



**Всемирная организация
здравоохранения**

Европейское региональное бюро

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

Бухарест, Румыния, 26–27 ноября 2010 г.

EUR/51298/17/PP/3

8 ноября 2010

ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

**Переводить услуги по уходу
из специализированных учреждений
на уровень местных сообществ**

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

Цель данного документа – представить соответствующие исходные сведения и предложить ряд практических шагов по реализации приоритета № 3: "Переводить услуги по уходу из специализированных учреждений на уровень местных сообществ".

"На смену тем учреждениям постоянного проживания, которые оказывают неблагоприятное влияние на развитие детей и подростков, должны прийти высококачественные службы поддержки на уровне местных сообществ. По мере развития служб на уровне сообществ направление детей и подростков в такие стационарные учреждения должно прекратиться".

Секретариат Конференции

Выражение признательности

Мы с благодарностью отмечаем ценную помощь в подготовке данного документа, оказанную г-жой Georgette Mulheir.

© Всемирная организация здравоохранения, 2010 г.

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

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

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

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

Формулировка приоритета

Воздействие институционализации на здоровье, развитие и жизненные шансы детей подтверждается различными документами. Ввиду возросшей за последние пятьдесят лет информированности о неблагоприятных последствиях институционализации, большинство стран-членов ВОЗ Европейского региона приступили к реформированию систем социальной защиты. Во многих странах Западной и Северной Европы результатом таких действий стало существенное сокращение числа детей, содержащихся в специализированных учреждениях. Однако в этой части Региона дети с ограниченными интеллектуальными возможностями все еще чрезмерно представлены в учреждениях длительного проживания (Browne et al., 2004).

Страны Центральной и Восточной Европы (ЦВЕ) и Содружества Независимых Государств (СНГ) в течение десятилетий интенсивно практиковали помещение детей в крупные учреждения. В этой части Региона к осуществлению основных действий по реформированию систем ухода за детьми вплотную приступили в прошлом десятилетии. Причина такой задержки реформирования заключается в нескольких факторах, таких как:

- относительная изоляция, в период коммунистического правления, от результатов международных исследований, доказывающих наносимый институционализацией вред;
- отсутствие альтернативных служб на уровне семьи и местных сообществ;
- экономический кризис, последовавший за провалом плановой экономики, и вытекающий из него рост уровня бедности;
- нехватка профессиональных работников, обладающих специальными навыками для удовлетворения потребностей детей с ограниченными интеллектуальными возможностями;
- текущий глобальный финансовый кризис, который по странам ЦВЕ/СНГ ударил сильнее, чем по другим частям света.

В результате, желание реформирования не всегда совпадает с наличием ресурсов и возможностей. Однако необходимость реформы в этой части региона колоссальна: за некоторыми исключениями, в наиболее бедных странах Европы проживает наибольшее количество детей, помещенных в специализированные учреждения постоянного пребывания.

Анализ ситуации и основные задачи

Большинство стран Европейского региона ВОЗ в определенный исторический момент практиковали уход за уязвимыми и изолированными членами общества в крупных учреждениях постоянного пребывания. Для предоставления “специализированного” ухода дети с ограниченными интеллектуальными возможностями часто помещались в учреждения длительного содержания. Их считали либо больными, требующими непрерывного медицинского ухода в больницах длительного пребывания, либо нуждающимися в “специальном”

образовании, обеспечиваемом в централизованных специализированных школах постоянного пребывания, которые зачастую находились на значительном расстоянии от места проживания семьи. Смыслом таких учреждений было централизованное предоставление ухода и услуг детям с ограниченными интеллектуальными возможностями. Однако результатом стало произвольное разлучение таких детей с их семьями и сообществами и их изоляция от общества.

Одной из причин того, почему так много детей с ограниченными интеллектуальными возможностями помещается в учреждения в этой части Региона, является ошибочное толкование системы прав человека, установленной для защиты интересов этих детей. Учреждения зачастую создаются для обеспечения специфических прав ребенка, таких как право на образование или право на здравоохранение. Однако разлучение детей с их семьями для помещения в больницы или школы с постоянным проживанием лишает детей всех их прав, включая право жить и воспитываться в семье.

В настоящее время существуют данные, подтверждающие положительный опыт деинституционализации в Европейском регионе ВОЗ, которые служат источником рекомендаций и примеров наилучшего управления процессом. Тщательно планируя и внедряя реформу, все страны региона могли бы достичь достаточно высокого уровня развития, существования доступных и устойчивых служб на уровне сообщества. Это позволит всем детям с ограниченными интеллектуальными возможностями жить со своими семьями, иметь доступ к необходимым службам здравоохранения, образования и социальной защиты, и полностью раскрывать свой потенциал, в полной мере участвуя в жизни нашего европейского общества в качестве его граждан.

