвалідністю. Це європейське бачення передбачає гнучкість у застосуванні механізмів управління, коли місцеві органи влади мають можливість адаптувати загальні державні стратегії до потреб конкретної громади, що є актуальним і для України. Британія і Німеччина мають системи раннього втручання, які дозволяють ефективно інтегрувати дітей з інвалідністю у суспільство. Це передбачає тісну співпрацю між соціальними службами, освітніми установами і медичними закладами, що дає можливість

надавати комплексні послуги. Таким чином, для України важливо орієнтуватися на ці моделі, зокрема через посилення міжвідомчої координації на місцевому рівні.

Переходячи до публічного управління, слід зауважити, що в Україні відсутність інтегрованих платформ для збору та обміну даними серед медичних і соціальних установ ускладнює управлінські процеси. Одним з основних напрямів вдосконалення є створення ефективної інформаційної системи для моніторингу потреб дітей з інвалідністю. Програма «Соціальна громада», яка активно розвивається в рамках децентралізації, може стати важливим інструментом для надання послуг на місцевому рівні. Однак, для її ефективного функціонування необхідно забезпечити належне фінансування, відповідне навчання для працівників соціальних служб та налаштування інтероперабельності між різними платформами.

Також важливим є розвиток інноваційних підходів, таких як телемедицина та дистанційні форми реабілітаційної підтримки, що можуть бути особливо ефективними у віддалених регіонах або в умовах обмеженого доступу до медичних закладів через бойові дії. Ці інновації повинні стати частиною стратегічного плану вдосконалення публічного управління в сфері медико-соціальних послуг, забезпечуючи рівний доступ до допомоги для всіх дітей з інвалідністю, незважаючи на місцеві труднощі або кризові умови.

Отже, для створення ефективної системи публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю в Україні необхідно вжити низку заходів: посилити міжвідомчу координацію, розробити інтегровані інформаційні системи, запровадити інноваційні підходи, а також забезпечити фінансування та підготовку кадрів для роботи в цих сферах. Тільки в умовах комплексного підходу, де всі ці елементи будуть взаємодіяти, можна забезпечити доступ до необхідних послуг для дітей з інвалідністю в Україні.

Основні результати першого розділу представлено у наукових публікаціях [95; 98; 176].

ВИСНОВКИ

Результати наукових розробок за темою дослідження дають підстави сформулювати такі висновки та рекомендації:

1. Досліджено теоретико-методологічні основи публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю на основі аналізу ключових концепцій і моделей інвалідності, що використовуються у науковій і практичній площині. Вивчення медичної, соціальної та біопсихосоціальної моделей дозволило виявити суттєві відмінності у трактуванні причин і підходів до подолання бар'єрів. Якщо медична модель зосереджується на порушеннях здоров'я, а соціальна – на усуненні зовнішніх бар'єрів, то біопсихосоціальна модель інтегрує обидва виміри, пропонуючи комплексне бачення інвалідності. Це обґрунтовує доцільність переходу до більш цілісного підходу в управлінні послугами, що враховує як медичні, так і соціальні чинники, які впливають на якість життя дитини.

Визначено, що еволюція державної політики щодо дітей з інвалідністю супроводжувалась трансформацією термінології та стратегічних пріоритетів: від зосередженості на медичних потребах – до створення інклюзивного середовища й розвитку освітніх та соціальних програм. Ці зміни засвідчили поступове розширення функцій держави в напрямку формування інтегрованої підтримки. Проте, попри позитивні зрушення, система управління медико-соціальними послугами залишається фрагментованою через відсутність єдиного концептуального підходу, що б об'єднував зусилля міжвідомчих структур і враховував потреби різних категорій дітей. У зв'язку з цим підкреслено необхідність розроблення узгодженої концепції публічного управління, яка б інтегрувала принципи комплексності, міжсекторальності та орієнтації на потреби дитини. Така концепція має стати основою для формування ефективної управлінської стратегії, що забезпечить не лише рівний доступ до якісних послуг, але й сприятиме підвищенню рівня соціальної інтеграції та добробуту дітей з інвалідністю.

2. Обґрунтовано типологію потреб дітей з інвалідністю як основу для диференціації управлінських підходів у сфері медико-соціального забезпечення. На основі аналізу можливостей та обмежень медичної класифікації захворювань (МКХ-10/МКХ-11) доведено, що вона хоч і корисна для клінічної діагностики, однак є недостатньою з позицій управлінських рішень, оскільки не враховує комплексність потреб дитини в соціальному, освітньому та реабілітаційному контекстах. З огляду на це, адаптовано медичну класифікацію до управлінських цілей шляхом виокремлення п'яти типових управлінських груп: дітей з обмеженням рухової активності; дітей, які потребують постійного медикаментозного лікування; дітей з психічними та когнітивними порушеннями; дітей із сенсорними порушеннями; а також дітей з множинними порушеннями та онкологічними захворюваннями. Запропонована типологія дозволяє проводити обґрунтоване планування послуг, раціональний розподіл ресурсів і формування адресних управлінських рішень з урахуванням специфіки потреб кожної групи. Вона також сприяє підвищенню прозорості системи для батьків, фахівців і громадськості, забезпечуючи зрозуміле позиціонування груп отримувачів послуг та ефективну міжвідомчу взаємодію. У такий спосіб типологія виконує функцію концептуального підґрунтя для удосконалення практик публічного управління в умовах децентралізації.

3. Запропоновано аналітичний інструментарій для оцінки ефективності публічного управління наданням медико-соціальних послуг дітям з інвалідністю, що базується на розробленій індикаторній моделі. Модель побудована в межах визначених критеріїв і охоплює комплекс кількісних та якісних індикаторів, згрупованих за міжнародно визнаними критеріями ефективності: доступність, безперервність, відповідність потребам, якість, охоплення, ефективність витрат і рівень задоволеності отримувачів послуг. Її особливістю є урахування специфіки п'яти управлінських груп дітей з інвалідністю, що дає змогу оцінювати ефективність управлінських рішень з урахуванням різноманітних потреб цільових категорій.

Інструментарій дозволяє здійснювати багаторівневу оцінку: від аналізу доступу до послуг — до оцінки результатів їх реалізації, включно з впливом на якість життя, соціальну інтеграцію та доступ до медичної, освітньої й соціальної допомоги. Оцінка охоплює повний цикл – від планування до результативності. Результати застосування моделі продемонстрували значну варіативність рівнів ефективності в різних напрямках управління: від низького до середнього. Відзначено позитивні зрушення у сфері інклюзивної освіти та зростання доступності послуг у міських громадах. Водночас ідентифіковано ключові проблеми: нерівномірний розподіл послуг між містом і селом, обмеження безбар'єрного середовища, слабка міжсекторальна взаємодія та неефективне використання фінансових ресурсів, зокрема надмірна орієнтація на стаціонарну допомогу замість мобільних і сімейних форматів. Отримані результати дослідження свідчать про необхідність переорієнтації управлінських підходів на інноваційні, мобільні й сімейно орієнтовані моделі підтримки, що підвищують адресність, якість і сталість послуг. Індикаторна модель може слугувати ефективним інструментом для моніторингу, планування, оцінювання результативності управлінських рішень і вдосконалення політики у сфері медико-соціального забезпечення, зокрема у процесі формування місцевих стратегій розвитку.

4. Розкрито специфіку впливу глобальних криз, таких як пандемія COVID-19 і війна, на доступність медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю. Оцінка впливу цих криз є важливою для розуміння того, як надзвичайні ситуації змінюють доступ до медичних та соціальних послуг для вразливих категорій населення, зокрема для дітей з інвалідністю, які вже й так стикаються з обмеженнями у доступі до необхідних послуг. Такі кризи можуть не тільки ускладнити фізичний доступ до послуг, але й викликати соціально-економічні труднощі, що підвищує вразливість цієї категорії осіб.

Пандемія COVID-19 суттєво вплинула на доступність медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю, зокрема через обмеження в русі та соціальній ізоляції. Дитячі реабілітаційні заклади, освітні установи та медичні послуги були

закриті або обмежені, що призвело до переривання реабілітаційних процесів та навчання. Технологічні рішення, такі як онлайн-консультації, були впроваджені не всюди та не для всіх категорій дітей, що стало додатковим бар'єром. Водночас, відсутність персонального контакту та фізичної підтримки погіршила соціальну інтеграцію дітей з інвалідністю і спричинила зниження якості медичних послуг через нестачу ресурсів і людського потенціалу.

Війна, як глобальна криза, ще більш посилила ці проблеми, ставши фактором, який призвів до ще більшої дестабілізації надання медико-соціальних послуг для дітей з інвалідністю. В умовах військових дій були порушені ланки постачання медичних засобів та обладнання, зруйновані інфраструктура та заклади медичної допомоги, що ускладнило доступ до реабілітаційних та медичних послуг. Переміщення населення та евакуація також викликали тимчасові розриви в наданні допомоги дітям з інвалідністю. Особливо важливим є той факт, що війна поглибила існуючі проблеми у фінансуванні і координації між державними і місцевими органами влади, що ще більше посилює відсутність безперервної підтримки і надання медичних послуг цій категорії дітей.

5. Окреслено напрями адаптації міжнародного досвіду організації медико-соціального супроводу дітей з інвалідністю до умов української системи публічного управління. У результаті аналізу обрано моделі Великої Британії та Німеччини як приклади різних управлінських підходів, що успішно функціонують у країнах з розвиненою соціальною політикою. Спільними рисами обох моделей є прагнення до інтеграції медичних, соціальних та освітніх послуг, створення інклюзивного середовища та ефективна міжвідомча координація, що сприяє соціальній інтеграції дітей з інвалідністю та підвищенню якості їхнього життя. Разом з тим виявлено концептуальні відмінності: британська модель ґрунтується на уніфікованій системі із сильним державним контролем і активною роллю місцевих органів влади, що забезпечує надання послуг з урахуванням потреб громади. Натомість німецька модель ефективно функціонує в умовах федеративного устрою з високим рівнем автономії регіонів і наданням послуг через спеціалізовані установи, які координуються на місцевому рівні.

Для України особливо цінним є поєднання цих підходів: централізованих стандартів якості та гарантованого фінансування з боку держави — з децентралізованими механізмами реалізації послуг через громади. Такий підхід дає змогу адаптувати кращі практики до національних умов у межах реформи децентралізації. Рекомендовано посилити інтеграцію послуг у межах єдиної системи, розбудувати мережу інклюзивних шкіл і реабілітаційних центрів, удосконалити міжвідомчу координацію, а також забезпечити безбар'єрність та адресність підтримки через ефективну участь місцевої влади. Таким чином, адаптація міжнародного досвіду повинна враховувати інституційні й фінансові умови, орієнтуватися на потреби цільових груп та сприяти побудові цілісної системи публічного управління, здатної забезпечити якісну підтримку дітей з інвалідністю на місцевому рівні.

6. Обґрунтовано стратегічні напрями вдосконалення публічного управління медико-соціальними послугами для дітей з інвалідністю на основі уточнення механізмів міжгалузевої взаємодії в умовах децентралізації. На основі проведеного аналізу визначено, що ефективність реалізації державної політики на місцях значною мірою залежить від здатності територіальних громад забезпечувати узгоджену взаємодію між медичними, соціальними та освітніми службами. Встановлено, що така взаємодія є критично важливою для комплексної підтримки дітей з інвалідністю та забезпечення адресності послуг.

У процесі дослідження сформульовано підходи до удосконалення управлінських практик у сфері медико-соціального забезпечення дітей з інвалідністю, що охоплюють: запровадження кейс-менеджменту, розширення функціоналу центрів надання адміністративних послуг як точок доступу до комплексної допомоги, а також розроблення механізмів координації дій між секторами на рівні територіальних громад. Ці практики розглядаються як системний інструментарій узгодження управлінських рішень, розподілу відповідальності та ефективного використання ресурсів.

Узагальнено, що інтеграція управлінських процесів по вертикалі (від державного до місцевого рівня) та по горизонталі (між установами різного

профілю) сприяє підвищенню доступності, безперервності та адаптивності послуг. Такий підхід відповідає принципам потребоорієнтованого управління та спрямований на покращення якості життя дітей з інвалідністю в умовах децентралізації.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Андрейців, І. (2018, 23 січня). Словничок освіченого українця. Як можна і не можна говорити про людей. Українська правда. <https://life.pravda.com.ua/society/2018/01/23/228588/>.
2. Аптека.ua. (2015, 10 листопада). *Муковісцидоз в Україні — проблема, що потребує негайних дій*. <https://www.apteka.ua/article/350758>
3. Аптека.ua. (2022). *Medicines for Europe про ризики в ланцюгах постачання генериків та покращення моделей ціноутворення*. <https://www.apteka.ua/article/646725>
4. Балдинюк О. Актуальні проблеми соціального захисту дітей з особливими потребами: документознавчий аспект. Збірник наукових праць. 2017. Вип. 2. С. 33–40.
5. Баннікова, Р. О., Калінкін, К. Л., & Остроушко, О. Д. (2018). Побудова програми фізичної реабілітації осіб із травматичним ураженням мозку, яка заснована на міжнародній класифікації функціонування. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт*, (29), 81-88.
6. Благодійний фонд «Твоя опора». (н.д.). *Про фонд*. Благодійний фонд «Твоя опора» — один з найбільших фондів України, який надає гуманітарну допомогу. <https://tvoya-opora.org/about>
7. Бондар, Н. О. (2013). Передумови виникнення та формування сучасного світогляду щодо моделей інвалідності: міжнародний досвід. *Бізнес інформ*, (3), 244-248.
8. Боряк, О. В. (2024). Центри реабілітації в Україні: реалії та перспективи. *Inclusion and Diversity*, (3). <https://doi.org/10.32782/inclusion/2024.3.2>
9. БФ "Пацієнти України". (2024, 5 березня). *Важкохворі пацієнти отримують майже 100 необхідних їм ліків, при умові, якщо МОЗ негайно почне закупівлі*. <https://patients.org.ua/novyny/vazhkohvori-pacziyenty-otrymayut-majzhe-100-neobhidnyh-yim-likiv-pry-umovi-yakshho-moz-negajno-pochne-zakupivli/>

