



**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/51298/17/5
6 сентября 2010 г.
ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

Аргументы в пользу перемен

Справочно-аналитический документ для Конференции

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

Содержание

Стр.

Введение	1
Главное внимание – детям, а не имеющимся у них нарушениям	3
Необходимость осознания реальных масштабов проблемы.....	5
Ненадлежащее удовлетворение потребностей детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в медико-санитарной помощи	8
От отсутствия должного внимания в специализированных учреждениях к уходу по месту жительства	11
Ценные уроки из опыта	17
Адаптация услуг медико-санитарной помощи к специфическим потребностям в целях обеспечения права на здоровье.....	20
Профилактика и ранние вмешательства	21
Услуги общих служб здравоохранения или специализированная медико-санитарная помощь?.....	24
Заключительные замечания	28
Библиография.....	31

Выражение признательности

Авторы выражают благодарность Veronika Ispanovic Radojkovic и Melita Murko за помощь в подготовке данного справочно-аналитического документа.

© Всемирная организация здравоохранения, 2010 г.

Все права сохранены. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения охотно удовлетворяет обращения с просьбой разрешить перепечатку или перевод своих публикаций частично или полностью.

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и представление материалов в ней ни в коем случае не подразумевают выражения какого-либо мнения Всемирной организации здравоохранения относительно юридического статуса какой-либо страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ или пределов. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых пока еще может не быть полного согласия.

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 четко выраженной или подразумеваемой гарантии. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни в коем случае 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.

Введение

Государства-участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества.

Конвенция Организации Объединенных Наций
о правах ребенка (1)
Статья 23.1

В настоящем документе представлен краткий обзор ситуации, в которой находятся в настоящее время дети с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи в Европейском регионе ВОЗ, в частности с точки зрения соблюдения их права на охрану здоровья.

Здоровье тесно связано с благополучием и еще с несколькими близкими понятиями, суть которых сводится к способности наслаждаться жизнью. Здоровье – это ресурс для жизни и для того, чтобы жить. Поэтому право на здоровье тесно связано с другими правами детей.

В Европейском регионе существует совершенно очевидная потребность в согласованных действиях, направленных на то, чтобы укреплять здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями, не допускать, чтобы в результате неравенства в отношении здоровья нарушались их права и интересы, и предоставить им возможность жить в обществе вместе со своими семьями интересной и полноценной жизнью, позволяющей им реализовать себя, с перспективой успешного перехода во взрослую жизнь. Они обладают такими же правами, как и все дети, включая право жить вместе со своими семьями и быть защищенными от пренебрежительного и жестокого обращения и дискриминации.

Признание права на здоровье и медико-санитарную помощь высокого качества является необходимым условием для того, чтобы дети могли реально пользоваться и другими своими правами, включая право на семейную жизнь, образование и участие в культурной жизни, отдых, развлечения и спорт. Меры вмешательства со стороны служб здравоохранения должны быть направлены на то, чтобы дать возможность всем детям, включая детей-инвалидов, расти в надежном семейном окружении и активно участвовать в жизни общества.

Эти принципы закреплены в различных конвенциях Организации Объединенных Наций и других международно-правовых инструментах, подписанных большинством стран Европейского региона. Все страны ратифицировали Конвенцию Организации Объединенных Наций о правах ребенка (1), большинство стран подписали Конвенцию Организации Объединенных Наций о правах инвалидов (2) и поддерживают реализацию принятых ООН Стандартных правил обеспечения равных возможностей для инвалидов (3) и План действий Совета Европы по содействию правам и полному участию людей с ограниченными возможностями в жизни общества на период 2006-2015 гг. (4).

К сожалению, во многих странах Региона реальность сегодня такова, что дети с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи остаются одной

из самых уязвимых групп населения. По-прежнему слишком много детей с ограниченными возможностями в Регионе сталкиваются с барьерами, препятствующими их участию в жизни общества в качестве его полноправных членов и реализации в полной мере принадлежащих им прав человека, включая право на здоровье. По сравнению со всем населением, им угрожает намного больший риск чрезвычайно широкого спектра заболеваний, и продолжительность жизни в целом у них значительно ниже, при том, что им не обеспечивается равного доступа к медико-санитарной помощи, здоровому образу жизни и здоровой среде обитания. Отчасти это объясняется последствиями их нарушений, но это также и результат существовавших в прошлом систем классификации, категоризации инвалидности, лечения и помещения в специализированные учреждения стационарного типа.

Между странами Региона и его различными частями существуют огромные различия в подходах к особым проблемам и потребностям детей с ограниченными интеллектуальными возможностями. В целом существующие ныне подходы располагаются между двумя крайностями: практически абсолютным соблюдением принципа сегрегации и помещения в учреждения закрытого типа и максимальной интеграцией в общество. Очевидно, что подход, предполагающий решение проблем детей с ограниченными возможностями на базе местных сообществ, изначально более гуманен и в значительно большей степени обеспечивает соблюдение прав человека.

Вопрос о правах человека, принадлежащих детям с ограниченными возможностями, имеет особое значение для стран восточной части Европейского региона, где переход от социалистической экономики к экономике рыночной сопровождался серьезными экономическими и социальными потрясениями, в некоторых случаях приведшими к частичному распаду структур общества. Помимо этого, некоторые страны в восточной части Региона пострадали от войн и этнических конфликтов. В целом произошло ухудшение качества здравоохранения, образования и социального обеспечения и доступа к этим общественным услугам, что особенно тяжело отразилось на уязвимых группах населения, практически лишенных возможности отстаивать свои интересы.

Инициатива ВОЗ, в связи с которой и был подготовлен данный доклад, направлена на объединение стран Региона вокруг единого представления о том, как обеспечить реализацию права на здоровье этих особо уязвимых детей, чтобы они были окружены заботой и вниманием и получали поддержку при всякой возможности жить полноценной жизнью как равноправные, активные и признанные члены общества.

Этот документ не претендует на всесторонний анализ существующего положения в отношении права на здоровье детей с ограниченными интеллектуальными возможностями во всем Европейском регионе. Состояние имеющихся данных, которые обсуждаются здесь, не позволяет сделать этого. Скорее, это лишь ограниченная попытка представить картину нынешней ситуации в Регионе, включая некоторые наиболее жгучие проблемы в отдельных странах, связанные с обеспечением наивысшего достижимого уровня здоровья без дискриминации по признаку инвалидности (2).

Главное внимание – детям, а не имеющимся у них нарушениям

Ключом к пониманию нынешнего положения детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в Европейском регионе является осознание того, что общие установки и подходы к инвалидности, включая ограниченность интеллектуальных возможностей, находятся в переходном состоянии. Таково положение дел не только в Европейском регионе, но и во всем мире. В основе этого переходного состояния лежит уход от моделей, основанных на сегрегации в специализированных учреждениях, и принятие моделей, в которых приоритет отдается проживанию в местном обществе и включению в социальную жизнь. Отсюда вытекают определенные последствия для служб медико-санитарной помощи и для организации всего спектра социальных и образовательных услуг, а в самом широком плане – и для того, как будет протекать жизнь людей с ограниченными возможностями и, в частности, детей и их семей.

Такой переход оправдывается тем, что прежние модели, основанные на сегрегации, допускают нарушение основных прав человека и ограничение свобод. В настоящее время на основе результатов исследований складывается консенсус в отношении того, что помещение в специализированное закрытое учреждение является активным источником вреда и что специализированные учреждения попросту не обеспечивают подходящей среды для взросления любого ребенка, поскольку в них создается почва для бесчеловечных, лишенных человеческого тепла условий жизни, принуждения и жестокого обращения, что ведет к систематическому причинению вреда соматическому и психическому здоровью и может повлечь за собой снижение продолжительности жизни, а в худших случаях – преждевременную смерть.

В качестве исходной посылки при таком подходе принимается, что нарушения не позволяют детям функционировать активно наравне с другими. В лучшем случае предлагаются паллиативные меры, такие как реабилитация, социальная помощь и "специальное образование", призванные "нормализовать" лиц с ограниченными возможностями и обеспечить некоторую степень их участия в жизни общества. В худшем случае под медико-санитарной помощью понимается направление в специализированное учреждение.

Новый подход знаменует собой радикальное изменение в парадигме установок и методов в работе с людьми, имеющими ограниченные возможности: такие люди рассматриваются не как объекты благотворительности, медико-санитарной помощи и социальной защиты, а как субъекты, обладающие правами и способные требовать соблюдения этих прав и принимать решения в отношении своей жизни на основе своего свободного и информированного согласия и на основании того, что они являются активными членами общества (2).

Данное изменение парадигмы отражено в изменении терминологии, которая использовалась в отношении инвалидности в течение последних десятилетий. По Конвенции Организации Объединенных Наций о правах инвалидов (2), к инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии

с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.

Службы здравоохранения и управления медицинской статистики в большинстве стран Европейского региона применяют утвержденную ВОЗ классификацию психических и поведенческих расстройств по МКБ-10 (5), в которой для обозначения ограниченности интеллектуальных возможностей используется классификация "умственной отсталости легкой, умеренной, тяжелой или глубокой степени". В данном определении учитываются критерий коэффициента умственного развития (IQ) и факты, свидетельствующие о нарушении социального функционирования и ограниченности данного лица в действиях в повседневной жизни и в навыках самообслуживания.

Однако в 2001 году в "Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья" (6) был принят новый подход, при котором инвалидность признается повсеместно распространенным явлением в жизни людей, входящим в широкую сферу функционирования человека. Эта классификация представляет собой расширение "Международной классификации нарушений, снижения трудоспособности и социальной недостаточности" (7), которое явилось подлинной революцией в концепции недостаточности интеллектуальных возможностей: в новой классификации предложено больше не рассматривать эту недостаточность как болезнь или даже как простое следствие болезни, а относиться к ней как к проблеме функционирования человека в целом. При этой классификации функционирование рассматривается как взаимодействие человека с окружающей его средой. Новая классификация улучшает предыдущую, добавляя в нее фактор контекста окружающей среды. Иными словами, ограниченность возможностей возникает в том случае, когда физические нарушения и функциональные ограничения, включая нарушения умственной деятельности, взаимодействуют с негативными эффектами социальной и физической окружающей среды.

В соответствии с этой новой трактовкой, такие термины, как "задержка умственного развития" или "умственная отсталость" (mental retardation, mental handicap), считающиеся уничижительными, постепенно вытесняются терминами "ограниченность интеллектуальных возможностей" (intellectual disability) или "сниженная обучаемость" (learning disability).

Несмотря на это, между странами – и даже внутри одной и той же страны – сохраняются поразительные различия в терминах, используемых в таких областях, как право, здравоохранение, образование и социальное обеспечение. Хотя, как уже упоминалось, во многих странах в службах медико-санитарной помощи продолжает применяться термин "умственная отсталость", органы образования чаще пользуются такими формулировками, как "ребенок с легкими или тяжелыми трудностями в обучении" или "ребенок с особыми потребностями в образовании", а социальные службы предпочитают использовать термин "ребенок с особыми потребностями", который охватывает широкий круг детей, нуждающихся в дополнительной социальной поддержке, включая детей с пониженной обучаемостью или другими ограничениями интеллектуальных возможностей, детей, воспитывающихся без родителей, детей – жертв жестокого

или пренебрежительного обращения, а также детей с отклонениями в поведении или вступивших в конфликт с законом.

