



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/6

1 ноября 2010 г.

ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

Защищать здоровье и благополучие семей

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 6: "Защищать здоровье и благополучие семей".

"Для того чтобы дети с ограниченными интеллектуальными возможностями могли расти и развиваться в семейном окружении, необходимо заботиться о здоровье и благосостоянии таких семей в целом. Обеспечение семьям возможности заботиться о своем ребенке с момента выявления нарушения интеллекта до того как он станет взрослым, может предотвратить пагубное воздействие семейного стресса или отказ от ребенка-инвалида".

Секретариат Конференции

ВСЕМИРНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ • ЕВРОПЕЙСКОЕ РЕГИОНАЛЬНОЕ БЮРО
Scherfigsvej 8, DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark Тел.: +45 39 17 17 17 Факс: +45 39 17 18 18
E-mail: BucharestConference@euro.who.int World Wide Web address: http://www.euro.who.int/intellectual_disabilities

Выражение признательности

Мы с благодарностью отмечаем ценную помощь в подготовке данного документа, оказанную г-жой Donata Vivanti, а также вклад, внесенный д-ром Alex Fox и г-жой Margaret Flynn.

© 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

Семья как первичная социальная ячейка играет основополагающую роль в процессе развития ребенка и его интеграции в общество (1). Если исключительные обстоятельства не препятствуют этому, все дети-инвалиды должны жить со своей семьей, являющейся естественной средой для роста и благополучия ребенка (2). Первостепенная роль семьи и ее право на соответствующую социальную, правовую и экономическую защиту, направленную на обеспечение всестороннего развития ребенка, необходимого для его социальной интеграции и самостоятельной жизни в обществе, были признаны Конвенцией о правах ребенка Организации Объединенных Наций (3), Европейской социальной хартией (4) и пересмотренной Европейской социальной хартией (5).

Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями обладают той же человеческой ценностью, как и все другие дети, и вправе рассчитывать на соблюдение основных прав человека и основополагающих свобод, в том числе на соблюдение права расти в семейном окружении (6,7). Удовлетворение повышенных потребностей таких детей в отношении получения образования и ухода может превышать возможности семьи выполнять свои родительские обязанности, что приводит к крайней усталости и изоляции (8). Следовательно, для наилучшего удовлетворения интересов ребенка с нарушением интеллекта родители и другие родственники, проживающие вместе с ним, должны иметь право на более высокий уровень защиты. Адекватная поддержка, пропорциональная потребностям ребенка, должна предоставляться семьям органами государственной власти в целях укрепления их внутренних ресурсов и потенциала, необходимых для того чтобы обеспечить их ребенку равные возможности, развивать его потенциал, избежать его помещения в закрытое специализированное учреждение и социальной изоляции (9).

Анализ ситуации и основные задачи

Семья является основой социальной среды. Нахождение в семейной среде – первый шаг ребенка на пути включения в социум и к участию в общественной жизни (10). Способность ребенка учиться и развиваться напрямую зависит от сил, средств и потребностей его родителей и других членов семьи (11,12). При получении необходимой поддержки воспитание ребенка с ограниченными интеллектуальными возможностями не превратится в тяжелую обязанность. Многие родители отмечают, что они испытывают радость и удовлетворение, выполняя свою роль (13,14).

Адекватная поддержка должна предоставляться семьям, чтобы они могли справляться с потребностями своего ребенка (особенно при проблемном поведении), выполнять свои обязанности и способствовать гармоничному развитию личности ребенка-инвалида, его самоопределению и независимости с должным вниманием к его основным правам и достоинству (15–17). Хотя не существует одинаковых семей, и каждая семья уникальна по своей структуре и характеру отношений, сообщая в интервью о своем опыте, родители детей-

инвалидов в целом отмечали необходимость получения дополнительной информации, психологической поддержки и услуг по временному уходу (“для передышки”) (18). Следовательно, поддержка семей должна быть направлена на удовлетворение этих требований и предупреждение развития у родителей ощущения, что они перегружены или плохо справляются с особыми потребностями своих детей.

Для адекватной поддержки семей, имеющих детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, учебные программы для специалистов здравоохранения должны включать навыки по поддержке семьи; также необходимо разработать программы поддержки для членов семьи и лиц, осуществляющих уход.