10. ВАРТА (2025, 7 березня). *Міська рада профінансує ліки для дітей, хворих на СМА*. ВАРТА [онлайн-видання]. <https://varta.org.ua/miska-rada-profinansuie-liky-dlia-ditey-khvorykh-na-sma/>
11. Верховна Рада України. (1991). *Закон України "Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні"* від 21 березня 1991 року № 875-XII. Офіційний сайт Верховної Ради України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/875-12#Text>
12. Верховна Рада України. (1995). *Закон України «Про органи і служби у справах дітей та спеціальні установи для дітей»* (№ 20/95-ВР, 24 січня 1995 року). <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/20/95-%D0%B2%D1%80#Text>
13. Верховна Рада України. (2005). *Закон України № 2961-IV «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні»*. Верховна Рада України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2961-15#Text>
14. Верховна Рада України. (2017). *Закон України "Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо соціального захисту осіб з інвалідністю"* від 19 грудня 2017 року № 2249-VIII. Офіційний сайт Верховної Ради України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2249-19#top>
15. Верховна Рада України. (2019, 17 січня). *Закон України про соціальні послуги* (№ 2671-VIII). <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19#Text>
16. Верховна Рада України. (2020). *Закон України "Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я"* № 1053-IX від 3 грудня 2020 року. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1053-20#Text>
17. Всеукраїнський фонд "Крок за кроком". (н.д.). *Програма всебічного розвитку дитини «Крок за кроком»*. http://archive.ussf.kiev.ua/comprehensive_child_program/
18. Главком. (2018, березень 26). *Кількість дитячих психіатрів в Україні скорочується – експерти*. <https://glavcom.ua/country/health/kilkist-dityachih-psihiatriv-v-ukrajini-skorochnujetsya-eksperti-484277.html>

19. Голова Н. Сучасний стан та перспективний розвиток системи спеціальної освіти осіб з обмеженими можливостями. Педагогічні науки : збірник наукових праць. 2012. № 62. С. 50–53.
20. Департамент соціальної політики Києва. (2024, травень 27). *Що потрібно знати про соціальні послуги?* <https://dsp.kyivcity.gov.ua/nadannia-sotsialnykh-poslugh-shliakhom-sotsialnoho-zamovlennia/shcho-potribno-znaty-pro-sotsialni-posluhy>
21. Джерело. (н.д.). *Історія Джерела*. <https://dzherelocentre.org.ua/istoriya-dzherela/>
22. Іванівська селищна рада. (2024, 31 серпня). *МОЗ нагадує: програма «Medevac» дозволяє українцям отримати безоплатне лікування за кордоном*. Іванівська селищна рада. <https://ivanivka-gromada.gov.ua/news/1725126016/>
23. Інвалідність та суспільство. (2012). Навчальний посібник. https://ud.org.ua/images/pdf/Invalidnist_ta_suspilstvo.pdf
24. ІСАР Єднання. (2024, квітень). *Зацікавленість і спроможність організацій громадянського суспільства надавати соціальні послуги: Звіт за результатами соціологічного дослідження*. <https://ednannia.ua/?news=doslidzhennya-pro-sotsialni-posluhy>
25. ІСАР Єднання. (н.д.). *Як громадським об'єднанням, що надають соцпослуги людям з інвалідністю, отримати підтримку з держбюджету*. <https://ednannia.ua/?news=12478>
26. Кабінет Міністрів України. (2013). *Постанова № 917 від 21 листопада 2013 р. «Про затвердження Порядку надання реабілітаційних послуг дітям з інвалідністю»*. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/917-2013-п#Text>
27. Кабінет Міністрів України. (2017, 27 грудня). *Про забезпечення організації направлення громадян України для лікування за кордон (Постанова № 1079)*. Верховна Рада України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1079-2017-п>
28. Кабінет Міністрів України. (2018, 27 грудня). *Постанова № 1161 «Про затвердження переліку тяжких захворювань, розладів, травм, станів, що дають право на одержання державної допомоги на дитину, якій не*

встановлено інвалідність, надання такій дитині соціальних послуг».

<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1161-2018-п#Text>

29. Кабінет Міністрів України. (2019, 27 березня). Постанова № 309 «Про затвердження Порядку використання коштів, передбачених у державному бюджеті для здійснення реабілітації дітей з інвалідністю». Київ. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/309-2019-%D0%BF#Text>
30. Кабінет Міністрів України. (2020). *Постанова № 783 «Про утворення Національної соціальної сервісної служби України»*. Кабінет Міністрів України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/783-2020-п#Text>
31. Кабінет Міністрів України. (2021, 14 квітня). *Постанова № 443 «Про утворення Ради безбар'єрності»*. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/443-2021-п#Text>
32. Кабінет Міністрів України. (2021, 15 вересня). *Розпорядження № 1117-р «Про затвердження плану заходів щодо реалізації Концепції створення та розвитку системи раннього втручання на період до 2026 року»*. Верховна Рада України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1117-2021-р#Text>
33. Кабінет Міністрів України. (2021). *Розпорядження "Про затвердження Національної стратегії створення безбар'єрного простору в Україні на період до 2030 року" від 14 квітня 2021 року № 366-р*. Офіційний сайт Верховної Ради України. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/366-2021-р#Text>
34. Кабінет Міністрів України. (2023, січень 27). *Деякі питання надання фінансової підтримки громадським об'єднанням осіб з інвалідністю (Постанова № 70)*. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/70-2023-%D0%BF#Text>
35. Кабінет Міністрів України. (2024). *Про схвалення Стратегії забезпечення права кожної дитини в Україні на зростання в сімейному оточенні на 2024–2028 роки та затвердження операційного плану заходів на 2024–2026 роки з її реалізації: Розпорядження від 23 лютого 2024 р. № 1201-р*. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1201-2024-р#Text>

36. Калмикова, Л. В. (2007). Теоретичний аналіз проблеми інтеграції дітей та молоді з особливими потребами в освітніх закладах. *Актуальні проблеми навчання та виховання людей з особливими потребами: зб. наук. пр.*, (3), 5.
37. Києво-Святошинська районна державна адміністрація. (н.д.). *Про раннє втручання*. <https://km-rda.gov.ua/pro-rannye-vtruchannya/>
38. Київська міська державна адміністрація. (2023, червень 6). *Адміністративні послуги соціального характеру можна отримати в усіх ЦНАПах столиці*. https://kyivcity.gov.ua/news/administrativni_poslugi_sotsialnogo_kharakteru_mozhna_otrimati_v_usikh_tsnapakh_stolitsi
39. Київський центр надання адміністративних послуг. (н.д.). *Видача направлення для отримання послуги*. <https://kyivcnap.gov.ua/AdminServices/Details/960bcb26>
40. Комітет Верховної Ради України з питань освіти, науки та інновацій. (2013, квітень 15). *Формування та реалізація інклюзивної політики у сфері освіти дітей з особливими освітніми потребами в Україні*. https://kno.rada.gov.ua/news/main_news/73770.html
41. Координаційний центр з надання правової допомоги. (н.д.). *Порядок встановлення інвалідності дитини*. Вікіпедія правової допомоги. https://wiki.legalaid.gov.ua/index.php/Порядок_встановлення_інвалідності_дитини
42. Корнієнко, С. (2011). Теоретичний аналіз спеціального понятійного апарату на відповідність завданням забезпечення прав дітей-інвалідів в Україні. *Вісник Національної академії державного управління при Президентові України*, (3), 271-277
43. Львівська міська рада. (2023, 20 квітня). *У Львові функціонуватиме програма забезпечення ліками дітей із СМА*. <https://lvivrada.gov.ua/trybuna-deputata/item/11740-u-lyvovi-funkcionuvatyme-programa-zabezpechennya-likamy-ditey-iz-sma>
44. Львовичкіна, А. (2016). *Моделі інвалідності як способи організації суспільства відносно людей з обмеженими можливостями*. Київський

<https://bpsy.knu.ua/index.php/psychology/article/download/85/84/256>

45. Малюга, Л. (2014). Юридична природа поняття соціальний захист дітей-інвалідів. *Юридичний вісник*, (1), 40-45.
46. Міжнародна організація з міграції. (2024, квітень). *Звіт про внутрішнє переміщення населення в Україні: Опитування загального населення (Раунд 16)*.
https://dtm.iom.int/sites/g/files/tmzbd11461/files/reports/IOM_UKR_GPS_Internal%20Displacement%20Report_Round%2016_UA_June%202024.pdf
47. Міжнародний фонд «Відродження». (2021). *Аналітичний огляд: Здоров'я та освіта – як пандемія COVID-19 вплинула на доступ до публічних послуг в Україні*. <https://nus.org.ua/wp-content/uploads/2021/03/Analitychnyy-oglyad.pdf>
48. Міністерство освіти і науки України. (n.d.). *Інклюзивно-ресурсні центри в Україні впроваджуватимуть європейські стандарти безбар'єрності: Рішення уряду*. <https://mon.gov.ua/news/inklyuzivno-resursni-tsentri-v-ukraini-vprovadzhuvatimut-evropeyski-standarti-bezbarernosti-rishennya-uryadu>
49. Міністерство освіти і науки України. (б. р.). *Інклюзивне навчання у закладах освіти: навчально-методичний посібник*. <https://mon.gov.ua/static-objects/mon/sites/1/inkluzyvne-navchannya/posibniki/inklyuziyavnz.pdf>
50. Міністерство освіти і науки України. (б. р.). *Статистичні дані щодо інклюзивного навчання в Україні*. Офіційний сайт Міністерства освіти і науки України. <https://mon.gov.ua/osvita-2/inklyuzivne-navchannya/statistichni-dani>
51. Міністерство охорони здоров'я України. (2017, 6 вересня). *МОЗ просить парламент виділити додаткові кошти на лікування важкохворих за кордоном*. <https://moz.gov.ua/uk/moz-prosit-parlament-vidiliti-dodatkovy-koshti-na-likuvannja-vazhkohvorih-za-kordonom>
52. Міністерство охорони здоров'я України. (2024). *Психологічна допомога дітям: де її отримати?* <https://moz.gov.ua/uk/psihologichna-dopomoga-ditjam-de-ii-otrimati->

53. Міністерство охорони здоров'я України. (n.d.). *Актуальна інформація з реабілітації*. <https://moz.gov.ua/uk/aktualna-informacija-z-reabilitacii>
54. Міністерство охорони здоров'я України. (n.d.). *Запровадження системи раннього втручання може допомогти до 250 тисяч українських дітей з ризиком або затримками розвитку*. <https://moz.gov.ua/uk/zaprovadzhennja-sistemi-rannogo-vtruchannja-mozhe-dopomogti-do-250-tisjach-ukrainskih-ditej-z-rizikom-abo-zatrimkami-rozvitku>
55. Міністерство охорони здоров'я України. (n.d.). *Парламент прийняв закон №12178 про реформу МСЕК, який враховує пропозиції людей з інвалідністю та громадських організацій*. <https://moz.gov.ua/uk/parlament-prijnyav-zakon-12178-pro-reformu-msek-yakij-vrahovuye-propoziciyi-lyudej-z-invalidnistyu-ta-gromadskih-organizacij>
56. Міністерство охорони здоров'я України. (n.d.). *Психологічна допомога дітям: де її отримати?* <https://moz.gov.ua/uk/psihologichna-dopomoga-ditjam-de-ii-otrimati->
57. Міністерство охорони здоров'я України. (n.d.). *Спеціалізована психіатрична допомога під час війни*. <https://moz.gov.ua/uk/specializovana-psihiatriczna-dopomoga-pid-chas-vijni>
58. Міністерство охорони здоров'я України. (n.d.). *Статистичні дані системи МОЗ*. <https://medstat.gov.ua/ukr/statdanMMXIX.html>
59. Міністерство охорони здоров'я України. (n.d.). *Запровадження системи раннього втручання може допомогти до 250 тисяч українських дітей з ризиком або затримками розвитку*. <https://moz.gov.ua/uk/zaprovadzhennja-sistemi-rannogo-vtruchannja-mozhe-dopomogti-do-250-tisjach-ukrainskih-ditej-z-rizikom-abo-zatrimkami-rozvitku->
60. Міністерство розвитку громад та територій України. (2019). *Реформа сфери соціальних послуг в умовах децентралізації*. <https://decentralization.gov.ua/social>

61. Міністерство соціальної політики України. (2011, 14 квітня). *Наказ № 129 «Про затвердження Положення про Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю»*. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0528-11#Text>
62. Міністерство соціальної політики України. (2021). *Про затвердження примірних положень про службу у справах дітей: Наказ № 591 від 18.11.2021*. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1383-21#Text>
63. Міністерство соціальної політики України. (2022, 12 серпня). *Відбулось засідання міжвідомчої робочої групи з питань розроблення (удосконалення) нормативно-правових актів щодо створення та розвитку системи раннього втручання*. <https://www.msp.gov.ua/news/22121.html>
64. Міністерство соціальної політики України. (2023, December 28). *Послуги та пільги для осіб з інвалідністю: що, як, де можна отримати?* <https://www.msp.gov.ua/news/23405.html?PrintVersion>
65. Міністерство соціальної політики України. (2023). *Україна розширює можливості для підтримки осіб з інвалідністю*. Офіційний сайт Міністерства соціальної політики України. <https://www.msp.gov.ua/news/20999.html>
66. Міністерство соціальної політики України. (2024, 15 жовтня). *В Україні офіційно понад 3 мільйони осіб з інвалідністю*. <https://www.msp.gov.ua/news/23795.html>
67. Міністерство соціальної політики України. (2024, 18 січня). *Танасишин у штаб-квартирі ООН: В Україні понад 3 млн людей з інвалідністю — це люди з величезним потенціалом, навичками, ідеями, силою*. Офіційний сайт Міністерства соціальної політики України. <https://www.msp.gov.ua/news/23795.html>
68. Міністерство соціальної політики України. (2024). *Україна має стати лідером у питанні деінституціоналізації інтернатних закладів — Оксана Жолнович*. Міністерство соціальної політики України. <https://www.msp.gov.ua/news/24534.html>.

