



**Всемирная организация
здравоохранения**

Европейское региональное бюро

**Улучшать здоровье, повышать качество жизни:
дети и подростки с ограниченными
интеллектуальными возможностями и их семьи**

Бухарест, Румыния, 26–27 ноября 2010 г.

EUR/51298/17/PP/2

8 октября 2010 г.

ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

**Создавать условия, позволяющие детям
и подросткам с ограниченными
интеллектуальными возможностями расти
в семейном окружении**

В Европейской декларации "Здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей" изложены десять приоритетных направлений деятельности для обеспечения здоровой и полноценной жизни для таких детей и их семей.

Цель данного документа – представить соответствующие исходные сведения и предложить ряд практических шагов по реализации приоритета № 2: "Создавать условия, позволяющие детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями расти в семейном окружении".

"Содействие семейной близости и совершенствование функций семьи снижает ущерб, связанный с нарушениями интеллекта. Оказание непрерывной поддержки семьям имеет ключевое значение".

Секретариат Конференции

Выражение признательности Мы с благодарностью отмечаем ценную помощь в подготовке данного документа, оказанную профессором Sheila Hollins (Соединенное Королевство), а также вклад, внесенный следующими специалистами: Anna Firkowska Mankiewicz (Польша), Jana Hainsworth (Соединенное Королевство), Stephen Kealy (Ирландия); Jane McCarthy (Соединенное Королевство), Georgette Mulheir (Соединенное Королевство), Allan Sundberg (Швеция), Tuula Tamminen (Финляндия), Ivo Vykydal (Чешская Республика).

© Всемирная организация здравоохранения, 2010 г.

Все права защищены. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения охотно удовлетворяет запросы о разрешении на перепечатку или перевод своих публикаций частично или полностью.

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых полное согласие пока не достигнуто.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо явно выраженной или подразумеваемой гарантии их правильности. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни при каких обстоятельствах не несет ответственности за ущерб, связанный с использованием этих материалов. Мнения, выраженные в данной публикации авторами, редакторами или группами экспертов, необязательно отражают решения или официальную политику Всемирной организации здравоохранения.

Формулировка приоритета

Надежные семейные связи в период детства способствуют здоровому индивидуальному развитию и стабильным взаимоотношениям во взрослой жизни; это равным образом важно и для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Активное содействие здоровому раннему развитию ребенка снижает последствия и масштабы интеллектуальных и психосоциальных нарушений, а также расстройств развития во взрослом состоянии.

При наличии постоянной поддержки все семьи могут воспитывать детей в домашних условиях. Если это становится невозможным, например вследствие болезни или смерти одного или обоих родителей, то крайне важно, чтобы детей не помещали в специализированные стационарные учреждения. Дети, которые по тем или иным причинам не могут жить в родных семьях, должны переводиться в приемные или патронатные семьи, которые могут обеспечивать им основные семейные ценности доброжелательности, теплоты, индивидуальной поддержки и поощрения со вниманием к культурным особенностям и потребностям индивидуального ребенка. Такие альтернативные семьи также нуждаются в практической помощи и руководстве с целью обеспечения полного удовлетворения потребностей ребенка. При организации проживания детей в альтернативной семье необходимо сохранять связи между братьями и сестрами, а также обеспечивать совместное воспитание детей с ограниченными интеллектуальными возможностями со своими братьями и сестрами.

Анализ ситуации и основные задачи

В странах – членах Организации экономического сотрудничества и развития (ОЭСР) свыше 400 000 детей проживают в специализированных учреждениях (Yuster, 2009). Опросное исследование на базе 31 европейской страны (2003 г.) показало, что доля детей в возрасте младше 3 лет, проживающих в специализированных учреждениях, составляет 11,2 на 10 000 (Browne, 2005). Результаты проведенных научных исследований свидетельствуют о том, что дети-инвалиды, проживающие в специализированных учреждениях, как правило, лишены тесных семейных связей, не имеют необходимой поддержки и, как известно, становятся особенно уязвимыми к злоупотреблениям (Department of Health, 2001). Перевод детей и подростков из специализированных учреждений в приемные или патронатные семьи в сообществе способствует их здоровому развитию. Для обеспечения оптимального семейного ухода, как в родных, так и в приемных и патронатных семьях, необходима эффективная поддержка со стороны специалистов.