Пути решения поставленных задач

Сообщение о диагнозе и предоставление информации

О диагнозе следует сообщать, одновременно информируя о правах инвалидов, поскольку то, как сообщается о диагнозе, может повлиять на способность семьи содействовать развитию своего ребенка. Описывать состояние ребенка нужно доступным языком. Необходимо особо подчеркнуть человеческую ценность ребенка и его возможности, избегая при этом любого неверного истолкования инвалидности как кратковременного состояния, так как это может привести к тому, что семьи концентрируют все свои усилия на борьбе с инвалидностью в надежде, что она исчезнет. Неспособность признать человеческую ценность и потенциал своего ребенка может привести к чрезмерной опеке, которая в дальнейшем может привести к еще более тяжелой инвалидности (19). И то, и другое отношение может препятствовать развитию ребенка и его интеграции в общество. Необходимо своевременное предоставление достоверной информации об индивидуальных потребностях, потенциальных возможностях и правах ребенка, а также о том, как способствовать его развитию (20). Адекватная коммуникация с семьями может быть обеспечена путем разработки клинических руководств и практической подготовки работников здравоохранения.

Эмоциональная поддержка

Необходимо, чтобы при выявлении отклонений в умственном развитии, поставщики услуг в сфере здравоохранения предлагали эмоциональную поддержку. Рождение ребенка с ограниченными интеллектуальными возможностями может стать событием, требующим определенной корректировки в семье, так как родители будут вынуждены пересмотреть свои ожидания и планы на будущее, часто в ситуации неопределенности относительно дальнейшего развития ребенка. Все те, кто растит детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, должны при необходимости иметь доступ к эмоциональной поддержке при полном уважении к автономии частной жизни и семьи. Такая поддержка может осуществляться специалистами или людьми, столкнувшимися с подобными проблемами, но при этом никогда нельзя допускать неуважительного отношения к достоинству ребенка. Это должно помочь родителям достичь хорошего уровня понимания нарушения, выявленного у их ребенка, и установить отношения взаимного уважения и признательности, что также будет

способствовать приносящим радость, теплым взаимоотношениям между братьями и сестрами, так как их отношение к ребенку-инвалиду часто является отражением отношения к нему их родителей (21).

Семейное консультирование и обучение

Разработка обучающих программ для родителей, членов семьи и лиц, осуществляющих уход, позволит расширить их возможности и повысить благополучие всей семьи. Основная задача обучения родителей должна состоять в том, чтобы разъяснить, как с уважением относиться к ребенку с ограниченными интеллектуальными возможностями, в чем состоят права и обязанности семьи и как поощрять участие ребенка (22). Благодаря обучению родители должны приобрести необходимые умения, чтобы выполнять свои обязанности, не допускать пренебрежительного и жестокого обращения с ребенком (в том числе использования недопустимых методов воздействия и наказаний) и повысить их уверенность в способности справиться с потребностями ребенка (23). Организации по защите прав родителей должны привлекаться к оказанию содействия семьям в защите прав их детей.

Вовлечение семей в работу служб здравоохранения

Службы здравоохранения, в которых с пониманием относятся к усилиям и опыту детей и их семей, а также к их способности брать на себя инициативу в отношении их собственного здоровья, семейной жизни и использования услуг здравоохранения способствуют расширению прав, возможностей и благополучия семей. Благодаря тому, что семья знает потребности и потенциальные возможности ребенка, а также имеющейся у семьи мотивации помочь ему, она является самым лучшим источником информации для медицинских служб при изучении потенциальных возможностей и потребностей каждого ребенка и разработке общего плана действий, учитывающего наилучшие интересы ребенка. Активное вовлечение семьи в программу оказания помощи повышает шансы ребенка на более успешное развитие (24,25). Это также будет наиболее эффективным средством освобождения родителей от чувства вины и некомпетентности при сохранении ими их роли и уверенности в своих силах (26,27). Образовательные и обучающие программы для персонала здравоохранения, в которых особое внимание уделяется помощи, ориентированной на конкретную личность и семью, будут способствовать улучшению медицинского обслуживания лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями.

Услуги по временному уходу

Наличие социального законодательства, предусматривающего возможности предоставления временной помощи ("для передышки") и ее финансовое обеспечение, также является поддержкой для семьи. Как правило, члены семьи имеют больше возможностей для удовлетворения потребностей своих детей, когда у них устанавливаются позитивные отношения между собой и с другими людьми. Также облегчит жизнь родителей возможность заниматься оплачиваемой трудовой деятельностью. Услуги по дневному уходу, которые предлагаются для

детей с ограниченными интеллектуальными возможностями на равных основаниях с другими детьми, позволяют поддерживать в семьях здоровый баланс между работой и семейной жизнью. Необходимо время от времени предоставлять семье временную помощь для передышки, что даст семье ребенка с ограниченными интеллектуальными возможностями шанс обрести второе дыхание, чтобы справиться с лежащими на ней повышенными обязанностями (28).