Для целей данной инициативы термином "дети с ограниченными интеллектуальными возможностями" (children with intellectual disabilities) обозначаются дети со значительно сниженной способностью понимать новую или сложную информацию, обучаться новым навыкам (нарушение интеллекта) и самостоятельно адаптироваться к различным обстоятельствам (нарушение социального функционирования), которая впервые проявилась до наступления взрослого возраста и оказывает стойкое влияние на развитие.

Под данное определение подпадают дети с широким спектром ограниченных возможностей. Многие дети с ограниченными интеллектуальными возможностями также имеют соматические и/или сенсорные нарушения. Определение включает детей, страдающих аутизмом, которые также имеют ограниченные интеллектуальные возможности, но не распространяется на детей с расстройствами аутистического спектра более высокого уровня, при которых интеллект может быть средним или выше среднего.

Необходимость осознания реальных масштабов проблемы

Усилиям, направленным на осуществление реальных перемен в этой области, в значительной степени препятствует повсеместное отсутствие легкодоступной статистической информации. Данные о детях с ограниченными интеллектуальными возможностями и об услугах, которые доступны таким детям, часто включаются в статистику о более широкой категории детей-инвалидов, в которую входят и дети с соматическими и сенсорными нарушениями, и дети с психическими нарушениями. Регулярно публикуемые статистические данные не позволяют определить количество детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, находящихся в специализированных учреждениях постоянного проживания.

Даже при надлежащем ведении статистики между странами почти или полностью отсутствует какая-либо стандартизация, что обусловлено различиями в терминах и определениях, о чем говорилось в предыдущем разделе. Это затрудняет проведение сравнений между странами и делает имеющиеся данные малоприспособными для планирования и мониторинга политики на региональном и национальном уровне. В аналитическом документе, подготовленном для Европейской комиссии и содержащем призыв к срочным мерам по достижению консенсуса в отношении терминов и определений, отмечается, что данный факт является "препятствием на пути к проведению сравнительного анализа и оценки политики" (8).

По указанным причинам составить табличную сводку статистических данных по этой группе, которая давала бы представление о масштабе проблемы, оказывается непросто. Лучшее из того, что можно сделать, – это привести некоторые общие параметры и примерные оценки и дать комментарии о том, на что они указывают в отношении тех немногочисленных статистических данных, которые у нас имеются.

Оценки распространенности ограниченности интеллектуальных возможностей различаются в зависимости от того, какое используется определение, и от характеристик конкретного контингента. Показатели распространенности инвалидности отражают сложную взаимосвязь между особенностями людей, общими социально-экономическими условиями, социальным равенством и правами человека.

Исследования, в которых используется критерий $IQ < 70$, обычно указывают на то, что в странах с высоким индексом развития человеческого потенциала ограниченные интеллектуальные возможности имеют от 1 до 3 процентов всего населения (9). Тяжелая степень ограниченности интеллектуальных возможностей ($IQ < 50$) встречается примерно у 0,4% населения (10). Ожидается, что в ближайшие десять лет распространенность ограниченности интеллектуальных возможностей будет расти на 1% в год, поскольку улучшение дородовой, неонатальной и общей медико-санитарной помощи повышает коэффициент выживаемости и ожидаемую продолжительность жизни детей и взрослых с более сложными потребностями (11).

В странах с более низким уровнем доходов обычно отмечаются более высокие показатели распространенности ограниченности интеллектуальных возможностей от легкой до умеренной степени, что является отражением последствий бедности и лишений, препятствующих развитию уязвимых детей. Когда показатели распространенности значительно выше, это может указывать на наличие проблем общественного здравоохранения, сказывающихся на здоровье матери в дородовой и неонатальный период, включая инфекционные заболевания и нарушения питания. Когда же показатели распространенности значительно ниже, это может свидетельствовать о том, что имеет место недостаточно своевременное распознавание нарушений интеллекта умеренной и тяжелой степени.

Учитывая, что официальная статистика, в которой дети с ограниченными интеллектуальными возможностями рассматриваются как отдельная категория, имеется не по всем странам Региона, из-за чего затрудняется проведение систематических сравнений на международном уровне, наилучшей исходной точкой для целей данного документа является публикация Исследовательского центра ЮНИСЕФ "Инноченти" *"Проблемы детской инвалидности в переходный период в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии"* (12), в основу которой положены результаты исследований и материалы национальных статистических управлений в 27 странах восточной части Европейского региона. В этом исследовании для оценки показателей распространенности, приведенных этими странами, в качестве общей точки отсчета взят показатель распространенности инвалидности 2,5%. Хотя эта цифра явно приближается к верхнему краю указанного выше диапазона распространенности в странах с высоким уровнем доходов, Европейская академия по изучению проблем детской инвалидности предлагает рассматривать ее в качестве "нормы" (13). Данная величина относится к инвалидности в целом, а не только к ограниченности интеллектуальных возможностей. Она может служить весьма приблизительным показателем распространенности ограниченности интеллектуальных возможностей, поскольку именно ограниченность интеллектуальных возможностей безусловно является наиболее распространенным нарушением развития. Исследования

распространенности различных форм инвалидности в детском возрасте в странах Европейского региона и в Соединенных Штатах Америки показали, что ограниченность интеллектуальных возможностей различной степени встречается в 5 раз чаще, чем церебральный паралич, в 10 раз чаще, чем нарушения слуха, и в 17 раз чаще, чем нарушения зрения (14).

Ввиду отсутствия конкретных цифр распространенности случаев ограниченности интеллектуальных возможностей и учитывая, что на эту форму приходится значительная доля всех видов инвалидности у детей, далее в настоящем документе рассматриваются общие показатели распространенности инвалидности среди детей. Такое сравнение представляется достаточно ценным, быть может, не столько как способ оценить различия в распространенности инвалидности между данными странами, сколько как показатель той степени, в которой ограничения возможностей у детей расцениваются как обязательное условие для предоставления поддержки.

В начале переходного периода публикуемые показатели распространенности инвалидности среди детей в странах восточной части Европейского региона были весьма низкими: от 0,17% в Российской Федерации до 0,5% в Польше. К 2002 году практически во всех странах восточной части Европейского региона они утроились, но только три страны – Венгрия, Латвия и Российская Федерация – сообщили о показателях, близких к принятому для сравнения эталону 2,5%. Этот резкий рост отражает не столько рост количества врожденных аномалий или нарушений, вызванных болезнями, психологическими травмами или социальными факторами, сколько возросшее официальное признание инвалидности государством и рост количества обращений родителей за пособиями.

Поскольку пособия по инвалидности получают только 1,5 миллиона из 102 миллионов детей, живущих в восточной части Европейского региона, эталонный показатель 2,5% указывает на то, что из поля зрения системы социальной поддержки могли выпасть до 1 миллиона детей.

Подобная небрежность в статистике не просто отражает глубоко укоренившееся и ставшее общим забвение интересов этой наиболее уязвимой группы. Она указывает на отсутствие в целом признания и поддержки этой группы, что привело к возникновению многочисленного скрытого контингента детей и взрослых с ограниченными интеллектуальными и другими возможностями, о котором официальной системе ничего не известно.

Эту проблему иногда называют "скрытым снижением обучаемости", и она характерна не только для стран с низким уровнем доходов. Так, согласно некоторым расчетным данным, в Соединенном Королевстве может быть до 1 миллиона человек с пониженной обучаемостью, о которых не знают службы, занимающиеся работой с такими людьми (15).

Очевидно, что лица с ограниченными интеллектуальными возможностями нуждаются в целенаправленных мерах вмешательства со стороны общественного здравоохранения. Однако, если не будут предприняты шаги по решению

проблемы этого скрытого контингента, плодами вмешательства сможет воспользоваться только незначительное меньшинство (16).

Неадекватное удовлетворение потребностей детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в медико-санитарной помощи

Государствам следует обеспечить эффективное медицинское обслуживание инвалидов. Также государствам следует обеспечить предоставление инвалидам, особенно младенцам и детям, медицинского обслуживания на том же уровне в рамках той же системы, что и другим членам общества.

Принятые ООН Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов

Учитывая, насколько мало известно о том, сколько в Европейском регионе людей с ограниченными интеллектуальными возможностями и сколько среди них детей, что можно сказать об их потребностях в услугах здравоохранения и о том, насколько полно и качественно эти потребности удовлетворяются?

К сожалению, в ответ можно сказать лишь одно: "Потребности удовлетворяются неудовлетворительно", а в отношении детей с ограниченными интеллектуальными возможностями дело обстоит еще хуже, чем в отношении взрослых.

Растет число докладов и новых исследований, в которых указывается на поразительные неравенства между детьми с ограниченными интеллектуальными возможностями и их сверстниками, не имеющими ограничений, в том, как они пользуются услугами здравоохранения, а также на значительные неравенства в этом отношении между странами Европейского региона.

С точки зрения пользования медико-санитарной помощью, дети с ограниченными интеллектуальными возможностями находятся в неблагоприятном положении в трех аспектах. Помимо того, что их потребности в услугах здравоохранения больше, они еще испытывают и большие трудности в доступе к соответствующей медико-санитарной помощи, а когда их лечат, высок риск того, что оказываемая им помощь будет низкого качества. К основным трудностям относятся низкий уровень знаний и подготовки медицинских работников по проблемам инвалидности, трудности коммуникации (неудовлетворительные модели общения с ребенком), негативное отношение, слабое межсекторальное сотрудничество и отсутствие надежных данных мониторинга здоровья по этому контингенту. Эти многокомпонентные и многочисленные факторы ведут к негативным результатам в плане доступа к медико-санитарной помощи и включения в целевые программы профилактической медико-санитарной помощи и укрепления здоровья, а также в плане заболеваемости и смертности(17).

Все данные неизбежно подтверждают, что люди с ограниченными интеллектуальными возможностями (в том числе и дети) умирают раньше и больше подвержены заболеваниям, чем их сверстники в общем населении (18). Среди них чаще наблюдается эпилепсия, врожденные заболевания сердца, расстройство функции щитовидной железы, респираторные заболевания и

нарушения органов чувств. Они реже проходят вакцинацию, у них чаще наблюдаются болезни органов ротовой полости, больше проблем, связанных с рационом питания, массой тела и недостаточной физической активностью. Считается (и это очень важно отметить), что у этих людей значительная и недопустимо более высокая вероятность наличия нарушений здоровья, которые остаются невыявленными (19).