Выявление у ребенка ограниченных интеллектуальных возможностей может быть тяжелым и нередко неожиданным ударом для каждой семьи. Тем не менее, большинство семей находят пути и способы, чтобы обеспечить для ребенка и для себя самих счастливую и благополучную жизнь (Grant et al., 1998; Grant, Ramcharan and Flynn, 2007). Огромное значение для таких семей, определяющее возможность воспитания ребенка в домашних условиях, имеет формальная и неформальная помощь со стороны родственников, соседей и

неправительственных организаций (НПО), а также наличие и степень развития местных служб поддержки. Единственная существенная причина для перевода ребенка из семьи против желания родителей – это свидетельство невнимательного отношения либо физического или сексуального насилия.

Услуги, в которых нуждаются родители, варьируют в зависимости от тяжести состояния ребенка, характера ограничения функций и объема семейных ресурсов. Речь может идти о таких видах поддержки, как предоставление соответствующего оснащения и приспособлений; систематическое и разовое предоставление “разгрузочной” помощи в партнерстве с семьей; консультативная помощь по поведенческим вопросам; помощь по вопросам коммуникации, содействие в своевременном получении неотложной или специализированной помощи. Последняя включает доступ к услугам психиатрической и соматической медицинской помощи; убедительные научные данные показывают, что среди детей и подростков с пониженной обучаемостью распространенность психиатрических расстройств выше, чем среди обычных детей (Wright, Williams and Richardson, 2008).

Кроме того, поскольку не все семьи имеют доступ к сетям неформальной семейной или социальной поддержки, крайне важно, чтобы был назначен социальный или медицинский патронажный работник, посещающий семьи на дому и обеспечивающий консультативную помощь и поддержку на неформальной основе день от дня. Все эти требования должны удовлетворяться для того, чтобы обеспечить семьям возможность воспитывать своих детей в домашних условиях и дать им наилучшие шансы счастливого детства и успешного перехода к взрослой жизни. Эти потребности такие же, как у любой семьи с трудными детьми, и научные исследования подтвердили эффективность программ посещений на дому в отношении долгосрочных результатов, включая снижение распространенности жестокого обращения и невнимательного отношения (Olds et al., 1997).

По имеющимся фактическим данным, распространенность ограничений интеллектуальных возможностей выше среди семей с низким уровнем дохода. Имеются многоаспектные связи между бедностью (с ее социальными, экономическими и политическими проявлениями) и инвалидностью (Emerson, 2004). Семьи лиц с инвалидностью (включая детей с ограниченными интеллектуальными возможностями) подвержены более высокому риску бедности вследствие трудности совмещения ухода за инвалидом и работой по найму (Inclusion International, 2009; Mansell et al., 2007). Бедность может способствовать более высокому родительскому стрессу и дефициту позитивных стимулов в домашней среде. Дети из бедных семей все еще чрезмерно представлены в учреждениях по уходу по всей Европе.

Системы социальной защиты семей с детьми-инвалидами должны способствовать поддержанию баланса между семейной жизнью и работой родителей и гарантировать соблюдение прав на пенсионное и социальное обеспечение.

Все еще имеет место множество “предотвратимых” случаев помещения детей в специальные учреждения вследствие недостатка адекватных услуг для семей на базе местных сообществ. Так, в Венгрии, каждый третий случай помещения в учреждение прежде всего обусловлен бедностью (Herczog, 2009). Растущие

различия в уровне жизни представляют серьезную проблему во многих европейских странах. Становится больше бедных семей, живущих в малоимущих сообществах, с неадекватным предоставлением услуг. Местные службы недоразвиты, нагрузка на социальных работников слишком велика, системы “диспетчерских” функций не в состоянии выявить случаи острой необходимости в помощи, не имеется процессов контроля качества. В менее обеспеченных странах в специализированных учреждениях находится относительно больше детей раннего возраста, брошенных родителями, в результате инвалидности и нарушений здоровья (Wgrowne, 2005). Исследования показывают, что поддержка семьям должна осуществляться постоянно, так чтобы родители могли принять обоснованное решение относительно возможности самостоятельного ухода за ребенком. Если семья решает, что не может воспитывать ребенка дома, например при болезни или смерти одного или обоих родителей, тогда альтернативные условия ухода должны быть достаточно благоприятными и приемлемыми для семьи.