Примеры успешной практики

Ирландия

В Ирландии временная помощь для людей с различными формами инвалидности предоставляется в том или ином объеме в ряде мест по всей стране. Человек, нуждающийся в уходе, может быть помещен на две недели в государственный интернат с медицинским обслуживанием, подведомственный Управлению здравоохранения Ирландии (HSE). Временная помощь по уходу осуществляется участковыми медицинскими сестрами или семейными врачами (врачами общей практики). Детям-инвалидам альтернативная помощь предоставляется в семейных и летних лагерях. Подобная помощь финансируется местными отделениями HSE и является бесплатной для физических лиц. Субсидия на временный уход (Respite Care Grant) – это ежегодная выплата наличными (осуществляет Министерство по делам семьи и социальной защите) определенным категориям лиц, осуществляющим уход; эту субсидию они могут использовать по своему усмотрению. Она автоматически выплачивается тем, кто получает материальную помощь по уходу на дому, пособие по уходу на дому, пособие по уходу за инвалидом, пособие по постоянному уходу или пособие на родственника-иждивенца (31).

Соединенное Королевство

В Англии программа EarlyBird (Ранняя пташка), созданная Национальным аутистическим обществом (NAS), распространяет модель раннего вмешательства при аутизме, используя программы для родителей, включающие групповые обучающие сессии, направленные на то, чтобы помочь родителям заниматься со своим ребенком. Основная цель программы EarlyBird – оказать помощь родителям в период между постановкой диагноза и поступлением ребенка в школу, расширяя их возможности в развитии у ребенка социальной коммуникации и формировании соответствующего поведения в естественной для него среде, а также для предупреждения развития ненадлежащего поведения (30).

В Шотландии система временного ухода организована Советом Шотландского нагорья, которая оказывает услуги по уходу для детей-инвалидов и их семей путем регулярного предоставления помощи в определенные периоды времени, чтобы семья получила “передышку”. Семьям, которые хотят использовать услуги такого типа (после консультации с менеджером по уходу за ребенком и социальным работником для опекунов) подбирают утвержденных опекуна или семью, которые берут на себя уход за ребенком в течение определенных периодов

времени. Временный уход предлагается на регулярной основе или время от времени на несколько часов или дней (32).

В Соединенном Королевстве действует около 300 опекунских служб для детей и подростков, большинство из которых предлагают клубные и другие мероприятия, наставничество для братьев и сестер детей-инвалидов, а также для других детей, которые могут ухаживать за членом семьи. Как правило, они также предоставляют консультативную помощь и защиту для родителей (33).

Эстония

В Эстонии Ассоциация родителей детей с ограниченными интеллектуальными возможностями содействует распространению мотивационных программ среди родителей таких детей. Организация сотрудничает с врачами и персоналом родильных домов и предоставляет поддержку матерям, у которых родились дети с умственными нарушениями и синдромом Дауна (19).

Европейский проект “Бок о бок” (Side by Side) (осуществляется под руководством) APPDA (Португальская ассоциация по проблемам нарушений развития и аутизма) при поддержке Генерального директората Европейской комиссии по образованию. В рамках образовательной программы “Сократ Грундтвиг” (Socrates Grundtvig) на 2003-2005 гг. проект включает партнеров из Чешской Республики, Венгрии и Испании. Программа предлагает учебный курс для семей и нетехнического персонала с использованием интерактивной веб-страницы. Ассоциация “Аутизм-Европа” (Autism-Europe) распространяет результаты проекта среди ее членов в странах Европейского союза (29).

Библиография¹

1. *Recommendation Rec(2006)19 of the Committee of Ministers to member states on policy to support positive parenting*. Strasbourg, Council of Europe, 2006 (<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1073507>).
2. *Recommendation CM/Rec(2010)2 of the Committee of Ministers to member states on deinstitutionalisation and community living of children with disabilities*. Strasbourg, Council of Europe, 2010 ([https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec\(2010\)2](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec(2010)2)).
3. *Конвенция о правах ребенка*. Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 1989 г. <http://www.un.org/russian/documen/convents/childcon.htm>
4. *European Social Charter*. Strasbourg, Council of Europe, 1961 (European Treaty Series no. 35, <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/035.htm>).

¹ Информация по сайтам приводится по состоянию на 1 ноября 2010 г.