Нарушения эти начинаются в детстве. Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями в большей степени подвержены воздействию общих факторов риска для здоровья, связанных с характером питания, массой тела и недостаточной физической активностью, у них чаще наблюдаются нарушения зрения и слуха, респираторные заболевания и стоматологические проблемы. До одной трети таких детей имеют сопутствующее соматическое нарушение (чаще всего детский церебральный паралич), влекущее за собой риск нарушения осанки, легочных инфекций, желудочно-кишечных заболеваний и недержания мочи. У них в 20 раз чаще бывает эпилепсия и самый высокий риск наступления внезапной неожиданной смерти при эпилептическом припадке (11). До 60% подобных случаев смерти можно избежать (20).

Очень часто эти распространенные и понятные всем потребности детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в медицинской помощи остаются нераспознанными или распознаются ошибочно, особенно у детей с тяжелыми и глубокими ограничениями интеллектуальных возможностей. Врачам и другим специалистам, которые не имеют опыта общения с людьми с ограниченными интеллектуальными возможностями, труднее получить от этих людей адекватное описание их симптомов, и часто они не видят заболевания, приписывая симптомы и поведение ограниченности интеллектуальных возможностей; эту проблему называют "диагностическим маскированием или перекрытием" (diagnostic overshadowing) (21).

Еще выше вероятность того, что у таких людей останутся нераспознанными расстройства психического здоровья, несмотря на достоверно установленную связь этих расстройств с ограниченностью интеллектуальных возможностей. Результаты проведенных популяционных исследований указывают на то, что 35-40% детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями страдают тем или иным распознаваемым психическим заболеванием – это в пять раз выше, чем аналогичный показатель среди детей в целом (8%). У детей с ограниченностью интеллектуальных возможностей от умеренной до тяжелой степени этот показатель достигает 50%. Особенно высока распространенность расстройств аутистического спектра, гиперкинеза и тяжелых стереотипических двигательных расстройств, а также расстройств поведения (22). Официальные показатели распространенности первичных нарушений развития у детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями составляют от 7,8 до 19,8%, а аутизм в его наиболее узком понимании коррелирует с ограничением интеллектуальных возможностей в 70% случаев (23).

Еще одним важным аспектом является вызывающее поведение, которое проявляется примерно у 45% детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями, включая агрессивное, деструктивное, направленное на привлечение внимания, на членовредительство, сексуально

неадекватное, шумное и гиперактивное поведение или другие виды хулиганского и социально неадекватного поведения (24). Такое вызывающее поведение представляет собой сложное сочетание симптомов множественной этиологии, спровоцированных трудностями коммуникации, соматической и психической болезнью и внешними воздействиями. Понимание сложной взаимосвязи между факторами, являющимися причиной или провоцирующими вызывающее поведение, представляет собой весьма деликатную, но и очень важную задачу, поскольку, если этого не сделать, это может привести к чрезмерному использованию лекарственных средств или к ненужному помещению в стационар. Вызывающее поведение является наиболее распространенным основанием для направления этих детей на длительное пребывание в психиатрические и другие стационарные учреждения, часто вдали от семьи. Правильное лечение требует комплексных знаний и надлежащих навыков диагностики, которые имеются не всегда и не у всех.

Проживание вместе ребенком с ограниченными интеллектуальными возможностями и забота о нем может иметь очевидные негативные последствия для здоровья и благополучия родителей, братьев и сестер и других членов расширенной семьи. Для родителей воспитание ребенка-инвалида может создавать дополнительный стресс, подрывать психическое и соматическое здоровье и влиять на все аспекты семейной жизни, включая решения, связанные с работой, учебой, финансами и социальными связями семьи. Наличие у них такого ребенка может вызывать чувство вины, самоосуждение или снижение самооценки. Люди, на чьем попечении находятся такие дети, жалуются на ухудшение физического, эмоционального и психического благополучия, ощущение перегруженности и снижение удовлетворенности жизнью. Некоторые матери детей с аутизмом, ограниченными физическими или интеллектуальными возможностями или синдромом Аспергера сообщают о высоком уровне стресса и депрессии и о том, что они чаще обращаются за помощью к специалистам и принимают лекарства (25).

Братья и сестры детей с ограниченными интеллектуальными возможностями также могут подвергаться риску. На них могут быть возложены дополнительные обязанности по уходу, и это может вызывать у них гнев, негодование, чувство вины и даже психические расстройства, особенно если эти обязанности сочетаются с недостаточным вниманием родителей к ним самим по сравнению с тем вниманием, которое уделяется их брату или сестре с ограниченными возможностями (26).

Все эти возможные последствия могут влиять на качество взаимоотношений между членами семьи, их жизнеустройство, будущие взаимоотношения и структуру семьи, что, в свою очередь, может сказываться на медико-санитарной помощи, оказываемой ребенку-инвалиду, и его благополучии (27). Таким образом, члены семьи и попечители детей с ограниченными интеллектуальными возможностями представляют собой группу повышенного риска, у которой велика потребность в поддержке. Слишком часто эта потребность остается неудовлетворенной.

От отсутствия должного внимания в специализированных учреждениях к уходу по месту жительства

Из четырех десятилетий работы по улучшению условий жизни детей-инвалидов в специализированных учреждениях мы вынесли один важный урок: хороших специализированных учреждений не бывает в принципе.

Профессор Gunnar Dybwad,
основатель движения за включение инвалидов в жизнь общества и защиту лиц с ограниченными возможностями силами родителей и самих инвалидов

Помещение детей и взрослых с глубокой ограниченностью интеллектуальных возможностей в специализированные учреждения являлась традиционной практикой почти во всех странах Европейского региона.

В западной части Региона в период между 1945 и 1970 гг. происходил резкий рост количества мест в специализированных учреждениях для лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями. Это было обусловлено патерналистским медицинским подходом к инвалидности, при котором инвалид считался неполноценным человеком, неспособным заботиться о себе и нуждающимся в специализированном лечении, защите и обучении. Вмешательства были направлены на "исправление дефекта" и предусматривали обучение детей с ограниченными возможностями в специальных школах или помещение их в крупные государственные специализированные учреждения для длительного лечения и ухода. Обычно это означало изоляцию этих детей от семьи и от социальной жизни в местном сообществе.

Ситуация начала меняться в начале 70-х годов прошлого века, когда стала быстро расти осведомленность о разрушительных последствиях институционализации для здоровья и социального развития и начало поступать все больше сообщений о массовых нарушениях основных прав человека в отношении людей с ограниченными возможностями в специализированных учреждениях и о различных проявлениях жестокого и пренебрежительного обращения с ними. Последовал постепенный переход от главным образом медицинской модели инвалидности к модели, построенной на приверженности соблюдению основных прав человека. В новой социальной модели ограниченности возможностей больше не делался упор на неспособность к самостоятельной жизни и потребность в помощи: во главу угла были поставлены самостоятельность и интеграция, а конечная цель заключается в том, чтобы каждый человек с ограниченными возможностями мог быть полноценным членом общества, права которого в полной мере соблюдаются и который получает помощь и поддержку сообразно и соразмерно со своими потребностями.

В начале 70-х годов процесс деинституционализации стал основным направлением политики в отношении инвалидности во многих странах в западной части Региона. Он повлек за собой закрытие крупных специализированных учреждений стационарного типа и замену их сетями альтернативных услуг на базе местных сообществ.

Исследование процесса деинституционализации ясно показало, что в целом результаты, достигаемые в местных сообществах, превосходят результаты лечения и пребывания в специализированных учреждениях. Однако в последних

публикациях отмечается, что деинституционализация не должна ограничиваться простым переводом людей из специализированных учреждений в сообщества по месту жительства (28). Сам по себе перевод людей автоматически не ведет к повышению качества жизни как с точки зрения выбора и включения в жизнь общества, так и с точки зрения самоопределения и полноценного доступа к услугам лечебно-профилактической помощи. В качестве ключевой детерминанты конечных результатов было выделено то, как профессиональные работники оказывают поддержку людям, которых они обслуживают (29). Это особенно справедливо, когда речь идет о лицах с тяжелой степенью ограниченности интеллектуальных возможностей и сложными потребностями, включая вызывающее поведение.

В некоторых странах, например в Италии, Норвегии и Швеции, были постепенно закрыты все крупные учреждения стационарного типа и одновременно на базе местных сообществ были созданы системы альтернативных услуг, предоставляемых в семье, включая приемные семьи, в пансионатах семейного типа, в домах для небольших групп лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями и в рамках системы помощи на дому путем оказания персональной помощи. В этих странах на этот процесс ушло три десятилетия.

В Соединенном Королевстве процесс идет полным ходом, и сейчас больше половины всех лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями проживают в своих семьях, а в лечебных стационарах с длительным пребыванием находятся менее 2000 взрослых. Относительно небольшое число (44000) взрослых с ограниченными интеллектуальными возможностями проживают в небольших пансионатах, и все больше таких людей находятся в пансионатах на трех или менее человек (30). Также в Соединенном Королевстве в период с 1970 по 1989 г. резко снизилось использование специализированных учреждений стационарного типа для детей раннего возраста, и в настоящее время в стационарах с длительным пребыванием детей больше нет (31).

В некоторых других странах, таких как Бельгия, Германия, Греция, Испания и Нидерланды, тоже были созданы системы услуг на базе местных общин как альтернативы уходу в специализированных учреждениях, но в существующей структуре услуг институциональные модели по-прежнему играют доминирующую роль (32).

В странах Центральной и Восточной Европы и в странах Балтии деинституционализация продвигается не такими быстрыми темпами. В 80-е и 90-е годы прошлого века число детей, помещаемых в специализированные учреждения, в этих странах даже увеличилось.

Отчасти это обусловлено тем, что эти страны столкнулись с ухудшением экономического положения и политической нестабильностью, а некоторые из них, кроме того, пережили войну и этнические конфликты. Очень часто семьи, имеющие уязвимых членов, включая детей с ограниченными возможностями, оказывались в условиях хронической бедности и были вынуждены отдавать своих уязвимых членов в специализированные учреждения, которые тоже переживали процесс деградации. Бедность вынуждала родителей отдавать своих детей в

специализированные учреждения, где не проводилось никакой реабилитации и отсутствовала процедура последующего перехода к самостоятельной жизни.

Ярким подтверждением тому являются данные ЮНИСЕФ по Румынии за 2005 год. Каждый год в этой стране родители бросают примерно 9000 детей, и этот показатель существенно не менялся на протяжении свыше трех десятилетий. В большинстве таких случаев от детей отказываются сразу после рождения, в послеродовых или педиатрических отделениях. Обычно от детей отказываются бедные, менее образованные (часто неграмотные) или несовершеннолетние матери, либо женщины, не имеющие стабильных семейных отношений (33).

Исследование, проведенное Исследовательским центром ЮНИСЕФ "Инноченти" (12), показало, что главные причины, по которым многие семьи в странах в восточной части Европейского региона сдают своих детей с ограниченными возможностями в специализированные учреждения, заключаются в бытующих в обществе социальных установках, согласно которым ребенок-инвалид – это позор для семьи, в отсутствии навыков или возможностей для обеспечения надлежащего ухода и в отсутствии материальной и экономической поддержки. На основании анализа данных национальной статистики, проведенного в рамках финансируемой ЕС программы Daphne, было установлено, что в 2003 г. в 17 странах, не входящих в ЕС, примерно 23% детей младше трех лет, отданных в специализированные учреждения, поступили туда из-за имеющейся у них инвалидности.