69. Міністерство соціальної політики України. (n.d.). *Особам з інвалідністю*.
<https://www.msp.gov.ua/timeline/invalidnist.html>
70. Міністерство соціальної політики України. (n.d.). *Патронат над дитиною*.
<https://www.msp.gov.ua/content/patronat-nad-ditinoyu.html>
71. Міністерство соціальної політики України. (н.д.). *Електронний кабінет особи з інвалідністю*. <https://ek-cbi.msp.gov.ua/>
72. Міністерство соціальної політики України. (н.д.). *Програмний комплекс «Інтегрована інформаційна система «Соціальна громада»*.
<https://socgromada.ioc.gov.ua/>
73. Міністерство соціальної політики України. (н.д.). *Реабілітація дітей з інвалідністю*.
<https://www.msp.gov.ua/content/reabilitaciya-ditey-z-invalidnistyu-vnaslidok-dityachogo-cerebralnogo-paralichu.html>
74. Міністерство цифрової трансформації України. (н.д.). *Допомога людині з інвалідністю з дитинства та дітям з інвалідністю*. Дія. Отримано [дата звернення], з <https://diia.gov.ua/services/dopomoga-lyudini-z-invalidnistyu-z-ditinstva-ta-dityam-z-invalidnistyu>
75. МОЗ України. (2024, 5 березня). *33 пацієнти вже отримують лікування від СМА завдяки отриманому від партнерів препарату Spinraza*.
<https://moz.gov.ua/uk/33-pacienti-vzhe-otrimujut-likuvannja-vid-sma-zavdjaki-otrimanomu-vid-partneriv-preparatu-spinraza>
76. Молоченко, І. А. (2020). Соціальне обслуговування людей з інвалідністю за кордоном: кращий досвід і можливості його впровадження в Україні. *Науковий журнал «Інноваційна педагогіка*, 1(20), 145-148.
77. Національна Асамблея людей з інвалідністю України (НАІУ). (2022). *Вплив пандемії COVID-19 на людей з інвалідністю в Україні: Організаційні перспективи*.
<https://archive.naiu.org.ua/wp-content/uploads/2022/04/COVID19-and-Disability-in-Ukraine-Organisational-Perspectives-FULL-UKR.pdf>
78. Національна Асамблея людей з інвалідністю України (НАІУ). (2023, 6 лютого). *Дослідження: Вплив пандемії COVID-19 на людей з інвалідністю в*

Україні. <https://naiu.org.ua/archives/news/doslidzhennya-vplyv-pandemiyi-covid-19-na-lyudej-z-invalidnistyu-v-ukrayini>

79. Національна служба соціального захисту України. (n.d.). *Денний догляд дітей з інвалідністю*. <https://nssu.gov.ua/news/dennyi-dohliad-ditei-z-invalidnistiu>
80. Національний інститут стратегічних досліджень. (2025). Реформа системи МСЕК в Україні. <https://niss.gov.ua/doslidzhennya/sotsialna-polityka/reforma-systemy-msek-v-ukrayini>
81. Нова українська школа. (2021, 5 квітня). *43 школи в Україні мають інклюзивні класи*. Нова українська школа. <https://nus.org.ua/2021/04/05/43-shkil-v-ukrayini-mayut-inklyuzyvni-klassy/>
82. Пацієнти України. (2020, 9 червня). *Важкохворі пацієнти отримують майже 100% необхідних їм ліків при умові, якщо МОЗ негайно почне закупівлі*. <https://patients.org.ua/novyny/vazhkohvori-pacziyenty-otrymayut-majzhe-100-neobhidnyh-yim-likiv-pry-umovi-yakshho-moz-negajno-pochne-zakupivli/>
83. Перун, В. (2024, 15 жовтня). Зеленська: в Україні офіційно є три мільйони осіб з інвалідністю. *LB.ua*. https://lb.ua/health/2024/10/15/639943_zelenska_ukraini_ofitsiyno_ie_tri.html
84. Петрович, Ж., Горішна, Н., & Слозанська, Г. (2023). Виклики створення і розвитку соціальної послуги денного догляду дітей з інвалідністю (Challenges of creating and developing a social service of day care for children with disabilities). *Available at SSRN 4750063*.
85. Полумисна, О. (2020). Дефініції та визначення статусу «людина з інвалідністю» в Україні. *Вісник НТУУ 'КПІ*, 4(48), 16-24.
86. Полумисна, О. О. (2020). Людина з інвалідністю в Україні у фокусі науки (Огляд літератури). *Вчені записки ТНУ імені ВІ Вернадського. Серія: Філологія. Соціальні комунікації*, 31, 3.
87. Простір. (27 травня 2024). *Комплексна реабілітація дітей з інвалідністю: досвід Звягельської міської територіальної громади*.

<https://www.prostir.ua/?news=kompleksna-reabilitatsiya-ditej-z-invalidnistyu-dosvid-zvyahelskoji-miskoji-hromady>

88. Простір. (н.д.). *Скандинавське диво або чому в Швеції люди з інвалідністю мають надширокі права*. <https://www.prostir.ua/?news=skandynavske-dyvo-abo-chomu-v-shvetsiji-lyudy-z-invalidnistyu-mayut-nad-shyroki-prava>
89. Стеценко, С. (2021, 5 листопада). *Як страхова медицина рятує життя пацієнтів зі СМА в Європі? Досвід Чехії та Україна*. Радіо Свобода. <https://www.radiosvoboda.org/a/yak-v-evropi-ryatuyut-ditey-z-sma/31547876.html>
90. Стеценко, С. (2021, 5 листопада). *Як страхова медицина рятує життя пацієнтів зі СМА в*
91. Суспільне медіа. (2024). *«Це був період переходу»: про зародження руху за права людей з інвалідністю в Україні на початку 1990-х років*. <https://suspilne.media/culture/581257-ce-buv-period-perehodu-pro-zarodzenna-ruhu-za-prava-ludej-z-invalidnistu-v-ukraini-na-pocatku-1990-h-rokiv/>
92. Суспільне. (2024, травень 8). *Виплати ВПО після змін: На який термін призначають виплати та чи для всіх діє умова мінімального доходу?* <https://suspilne.media/donbas/739513-viplati-vpo-pisla-zmin-na-akij-termin-priznacaut-viplati-ta-ci-dla-vsih-die-umova-minimalnogo-dohodu>
93. Суспільне. (н.д.). *Новий закон для переселенців: На які пільги та допомогу можуть розраховувати ВПО?* <https://suspilne.media/crimea/919971-novij-zakon-dla-pereselenciv-na-aki-pilgi-ta-dopomogu-mozut-rozrahovuvati-vpo>
94. Тоцька, В. Є. (2023, листопад). *Місцевий економічний розвиток: механізми та ресурси в сфері охорони здоров'я* (с. 59–61). Доповідь, представлена на 2-й конференції молодих учених «Перспективи регіонального та місцевого розвитку», Львів, Україна. <https://lpnu.ua/sites/default/files/2023/pages/22148/materiali-konferencii-molodikh-vchenikh23zhovtnya2023.pdf>
95. Тоцька, В. Є. (2024, квітень). *Закордонний досвід управління у сфері охорони здоров'я дітей з інвалідністю*. Доповідь, представлена на Всеукраїнській

науковій конференції аспірантів, здобувачів та молодих вчених «Розвиток управлінських систем та механізмів адміністрування у контексті вступу України до ЄС та забезпечення економічного зростання», Львів, Україна.

96. Тоцька, В. Є. (2024, квітень). *Цифровізація медичної допомоги для дітей з інвалідністю в Україні* (с. 57–60). Доповідь, представлена на Міжнародній науково-практичній конференції «Європейська інтеграція та трансформація публічного врядування в Україні», Львів, Україна.
<https://lpnu.ua/sites/default/files/2023/pages/22148/iadu-19042024-0905.pdf>
97. Тоцька, В. Є. (2024). Дослідження ключових напрямків інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю. *Вчені записки Таврійського національного університету імені В. І. Вернадського. Серія: Публічне управління та адміністрування*, 35(74), 110–115.
<https://doi.org/10.32782/TNU-2663-6468/2024.2/19>
98. Тоцька, В. Є. (2024). Дослідження нормативно-правового забезпечення охорони здоров'я дітей з інвалідністю в Україні та ЄС. *Публічне управління та адміністрування в Україні*, (39), 102–114.
<https://doi.org/10.32782/pma2663-5240-2024.39.7>
99. Тоцька, В. Є. Цифровізація медичної допомоги дітям з інвалідністю. *Публічне управління і адміністрування в Україні*, 45. 150-155
100. Українсько-канадський проект «Інклюзивна освіта для дітей з особливими потребами в Україні». (2012). *Інвалідність та суспільство*.
https://ud.org.ua/images/pdf/Invalidnist_ta_suspilstvo.pdf
101. Уповноважений Верховної Ради України з прав людини. (2021). *Вплив пандемії COVID-19 на дотримання прав людини в Україні*.
<https://ombudsman.gov.ua/storage/app/media/uploaded-files/%D0%92%D0%9F%D0%9B%D0%98%D0%92%20%D0%9F%D0%90%D0%9D%D0%94%D0%95%D0%9C%D0%86%D0%87%20COVID-11.01.2021.pdf>

102. Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю. (2013, 4 липня). *Діяльність Фонду в галузі реабілітації інвалідів*. <https://www.ispf.gov.ua/news/diyalnist-fondu-v-galuzi-reabilitatsii-invalidiv>
103. Фонд соціального захисту осіб з інвалідністю. (2022, 27 вересня). *Цифровізація соціальних послуг та доступу до них для людей похилого віку та осіб з інвалідністю*. Офіційний сайт Фонду соціального захисту осіб з інвалідністю. <https://www.ispf.gov.ua/news/cifrovizaciya-socialnih-poslug220927>
104. Харківський інститут соціальних досліджень. (2017). *Посібник з моніторингу та оцінювання надання соціальних послуг в Україні*. <https://khisr.kharkov.ua/wp-content/uploads/2019/11/Posibnyk-z-monitorynhu-ta-otsiniuvannia-nadannia-sotsial-nykh-posluh-v-Ukraini.pdf>
105. Худоба О., Тоцька В. Організаційно-управлінські аспекти регіональної політики профілактики дитячої інвалідності в умовах кризових ситуацій
106. Шевчук П. І. Соціальна політика / П. І. Шевчук. – Львів : Світ, 2003. – 400 с.
107. Щерба, Н. С. (2019). Толерантність українців до осіб з інвалідністю: результати дослідження. *Науковий вісник Житомирського державного університету імені Івана Франка*, (6), 45–50. https://eprints.zu.edu.ua/30102/1/стаття_Щерба.pdf
108. Юридична газета. (n.d.). *Психологічна допомога дітям: У МОЗ розповіли, де її отримати*. <https://yur-gazeta.com/golovna/psihologichna-dopomoga-dityam-u-moz-rozpovili-de-yiyi-otrimati.html>
109. Abt Associates. (2023, квітень 26). *Telemedicine: A lifeline for Ukraine's health system amidst war*. <https://www.abtglobal.com/insights/impact-briefs/telemedicine-lifeline-for-ukraines-health-system-amidst-war#:~:text=War%20www,to%20meet%20with%20patients%20remotely>
110. Adastra. (2021). *Скандинавська модель: секрет успіху країн Північної Європи чи система, позбавлена майбутнього?*

<https://adastra.org.ua/blog/skandinavska-model-sekret-uspihu-krayin-pivnichnoyi-yevropi-chi-sistema-pozbavlena-majbutnogo>

111. Apteka911. (2022, 21 грудня). *У США схвалена найдорожча у світі генна терапія рідкісного захворювання*. <https://apteka911.ua/ua/company/novosti/u-ssha-shvalena-naydorozhcha-u-sviti-genna-terapiya-ridkisnogo-zahvoryuvannya-39517>
112. Bar Frankfurt. (2013). *Komplexleistung Frühförderung*. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. <https://www.bar-frankfurt.de/service/reha-info-und-newsletter/reha-info-archiv/reha-info-2013/reha-info-062013/komplexleistung-fruehfoerderung.html>
113. Bertelsmann Stiftung. (2023). *Regional disparities in healthcare access in Germany*. <https://www.bertelsmann-stiftung.de>
114. Britain, G. (2005). *Reducing poverty by tackling social exclusion: a DFID policy paper*. Department for International Development.
115. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (n.d.). *Leistungen nach dem SGB IX*. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. <https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Politik-fuer-Menschen-mit-Behinderungen/Leistungen-nach-dem-SGB-IX/leistungen-nach-dem-sgb-ix.html>
116. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2022). *Das deutsche Gesundheitssystem: Strukturen und Finanzierung*. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/user_upload/210x280_BMG_Das-deutsche-Gesundheitssystem_2022_UK_Broschuere_barr.pdf
117. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). (2023). *Gesetzliche Krankenversicherung und Pflegeversicherung: Strukturen und Finanzierung*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de>
118. Bundesministerium für Gesundheit. (2024). *Das deutsche Gesundheitssystem: Überblick und Struktur*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de>

119. Caritas-Spes Україна. (2023, 20 червня). *Життя з діагнозом фенілкетонурія*. <https://caritas-spes.org/ua/news/news/zhittja-z-diagnozom-fenilketonurija.html>
120. Carter, B., & Thomas, M. (2011). Key working for families with young disabled children. *Nursing research and practice*, 2011(1), 397258.
121. Commonwealth Fund. (2021). *Mirror, Mirror: Reflecting Poorly - Health Care in the U.S. Compared to Other High-Income Countries*. <https://forinsurer.com/news/22/06/01/41321>
122. DelveInsight. (2023, May 12). *Gene therapy in rare disorders: Acceptance in Europe faces challenges*. <https://www.delveinsight.com/blog/cell-and-gene-therapy-in-rare-disorders-challenges-in-europe>
123. Department for Education and Skills. (2004). *Removing barriers to achievement: The government's strategy for SEN*. https://dera.ioe.ac.uk/id/eprint/4955/1/8b56f1b2944d88f593e89ae3009fa5c3_Redacted.pdf
124. Department for Education. (2003). *Early Support programme: Supporting families with young children with disabilities*. <https://www.gov.uk/government/publications/early-support-programme>
125. Department for Education. (2003). *Together from the Start: Practical guidance for professionals working with disabled children and their families*. <https://www.gov.uk/government/publications/together-from-the-start>
126. Department for Education. (2007). *Aiming high for disabled children: Better support for families*. <https://www.gov.uk/government/publications/aiming-high-for-disabled-children>
127. Department of Health and Social Care (DHSC). (2024). *Social Care Reform in the UK*. <https://www.gov.uk/government/publications>
128. Department of Health and Social Care. (2024). *Health and social care integration in England*. <https://www.gov.uk/government/organisations/department-of-health-and-social-care>

129. Department of Health. (2004). *National service framework: Children, young people and maternity services*. <https://www.gov.uk/government/publications/national-service-framework-children-young-people-and-maternity-services>
130. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin. (n.d.). *Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)*. <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/foerdern-unterstuetzen/sozialpaediatrische-zentren-spz/>
131. Deutscher Bundestag. (2024). *Soziale Sicherungssysteme in Deutschland: Finanzierung und Struktur*. <https://www.bundestag.de>
132. Deutscher Bundestag. (2024). *Sozialgesetzbuch (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe*. <https://www.bundestag.de>
133. Deutsches Institut für Normung e.V. (2007). *Nationales Zentrum Frühe Hilfen*. <https://www.din.de/de/mitwirken/normenausschuesse/nag/nationale-arbeitsgemeinschaften/nag-fruehe-hilfen>
134. Diakonie Deutschland. (n.d.). *Frühförderung*. <https://www.diakonie.de/informieren/infothek/aktuelles/themen/fruehfoerderung#:~:text=Bundesweit%20gibt%20es%20etwa%20800,Fr%C3%BChf%C3%B6rderstellen%20und%2024%20Sozialp%C3%A4diatrischen%20Zentren>
135. Diakonie. (n.d.). *Frühförderung*. <https://www.diakonie.de/informieren/infothek/aktuelles/themen/fruehfoerderung#:~:text=Fr%C3%BChf%C3%B6rderstellen%20sind%20wohnnortnahe%20Einrichtungen%2C%20die,beantragt>
136. Disability Rights International. (2022, May 5). *Left behind: The war dangers facing children with disabilities in Ukraine's orphanages*. <https://www.driadvocacy.org/reports/left-behind-war-dangers-facing-children-disabilities-ukraines-orphanages>
137. Disability Rights International. (n.d.). *Families find a way: Children with disabilities in war-torn Ukraine*. <https://www.driadvocacy.org/reports/families-find-way-children-disabilities-war-torn-ukraine>

138. Dyvogra. (2023). *Ukrainian AAC system: Supporting communication for displaced individuals*. <https://adk2023.dyvogra.com/ukrainian-aac-system>
139. Education Cluster. (2022). *2022 achievements: Ukraine*. <https://www.educationcluster.net/2022-achievements-ukraine>
140. EnableMe. (n.d.). *Реабілітація дітей з інвалідністю в Україні*. <https://www.enableme.com.ua/ua/article/reabilitacia-ditej-z-invalidnistu-v-ukraini-7874>
141. Engwall, K., & Hultman, L. (2021). Constructions of childhood: the assessment of respite care for children with disabilities in Sweden. *European Journal of Social Work*, 24(4), 617-628.
142. Epiprosvita. (2023). *How to get free medications for children with epilepsy in Ukraine*. <https://www.epiprosvita.org/blogs-eng/how-to-get-free-medications-for-children-with-epilepsy-in-ukraine>
143. European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2010). *Early childhood intervention: Progress and developments*. https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_ECI-report-EN.pdf#:~:text=2002%20SEN%20Code%20of%20Practice,be%20educated%20in%20mainstream%20settings
144. European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2022). *Inclusive education: A multi-faceted approach to equity and inclusion*. <https://www.european-agency.org/resources/publications>
145. European Commission. (2023). *EU assistance for persons with disabilities in Ukraine*. European Commission Official Website. <https://ec.europa.eu/ukraine-disability-support>
146. European Disability Forum. (2025, February 24). *The war in Ukraine: Impact on persons with disabilities*. <https://www.edf-feph.org/the-war-in-ukraine-impact-on-persons-with-disabilities>
147. EVERSANA. (2021, February 8). *G-BA proposes RWE scheme for Zolgensma use in Germany*. EVERSANA.