5. *European Social Charter (revised)*. Strasbourg, Council of Europe: 1996 (European Treaty Series no. 163, <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/163.htm>).
6. *Конвенция о правах инвалидов*. Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 2006 г. (www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-r.pdf)
7. Hammarberg T. *Society has an obligation to support abandoned children and offer them a positive home environment – also when budget resources are limited*. Strasbourg, Council of Europe, 2009 (http://www.coe.int/t/commissioner/Viewpoints/091228_en.asp).
8. *Code of good practice on the prevention of violence against persons with autism*. Brussels, Autism-Europe, 1998 (<http://www.autismeurope.org/files/files/code-good-practicesang.pdf>).
9. *Recommendation Rec(2006)5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015*. Strasbourg, Council of Europe, 2006 (<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=986865>).
10. *Recommendation Rec(92)6E of the Committee of Ministers to member states on a coherent policy for people with disabilities*. Strasbourg, Council of Europe, 1992 (<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=612929>).
11. *Conference “Human Rights – Disability – Children: Towards international instruments for disability rights – the special case of disabled children”. Proceedings (2006)*. Strasbourg, Council of Europe, 2006 (http://book.coe.int/EN/ficheouvrage.php?PAGEID=36&lang=EN&produit_aliasid=2026).
12. Mc Donald L et al. Assessment of the clinical utility of a family adaptation model. *Journal of Family Studies*, 1997, 3(1):47–65.
13. Vacca J, Feinberg E. Rules of engagement: initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders. *Infants and Young Children*, 2000, 13:51–57.
14. Hastings RP, Taunt HM. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 2002, 107(2):116–127.
15. Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 2000, 38:195–206.
16. Zanobini M. et al. Mothers and children with disabilities: resources, strategies and family adjustment. *Giornale Italiano Disabilità*, 2005, 2:18–31.
17. Barnett T et al. Building new dreams. Supporting parents’ adaptation to their child with special needs. *Infant and Young Children*, 2003, 16(3):184–200.

18. Bailey DB, Blasco PM, Simeonsson RJ. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 1992, 97(1):1–10.
19. *Making life a safe adventure: Strengthening families of children with disabilities to prevent maltreatment*. Bologna, AIAS Bologna onlus, 2008 (http://www.aiasbo.it/download/daphne/book-2008/Book_Daphne_II_engl.pdf).
20. *Recommendation CM/Rec(2009)9 of the Committee of Ministers to member states on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders*. Strasbourg, Council of Europe, 2009 (<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1526657>).
21. Stalker K, Connors C. Children's perceptions of their disabled siblings. *Children and Society*, 2004, 18:218–230.
22. Connors C, Stalker K. Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability. *Disability and Society*, 2007, 22(1):19–33.
23. Trachtenberg S, Batshaw M. Caring and coping: The family of a child with disabilities. In: Batshaw M, ed. *Children with disabilities*. Baltimore MD, Paul H. Brookes, 1997:743–756.
24. Bristol MM. Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model 1. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2005, 17(4):198.
25. Scorgie K, Wilgosh L, McDonald L. Parents' experiences managing life when a child has a disability: Educational implications. *International Journal of Special Education*, 1998, 13:102–110.
26. Bailey DB et al. Identifying child and family needs and strengths. In: Hanft BE, ed. *Family centered care. An early intervention resource manual*. Rockville MD, American Occupational Therapy Association, 1989:39–43.
27. Bailey DB, Simeonsson RJ. *Family assessment in early intervention*. Columbus OH, Merrill, 1988.
28. Miller S. *Respite care for children with developmental and/or physical disabilities. A parent's perspective*. ARCH National Respite Network and Resource Center, Chapel Hill NC, 1992 (ARCH Fact Sheet no. 4, http://www.archrespite.org/images/docs/Factsheets/fs_4-parents_perspective.pdf).
29. *Transnational Cooperation Project SIDE by SIDE*. Lisbon, APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo), 2003 (<http://socrates.simbiose.com/modules.php>).
30. What is the NAS EarlyBird Programme? [web site]. London, The National Autistic Society, 2010 (<http://www.autism.org.uk/en-gb/our-services/support-for-families-and-carers/early-intervention-training/earlybird.aspx>).

31. Health services for people with disabilities [web site]. Dublin, Citizens Information Board, 2010 (www.citizensinformation.ie/categories/health/health-services-for-people-with-disabilities/respite_care).
32. Respite care scheme for children with disabilities [web site]. Inverness, The Highland Council, 2010 (www.highland.gov.uk/socialwork/learningdisabilityservices/respitcare/).
33. Frank J, McLarnon J. *Young carers, parents and their families: key principles of practice*. London, The Children's Society, 2008 (<http://www.youngcarer.com/pdfs/KPP%20Promo%20Flyer%20HiRes%20no%20trims.pdf>).