Итак, как вытекает из вышеизложенного, к концу 90-х годов прошлого века помощь на базе специализированных учреждений была преобладающим типом помощи, оказываемой детям, подросткам и взрослым с ограниченными возможностями во многих странах восточной части Европейского региона, таких как Беларусь, Болгария, Венгрия, Литва, Республика Молдова, Российская Федерация, Румыния и Чешская Республика. В странах бывшей Югославии и в странах Кавказа и Центральной Азии это было распространено в меньшей степени, вероятно в силу традиционно более тесных семейных связей (12).

Институционализация как проблема не ограничивается крупными специализированными учреждениями с длительными сроками пребывания. Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями, живущие в небольших учреждениях или в своих биологических семьях, в приемных семьях или в других стационарных заведениях семейного типа, также могут быть лишены социальных и экономических возможностей и возможностей получения образования. Находясь дома, получая отдельное образование и будучи изолированными от своих сообществ или отторгнутыми ими, эти дети могут быть ничуть не менее изолированными "в обществе", чем в крупных специализированных учреждениях. Поэтому было предложено расширить определение институционализации таким образом, чтобы этим термином обозначалось общее явление, когда лицо с ограниченными возможностями утрачивает контроль над своей жизнью (34).

По оценке Исследовательского центра ЮНИСЕФ "Инноченти", в 1990 г. в восточной части Европейского региона в специализированных учреждениях находилось около 500 тысяч детей. По меньшей мере 317 тысяч детей в данном

субрегионе по-прежнему живут в сегрегированных стационарных учреждениях и исключены из жизни остального общества. В эту цифру входят дети, находящиеся в учреждениях различных типов, включая дома ребенка, больницы, интернаты для детей с тяжелой степенью ограниченности возможностей, которые находятся в ведении социальных служб, специальные учреждения или школы-интернаты в системе министерства образования, а также детские дома, находящиеся в системе здравоохранения. В каждом из учреждений обычно размещается более 100 детей, в некоторых – более 300, а то и до 1000 детей. Определить точную численность детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в этих учреждениях трудно, поскольку в них также находятся и дети с другими видами нарушений (соматических и/или сенсорных), брошенные дети или социальные сироты. Однако существуют оценки, в соответствии с которыми по меньшей мере 80% детей в подобных учреждениях имеют ту или иную степень задержки развития или ограниченности интеллектуальных возможностей. Помещение в специализированное учреждение на длительный срок может усугубить имеющуюся ограниченность интеллектуальных возможностей или привести к серьезным задержкам в развитии тех детей, которые первоначально ограничены интеллектуальных возможностей не имели. Все дети в специализированных учреждениях подвержены одинаковому риску и им грозят одинаково тяжкие последствия для здоровья, благополучия и общего развития.

Многие из специализированных учреждений в странах восточной части Европейского региона получают недостаточное финансирование или не имеют достаточных кадров для обеспечения хотя бы минимального уровня качества помощи и ухода. Автор одной из публикаций охарактеризовал их как заведения "барачного типа, часто имеющие бюджет менее 1 доллара США на пациента в день, не осуществляющие никакой реабилитации и не имеющие средств на то, чтобы обеспечить последующий переход своих пациентов к жизни вне учреждения" (35). Отсутствие реабилитационных мероприятий, физической терапии и сестринской помощи в этих учреждениях просто шокирует. Большую часть дня дети проводят в кровати, без активности, без движений и без физической терапии, что часто ведет к атрофии конечностей, контрактурам, деформациям позвоночника и нарушениям дыхания. Также очень часто бывают случаи членовредительства. Чрезвычайно малочисленный средний медперсонал, осуществляющий уход за детьми, не в состоянии делать ничего другого, кроме переодевания и кормления детей – времени на индивидуальное стимулирование или эмоциональные контакты уже не остается. Нехватка человеческого общения особенно пагубно сказывается на детях грудного и раннего возраста. Нередко допускаются случаи чрезмерного применения лекарственных средств и злоупотребления средствами усмирения, включая кровати-клетки (36).

Антисанитария и нехватка сотрудников ведут к высокой распространенности гепатита В и D, среди детей распространены диарейные заболевания и другие инфекции, особенно в летний период. По данным исследования, проведенного Исследовательским центром ЮНИСЕФ "Инноченти" (12), в Болгарии только в 2001 году в специализированных учреждениях было зарегистрировано более 15 000 случаев заболеваний, или в среднем пять случаев на одного ребенка.

Еще одной проблемой является отсутствие доступа к медико-санитарной помощи, когда у находящегося в специализированном учреждении ребенка наступает

эпизод тяжелого или острого заболевания, требующий госпитализации ребенка для постановки диагноза и лечения. Такое отсутствие доступа к помощи может быть обусловлено физической удаленностью от учреждений вторичной медико-санитарной помощи и больниц, проблемами с транспортным обеспечением или нежеланием служб здравоохранения принимать на стационарное лечение ребенка из учреждения социального ухода, особенно ребенка с тяжелыми ограничениями интеллектуальных возможностей. В оправдание такой реакции обычно говорят, что "этих детей все равно не вылечить", что "ребенка могут лечить и в его специализированном учреждении (социального ухода)" или что "они привезут ребенка к нам и оставят его, а потом его некому будет забирать при выписке". Именно поэтому у детей в специализированных учреждениях наблюдаются тяжелейшие случаи нелеченой гидроцефалии, нелеченых врожденных пороков сердца, расщелины неба и других серьезных нарушений здоровья. Особую проблему представляет оказание стоматологических услуг детям с тяжелыми ограничениями интеллектуальных возможностей в специализированных учреждениях.

Среди сотрудников высока частота синдрома "профессионального выгорания", чему способствует некомплект кадров, тяжелые условия труда, низкие зарплаты и низкая эффективность механизмов поддержки сотрудников, когда в целом отсутствуют возможности непрерывного образования или повышения квалификации, нет надзора за качеством работы или системы ротации сотрудников между крайне трудными должностями и менее ответственными постами, что ставит под угрозу и без того некачественный уход за этими детьми.

Другие вредные факторы включают нехватку финансирования для осуществления необходимого стимулирования и лечения или хотя бы для соблюдения нормативов качества питания и гигиены, применение одинаковых программ лечения ко всем детям и, соответственно, отсутствие индивидуальных программ, а также отсутствие законодательства, регламентирующего применение к детям с ограниченными интеллектуальными возможностями средств усмирения.

В странах Юго-Восточной Европы деинституционализация стала одной из центральных задач в реформах системы охраны детства, идущих на протяжении последних 10 лет, и здесь прилагаются большие усилия к тому, чтобы заменить помощь детям с ограниченными возможностями в специализированных учреждениях на помощь на базе семьи и местных сообществ. Приведенные ниже примеры позволяют получить представление о трудностях на этом пути и о принятых некоторыми странами ответных мерах.

После падения коммунистического режима в 1989 г. Румыния унаследовала от него почти 100 тысяч детей, находящихся в специализированных учреждениях. Около 25% из них считались детьми, имеющими некоторую степень задержки развития или ограниченности интеллектуальных возможностей. Незамедлительно последовавший поток международной гуманитарной помощи позволил улучшить условия жизни в стационарных учреждениях, но также продлил существование совершенно негодных крупных специализированных стационарных учреждений. Более 30 тысяч румынских детей были усыновлены иностранцами, но этого было мало для облегчения проблемы специализированных учреждений, которую пришлось решать румынскому обществу и государственным структурам для того,

чтобы можно было создать систему, позволяющую семьям растить своих детей в здоровых условиях в местном сообществе в соответствии с Конвенцией Организации Объединенных Наций о правах ребенка (1). Переломным моментом стало принятие государством "Стратегии защиты детей, испытывающих трудности" (2001-2004 гг.). Стратегия предусматривала реструктуризацию и закрытие крупных специализированных учреждений, включая учреждения для детей с ограниченными возможностями, при одновременном развитии сети услуг по поддержке нуждающихся детей и семей по месту жительства. За четыре года с 2001 по 2004 г. из специализированных учреждений в местные сообщества в Румынии вернулись 22 тысячи детей. Половина из них вернулась к своим биологическим родителям и родственникам. В специализированных учреждениях по-прежнему остаются около 1000 детей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

Все еще не решена задача социальной реинтеграции детей и подростков, выходящих из специализированных учреждений. Служб, оказывающих поддержку детям с ограниченными возможностями и их семьям, мало. Доступ к образованию и услугам здравоохранения неудовлетворителен, и у родителей имеется недостаточно информации о законодательстве, регламентирующем вопросы образования их детей. Перспективы социальной интеграции не выдерживают критики, дети с ограниченными возможностями и их семьи сталкиваются с многочисленными проблемами дискриминации. Из 50 тысяч детей школьного возраста с ограниченными возможностями более 13 тысяч не получают никакого образования.

На примере Румынии ясно видно, что при деинституционализации необходимо принимать во внимание медико-санитарные, социальные и образовательные услуги, которые нужны для поддержки большого количества детей, возвращаемых в местное сообщество. Деинституционализация требует времени и тщательного планирования и должна осуществляться темпами, которые не только были бы приемлемы для ребенка, но и соответствовали бы организационным и культурным условиям и имеющимся кадровым и финансовым ресурсам.

В Болгарии, имевшей один из самых высоких показателей институционализации детей в Европе, Совет Министров утвердил "План по сокращению численности детей, помещенных в специализированные и стационарные учреждения" (2003-2005 гг.). В 2004 и 2006 гг. были проведены две всеобъемлющие ревизии всех специализированных учреждений, и межведомственная комиссия выносила решение в отношении будущего каждого учреждения. Были созданы соответствующие механизмы для того, чтобы либо повысить качество стационарной помощи и превратить специализированные учреждения в службы поддержки семьи и ребенка, либо закрыть их. План предусматривал закрытие специализированных учреждений после того, как будет найдена подходящая альтернатива для каждого ребенка на основе индивидуального плана помощи. К октябрю 2006 года ревизию прошли 144 учреждения, из которых 6 было решено закрыть, 118 – реформировать, а 20 – реструктуризировать. В период с 2001 по 2006 г. количество детей в стационарных учреждениях сократилось с 12609 до 8653, включая около 1000 детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и сложными потребностями в специализированных учреждениях длительного пребывания (37).