<https://www.eversana.com/2021/02/08/g-ba-proposes-rwe-scheme-for-zolgensma-use-in-germany/>

148. Fakty. (2023). *Психологічна допомога на первинці: У МОЗ розповіли, скільки медиків можуть допомогти.* <https://health.fakty.com.ua/ua/napulsi/psychologichna-dopomoga-na-pervynczi-u-moz-rozpovily-skilky-medykiv-mozhut-dopomogty/>
149. Fry-Bowers, E. K. (2022). The effects of the COVID-19 pandemic on children and youth with special health care needs. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(2), 99.
150. GKV-Spitzenverband. (2023). *Pflegeversicherung und Sozialleistungen für Menschen mit Behinderungen.* <https://www.gkv-spitzenverband.de>
151. GOV.UK. (n.d.). *Find a Sure Start children's centre.* <https://www.gov.uk/find-sure-start-childrens-centre>
152. Government of British Columbia. (2022, February 15). *Drug funded for people with spinal muscular atrophy.* BC Gov News. <https://news.gov.bc.ca/releases/2022HLTH0055-000225>
153. Gruebner, O., van Haasteren, A., Hug, A., Elayan, S., Sykora, M., Albanese, E., ... & von Rhein, M. (2022). Digital platform uses for help and support seeking of parents with children affected by disabilities: scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(12), e37972.
154. Harris, J. (2024). *Blood cancers associated with higher treatment and out-of-pocket costs.* *Oncology Live*, 20(2). <https://www.onclive.com/view/blood-cancers-associated-with-higher-treatment-and-outofpocket-costs>
155. Health Canada. (2023, March 22). *Investments to support access to drugs for rare diseases.* Government of Canada. <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2023/03/investments-to-support-access-to-drugs-for-rare-diseases.html>
156. Health-ua.com. (n.d.). *XI українсько-баварський симпозиум: Медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженими можливостями.* <https://health-ua.com>

ua.com/article/5138-XI-ukranskobavarskij-simpozum--medikosotcalna-reabltatcya-dtej-z-obmezhenny

157. HM Treasury. (2003). *Every child matters*. GOV.UK. <https://www.gov.uk/government/publications/every-child-matters>
158. Human Rights Watch. (2022, September 8). *"It was really hard to protect myself": The impact of armed conflict on children in Syria*. <https://www.hrw.org/report/2022/09/08/it-was-really-hard-protect-myself/impact-armed-conflict-syria-children>
159. Human Rights Watch. (2022, September 8). *Syria: Children with disabilities left unprotected*. <https://www.hrw.org/news/2022/09/08/syria-children-disabilities-left-unprotected>
160. Human Rights Watch. (2023, June 20). *Ukraine: Support needed to end institutionalization of children*. <https://www.hrw.org/news/2023/06/20/ukraine-support-needed-end-institutionalization-children>
161. Institute for Fiscal Studies (IFS). (2023). *Impact of Sure Start on children's health and education outcomes*. <https://ifs.org.uk>
162. International Labour Organization. (1955). *Recommendation No. 99 on vocational rehabilitation of disabled persons*. https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/WCMS_546337/lang--en/index.htm
163. International Labour Organization. (1983). *Vocational Rehabilitation and Employment (Disabled Persons) Convention, 1983 (No. 159)*. https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C159
164. Lebenshilfe. (n.d.). *Frühförderung: Frühzeitige Unterstützung für Kinder mit Behinderung*. <https://www.lebenshilfe.de/informieren/kinder/fruehfoerderung>
165. Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. (n.d.). *O ustawie i programie "Za życiem"*. <https://zazyciem.gov.pl/strona/10-o-ustawie-i-programie-za-zyciem>

166. Ministry of Family and Social Policy of Poland. (n.d.). *Official website of the Ministry of Family and Social Policy of Poland*. <https://www.gov.pl/web/rodzina>
167. Muir Van Etten, A. (2023). *War impact on disabled in Ukraine*. <https://angelamuirvanetten.com/war-impact-on-disabled-in-ukraine>
168. Muir Van Etten, A. (2023). *War impact on disabled in Ukraine*. <https://angelamuirvanetten.com/war-impact-on-disabled-in-ukraine>
169. National Audit Office (NAO). (2023). *The funding and provision of children's social care services in England*. <https://www.nao.org.uk>
170. National Institute for Health and Care Excellence. (2022, March 9). *Disabled children and young people up to 25 with severe complex needs: Integrated service delivery and organisation across health, social care and education* (NICE guideline [NG213]). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng213>
171. Nationales Zentrum Frühe Hilfen (NZFH). (2023). *Frühe Hilfen – Ein Netzwerk für Familien in Deutschland*. <https://www.fruehehilfen.de>
172. NHS England & NICE. (2024). *National guidelines on integrated disability services*. <https://www.nice.org.uk>
173. Nuffield Trust. (2023). *Who organises and funds social care in the UK?*. <https://www.nuffieldtrust.org.uk>
174. NV. (2024, 15 лютого). *600 тисяч гривень щомісяця: Майже 1500 людей долучилися до регулярної допомоги онкохворим дітям*. <https://nv.ua/ukr/socium/rak-u-ditey-na-radio-nv-sluhachi-zibrali-koshti-dlya-utrimannya-v-600000-na-misyac-dlya-hvorih-50490730.html>
175. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR). (n.d.). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
176. Opanashchuk, P., Iemelianov, V., Krasnyk, V., Lopushynskyi, I., Teslenko, P., & Totska, V. Partnership interaction of the state and civil society as a mechanism for the implementation of Ukraine's humanitarian policy in the

conditions of European integration. *AD ALTA: Journal of Interdisciplinary Research*, (14 (01)), 169-175.
https://www.magnanimitas.cz/ADALTA/140141/papers/A_28.pdf

177. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. (n.d.). *Official website of the State Fund for Rehabilitation of Disabled Persons*.
<https://www.pfron.org.pl/>
178. Priymak, Y. A. (2017). Критеріальна основа оцінки якості соціальних послуг в Україні. *Науково-теоретичний альманах Грані*, 20(10), 55-60.
<https://doi.org/10.15421/1717133>
179. Robine, J. M., & Michel, J. P. (2006). Looking forward to a general theory on population aging. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, (4), 209-217.
180. Salloum, A., Lu, Y., Chen, H., Quast, T., Cohen, J. A., Scheeringa, M. S., Salomon, K., & Storch, E. A. (2022). Stepped care versus standard care for children after trauma: A randomized non-inferiority clinical trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 61(8), 1010–1022.e4.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2021.12.013>
181. Save Ukraine. (2024, May 30). *We opened a free rehabilitation center for children with disabilities in Irpin*. <https://www.saveukraineua.org/news/we-opened-a-free-rehabilitation-center-for-children-with-disabilities-in-irpin>
182. Sloper, P., & Turner, S. (2004). Key worker services for disabled children: The views of staff. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 567–570.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15527467/>
183. SMA News Today. (2024, February 26). *In historic move, Israeli insurer to cover cost of Zolgensma for two SMA babies*. <https://smanewstoday.com/news/in-historic-move-israeli-insurer-to-cover-cost-of-zolgensma-for-two-sma-babies/>
184. Solidarity Fund PL. (n.d.). *В рамках навчального візиту до Польщі 13 представників ГО та ОМС ознайомилися з досвідом замовлення соціальних послуг у неурядових організаціях*. <https://solidarityfund.org.ua/?news=12478>
185. Suspilne. (2022, 15 лютого). *Промивання, інгаляції, сотня стрибків і з десяток фізичних вправ: Як живуть хворі на муковісцидоз*.

<https://suspilne.media/chernihiv/207685-promivanna-ingalacii-sotna-stribkiv-i-z-desatok-fizicnih-vprav-ak-zivut-hvori-na-mukoviscidoz/>

186. Sutter, E. N., Francis, L. S., Francis, S. M., Lench, D. H., Nemanich, S. T., Krach, L. E., ... & Gillick, B. T. (2021). Disrupted access to therapies and impact on well-being during the COVID-19 pandemic for children with motor impairment and their caregivers. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 100(9), 821-830.
187. U.S. Department of Education. (n.d.). *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*. <https://www.ed.gov/laws-and-policy/individuals-disabilities/idea>
188. UCAP. (2025, лютий). *Dnipro Children's Hospital – Telehealth Project*. <https://ucap.help/2025/02/dnipro-telehealth/#:~:text=Dnipro%20Children%27s%20Hospital%20,News>
189. UK Government. (2004). *Children Act 2004*. <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2004/31/contents/enacted>
190. UK Government. (2024). *Children and Families Act 2014 and Local Offer*. <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6/contents/enacted>
191. UK Government. (2024). *Children and Families Act 2014: Policy and Implementation*. <https://www.gov.uk/government/publications>
192. UK Parliament. (2024). *Ensuring equal access to disability services across regions*. <https://www.parliament.uk>
193. UK Parliament. (2024). *Written questions, answers and statements on social care services in England*. <https://questions-statements.parliament.uk>
194. UNICEF Bulgaria. (n.d.). *Data on children with disabilities in Bulgaria and around the world*. <https://www.unicef.org/bulgaria/en/data-children-disabilities-bulgaria-and-around-world>
195. UNICEF Ukraine. (2023, May 15). *Ukrainian NGOs unite to support children with disabilities: UNICEF and partners are bringing together parental organisations from all over Ukraine to empower them to protect the rights of*

children with disabilities. <https://www.unicef.org/ukraine/en/stories/ngos-support-children-with-disabilities>

196. UNICEF Ukraine. (2023). *Support for children with disabilities in Ukraine*. United Nations Children's Fund. <https://www.unicef.org/ukraine/en/disability-support>
197. UNICEF Ukraine. (n.d.). *Caring for a child with disabilities and seeking support? UNICEF and partners are here to support you*. <https://www.unicef.org/ukraine/en/support-for-families-children-disabilities>
198. UNICEF Ukraine. (n.d.). *Children with disabilities in Ukraine*. <https://www.unicef.org/ukraine/en/topics/children-disabilities>
199. UNICEF Ukraine. (n.d.). *Early intervention teams secure support for children with disabilities and their families*. <https://www.unicef.org/ukraine/en/stories/early-intervention-teams-secure-support>
200. UNICEF Ukraine. (n.d.). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Webinar booklet*. United Nations Children's Fund (UNICEF). https://www.unicef.org/ukraine/en/media/1461/file/ICF_webinar_booklet.pdf
201. UNICEF USA. (2020). *COVID-19: At least a third of the world's schoolchildren unable to access remote learning during school closures*. <https://www.unicefusa.org/press/covid-19-least-third-worlds-schoolchildren-unable-access-remote-learning-during-school>
202. UNICEF. (2022, June 10). *Ukraine war response: Children with disabilities face heightened risks*. <https://www.unicef.org/emergencies/ukraine-war-response-children-disabilities>
203. UNICEF. (2022, листопад 22). *57 громадських організацій, що захищають права дітей з інвалідністю, об'єднуються в проєкті ЮНІСЕФ і Центру «Джерело»*. <https://www.unicef.org/ukraine/press-releases/57-public-organizations-join>

204. UNICEF. (2023, березень 30). *20 організацій, які захищають права дітей з інвалідністю, реалізують свої проєкти за підтримки ЮНІСЕФ*. <https://www.unicef.org/ukraine/press-releases/organizations-that-protect-the-rights>
205. UNICEF. (2023). *Children with disabilities and health care access: Global perspectives*. United Nations Children's Fund. <https://www.unicef.org/reports/children-with-disabilities>
206. UNICEF. (2023). *Early childhood intervention and disability support*. <https://www.unicef.org/reports/children-with-disabilities>
207. UNICEF. (n.d.). *Assessing disability in children: An evidence-based approach*. <https://www.unicef.org/eca/reports/assessing-disability-children>
208. UNICEF. (n.d.). *Number of children in residential care in Europe nearly three times global average*. <https://www.unicef.org/eca/press-releases/number-children-residential-care-europe-nearly-three-times-global-average>
209. UNICEF. (n.d.). *Protecting children and adolescents with disabilities from the pandemic: COVID-19 and children with disabilities in Europe and Central Asia*. <https://www.unicef.org/eca/protecting-children-and-adolescents-disabilities-pandemic>
210. UNICEF. (n.d.). *Ukraine war response: Children with disabilities*. <https://www.unicef.org/emergencies/ukraine-war-response-children-disabilities>
211. United Nations Children's Fund (UNICEF). (2024, February 23). *Adoption of new strategy for family-based care in Ukraine*. <https://www.unicef.org/ukraine/press-release/adoption-of-new-strategy-family-based-care>.
212. United Nations Children's Fund. (2021). *Seen, counted, included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. UNICEF. <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>
213. United Nations Development Programme (UNDP). (2023). *Інклюзивний підхід до захисту та безпеки людей з інвалідністю під час війни в Україні є критично важливим*. UNDP Ukraine. <https://www.undp.org/uk/ukraine/press->

releases/inklyuzyvnyy-pidkhdid-do-zakhystu-ta-bezpeky-lyudey-z-invalidnistyu-pid-chas-viyny-v-ukrayini-ye-krytychno-vazhlyvym