Пути решения поставленных задач

Непременным условием равноправия является всеобщий доступ к услугам. Для достижения этой цели может потребоваться принятие законодательства против дискриминации инвалидов, предусматривающего обязанность служб содействовать доступу детей-инвалидов и их семей (см. например, United Kingdom Parliament, 2005). Услуги должны быть не только доступными, но и высококачественными, и это требует введения эффективных программ обеспечения качества.

Услуги поддержки для семей нуждаются в тщательном планировании и постоянном мониторинге. Большим облегчением для родителей могут быть периодические “передышки” от бремени повседневного ухода, когда их на время замещает надежный помощник или ребенок передается на короткий срок в другую семью. Также представляют ценность поддержка и советы назначенного основного работника, который оказывает содействие родителям в получении социальных пособий и специализированных консультаций и помогает им войти в родительские группы и службы поддержки. Доступ детей с ограниченными интеллектуальными возможностями к высококачественному уходу, предоставляемому детскими дошкольными учреждениями, на равных условиях с другими детьми также способствует балансу работы и личной жизни в семьях.

В дополнение к предоставлению услуг и поддержки жилищные условия ребенка с ограниченными возможностями должны быть адаптированы к его потребностям. В тех случаях, когда у ребенка имеются и физические дефекты, это может включать предоставление специального оснащения и приспособлений, например таких как подъемные устройства (для снижения риска расстройств позвоночника у родителей), более широкие дверные проемы, пандусы перед входной дверью, загородки во дворе в целях обеспечения безопасности ребенка. Необходимо предоставлять незамедлительно по мере возникновения потребности различные технические приспособления для кормления ребенка, обеспечения его мобильности и коммуникации.

Оказываемые услуги должны быть эффективными, отвечать индивидуальным потребностям пользователей и предоставляться квалифицированным персоналом. В деятельности служб должны в обязательном порядке соблюдаться принципы уважения, расширения прав, возможностей и участия детей и их семей. Эти требования подробно обсуждаются также в документах, касающихся других приоритетов.

Предлагается, чтобы вышеописанные услуги развивались не фрагментарным образом, а в соответствии с национальным планом действий со сроками выполнения, который должны разработать соответствующие министерства в консультации с родителями и самими детьми с ограниченными интеллектуальными возможностями. Финансирование, в настоящее время предоставляемое специализированным стационарным учреждениям, должно быть перенаправлено для обеспечения поддержки и расширения возможностей биологических, приемных и патронатных семей. Правительства также должны в сотрудничестве с местными органами государственного управления и НПО разрабатывать и осуществлять соответствующие национальные планы, обеспечивая их максимальную эффективность.

Примеры успешной практики

Приведенные ниже примеры успешной практики поступили от ограниченного числа европейских стран. Полезным источником информации в отношении более широкого круга стран является отчет об изменениях в положении инвалидов, обусловленных развитием национальной политики в период 2006–2008 гг. в соответствии со стратегиями Европейского союза (ЕС) по социальной защите и социальной интеграции (Shima and Rodrigues, 2009).

Ирландия

Акт об информировании граждан, 2007 г. (Oireachtas, 2007), введенный на смену предшествующего закона от 2004 г., включил создание службы индивидуальной информационно-разъяснительной поддержки для лиц с ограниченными возможностями. Эта служба, финансируемая государством, начинает оказывать поддержку семьям и отдельным лицам в стране.

Соединенное Королевство

Акт о детях, 2004 г. (United Kingdom Parliament, 2004), законодательно установил право детей-инвалидов расти в своих родных семьях, признавая тот факт, что семьи нуждаются в индивидуальной поддержке для достижения этой цели. Этим законом предусмотрено назначение Комиссара по детям, уполномоченного выступать в качестве защитника интересов всех детей (а также определенных групп уязвимых взрослых молодого возраста) и содействовать информированию об их мнениях и потребностях.