Аналогичным образом, в 2005 г. правительство Сербии утвердило "Стратегию развития системы социального обеспечения", за которой последовало принятие "Стратегии улучшения положения лиц с ограниченными возможностями" (2007–2015 гг.). В эти стратегии входят программы по улучшению положения детей с ограниченными возможностями. Были разработаны план проведения всеобъемлющей ревизии существующих специализированных детских учреждений и план реформирования для каждого учреждения, а также индивидуальный план альтернативной помощи по месту жительства для каждого ребенка, находящегося в учреждении, которое намечено к реформированию или закрытию. Одновременно с этим было создано Национальное агентство по приему детей на воспитание, имеющее представительства в регионах. Главной задачей этого агентства было содействие помещению детей с ограниченными возможностями в приемные семьи. В результате принятых мер численность детей в специализированных учреждениях значительно сократилась – с 2200 в 2001 г. до 1143 в 2008 г., а число детей в приемных семьях увеличилось. Из 3844 детей, воспитываемых в приемных семьях, 790 (22%) были детьми с ограниченными возможностями, главным образом интеллектуальными. Количество дневных стационаров для детей с ограниченными возможностями также увеличилось с 5 в 2002 г. до 40 в 2007 г. (38). Также в рамках "Особого протокола о защите детей в специализированных учреждениях от жестокого и пренебрежительного обращения и подготовке сотрудников таких учреждений" были разработаны меры по улучшению защиты детей, все еще находящихся в специализированных учреждениях.

Ценные уроки из опыта

Хотя специализированные учреждения длительного пребывания по-прежнему остаются реальностью для многих детей с ограниченными возможностями, так что они продолжают жить в трудных условиях и даже страдать от жестокого и ненадлежащего обращения (применение средств усмирения, низкое качество медико-санитарной помощи, реабилитации или физической терапии, отсутствие возможностей получения образования и т.д.), обнадеживает то, что в большинстве стран Региона процесс деинституционализации уже начался, а во многих странах находится на весьма продвинутой или на завершающей стадии. Как видно из приведенных выше примеров, многие страны получили ценные уроки, которые могут послужить полезным руководством для стран, только приступающих к тому, что наверняка окажется длительным и сложным процессом, или находящихся на его начальных этапах. В первую очередь это касается стран в восточной части Европейского региона, во многих из которых еще сохраняются нестабильные социальные, экономические и политические условия.

Один из самых важных выводов, которые можно сделать на основании накопленного на сегодняшний день опыта, заключается в том, что дальнейший прием детей в специализированные учреждения должен быть прекращен и должны быть найдены альтернативные варианты оказания им помощи по месту жительства. Это необходимый первый шаг, который в сочетании с деинституционализацией способен служить мощным стимулом к созданию современной и эффективной системы услуг для детей и их семей по месту их жительства (39). Для того, чтобы избежать потребности в помещении детей в

специализированные учреждения и дать детям возможность реинтегрироваться, необходимо создать в обществе сплошную среду услуг по поддержке детей и семей. Примерами таких услуг могут служить дневные стационары и помощь на дому (услуги, охватывающие каждую семью), психологическая поддержка детей и/или родителей, правовая помощь, временный уход, позволяющий отдохнуть их постоянным попечителям, и тому подобное.

Особенно важно предоставить психологическую поддержку родителям сразу после рождения ребенка с ограниченными возможностями. Эта поддержка может стать решающим фактором, который повлияет на решение родителей оставить ребенка в семье, а не помещать его в специализированное учреждение. К сожалению, очень часто в родильных отделениях такой поддержки не оказывают. Практикующие педиатры, как никто другой, могут улучшить конечные результаты развития ребенка, если будут как можно раньше выявлять детей с задержкой развития или факторами риска неблагоприятных результатов развития и направлять их к специалистам. К сожалению, эффективность осуществляемого многими практикующими медработниками надзора за развитием ребенка снижается из-за таких факторов, как неподходящие методы обследования, высокие пороговые требования для направления к специалистам, неуместное в данном случае беспокойство о том, как бы не огорчить родителей, и незнание о наличии местных ресурсов. Результаты последних исследований показывают, что достаточно небольших изменений в практике обследования и направления к узкому специалисту, чтобы существенно повысить эффективность надзора за развитием, а это в свою очередь может привести к более благоприятному пожизненному исходу для здоровья детей (40).

Изменение установок и должностных обязанностей медицинских работников в родильных домах в отношении этих вопросов должно быть обязательным элементом их подготовки. Также особенно полезны услуги по проведению мер вмешательства в раннем детском возрасте.

Детям, которые по какой бы то ни было причине не могут оставаться со своими биологическими родителями или вернуться к ним, должны быть предоставлены альтернативы помещению в специализированное учреждение, включая услуги по замещению семьи, такие как передача на попечение патронатной семьи или родственников. В подобных случаях биологические родители должны оказывать постоянную поддержку, и между ними и ребенком, находящимся на попечении людей, замещающих ему семью, должен поддерживаться контакт.

Не менее важно и то, что, если ничего заранее не продумать и просто закрыть специализированные учреждения, не создавая одновременно системы соответствующих услуг для детей и их семей по месту жительства, это приведет к разрушительным последствиям и для детей, и для семей. Процессом перехода нужно активно управлять, чтобы обеспечить его максимальную эффективность и быстроту и наличие адекватных услуг по месту жительства, необходимых для удовлетворения потребностей всех детей, возвращающихся в сообщество. Во время этого переходного периода, возможно, потребуется оставить открытыми на строго ограниченное время несколько учреждений до тех пор, пока в местных общинах не будут созданы необходимые условия для приема возвращающихся детей. Все такие учреждения должны быть реформированы таким образом, чтобы

дети могли находиться там в приемлемой, гуманной среде независимо от того, насколько временно их туда помещают.

Подобный подход может вызвать возражения в том смысле, что это приведет к параллельному финансированию специализированных учреждений и услуг по месту жительства, т.е. двойному финансированию. Высказывается мнение, что выделение средств на модернизацию специализированных учреждений приведет к сокращению финансирования работ по формированию сети альтернативных услуг по месту жительства и к замедлению процесса деинституционализации. Также утверждается, что улучшение условий в специализированных учреждениях может способствовать созданию у населения и лиц, формирующих политику, ложного представления, будто жестокое и пренебрежительное обращение с детьми в специализированных учреждениях искоренено и потребности в деинституционализации больше нет. Хотя подобные опасения никак нельзя назвать необоснованными, ограниченное использование специализированных учреждений в переходный период является необходимым аспектом всякого управляемого на гуманных принципах перехода, особенно в условиях, когда услуг, которые предоставлялись бы на базе местного сообщества, еще нет. Целью начинающегося процесса является улучшение положения всех детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, чтобы они могли пользоваться своим правом на здоровье. Поэтому ничем нельзя оправдать продолжение страданий некоторых детей, находящихся в настоящее время в специализированных учреждениях, и грубых нарушений их прав. Даже при скромных ресурсах можно многое сделать для обеспечения лучших условий для детей на то время, пока будут создаваться надлежащие структуры, позволяющие как можно раньше перевести их в сообщество.

В подобных случаях у детей должна быть возможность в ожидании перевода в местные сообщества жить вместе, в небольших группах семейного типа, даже на территории специализированного учреждения, в помещениях, устроенных так, чтобы как можно больше напоминать домашнее жилье, где ответственные попечители выступали бы в качестве суррогатных родителей. Это и вопрос принципа, и подготовка детей к жизни в сообществе. В специализированных учреждениях, которые по планам должны быть закрыты позже, все равно должен быть организован учебный процесс, обеспеченный необходимым преподавательским составом и оборудованием, чтобы дети, чей перевод в сообщество по тем или иным причинам откладывается, могли осуществлять свое право на получение равноценного образования. Для всех работающих в настоящее время сотрудников специализированных учреждений должны быть разработаны строгие правила профессиональной этики, а также должна быть установлена процедура подачи жалоб и система взысканий за несоблюдение профессиональных норм.

Огромное значение имеет обучение и поддержка персонала специализированных учреждений. Это обусловлено и необходимостью улучшить работу учреждений до их закрытия, и тем, что в будущем, после деинституционализации, многим из этих специалистов придется оказывать услуги людям с ограниченными возможностями по месту жительства. Образование, обучение и другие подобные организационные меры являются эффективным инструментом предотвращения "психологического выгорания". Поэтому сотрудники должны проходить

интенсивное обучение передовым методам работы с людьми, имеющими ограниченные возможности, организованное в форме серии семинаров и обязательных курсов. Семинары должны быть в первую очередь направлены на выработку у сотрудников понимания социальной модели инвалидности, усвоение кодекса профессиональной этики и обучение методам оказания помощи, ориентированным на потребности и интересы ребенка. Планирование лечения, учебного процесса и развивающих занятий в существующих специализированных учреждениях для детей с ограниченными возможностями должно быть организовано в соответствии с передовыми методами и приемами: детям должны быть предоставлены возможности выбора в повседневных делах, а проблемы поведения должны решаться путем оценки функционального поведения и планирования формирования позитивного поведения. В мероприятиях по обучению и "лечению средой" должны приниматься во внимание предпочтения, потребности и способности детей.

Наконец, проведение деинституционализации не является обязанностью только одного ведомства или какой-либо одной профессии. Деинституционализация должна быть признана приоритетной задачей, выполнение которой требует усилий многих ведомств и профессий, в первую очередь тех, которые действуют в сфере социального ухода, социальной помощи, здравоохранения, образования и жилищно-коммунального хозяйства. Предоставление услуг образования и медико-санитарной помощи детям с ограниченными возможностями на базе сообщества является ключевым фактором, который обеспечит детям возможность оставаться в своих, привычных для них местных общинах или возвратиться туда.

Адаптация услуг медико-санитарной помощи к специфическим потребностям в целях обеспечения права на здоровье

Современные системы медико-санитарной помощи способны повысить качество жизни людей, которых они обслуживают. Проблемы в большинстве случаев возникают в связи с обеспечением справедливого оказания услуг тем людям, которые больше всего в них нуждаются и которые с наибольшей вероятностью получают от них пользу. Как отмечалось выше, в Европейском регионе дети с ограниченными интеллектуальными возможностями сталкиваются с несколькими препятствиями для доступа к услугам здравоохранения, которые главным образом обусловлены (41):

- трудностями в обучении и коммуникации у детей с ограниченными интеллектуальными возможностями;
- недостаточной осведомленностью среди лиц, осуществляющих уход, и специалистов о потребностях детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в медико-санитарной помощи и дискриминационным отношением к таким детям и
- физическими барьерами и отсутствием гибкости в административных процедурах и порядке предоставления помощи и ухода.

В этой связи особенно важно понимать, что термины "равноправный" или "справедливый" не обязательно означают "одинаковый", и что для того, чтобы сделать услуги равнодоступными для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, необходимы "рациональные корректировки" (11).

Оказание помощи детям с ограниченными интеллектуальными возможностями означает соответствующую корректировку стандартных подходов к сбору информации о состояниях и симптомах, наблюдаемых у детей, и предполагает хорошее знание существенных для них факторов риска, осведомленность об атипичных клинических картинах, наблюдаемых при диагностических обследованиях, и о подходящих методах лечения, ухода и направления к специалистам.