214. United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF). (2021, December 6). *Learning losses from COVID-19 could cost a generation of students close to \$17 trillion in lifetime earnings*. UNICEF USA. <https://www.unicefusa.org/press/learning-losses-covid-19-could-cost-generation-students-close-17-trillion-lifetime-earnings>
215. United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF). (2020). *Реагування на COVID-19: Важливі фактори, які треба взяти до уваги, щодо дітей та дорослих з інвалідністю*. UNICEF Ukraine. https://www.unicef.org/ukraine/media/5366/file/COVID19_response_ukr.pdf
216. United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF). (2020). *Захист дітей під час пандемії COVID-19: Діти та альтернативний догляд. Заходи негайного реагування*. UNICEF Ukraine. https://www.unicef.org/ukraine/media/7011/file/Technical%20Note%20on%20alternative%20care_COVID%20-19%20UKR.pdf
217. United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF). (2021). *Вплив COVID-19 на погіршення психічного здоров'я дітей та молоді: Лише вершина айсберга*. UNICEF Ukraine. <https://www.unicef.org/ukraine/press-releases/impact-covid-19-poor-mental-health-children-and-young-people-tip-iceberg>
218. United Nations Ukraine. (2020). *Інформаційна записка: Вплив пандемії COVID-19 на людей з інвалідністю в Україні*. United Nations Ukraine. <https://ukraine.un.org/uk/99869>
219. United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. United Nations. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
220. WHO. (2023). *Health and rehabilitation for children with disabilities in Ukraine*. World Health Organization. <https://www.who.int/countries/ukraine>

221. Wiki юридичної допомоги. (n.d.). *Порядок встановлення інвалідності дитини*.
https://wiki.legalaid.gov.ua/index.php/Порядок_встановлення_інвалідності_дитини
222. WikiLegalAid. (n.d.). *Пільги для дітей з інвалідністю*.
https://wiki.legalaid.gov.ua/index.php/Пільги_для_дітей_з_інвалідністю
223. Winter, E. (2024). *The benefits of a digital case management for children with disabilities*. World Vision International.
<https://www.wvi.org/sites/default/files/2024-10/The%20benefits%20of%20case%20management%20for%20children%20with%20disabilities.pdf>
224. World Bank. (2024). *Ukraine Human Development Update: In Focus – Disability and Inclusion*.
<https://documents1.worldbank.org/curated/en/099032824073057091/pdf/P1812361d6feb006c1a506192390987152ab.pdf>
225. World Health Organization & United Nations Children's Fund (UNICEF). (2024). *Mental health of children and young people*. In *Global report on health equity for persons with disabilities*.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379114/9789240100374-eng.pdf>
226. World Health Organization, & United Nations Children's Fund. (2023). *Global report on children with developmental disabilities: From the margins to the mainstream. Executive summary*. World Health Organization.
<https://www.unicef.org/media/145021/file/Executive-Summary-Global-report-on-children-with-developmental-disabilities-2023.pdf>
227. World Health Organization. (2011). *World report on disability*. WHO Press.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>
228. World Health Organization. (2022). *Rehabilitation in health systems: Guide for action*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>
229. World Health Organization. (2023, May 23). *Roundtable dialogue on humanitarian support for persons with disabilities in Ukraine: Moving forward*

amid the war. WHO Europe. <https://www.who.int/europe/news-room/23-05-2023-roundtable-dialogue-on-humanitarian-support-for-persons-with-disabilities-in-ukraine>

230. World Health Organization. (2023, May 23). *Roundtable dialogue on humanitarian support for persons with disabilities in Ukraine*. <https://www.who.int/europe/news-room/23-05-2023-roundtable-dialogue-on-humanitarian-support-for-persons-with-disabilities-in-ukraine>
231. World Health Organization. (2023, September 15). *New report highlights neglected health needs of children with developmental disabilities*. <https://www.who.int/news/item/15-09-2023-new-reports-highlights-neglected-health-needs-of-children-with-developmental-disabilities>
232. World Health Organization. (n.d.). *Promoting health in all policies and intersectoral action capacities*. World Health Organization. <https://www.who.int/activities/promoting-health-in-all-policies-and-intersectoral-action-capacities>
233. Zaxid.net. (2021, 29 листопада). *Ліки дітям зі СМА вперше купуватимуть за державні гроші*. https://zaxid.net/liki_dityam_zi_sma_vpershe_kupuvatimut_z_a_derzhavni_groshi_n1531562
234. Zaxid.net. (2024, 2 лютого). *Держава вперше купить дітям зі СМА препарат «Рисдиплам»*. https://zaxid.net/derzhava_vpershe_kupit_dityam_zi_sma_preparat_risdiplam_n1554299
235. Zmina. (n.d.). *В Україні працює понад 400 реабілітаційних центрів та понад 80 протезних підприємств*. <https://zmina.info/news/v-ukrayini-praczuuye-ponad-400-reabilitaczijnyh-czentriv-ta-ponad-80-proteznyh-pidpryyemstv>



ЗАТВЕРДЖУЮ

Проректор з наукової роботи
Національного університету
«Львівська політехніка»
д.т.н., професор Іван ДЕМИДОВ
«19» 03 2025 р.

АКТ

**про використання результатів дисертаційної роботи
Тоцької Віталії Євгенівни**

на тему: "Публічне управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю в Україні", представленої на здобуття наукового ступеня доктора філософії, при виконанні науково-дослідної роботи кафедри публічного врядування Інституту адміністрування, державного управління та професійного розвитку Національного університету "Львівська політехніка"

- Комісія у складі голови — начальника НДЧ, д.т.н., ст. досл. Небесного Р. В., та членів:
- завідувача відділу науково-організаційного супроводу наукових досліджень, к.т.н. Лазько Г. В.,
 - в.о. заступника начальника планово-фінансового відділу Фаст І. І.,
 - завідувача кафедри публічного врядування, к.політ.н., доцента Буника М. З.,

цим актом підтверджують, що результати дисертаційної роботи здобувачки кафедри публічного врядування Тоцька В. Є. використані при виконанні науково-дослідної роботи кафедри публічного врядування, Національного університету "Львівська політехніка" за темою "Наукові засади забезпечення сталого розвитку територіальних громад і територій в умовах національних викликів та повоєнного відновлення України" (номер державної реєстрації № 0124U000016).

Зокрема, Тоцькою В. Є. розроблено та обгрунтовано комплексний підхід до оцінювання ефективності публічного управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю в умовах війни та післявоєнного відновлення, що передбачає застосування інструментів моніторингу та аналізу результативності їх надання з урахуванням потреб сімей, територіальних диспропорцій та ресурсного потенціалу громад. Обгрунтовано управлінські рішення щодо інтеграції медико-соціальних послуг у систему охорони здоров'я та соціального захисту на рівні територіальних громад, що сприятиме формуванню стійкої, інклюзивної та адаптивної моделі їх організації у контексті національних викликів і стратегій повоєнного відновлення України.

Голова комісії:

начальник НДЧ, д.т.н., ст.досл.

Роман НЕБЕСНИЙ

Члени комісії:

зав. відділу науково-організаційного супроводу
наукових досліджень, к.т.н.

Галина ЛАЗЬКО

в.о. заст. нач. планово-фінансового відділу

Ірина ФАСТ

зав. кафедри публічного врядування,
к.політ.н., доцент

Микола БУНИК

✓

ЗАТВЕРДЖУЮ
 Перший проректор з науково-педагогічної роботи
 Львівського національного медичного університету
 імені Данила Галицького
 доц. Солонинко І.І.

2025 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ результатів наукових досліджень

1. **Найменування пропозиції для впровадження:** «Публічне управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю в Україні»
2. **Установа, яка пропонує впровадження, ПІБ авторів:** Національний університет "Львівська Політехніка", м. Львів, Україна. **Автор:** Тоцька В. Є.
3. **Джерело інформації:** Основні положення та результати дисертаційної роботи Тоцької Віталії Євгенівни на тему "Публічне управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю в Україні"
4. **Ким та коли впроваджено:** кафедрою соціальної медицини, економіки та організації охорони здоров'я Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького.
5. **Терміни впровадження:** 2024-2025 н.р.
6. **Форма впровадження:** Результати наукових досліджень впроваджені в навчальний процес студентів другого (магістерського) рівня вищої освіти за спеціальністю 073 «Менеджмент» освітньо-професійної програми «Менеджмент в охороні здоров'я» Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького.
7. **Ефективність впровадження:** Впровадження результатів дослідження сприяє удосконаленню навчального процесу та розвитку компетенцій студентів у сфері публічного управління в контексті медико-соціальних послуг.
8. **Зауваження та пропозиції:** у навчальному процесі застосовуються такі результати дисертаційної роботи Тоцької В. Є.:
 - аналіз публічного управління в галузі медико-соціальних послуг дітям з інвалідністю в Україні (дисципліна "Соціальна медицина", теми: "Медико-соціальні проблеми охорони матері та дитини. Сімейно-орієнтована медицина", "Організація медичної допомоги дитячому населенню. Сімейно-орієнтована медицина в контексті надання медичної допомоги дітям");
 - розробка ефективних механізмів публічного управління в сфері медико-соціального супроводу та реабілітації дітей (дисципліна "Соціальна медицина", теми: "Оцінка якості медичної допомоги населенню", "Основні законодавчі засади охорони здоров'я та організації медичної допомоги населенню України").

Відповідальний за впровадження:

Завідувач кафедри соціальної медицини,
 економіки та організації охорони здоров'я
 Львівського національного медичного
 університету імені Данила Галицького
 к.мед.н., доцент

 Т.Г. Гутор



**ЛЬВІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
ДЕПАРТАМЕНТ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я**

вул. Конопницької, 3, м. Львів, 79005 тел. (032) 276 45 92, тел./факс (032) 275 60 37,
e-mail: doz@loda.gov.ua, web: <https://loda.gov.ua>
Код ЄДРПОУ 02013047

14.03.2025 № 01-12-03/06/01/04

на № _____ від _____

ДОВІДКА

про впровадження результатів дисертаційної роботи
Тоцької Віталії Євгенівни
на тему: "Публічне управління забезпеченням медико-соціальними послугами
дітей з інвалідністю в Україні"

Результати дисертаційного дослідження Тоцької Віталії Євгенівни були використані департаментом охорони здоров'я Львівської обласної державної (військової) адміністрації для удосконалення процесів надання медико-соціальних послуг дітям з інвалідністю в області. Важливою частиною роботи стало покращення міжвідомчої співпраці між Департаментом охорони здоров'я та Департаментом соціального захисту населення ЛОВА для ефективного надання цих послуг.

Одним з результатів дослідження стало розроблення рекомендацій для проведення спільних круглих столів та робочих зустрічей з керівниками медичних закладів та соціальних установ. Це дозволило налагодити діалог між фахівцями різних сфер, обговорити актуальні питання щодо забезпечення медико-соціальних послуг і визначити нові підходи до їх інтеграції.

Дослідження також мало практичне значення для вдосконалення системи моніторингу медико-соціальних послуг на регіональному рівні. Було запропоновано оновлені методи збору даних та їх аналізу, що дозволить більш ефективно оцінювати доступність і якість медичних та соціальних послуг для дітей з інвалідністю.

Окрему увагу було приділено розвитку реабілітаційних послуг для цієї категорії осіб. Зокрема, було рекомендовано вдосконалення програм реабілітації та забезпечення їх доступності через розширення мережі спеціалізованих медичних і соціальних установ.

Завдяки впровадженню результатів дослідження, Департамент охорони здоров'я Львівської обласної державної (військової) адміністрації зміг виокремити напрями щодо оптимізації управлінських процесів в галузі медико-соціальних послуг, підвищення координації між державними і соціальними структурами, а також покращення доступності послуг для дітей з інвалідністю.

Директор департаменту



Наталія ЛІТВІНСЬКА



МОЗ УКРАЇНИ
ДЕРЖАВНА УСТАНОВА «ЛЬВІВСЬКИЙ ОБЛАСНИЙ ЦЕНТР КОНТРОЛЮ
ТА ПРОФІЛАКТИКИ ХВОРОБ
МІНІСТЕРСТВА ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ»
(ДУ «ЛЬВІВСЬКИЙ ОЦКПХ МОЗ»)

вул. Круп'ярска, 27, м. Львів, 79014, тел. (099) 639-80-11, E-mail: lvivcdc@gmail.com
 Сайт: <https://www.cdc.lviv.ua>

Код ЄДРПОУ 38501853

18.02.2025 № 842 / 01

На № _____ від _____

ДОВІДКА

про розгляд результатів дисертаційного дослідження
аспіранта Національного університету «Львівська політехніка»
Тоцької Віталії Євгенівни
на тему «Публічне управління забезпеченням медико-соціальними послугами дітей з
інвалідністю в Україні»

Результати дисертаційного дослідження Тоцької Віталії Євгенівни розглянуті у Львівському обласному центрі контролю та профілактики хвороб МОЗ України та можуть бути використані для удосконалення механізмів моніторингу забезпечення медико-соціальними послугами дітей з інвалідністю та впровадження цифрових інструментів управління цими процесами.

Запропоновано підхід до оцінювання ефективності публічного управління медико-соціальними послугами, що включає розробку індикаторів якості послуг, методики моніторингу їх доступності та адресності, а також алгоритмів аналізу регіональних диспропорцій у забезпеченні підтримки дітей з інвалідністю.

Окрему увагу приділено цифровізації системи медико-соціального моніторингу, що передбачає інтеграцію сучасних IT-рішень у процеси збору даних, автоматизацію аналітики щодо потреб дітей з інвалідністю та розробку єдиної інформаційної платформи для координації між закладами охорони здоров'я, органами соціального захисту та місцевими органами влади. Також запропоновано можливість використання геоінформаційних систем (GIS) для аналізу регіонального розподілу послуг та прогнозування потреб у медико-соціальному забезпеченні.

Розглянута концепція може стати основою для оптимізації існуючих підходів до управління медико-соціальним забезпеченням дітей з інвалідністю та сприяти підвищенню ефективності регіональних стратегій у сфері охорони здоров'я та соціального захисту.