В целях совершенствования поддержки для лиц с пониженной обучаемостью и их семей была выпущена белая книга *Valuing people* (“Ценить людей”) (Department of Health, 2001). Вслед за ней вышел в свет документ *Valuing people now* (“Ценить

людей сегодня”) (Department of Health, 2009), в котором изложена межсекторальная стратегия на период последующих трех лет для оказания помощи лицам с ограниченными интеллектуальными возможностями в Соединенном Королевстве.

Недавняя инициатива Соединенного Королевства *Aiming high for disabled children* (“Высокие цели в помощи детям-инвалидам”) (HM Treasury and the Department for Education and Skills, 2007) нацелена на содействие социальной интеграции и борьбу с негативным образом детей-инвалидов. В ней содержится пакет услуг, включая короткие “передышки” для родителей и других лиц, ухаживающих за детьми, помощь по уходу за детьми, программа перехода к взрослой жизни и вовлечение родителей в планирование услуг. Основополагающий принцип данной работы в Соединенном Королевстве – предоставление необходимой поддержки, чтобы дети-инвалиды, насколько это возможно, могли расти в биологической семье или среди родственников везде; если же такой возможности нет, то для них должна быть обеспечена альтернативная семейная среда (патронат или адаптивное воспитание).

Швеция

В 1994 г. жители Швеции с определенными нарушениями, как дети, так и взрослые, приобрели юридическое право на получение индивидуальной помощи. Сегодня такую помощь за счет государства получают в стране свыше 15 000 человек. Около 40% из них – это лица с ограниченными интеллектуальными возможностями и 21% – младше 21 года. Действие этого закона распространяется на лиц, нуждающихся в повседневной помощи в быту – в поддержании личной гигиены, одевании, приеме пищи и внешнем общении. За оказание услуг отвечают местные органы власти, однако если объем необходимой помощи превышает 20 часов в неделю, предоставляется общегосударственное финансирование через систему социального страхования. Финансирование обеспечивается из расчета фиксированной суммы за час за неограниченное количество часов, чтобы покрыть все расходы. Система позволяет инвалиду определить самому, с участием родителей или легального представителя, порядок организации и характера помощи. Пациент имеет право выбора муниципального образования, кооператива некоммерческого профиля или частной компании в качестве поставщика услуг, также может сам выбрать помощников по уходу.

Что касается детей, то часто практикуется плата родителям как помощникам по уходу. Это важно по двум причинам: семья получает возможность проводить больше времени дома и у ребенка нет необходимости все время видеть рядом посторонних людей.

Реформа системы индивидуальной помощи показала, что практическое удовлетворение комплексных потребностей лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями не может быть обеспечено только за счет улучшения жилищных условий. Некоторые лица с ограниченными интеллектуальными возможностями нуждаются в значительной поддержке, однако это не означает, что им нужна менее индивидуально спланированная помощь, чем другим, или что им должно быть предоставлено меньше возможностей самим определять свою жизнь. Лица с ограниченными

интеллектуальными возможностями – это индивидуумы, которым должно быть предоставлено право на свободную жизнь.

Имеется потребность в хороших примерах и ролевых моделях. В Швеции живет множество людей, которые получили индивидуальную помощь и таким образом добились успешной семейной жизни. При условии эффективной организации и поддержки программа индивидуальной помощи может стать мощным инструментом, позволяющим детям достичь равного положения в семье (см. также Clevnert and Johansson, 2007).

Эстония

Эстонский национальный отчет о стратегиях социальной защиты и социальной интеграции, 2008–2010 гг. (Ministry of Social Affairs, 2008) содержит, в частности, сведения о государственной поддержке службы специализированного ухода за детьми в помощь семьям с детьми-инвалидами.

Библиография, ресурсы и контакты¹

Библиография

Browne K (2005). A European survey of the number and characteristics of children less than three years old in residential care at risk of harm. *Adoption and Fostering Journal*, 29 (4):23–33.