Ключевую роль в этом процессе играют семья и лица, осуществляющие уход. Они являются важным источником информации, так как имеют уникальную возможность наблюдать изменения в поведении ребенка и отмечать, как эти изменения связаны с воздействиями окружающей ребенка среды. Также они играют важную роль в осуществлении и мониторинге лечения (42). Если таких знаний и навыков нет, потребности детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в медицинской помощи могут остаться неудовлетворенными и могут иметь место ненужные направления ребенка в учреждения вторичного и третичного звена медико-санитарной помощи, поскольку медицинские работники первичного звена опасаются лечить детей с ограниченными возможностями в системе первичной медико-санитарной помощи. Крайне важно всячески укреплять связь с лицами, осуществляющими уход, и учитывать их мнения (43).

Предоставляемые услуги включают укрепление здоровья, первичную медико-санитарную помощь и, при необходимости, специализированную медицинскую помощь, но особенно важны профилактика и вмешательства на ранних стадиях болезни.

Профилактика и ранние вмешательства

В последние десятилетия невероятно возросли возможности для профилактики нарушений развития и, в частности, нарушений интеллектуального развития (44). Все чаще становится возможным диагностировать органические синдромы, которые могут приводить к нарушениям интеллектуального развития в период внутриутробной жизни, на основании анализов крови, ультразвуковых сканограмм и амниоцентеза. Прививка от краснухи способна предупредить врожденную краснуху, а добавки фолиевой кислоты на ранних стадиях беременности позволяют предупредить дефекты нервной трубки. Непрерывный прогресс в области акушерской и неонатальной помощи позволяет еще больше снизить распространенность перинатального поражения головного мозга из-за осложнений, связанных с преждевременными родами. Обследование новорожденных на предмет фенилкетонурии, галактоземии и гипотиреоза позволяет начать своевременное лечение до того, как произойдет необратимое поражение головного мозга. Иммунизация способна защитить детей от заболеваний, вызывающих менингит и энцефалит, которые часто приводят к нарушениям интеллектуального развития.

В Программе действий ВОЗ по устранению пробелов в области охраны психического здоровья (mhGAP) (45) приведены примеры научно обоснованных вмешательств в целях профилактики нарушений развития:

- меры, предпринимаемые в секторе здравоохранения, такие как оказание квалифицированной медицинской помощи при родах, полноценные услуги по охране здоровья матери и ребенка на уровне местного сообщества, дородовое обследование на предмет синдрома Дауна и профилактика злоупотребления алкоголем среди матерей;
- многосекторальные меры, связанные с охраной здоровья населения, такие как обогащение пищевых продуктов йодом и фолиевой кислотой, и вмешательства, направленные на снижение числа случаев жестокого обращения с детьми;
- выявление нарушений и первоначальное лечение в учреждениях первичного звена медико-санитарной помощи и
- направление к специалистам и руководящая поддержка с их стороны.

Вопрос заключается в том, в какой степени данные меры реально предусмотрены и применяются на практике в различных странах. Значительно более высокая распространенность врожденных заболеваний и органических синдромов головного мозга в странах в восточной части Европейского региона говорит о том, что надлежащие профилактические меры применяются там недостаточно активно, а в некоторых случаях не применяются вообще (12).

После 1989 г. во многих странах в восточной части Европейского региона возрос риск осложнений во время родов, преждевременных родов и низкой массы тела при рождении. Это можно объяснить действием множества факторов физического, психического, социального и экономического стресса, связанных с переходным периодом. Фактические данные также свидетельствуют о недостаточном содержании фолиевой кислоты, витамина А, йода и железа в рационе питания матери и ребенка во многих этих странах, особенно с наиболее высокой долей малоимущего населения, таких как Кыргызстан и Республика Молдова. По-прежнему эндемичными для некоторых из этих стран остаются такие заболевания, как краснуха, гепатит и корь.

Государствам следует принять меры для разработки программ раннего обнаружения, оценки и лечения дефектов, осуществлением которых будут заниматься multidисциплинарные группы специалистов. Это позволит предупреждать и сокращать масштабы инвалидности или устранять ее последствия

(Правило 2, Стандартные правила)

Вредные черты образа жизни матерей, такие как употребление алкоголя, табака и наркотиков во время беременности, в настоящее время распространены больше, чем до переходного периода, и это повышает риск повреждения плода, преждевременных родов и других нарушений, ассоциирующих с ограниченными интеллектуальными возможностями. Ситуация требует более решительных и активных мер реагирования со стороны общественного здравоохранения, чтобы устранить или хотя бы снизить высокий риск предотвратимых нарушений интеллектуального развития в этих странах.

Еще одним мощным средством профилактики является раннее вмешательство. Главный довод в пользу раннего вмешательства состоит в том, что оно улучшает развитие детей раннего возраста, у которых уже проявляются задержки интеллектуального развития, как за счет изменения траектории развития, так и за счет предупреждения возникновения вторичных осложнений (46). Общеизвестно, что успех вмешательства связан с возрастом, в котором это вмешательство начинается: чем раньше принимаются меры по коррекции поведения ребенка, тем лучше прогноз (47).

За последние два-три десятилетия возникли теории и были выработаны практические методы осуществления раннего вмешательства. Произошел сдвиг от вмешательства, сосредоточенного на ребенке, к значительно более широкому подходу, при котором внимание уделяется не одному ребенку, а и семье и сообществу, в котором он живет – это называется подходом с использованием модели экологических систем, или системно-экологическим подходом.

На это изменение оказал влияние поток расширившихся знаний в двух разных сферах: фактические данные из области нейробиологии, наглядно показывающие важность раннего опыта ребенка для развития головного мозга и его функций, и теории и данные, в которых подчеркивается особая роль семьи и попечителей в развитии ребенка (теория привязанности) (48) и влияние на развитие ребенка взаимодействия с другими людьми и окружающей средой (теория экологии человека) (49). Системно-экологический подход применяется повсеместно и может считаться эталонной моделью для вмешательства в раннем детском возрасте.

Базирующаяся в Соединенном Королевстве благотворительная организация MENCAP, которая занимается проблемами пониженной обучаемости, опубликовала ряд ценных практических рекомендаций по улучшению медико-санитарной помощи людям с ограниченными интеллектуальными возможностями, включая детей. Принципы, лежащие в основе этих рекомендаций, включают в себя:

- равноправный доступ к услугам общей сети здравоохранения,
- улучшение подготовки всего медико-санитарного персонала по вопросам пониженной обучаемости,
- ежегодные медицинские осмотры всех людей с ограниченными интеллектуальными возможностями,
- увеличение времени приема у врача, чтобы пациенты успели рассказать о своих потребностях в медико-санитарной помощи,
- предоставление доступной информации во всех лечебно-профилактических учреждениях и
- отражение факта ограниченности интеллектуальных возможностей во всей медико-санитарной документации.

"Исследованием раннего вмешательства в детском возрасте" (50), проведенным в 2003-2004 гг. в 18 европейских странах¹, в которых осуществляется раннее вмешательство в детском возрасте и оказываются необходимые услуги при раннем выявлении задержки или нарушения развития, было установлено существование серьезных проблем. По итогам исследования были сделаны следующие рекомендации в отношении качества услуг по предоставлению помощи:

- наличие: всем детям и семьям должны оказываться услуги одинакового качества (например, одинаковое качество услуг в городах и сельских районах или для маргинальных групп);
- легкость доступа: услуги должны быть физически приближены к семье и ориентированы в первую очередь на семью;
- доступность по цене: услуги должны оказываться бесплатно или по минимальной цене;
- многопрофильность: должны быть четко прописаны роли и обязанности специалистов различных профилей.

Особенно большое значение имеет подготовка специалистов, занимающихся осуществлением раннего вмешательства в детском возрасте. Помимо базового обучения для выработки единого понимания общих понятий, необходимо дополнительное обучение и повышение квалификации без отрыва от основной работы, направленное на укрепление профессиональных умений и навыков сотрудников, работающих с семьями и в семьях, как то: умение работать в бригаде и поддерживать сотрудничество между службами, совершенствование личных способностей, таких как самоанализ, укрепление навыков общения и освоение методов и стратегий решения проблем (51).

Услуги общих служб здравоохранения или специализированная медико-санитарная помощь?

В среде специалистов и лиц, вырабатывающих политику, не прекращаются дебаты о том, какой способ оказания услуг здравоохранения людям с ограниченными интеллектуальными возможностями и нарушениями психического здоровья предпочтительнее: силами общих служб или служб специализированной медико-санитарной помощи. Сторонники оказания услуг силами общих служб утверждают, что оказание помощи специализированными службами ведет к стигматизации и навешиванию ярлыков, закрепляя маргинализацию и социальное отторжение людей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Их оппоненты возражают, что диагностика и лечение людей с ограниченными интеллектуальными возможностями требуют особых знаний и опыта, которые не всегда имеются в общих службах здравоохранения (52).

¹ Австрия, Германия (Бавария), Греция, Дания, Исландия, Испания, Литва, Люксембург, Нидерланды, Норвегия, Португалия, Соединенное Королевство, Финляндия, Франция, Чешская Республика, Швейцария, Швеция, Эстония.

В этих условиях оказание психиатрической помощи людям с ограниченными интеллектуальными возможностями сопряжено с особыми трудностями. Например, за закрытием больниц длительного пребывания для людей с ограниченными интеллектуальными возможностями в Соединенном Королевстве последовало создание многопрофильных бригад, работающих в местных сообществах, в обязанности которых входит забота о соматическом и психическом здоровье людей с ограниченными интеллектуальными возможностями и удовлетворение широкого спектра их социальных нужд. Однако оказание специализированной психиатрической помощи этим людям осталось в организационном отношении раздробленным и оказалось за рамками основных служб психиатрической помощи, и это при том, что накопилось множество сообщений о неудовлетворении потребностей этих людей в психиатрической помощи (53). Под влиянием данных исследований и давления со стороны заинтересованных групп произошел переход к системе оказания всеобъемлющих психиатрических услуг, которая "...позволит определять потребности этого контингента, но сохранит свои корни в основных психиатрических службах" (54). На сотрудников бригад, отвечающих за поддержку лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями на уровне местных сообществ, была возложена роль посредников, помогающих этим лицам получать в учреждениях общей сети и первичную, и вторичную медицинскую помощь(55).

Независимо от того, где оказывается помощь, главной проблемой является обеспечение преемственности между услугами, оказываемыми детям и взрослым с ограниченными интеллектуальными возможностями. Как отмечалось выше, эта проблема может быть решена путем назначения одного из старших должностных лиц на должность посредника в предоставлении услуг здравоохранения, который выступал бы в качестве связующего звена между родителями и попечителями с одной стороны и системой услуг с другой, и координировал бы оказание услуг.

Ключевую роль в обеспечении успеха медико-санитарной помощи по месту жительства играет первичное звено. В большинстве стран Европейского региона у детей с ограниченными интеллектуальными возможностями по-прежнему ограничен доступ к услугам первичной медико-санитарной помощи, которые планируются с расчетом на потребности населения, не имеющего инвалидности.