Генеральний директор



Наталія ІВАНЧЕНКО

СПИСОК ОПУБЛІКОВАНИХ ПРАЦЬ ЗА ТЕМОЮ ДИСЕРТАЦІЇ

Наукові праці, у яких опубліковані основні результати дисертації

Публікації у наукових фахових виданнях України

1. Тоцька, В. Є. (2024). Дослідження нормативно-правового забезпечення охорони здоров'я дітей з інвалідністю в Україні та ЄС. *Публічне управління та адміністрування в Україні*, (39), 102–114. <https://doi.org/10.32782/pma2663-5240-2024.39.7>
2. Тоцька, В. Є. (2024). Дослідження ключових напрямків інформаційної політики у сфері охорони здоров'я для дітей з інвалідністю. *Вчені записки Таврійського національного університету імені В. І. Вернадського. Серія: Публічне управління та адміністрування*, 35(74), 110–115. <https://doi.org/10.32782/TNU-2663-6468/2024.2/194>
3. Тоцька, В. Є. (2025). Цифровізація медичної допомоги дітям з інвалідністю. *Публічне управління і адміністрування в Україні*, 45. 150-155
4. Худоба, О., Тоцька, В. (2025). Організаційно-управлінські аспекти регіональної політики профілактики дитячої інвалідності в умовах кризових ситуацій. *Актуальні питання у сучасній науці*, (4[34]), 33–40. <https://perspectives.pp.ua/index.php/sn/article/view/22550>

Особистий внесок автора: здійснено постановку дослідницької проблеми, проведено аналіз національної нормативно-правової бази щодо профілактики дитячої інвалідності в умовах воєнного та післявоєнного періоду, розроблено типологію регіональних управлінських моделей реагування на кризові ситуації; обґрунтовано підходи до інтеграції політики профілактики захворювань у систему публічного управління на рівні громад.

Внесок Худоби О.: здійснено загальну наукову концептуалізацію теми, визначено методологічні підходи до аналізу управлінських стратегій у сфері профілактики інвалідності, уточнено термінологічний апарат дослідження; здійснено обґрунтування положень та їх узгодження з міжнародними практиками.

Публікації у періодичному науковому виданні іншої держави, яке входить до Організації економічного співробітництва та розвитку та/або Європейського Союзу, яке індексується у наукометричній базі Web of Science

5. Opanashchuk, P., Iemelianov, V., Krasnyk, V., Lopushynskyi, I., Teslenko, P., & Totska, V. Partnership interaction of the state and civil society as a mechanism for the implementation of Ukraine's humanitarian policy in the conditions of European integration. *AD ALTA: Journal of Interdisciplinary Research*, (14 (01)), 169-175. https://www.magnanimitas.cz/ADALTA/140141/papers/A_28.pdf

Особистий внесок автора: розроблено теоретичне обґрунтування партнерської взаємодії як інструменту реалізації гуманітарної політики в контексті публічного управління; здійснено аналіз нормативно-правової бази України та країн ЄС щодо залучення інститутів громадянського суспільства до гуманітарної політики; підготовлено аналітичну частину статті щодо практик взаємодії держави й громадськості в умовах децентралізації, а також сформульовано пропозиції з удосконалення механізмів міжсекторної співпраці.

Внесок Opanashchuk P.: сформульовано загальну концепцію дослідження, здійснено постановку мети та завдань статті; проведено огляд сучасних теоретичних підходів до гуманітарної політики в умовах євроінтеграції; забезпечено координацію співавторів, редагування змісту та фінальне узгодження тексту.

Внесок Iemelianov V. :здійснено аналіз міжнародного досвіду реалізації гуманітарної політики, зокрема практик міжсекторної взаємодії в країнах Європейського Союзу; узагальнено результати дослідження, сформовано висновки та рекомендації, а також оформлено посилання і бібліографію відповідно до вимог журналу.

Внесок Krasnyk, V.: підготовлено огляд сучасних викликів реалізації гуманітарної політики на локальному рівні; проаналізовано бар'єри у взаємодії між державними структурами та громадськими ініціативами в контексті забезпечення доступу до допомоги вразливим категоріям населення.

Внесок Lorushynskyi, I.: розроблено схему інституційної взаємодії в умовах багаторівневого управління; надано пропозиції щодо удосконалення координаційних механізмів у сфері гуманітарної політики з урахуванням досвіду європейських країн.

Внесок Teslenko, P.: систематизовано дані щодо ефективності партнерських гуманітарних проектів; здійснено аналітичну обробку результатів, отриманих у процесі дослідження, а також підготовлено висновки щодо практичної реалізації державної політики у сфері гуманітарної допомоги.

Опубліковані праці апробаційного характеру

6. Тоцька, В. Є. (2023, 23 листопада). *Місцевий економічний розвиток: механізми та ресурси в сфері охорони здоров'я. Перспективи регіонального та місцевого розвитку: матер. 2-ї конференції молодих учених (23 листопада 2023 р., м. Львів) / упорядн.: Матвіїшин Є.Г., Бліщук К.М. – Львів: НУ «Львівська політехніка», 2023. – 213 с.*
<https://lpnu.ua/sites/default/files/2023/pages/22148/materiali-konferencii-molodikh-vchenikh23zhovtnya2023.pdf>

7. Тоцька, В. Є. (2024, 5 квітня). *Програми допомоги дітям з інвалідністю в Україні. Матеріали всеукраїнської наукової конференції аспірантів, здобувачів та молодих вчених «Розвиток управлінських систем та механізмів адміністрування у контексті вступу України до ЄС та забезпечення економічного зростання».* – Львів: Видавництво Львівської політехніки, 2024. – 1 електрон. опт. диск (DVD-ROM).
<https://lpnu.ua/sites/default/files/2024/pages/27470/zbirnik-tez-dopovidey-vseukrainskoi-naukovoi-konferencii-aspirantiv-zdobuvachiv-ta-molodikh-vchenikh.pdf>

8. Тоцька, В. Є. (2024, 19 квітня). *Цифровізація медичної допомоги для дітей з інвалідністю в Україні. Європейська інтеграція та трансформація публічного врядування в Україні: матер. наук.-практ. конф. (19 квітня 2024 р., м. Львів) / упорядн.: Бунік М. З., Бліщук К. М., Федорчак О. В., Худоба О. В. – Львів: НУ «Львівська політехніка», 2024. – 282 с.*
<https://lpnu.ua/sites/default/files/2023/pages/22148/iadu-19042024-0905.pdf>

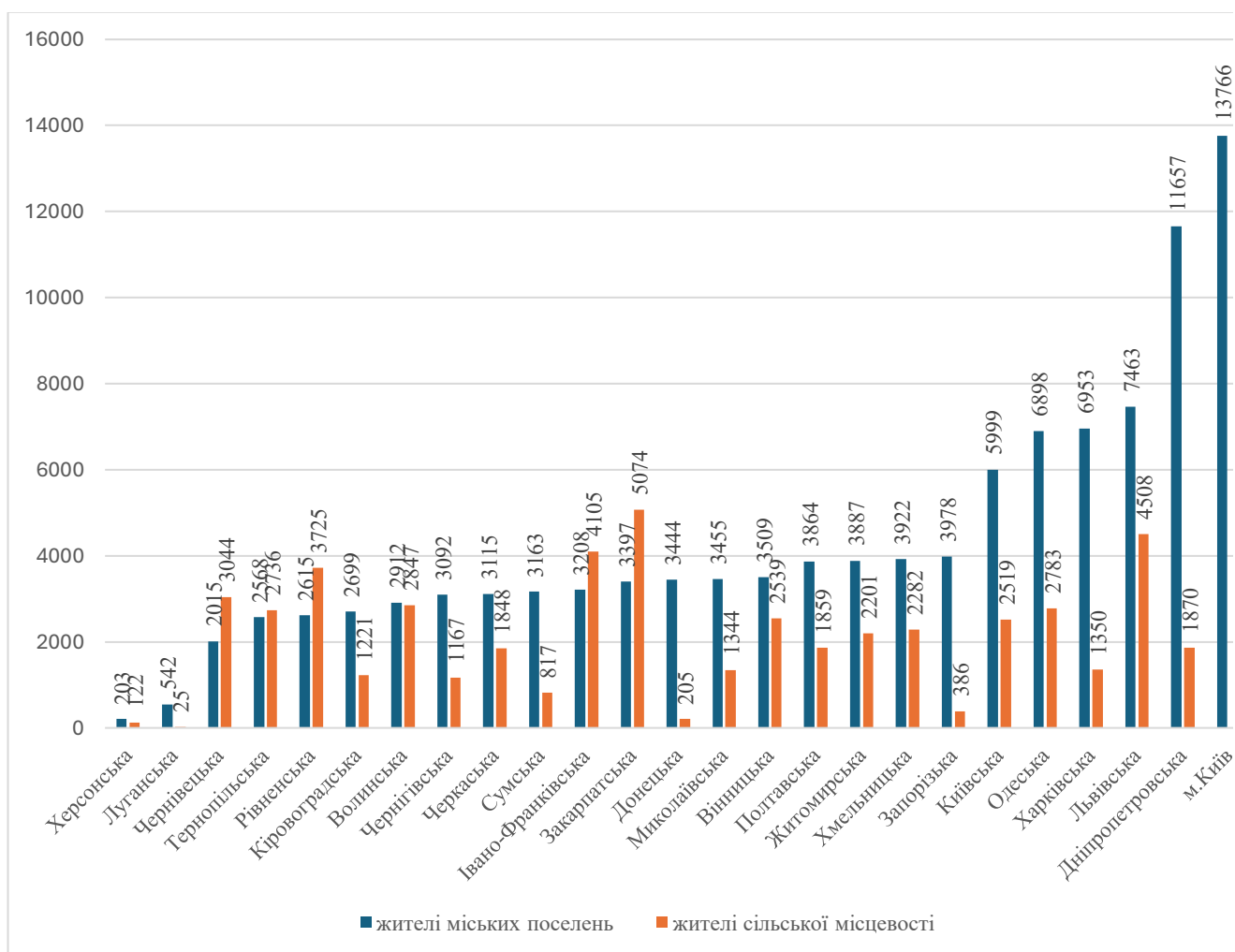


Рисунок 1. Кількість дітей з інвалідністю в Україні за місцем проживання (міські поселення та сільська місцевість) у регіональному розрізі

Додаток Г

повна назва	скорочена назва	діти з інвалідністю (зазначити вікову категорію)	з ураженням опорно-рухового апарату	з ураженням центральної і периферичної нервової системи (зазначити, чи надаються послуги дітям з ДЦП)	з психічними захворюваннями та розумовою відсталістю (зазначити, чи надаються послуги дітям із синдромом Дауна, із Аутизмом)	з ураженням органів слуху	з ураженням органів зору	з ураженням внутрішніх органів	з онкологічними захворюваннями	з медичної реабілітації	комплексної реабілітації	з фізичної реабілітації	з соціальної реабілітації	з психологічно-педагогічної реабілітації	з професійної реабілітації	з трудової реабілітації	з фізкультурно-спортивної реабілітації	послуги раннього втручання для дітей віком до 3 років вжити, які належать до групи ризику щодо отримання інвалідності (з метою попередження інвалідності)
Товариство з обмеженою відповідальністю "Реабілітаційний центр "Еліта"	ТОВ "РЦ"Еліта"	від 1 до 18 років	так	так						так		так						
Товариство з обмеженою відповідальністю "Українська готельна група"	Санаторій "Кристал"	від 6 до 18 років (цифровий)						так		так								
Товариство з обмеженою відповідальністю "Міжнародна реабілітаційна клініка Козявкіна"	ТОВ «Міжнародна реабілітаційна клініка Козявкіна»	від 0 до 18 років	так	так	так					так		так		так				так

Продовження таблиці

	ДНПЦКР "Галичина"	від 2 до 18 років	так	так	так (Лише синдром Дауна)	так	так	так	так		так	так	так	так			так	
Обласний центр комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю Святого Пантелеймона	ОЦКР для дітей та осіб з інвалідністю Св. Пантелеймона	від 0 до 18 років	так	так	так	так	так	так	так		так	так	так	так		так		так
Приватне акціонерне товариство "Санаторно-готельний комплекс "Дніпро-Бескид"	ПрАТ СГК "Дніпро-Бескид"	від 6 до 18 років	так	так	так			так	так		так	так						ні
Товариство з обмеженою відповідальністю "Медичний центр "Норімед Плюс"	МЦ "Норімед Плюс"	від 6 до 18 років	так	так							так	так			так		так	
Товариство з обмеженою відповідальністю "Центр розвитку і соціалізації "Старт"	ТОВ «Центр розвитку і соціалізації «Старт»	від 12 місяці в до 8 років	так	так (за виключення м дітей з ДЦП)	так (в т.ч. із синдрома Дауна та Аутизмом)							так	так	так				так
Товариство з обмеженою відповідальністю "АВІ-інклюзивний центр"	ТОВ «АВІ- ІНКЛЮЗИВНИ Й ЦЕНТР»	від 1,5 до 12 років	так	так (за виключення м дітей з ДЦП)	так (в т.ч. із синдрома Дауна та Аутизмом)							так	так	так				так

Продовження таблиці

Комунальне некомерційне підприємство Львівської обласної ради «Клінічний центр дитячої медицини»	КНП ЛОР "Центр дитячої медицини»	від 3 місяці в до 18 років	так	так, надаються послуги дітям з ДЦП	так , надаються послуги дітям із синдромом Дауна, із Аутизмом			так	так	так	так	так	так	так			так
Товариство з обмеженою відповідальністю "Кактус клуб, центр розвитку та соціалізації"	ТОВ "Кактус клуб, центр розвитку та соціалізації"	від 3 до 18 років		так (в т.ч. із ДЦП)	так (в т.ч. з синдромом Дауна та Аутизмом)						так	так	так	так			так
Товариство з обмеженою відповідальністю центр ранньої корекції та розвитку "основа"	ТОВ "ОСНОВА"	від 3 до 18 років	так		так (в т.ч. з синдромом Дауна та Аутизмом						так	так	так	так			так
Державне некомерційне підприємство «Трускавецький санаторій «Батьківщина»	ДНП «Трускавецький санаторій «Батьківщина»	так (від 6 до 18)	так					так	так	так	так	так	так	так			
Товариство з обмеженою відповідальністю "Медичний реабілітаційний центр "Модричі"	ТзОВ "МРЦ"Модричі"	від 6 місяці в до 18 років	так	так (в т.ч. із ДЦП)	так (в т.ч. з синдромом Дауна та Аутизмом						так	так	так	так		так	так