Clevnert U and Johansson L (2007). Personal assistance in Sweden. *Journal of Aging and Social Policy*, 19 (3):65–80

Department of Health (2001). *Valuing people: A new strategy for learning disability for the 21st century*. London, The Stationery Office.

Department of Health (2009). *Valuing people now: a new three-year strategy for learning disabilities*. London, The Stationery Office.

Emerson E (2004). Poverty and children with intellectual disabilities in the world's richer countries. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (4):319–338.

Grant G et al. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42:58–71.

Grant G, Ramcharan P, Flynn M (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a psycho-social model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 20:563–575.

Herczog M (2009). Reforms and changes in the child welfare and protection system and their implications in Hungary. In *Poverty, social exclusion and children without parental care: making the links. Members Exchange Seminar report, Prague, 23–24*

¹ Все веб-сайты – по состоянию на 8 октября 2010 г.

June 2009. Brussels, Eurochild (http://www.eurochild.org/fileadmin/user_upload/Members_exchange_seminars/Prague_09/MESJune09report.pdf).

HM Treasury and the Department for Education and Skills (2007). *Aiming high for disabled children: better support for families*. London, Department for Children, Schools and Families (<http://www.dcsf.gov.uk/everychildmatters/resources-and-practice/IG00222/>).

Inclusion International (2006). *Hear our voices: People with an intellectual disability and their families speak out on poverty and exclusion*. London, Inclusion International (http://ii.gmalik.com/pdfs/Hear_Our_Voices_with_Covers.pdf).

Mansell J et al. (2007). *Deinstitutionalization and community living – outcomes and costs: report of a European study. Volume 2: Main report*. Canterbury, Tizard Centre, University of Kent (http://www.kent.ac.uk/tizard/research/research_projects/DECLOC%20Volume%202%20Report%20for%20Web%20.pdf).

Ministry of Social Affairs (2008). National report on strategies for social protection and social inclusion 2008-2010. Tallinn, Ministry of Social Affairs.

Olds D et al. (1997). Long-term effects of home visitation on maternal life course and child abuse and neglect: fifteen-year follow-up of a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 278 (8):637–643.

Oireachtas (2007). *Citizens Information Act 2007*. Dublin (www.oireachtas.ie/documents/bills28/acts/2007/a207.pdf)

Shima I, Rodrigues R (2009). *The implementation of EU social inclusion and social protection strategies in European countries with reference to equality for disabled people*. Leeds, Academic Network of European Disability Experts (ANED).

United Kingdom Parliament (2004). *Children Act 2004*. London, The Stationery Office.

United Kingdom Parliament (2005). *Disability Discrimination Act 2005 (c.13)*. London, The Stationery Office.

Wright B, Williams C, Richardson G (2008). Services for children with learning disabilities. *The Psychiatrist*, 32:81–84.

Yuster A (2009). Poverty, social exclusion and children without parental care: Interlinkages and policy implications. In: *Poverty, social exclusion and children without parental care: making the links. Members Exchange Seminar report, Prague, 23–24 June 2009*. Brussels, Eurochild (http://www.eurochild.org/fileadmin/user_upload/Members_exchange_seminars/Prague_09/MESJune09report.pdf).

Ресурсы

Свяжитесь с семьей. Благотворительная организация в масштабе Соединенного Королевства в поддержку семей с детьми-инвалидами (<http://www.cfamily.org.uk>)

Департамент по делам детей, школы и семьи (2007). *Внимание к каждому ребенку-инвалиду* (www.dcsf.gov.uk/everychildmatters)

Sveriges Riksdag (1993). *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) SFS-nr: 1993:387 [Закон о поддержке и обслуживании определенных категорий лиц с ограниченными функциональными возможностями]*. Stockholm Socialstyrelsen (<http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/lagenomstodochservicetillvissa>).

UNESCO (2005). *Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all*. Paris, UNESCO (<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001402/140224e.pdf>).

UNESCO (2009). *Policy brief on early childhood. Inclusion of children with disabilities: the early childhood imperative*. Paris, UNESCO (<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001831/183156E.pdf>).

United Nations (2006). *Конвенция о правах инвалидов*. Нью-Йорк. Организация Объединенных Наций (<http://www.un.org/russian/document/convents/disability.html>)