Даже в тех случаях, когда дети с ограниченными интеллектуальными возможностями имеют доступ к помощи, работники первичного звена медико-санитарной помощи (врачи общей практики, семейные врачи и участковые педиатры) часто не имеют достаточной подготовки для распознавания и удовлетворения потребностей этих детей в услугах здравоохранения. А если им и ставится диагноз, то качество лечения часто бывает неудовлетворительным, например, допускается чрезмерное применение лекарственных средств, вызывающих нежелательные и часто нераспознанные побочные эффекты. Недавний опрос среди врачей общей практики показал, что 75% из них не имеют никакой подготовки по лечению пациентов, в т.ч. детей, с ограниченными интеллектуальными возможностями (56).

В большинстве стран в восточной части Европейского региона первичная медико-санитарная помощь оказывается через разветвленные сети поликлиник, однако это не относится к детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и

их семьям: для получения общей медико-санитарной помощи, равно как и услуг по реабилитации их направляют в медицинские учреждения, специализирующиеся на различных видах нарушений. Это лишь усиливает сегрегацию медико-санитарной помощи, которая в основном приобретает характер помощи в специализированных учреждениях (34).

Хотя подход, основанный на чрезмерной специализации помощи, характерный для стран восточной части Европейского региона, в целом применяется и в странах бывшей Югославии, за последние два десятилетия там было разработано несколько альтернативных вариантов оказания медико-санитарной помощи детям с ограниченными возможностями.

В Сербии и бывшей югославской Республике Македонии были созданы центры консультирования по вопросам развития, в которых семьям, имеющим детей с врожденными нарушениями развития, оказываются амбулаторные услуги. Это способствует ранней диагностике и профилактике и облегчает направление в соответствующие специализированные учреждения и долгосрочный врачебный контроль. Обычно такие службы располагаются в учреждениях первичной медико-санитарной помощи и обеспечивают родителям доступ к поддержке в вопросах развития их ребенка, предоставляемой многопрофильной бригадой специалистов по месту жительства. Члены многопрофильных бригад, в которые входят педиатр, психолог, специальный педагог, социальный работник и участковые медсестры, прошли обучение по профилактике нарушений развития и раннему вмешательству в связи с этими нарушениями и получают помощь от региональных детских и подростковых служб психиатрической помощи.

В большинстве стран Европейского региона оказанием услуг детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и нарушениями психического здоровья занимаются преимущественно педиатрические службы, детские и подростковые психиатрические службы или службы помощи людям с пожизненной инвалидностью. Каждая модель имеет свои преимущества и недостатки, а универсальной модели, которая подходила бы всем странам, не существует. Пролить столь необходимый свет на этот вопрос позволило бы полномасштабное сравнение моделей, применяемых в разных странах.

Модель бригады специалистов по детской инвалидности, включенной в структуру детских и подростковых психиатрических служб общего профиля, обладает преимуществами взаимообогащающего обмена идеями, совместного повышения квалификации и практической деятельности. Это исключает возможность изоляции бригад, позволяя при этом сохранять сотрудников, наиболее опытных и подготовленных в данной области (57). Однако уровень развития детских и подростковых психиатрических служб общего профиля весьма неодинаков, и их возможности и качество в разных странах Европейского региона сильно различаются (58). Если судить по соотношению психиатров, специализирующихся на работе с детьми и подростками, к численности населения в возрасте от 0 до 20 лет, наилучшая обеспеченность помощью наблюдается в Швейцарии (1:5300), за которой идут Финляндия (1:6600), Франция (1:7500) и Швеция (1:7700). Отделения для оказания помощи в связи с пониженной обучаемостью встречаются редко даже в странах с хорошо развитыми детскими и подростковыми психиатрическими службами. В Англии и Южном Уэльсе,

например, 12,5 миллионов детей и подростков (от 0 до 18 лет) обслуживаются в 80 детских и подростковых психиатрических отделениях (900 коек), но для детей с пониженной обучаемостью имеется всего 5 отделений с общим числом коек 79 (59).

В странах с менее благоприятными коэффициентами обеспеченности детскими психиатрами, таких как Российская Федерация, Румыния и Украина (1:30000) или как Болгария, Венгрия и Сербия (где этот коэффициент составляет от 1:40000 до 1:50000), немногие имеющиеся детские и подростковые психиатрические службы не в состоянии оказывать психиатрическую помощь детям с ограниченными интеллектуальными возможностями (60). В этих странах дети с ограниченными интеллектуальными возможностями проходят диагностику и лечение главным образом в разветвленных сетях стационарных и амбулаторных педиатрических служб. Проблема заключается в том, что лечение в педиатрических службах традиционно больше ориентировано на биологические аспекты и часто не удовлетворяет потребностей ребенка и его семьи в психиатрической помощи. В педиатрических отделениях, особенно стационарных, редко встретишь психологов, социальных работников и специальных педагогов. Укрепление потенциала педиатрических служб, необходимого для осуществления психиатрических вмешательств, внедрение многопрофильных бригад, соответствующая подготовка сотрудников и обеспечение постоянной поддержки со стороны врачей-психиатров, специализирующихся на детях и подростках, - все это было бы перспективным вложением средств.

Некоторые эксперты предупреждают, что переход от специализированной модели помощи, приспособленной к потребностям людей с ограниченными интеллектуальными возможностями, к моделям общего профиля, которые предполагают также обслуживание и других категорий клиентов (ликвидация дифференциации), может привести к ухудшению распознавания специфических проблем и усилению соперничества за ресурсы. Этот риск не столь высок в странах, где люди получают универсальные услуги государственных учреждений в порядке реализации своих прав, как, например, в странах Северной Европы (61).

Независимо от модели медико-санитарной помощи, в Европейском регионе существует консенсус в отношении того, что бригада, оказывающая медико-санитарную помощь детям с ограниченными интеллектуальными возможностями, должна быть многопрофильной и что между социальными службами, системой охраны детства, системой образования, волонтерскими организациями и детскими и подростковыми психиатрическими службами должен поддерживаться высокий уровень планирования, согласованности и сотрудничества в оказании как амбулаторных, так и стационарных услуг. Высшая цель заключается в том, чтобы "обеспечить детям с ограниченными возможностями и детям с особыми потребностями реальный доступ к комплексным услугам, включая услуги реабилитации и медико-санитарной помощи, и способствовать развитию помощи и ухода в семье и созданию систем соответствующей поддержки родителей, семей, опекунов и попечителей таких детей" (62).

Заключительные замечания

В данном обзоре современного положения детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей наглядно показаны усилия, предпринимаемые правительствами, поставщиками услуг, гражданским обществом и другими заинтересованными партнерами в Европейском регионе к тому, чтобы достичь единства подходов к поощрению, охране и гарантии соблюдения прав человека, которыми обладает каждый человек с ограниченными возможностями.

К сожалению, из этого документа также видно, что слишком много детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в Европе:

- по-прежнему живут в сегрегированных специализированных учреждениях и почти не имеют контактов со своими семьями;
- продолжают сталкиваться с барьерами, препятствующими их участию в жизни общества в качестве его полноправных членов и мешающими им в полной мере пользоваться своими правами человека, включая право на здоровье;
- по-прежнему в значительно большей степени подвержены воздействию распространенных факторов риска для здоровья, связанных с рационом питания, массой тела и недостаточной физической активностью, а также эпилепсии, церебральному параличу, нарушениям органов чувств, психическим расстройствам и вызывающему поведению, что приводит к значительному снижению продолжительности жизни в целом;
- испытывают бóльшие трудности в доступе к необходимой им медико-санитарной помощи, а когда их все же лечат, у них выше риск получения помощи низкого качества, включая помощь по поводу своих часто нераспознанных или неверно распознанных потребностей в психиатрическом лечении.

Также верно и то, что члены семьи и попечители детей с ограниченными интеллектуальными возможностями сами являются группой высокого риска, испытывающей большие потребности в поддержке, которые слишком часто остаются неудовлетворенными. Воспитание ребенка с ограниченными возможностями может создавать для родителей повышенный стресс и негативно сказываться на их психическом и соматическом здоровье и может влиять на все аспекты семейной жизни, в том числе на решения, касающиеся работы, образования, семейного бюджета и отношений с окружающими.

К причинам сохранения этой ситуации относятся недостаточная осведомленность специалистов и попечителей о потребностях детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в услугах здравоохранения, дискриминация по отношению к таким детям, недостаточные навыки коммуникации у детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их попечителей и у работающих с ними специалистов, физические барьеры, отсутствие гибкости в административных процедурах и процедурах предоставления помощи, слабое межсекторальное сотрудничество и отсутствие надежного мониторинга здоровья.

Наибольшему риску подвергаются дети с ограниченными интеллектуальными возможностями, находящиеся в специализированных учреждениях длительного пребывания. Поэтому можно только приветствовать процесс деинституционализации, который уже начался во многих странах Европейского региона, а в некоторых из них идет полным ходом или приближается к завершению. Тем не менее, предстоит сделать еще очень много прежде, чем можно будет говорить об удовлетворительных результатах этого процесса. С наибольшими трудностями в этом отношении сталкиваются страны в восточной части Европейского региона, где специализированные учреждения все еще повсеместно сохраняются, а условия содержания в них неудовлетворительны, особенно в силу недостаточного финансирования и сохранения устаревших методов, нередко связанных с жестоким обращением.

В ряде стран в восточной части Европейского региона были приняты национальные стратегии деинституционализации детей с ограниченными возможностями, и число детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, которые содержатся в специализированных учреждениях, стало сокращаться. Однако по-прежнему остаются серьезные опасения по поводу того, что эти процессы не сопровождаются соответствующим увеличением количества и расширением спектра вспомогательных услуг по месту жительства детей, необходимых для удовлетворения потребностей детей, возвращающихся в сообщество.

Один из самых важных уроков, которые были получены в ходе все еще продолжающихся процессов, заключается в том, что необходимо прекратить дальнейший прием детей в специализированные учреждения, но сначала на местном уровне должен быть обеспечен набор услуг по поддержке семьи и детей.

Во время любого переходного периода может возникнуть необходимость на строго ограниченный срок оставить несколько специализированных учреждений до тех пор, пока в местных общинах не будет полностью создан потенциал, позволяющий принять детей с ограниченными возможностями. Каждое такое учреждение должно быть реформировано таким образом, чтобы в нем были созданы приемлемые, гуманные условия для находящихся там детей, независимо от того, насколько временным является их пребывание. Первоочередное значение имеет обучение и поддержка работающего там персонала как для того, чтобы улучшить ныне существующую практику в ожидании закрытия учреждения, так и потому, что многие из сотрудников в будущем, после деинституционализации продолжат работу с инвалидами на уровне местных сообществ.

Подобные реформы должны включать принятие строгих кодексов профессиональной этики и установление действенных процедур подачи и рассмотрения жалоб, проведения проверок и наложения дисциплинарных взысканий.