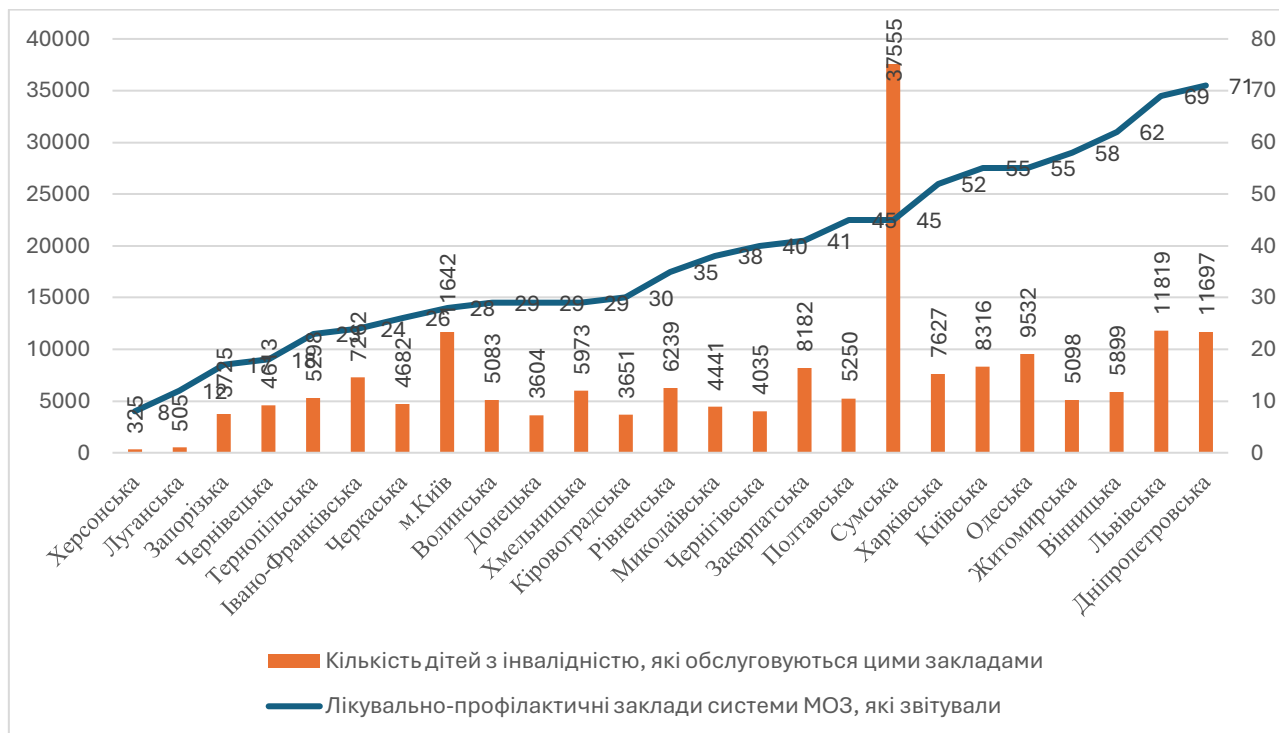


Рисунок 1. Кількість дитячих будинків-інтернатів системи Міністерства охорони здоров'я України та чисельність дітей з інвалідністю, які в них обслуговуються, за регіонами країни

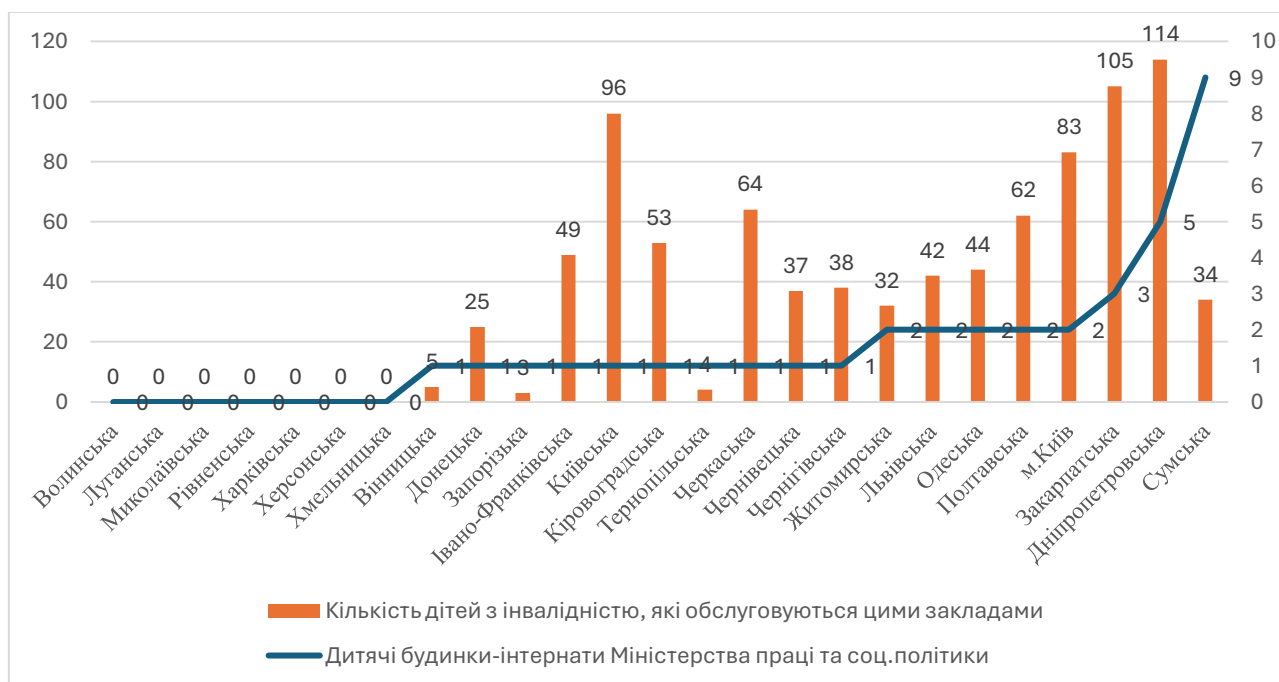


Рисунок 2. Кількість дитячих будинків-інтернатів системи Міністерства праці та соціальної політики України та чисельність дітей з інвалідністю, які в них обслуговуються, за регіонами країни

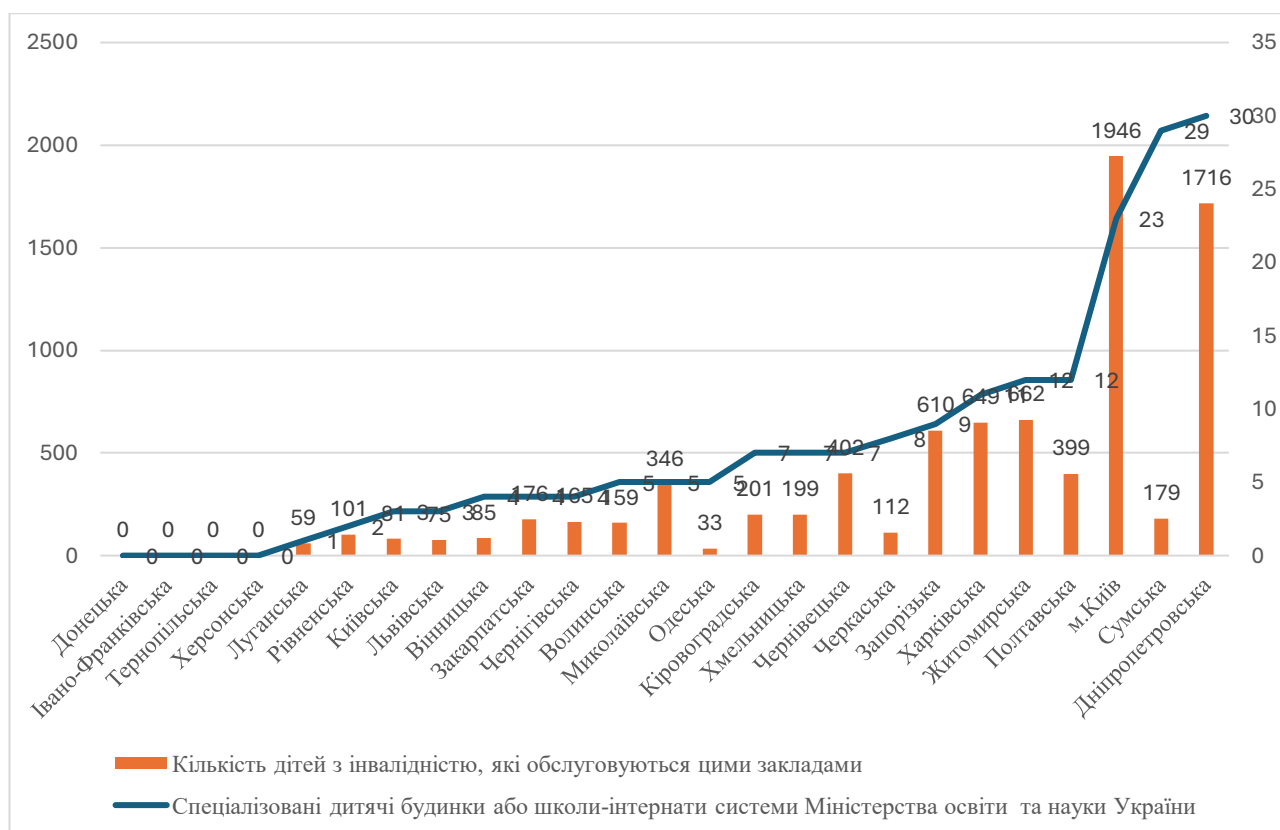


Рисунок 3. Кількість дитячих будинків-інтернатів системи Міністерства освіти на науки України та чисельність дітей з інвалідністю, які в них обслуговуються, за регіонами країни

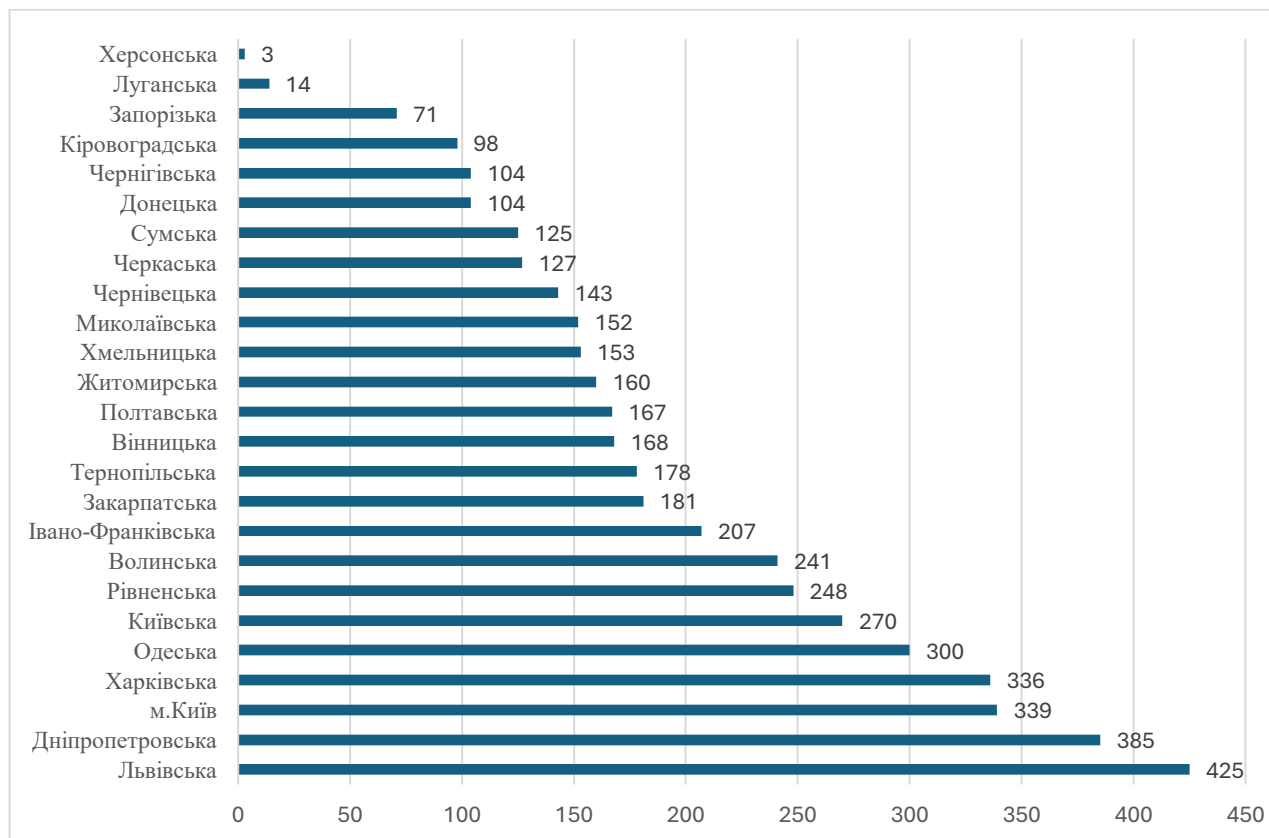


Рис 1. Кількість дітей з інвалідністю внаслідок синдрому Дауна за регіонами станом на 2023 р.

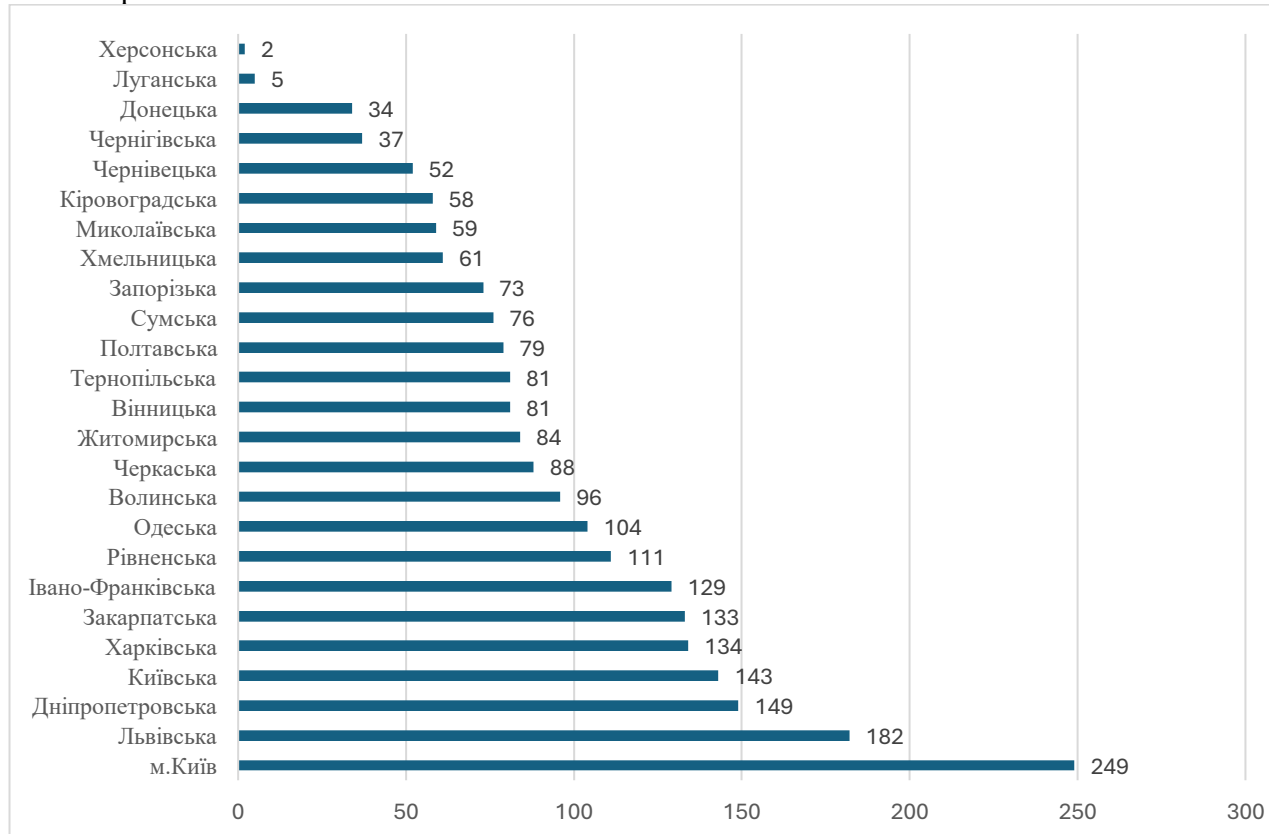


Рисунок 2. Кількість дітей з інвалідністю внаслідок хвороб органів травлення за регіонами України станом на 2023 р.

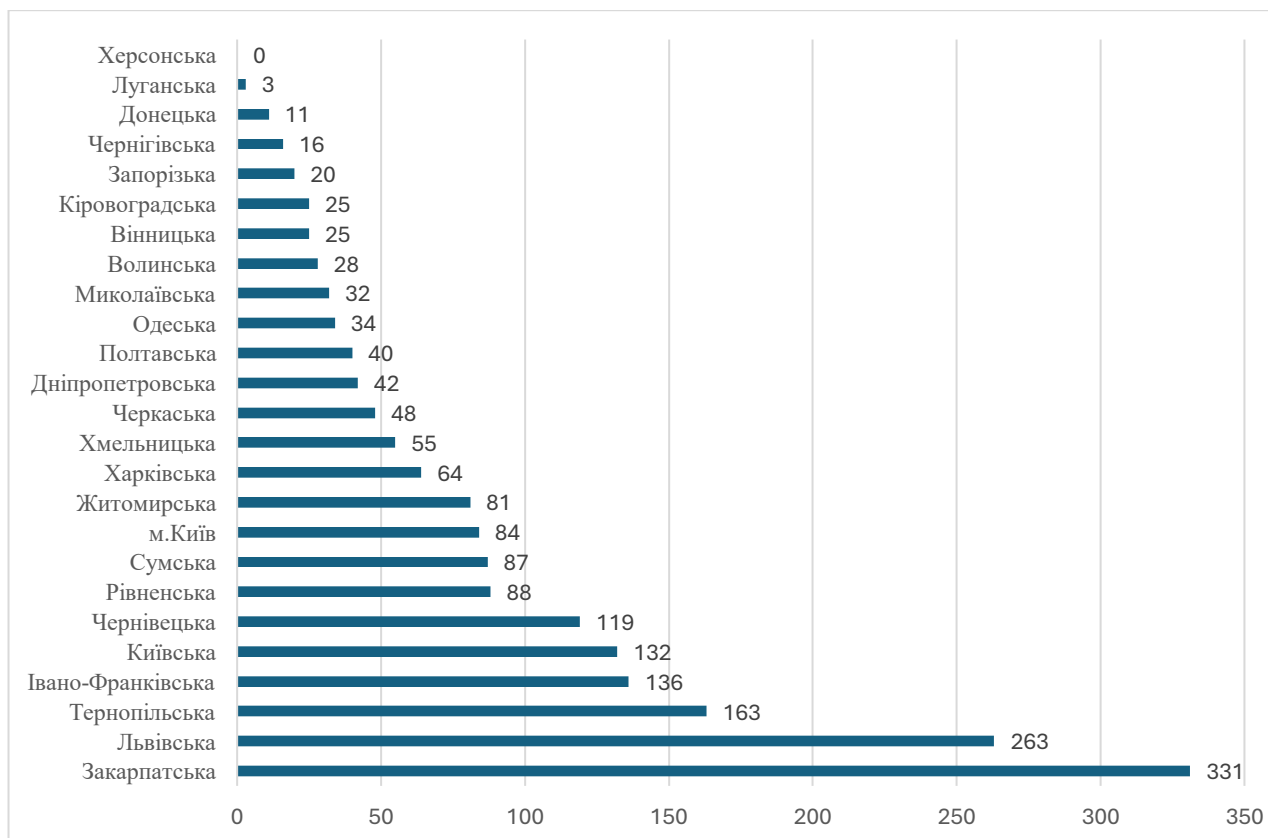


Рисунок 3. Кількість дітей з інвалідністю внаслідок астми за регіонами України станом на 2023 р.

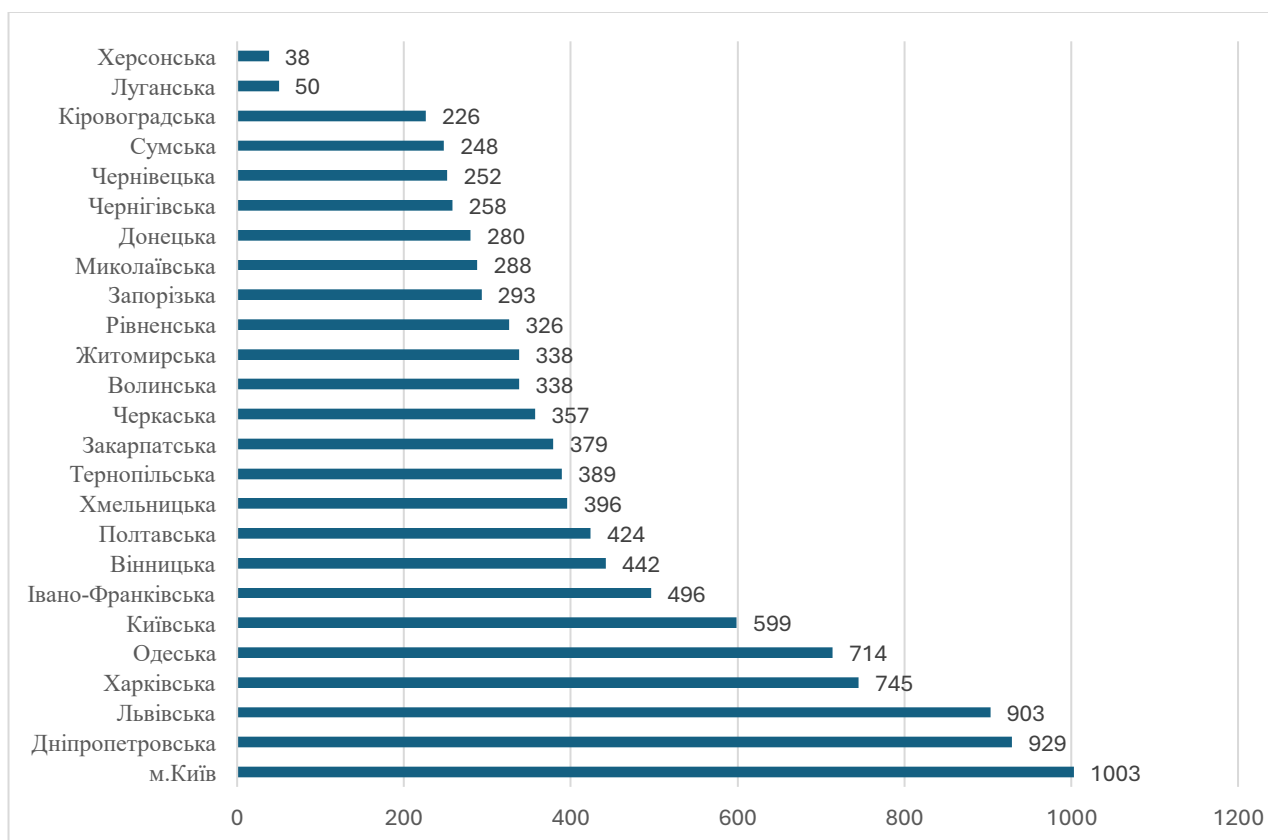


Рисунок 4. Кількість дітей з інвалідністю внаслідок цукрового діабету за регіонами України станом на 2023 р.

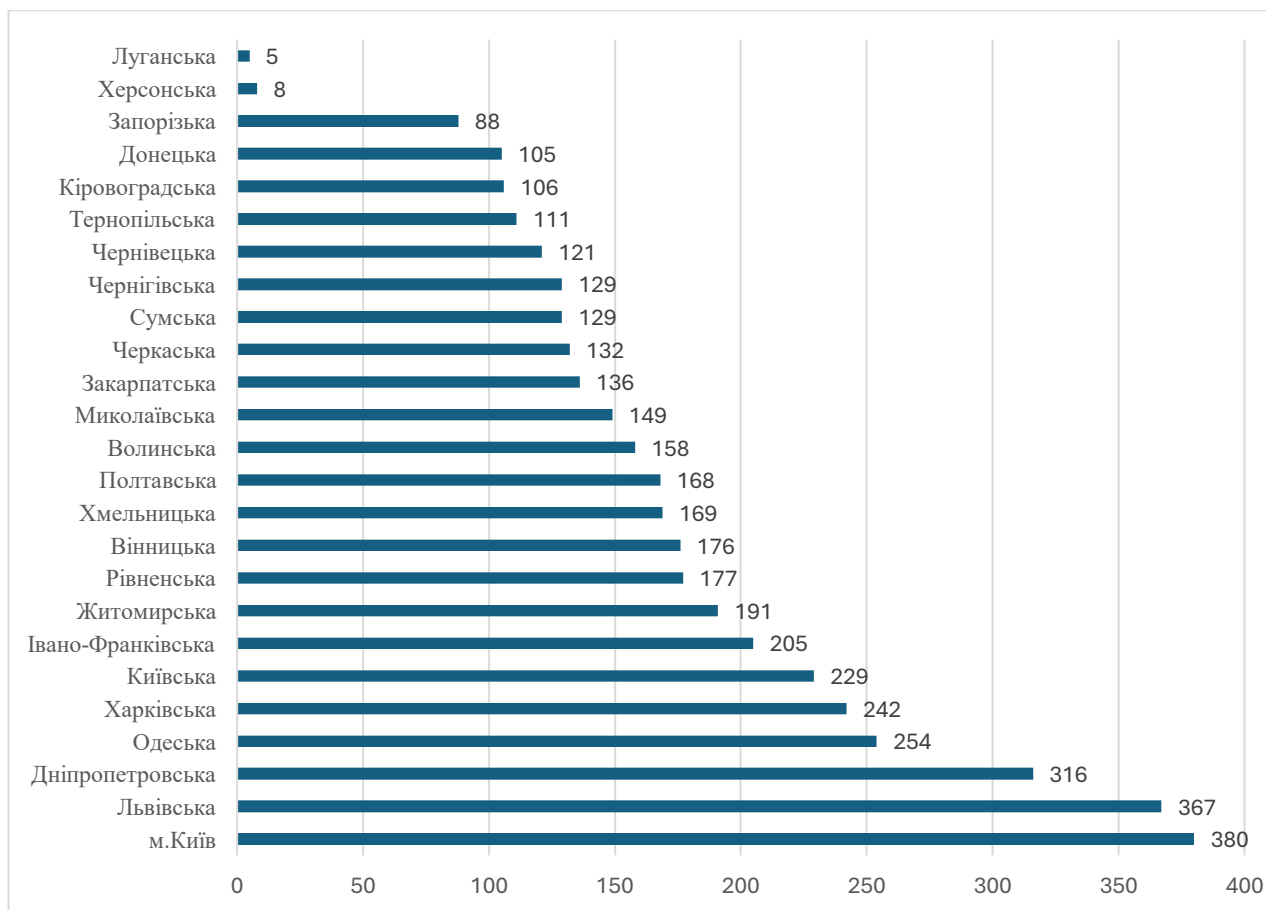


Рисунок 5. Кількість дітей з інвалідністю внаслідок зловласних новоутворень за регіонами України станом на 2023 р.

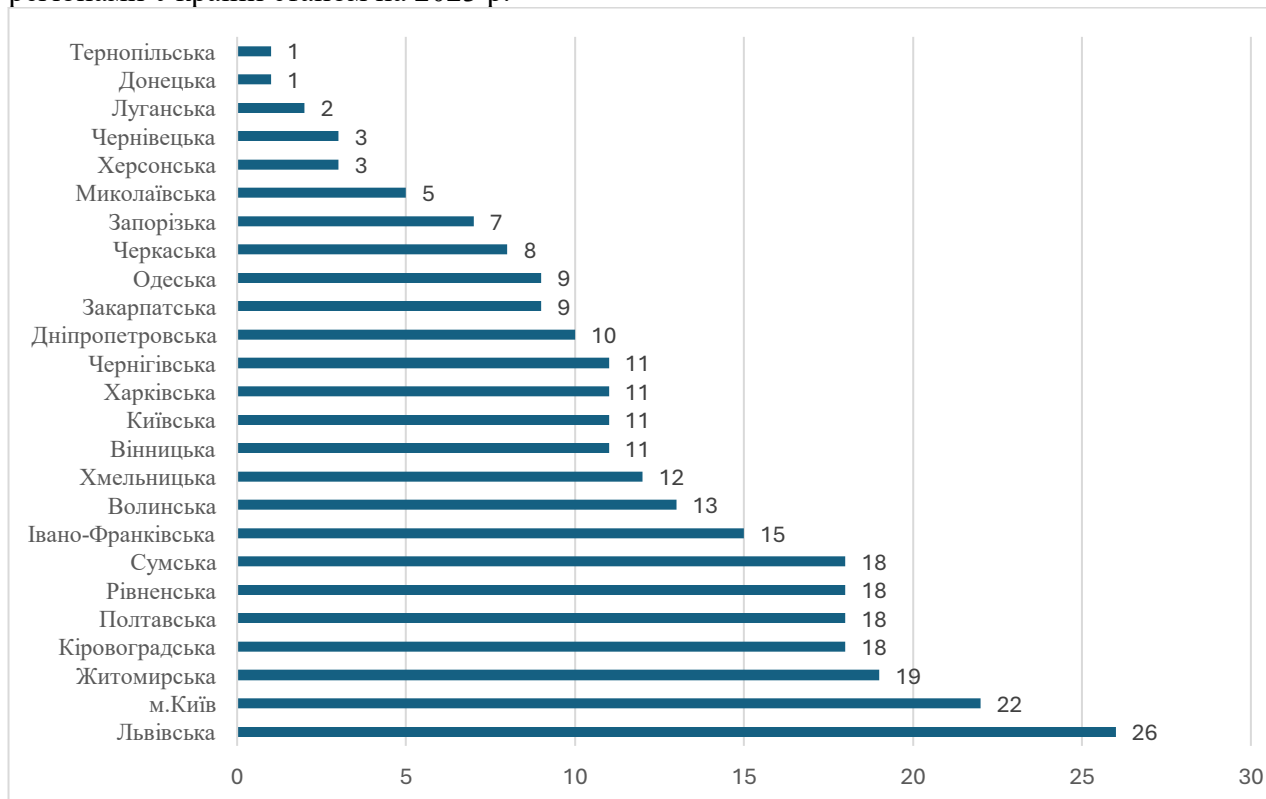


Рисунок 6. Кількість дітей з інвалідністю внаслідок туберкульозу за регіонами України станом на 2023 р.