К числу важнейших выводов, которые можно сделать на основании накопленного опыта, относятся следующие:

- Первичной медико-санитарной помощи принадлежит ключевая роль в обеспечении успеха медико-санитарной помощи детям с ограниченными интеллектуальными возможностями по месту жительства. Это особенно

важно потому, что не все дети с ограниченными интеллектуальными возможностями в настоящее время имеют хоть какой-то доступ, не говоря уже об адекватном доступе, к государственной системе первичной медико-санитарной помощи в своей стране.

- Не существует единого, годного для всех случаев подхода к оказанию помощи. Для того, чтобы удовлетворить потребности детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями в помощи в связи с их соматическим и психическим здоровьем, в организацию предоставления помощи системами как первичной, так и вторичной медико-санитарной помощи нужно внести соответствующие коррективы.
- Хорошей основой для того, чтобы заботиться о здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и планировать меры вмешательства в интересах этой группы населения, является Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (6).
- Необходимые детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьям услуги на базе местного сообщества должны быть в наличии в данном сообществе, быть доступными, приемлемыми по стоимости и носить многопрофильный характер.
- Необходим высокий уровень совместного планирования, сотрудничества и взаимодействия между социальными службами, службами охраны здоровья детей, системой образования, волонтерскими организациями и службами охраны психического здоровья детей и подростков в вопросах организации предоставления услуг как по месту жительства, так и в стационаре.
- Важную самостоятельную роль в обеспечении надлежащих услуг на уровне сообщества играют родители детей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Существенный вклад путем лоббирования соответствующих органов власти и повышения информированности средств массовой информации могут вносить организации семей.
- Необходимо повысить квалификацию медицинских работников основных служб здравоохранения, чтобы они могли оказывать адекватную медико-санитарную помощь детям с ограниченными интеллектуальными возможностями; необходимо проводить практическое и теоретическое обучение студентов и дипломированного клинического персонала в службах первичного звена и в стационарах по вопросам ограниченных интеллектуальных возможностей.
- Поскольку продолжают поступать данные о том, что повсюду в Европейском регионе сохраняется практика жестокого обращения, причем даже в странах, которые гордятся тем, что осуществили процесс далеко идущих реформ, и несмотря на достигнутый несомненный консенсус в отношении характера и осуществимости необходимых реформ, нет никакого оправдания дальнейшим задержкам в осуществлении этих реформ.

И последний – особенно важный – момент, касающийся любых попыток улучшить положение детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей как в плане соблюдения их права на здоровье, так и в любом другом отношении: добиться значимых перемен трудно, ибо отсутствует ясное единое

понимание и определение проблем и, как следствие этого, отсутствует легкодоступная и сравнимая статистическая информация. Хотя по сравнению даже с недавним прошлым ситуация улучшилась, дети с ограниченными возможностями в значительной мере остаются вне поля зрения общества.

Если не предпринять шагов по решению проблемы скрытого контингента детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, любая инициатива принесет пользу лишь малочисленному меньшинству и не будет иметь ни малейшей перспективы облегчить участь многих детей. После того, как будет точно и полностью выявлена целевая группа, определено ее территориальное распределение и выработано единое представление о том, как лучше всего обеспечить соблюдение ее права на здоровье, очень важно, чтобы были выделены средства на организацию услуг на основе фактических данных и проведены исследования с целью оценки их эффекта на местном уровне, позволяющие правильно понять, как повлияли перемены в политике здравоохранения и мерах вмешательства на детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи.

Библиография

1. *Конвенция Организации Объединенных Наций о правах ребенка*. Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 1989 г.
2. *Конвенция Организации Объединенных Наций о правах инвалидов*. Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 2006 г.
3. *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов*. Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 1993 г.
4. *Рекомендация REC(2006)5 Комитета министров государствам-членам о Плане действий Совета Европы по содействию правам и полному участию людей с ограниченными возможностями в обществе: улучшение качества жизни людей с ограниченными возможностями в Европе, 2006–2015 годы*. Страсбург, Совет Европы, 2006 г.
5. *Классификация психических и поведенческих расстройств МКБ-10. Клинические описания и диагностические указания*. Женева, Всемирная организация здравоохранения, 1992 г.
(<http://bookap.info/genpsy/mkbklin/gl1.shtm>, по состоянию на 25 октября 2010 г.).
6. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001 (<http://www.who.int/classifications/icf/en>, accessed 17 September 2010). [*Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья*, на английском языке.]
7. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva, World Health Organization, 1980. [*Международная классификация нарушений, снижения трудоспособности и социальной недостаточности*, на английском языке].

8. Brunel University. *Definition of disability in Europe: a comparative analysis*. Brussels, European Commission, 2002.
9. The Human Development Index (HDI) [веб-сайт на английском языке]. New York, United Nations Development Programme, 2010 (<http://hdr.undp.org/en/statistics/indices/hdi>, accessed 17 September 2010).
10. Volkmar FR, Dykens E. Mental retardation. In: Rutter M, Taylor E, eds. *Child and adolescent psychiatry*. Oxford, Blackwell Science, 2002:697–710.
11. Sir Jonathan Michael and the Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities. *Healthcare for all: report of the independent inquiry into access to health care for people with learning disabilities*. London, Government of the United Kingdom, 2008.
12. *Проблемы детской инвалидности в переходный период в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии*. Флоренция, Исследовательский центр ЮНИСЕФ "Инноченти", 2005 г.
13. *Provision of services for children with disabilities in CEE/CIS states*. Turku, European Academy for Childhood Disability, 2003.
14. Merick J, Carmeli E. A review on the prevalence of disabilities in children. *Internet Journal of Pediatrics and Neonatology*, 2003, 3:1.
15. Whitaker S. Hidden learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 2004, 32:139–143.
16. Cooper SA, Melville C, Morrison J. People with intellectual disabilities: their health needs differ and need to be recognised and met. *British Medical Journal*, 2004, 329:414–415.
17. Drum CE, Krahn GL, Bersani H, eds. *Disability and public health*. Washington, DC, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities and American Public Health Association, 2009.
18. Hollins S et al. Mortality in people with learning disability: risks, causes and death certification findings in London. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1998, 40:50–56.
19. Walsh PN. Health indicators and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 2008, 2:474–478.
20. *The epilepsies: diagnosis and management of the epilepsies of adults and children in primary and secondary care*. London, National Institute for Health and Clinical Excellence, 2004.
21. Reiss S, Syszko J. Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 1993, 95:204–214.
22. Emerson E, Hatton C. Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal of Psychiatry*, 2007, 493–499.
23. de Bildt A et al. Measuring pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2003, 33:595–605.

24. Gavidia-Payne S. Behavioural support for parents of children with intellectual disability and problem behaviour: an overview of the literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2002, 27:31–55.
25. Little L. Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric Nursing*, 2002, 28:565–570.
26. Seligman M, Darling RB. *Ordinary families, special children*. 2nd ed. New York, Guilford Press, 1997.
27. Reichman N, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 2008, 12:679–683.
28. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2009, 114:193–222.
29. Mansell J. Deinstitutionalization and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2006, 31:65–78.
30. Pomona II Project (2005–2008). *Health indicators for people with intellectual disability: using an indicator set*. Dublin, Centre for Disability Studies, University College Dublin, 2008.
31. Browne K et al. *Identifying good practices in the deinstitutionalization of children under five years from institutions across Europe: summary of research*. Stockholm, Council of the Baltic Sea States, 2005.
32. European Intellectual Disability Research Network. *Intellectual disability in Europe: working papers*. Canterbury, Tizard Centre, University of Kent at Canterbury, 2003.
33. *The situation of child abandonment in Romania*. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
34. *Beyond de-institutionalization: the unsteady transition towards an enabling system in South East Europe*. Belgrade, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2004.
35. Hoover D. From institutions to inclusion. In: *Human Rights – Disability – Children: conference proceedings*. Strasbourg, Council of Europe Publishing, 2004:95.
36. *Cage beds: inhuman and degrading treatment in four EU accession countries*. Budapest, Mental Disability Advocacy Centre, 2003.
37. *Child care system reform in South East Europe: taking stock and accelerating action*. Consultation report. New York, United Nations Children's Fund, 2007.
38. *Assessment of child protection in Serbia*. New York, United Nations Children's Fund, 2007.
39. High Level Group for Romanian Children. *De-institutionalization of children's services in Romania: a good practice guide*. Bucharest, Government of Romania, 2004.
40. King TM, Glascoe FP. Developmental surveillance of infants and young children in pediatric primary care. *Current Opinion in Pediatrics*, 2003, 15:624–629.

41. Lindsey M. Comprehensive health care services for people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2002, 8:138–147.
42. *Treat me right! Better health care for people with learning disability*. London, MENCAP, 2004.
43. Costello H, Bouras N. Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Israeli Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 2006, 4:241–251.
44. Alexander D. Prevention of mental retardation: four decades of research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 1998, 4:50–58.
45. *mhGAP: Mental Health Gap Action Programme. Scaling up care for mental, neurological and substance use disorders*. Geneva, World Health Organization, 2008 (http://www.who.int/mental_health/mhgaop_final_english.pdf, accessed 17 September 2010).
46. Guralnick M. Early intervention for children with intellectual disabilities: current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 2005, 18:313–324.
47. Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement of young children with autism: a four to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2000, 30:137–142.
48. Bowlby J. *Attachment and loss*. Vol. 1: Attachment. New York, Basic Books/Tavistock Institute of Human Relations, 1969.
49. Bronfenbrenner U. *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1979.
50. *Early childhood intervention – analysis of situations in Europe: summary report*. Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2005.
51. Agency projects [web site]. Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010 (<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>, accessed 17 September 2010).
52. Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 2004, 184:291–292.
53. Department of Health. *Challenging behaviours and/or mental health needs of people with learning disabilities*. London, H.M. Stationery Office, 1993.
54. Hassiotis A, Barron P, O'Hara J. Mental health services for people with learning disabilities. *British Medical Journal*, 2000, 321:583–584.
55. *Valuing people: a new strategy for learning disability for the 21st century*. London, Department of Health, 2001.
56. Shannon C. Health needs of people with learning disabilities neglected. *British Medical Journal*, 2004, 328:1527.
57. Wright B, Williams C, Richardson G. Services for children with learning disabilities. *Psychiatric Bulletin*, 2008, 32:81–84.
58. *Policies and practices for mental health in Europe – meeting the challenge*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2008

(http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96450/E91732.pdf, accessed 17 September 2010).

59. O’Herlihy A et al. Distribution and characteristics of in-patient child and adolescent mental health services in England and Wales. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 183:547–551.
60. Remschmidt H, van Engeland HU, eds. *Child and adolescent psychiatry in Europe*. Darmstad, Steinkopff and New York, Springer, 1999.
61. Mansell J. De-institutionalization and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2006, 31:65–76.
62. *A world fit for children. Millennium Development Goals, Special Session on Children Documents, the United Nations Convention on the Right of the Child*. New York, United Nations Children’s Fund, 2002.