Определение специализированного учреждения

Большинство попыток дать определение термину “специализированное учреждение (institution) для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями” фокусируются на числе детей, живущих вместе в одном здании. Это не всегда помогает, так как детский дом семейного типа, содержащий 15 детей, может обладать персоналом и атмосферой, позволяющими ему функционировать как семья, привлекая всех к участию, в то время как иной дом, содержащий 10 детей, может действовать как изолированная, неподвижная и строго организованная система, подобная системе крупного учреждения.

Недавно изданный отчет Специальной группы экспертов по переходу от ухода в рамках учреждений к уходу на уровне местных сообществ (Европейская Комиссия, 2009 г.) определяет учреждения такими характеристиками, как превосходство требований самой организации над индивидуальными потребностями пользователей, и применение модели медицинского ухода, что несет за собой риск отношения к людям не как к личностям, а как к диагнозам.

Относительно детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, учреждения определяются как места длительного пребывания, которые:

- изолированы от основного сообщества и предоставляют мало возможностей для включения в нормальную повседневную жизнь;

- содержат относительно большие группы людей, не связанных родством, которые вынуждены жить вместе;
- являются причиной длительных периодов разлучения с семьей, друзьями и сообществом ребенка;
- организованы согласно строгому порядку, который не может соответствовать индивидуальным потребностям и пожеланиям детей; и
- изолируют детей от сообщества по причине ограниченных возможностей и/или хронической болезни.

Не весь уход в местах длительного пребывания “институционализирован”. Многие страны, внедрившие деинституционализацию, пришли к выводу, что для некоторых детей с очень сложными потребностями или с расстройствами поведения помещение в высокоспециализированные лечебные учреждения длительного пребывания является полезным. Такой уход в идеальном варианте предоставляется в небольших группах, проживающих в обычных домах, интегрированных в сообщество. С такими детьми работает обученный, высокопрофессиональный персонал, и по возможности поддерживаются крепкие взаимоотношения с биологической и расширенной семьей. В случаях успешно проведенной деинституционализации, уход, предоставляемый такими местами длительного пребывания, затрагивал лишь небольшой процент детей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

Фактические аргументы в пользу деинституционализации

За последние шестьдесят лет исследования, проводимые по всей Европе, доказали вред, наносимый институционализацией. В 1950-е и 1960-е годы было отмечено, что дети, находящиеся в специализированных учреждениях, испытывают затруднения при формировании эмоциональной привязанности к тем, кто о них заботится. Причиной тому было наличие сотрудников, работающих в учреждении сменами, и строго организованный режим, не способный отвечать индивидуальным потребностям детей. Недостаток эмоционального и физического контакта, а также регулярного поощрения и взаимодействия, привел, в случае участвовавших в исследовании детей из Соединенного Королевства и Чехии, к характерным задержкам в развитии и к расстройствам поведения (Bowlby, 1951; Matějček & Langmeier, 1964).

Более поздние исследования обнаружили существенные нарушения в развитии мозга среди детей, воспитываемых в специализированных учреждениях (Nelson, 2008), а также то, что первые шесть месяцев жизни были наиболее значимыми. Большинство младенцев, перемещенных из специализированных учреждений в семьи до достижения шестимесячного возраста, полностью восстановились от подобных нарушений. Дети, остававшиеся в учреждениях дольше шести месяцев, восстанавливались лишь частично и проявляли сложности в развитии и эмоциональные сложности в течение всего детского и подросткового возраста (Rutter et al., 1998).

Опыт ранней институционализации продолжает оказывать отрицательное воздействие по мере того, как дети становятся взрослыми. Одно российское исследование обнаружило существенное снижение жизненных шансов для

взрослых, чье детство прошло в специализированных учреждениях: 20% были судимы, 14% уличены в занятии проституцией, и 10% покончили жизнь самоубийством (Пашкина, 2001).

Будущее детей со средними и тяжелыми формами ограниченных интеллектуальных возможностей еще мрачнее. Анализ поступлений и выписок из специализированных учреждений в ряде стран показывает, что большинство таких детей по достижении совершеннолетия перемещаются в специализированные учреждения для взрослых. Большинство остаются институционализированными – со всеми вытекающими последствиями – до смерти (Lumos 2010, неопубликованные данные).

Таким образом, вредные последствия институционализации включают:

- нарушение раннего развития мозга, ведущее к задержке когнитивного и физического развития, результатом чего, в некоторых случаях, становятся ограниченные интеллектуальные возможности;
- расстройства в формировании привязанностей, результатом которых может быть развитие аутистического поведения, самостимуляции, самовредительства, агрессии по отношению к другим или жестокости в отношении животных;
- слабые когнитивные механизмы, результатом которых является недостаточная учебная успеваемость;
- слабое физическое здоровье, включая хронические инфекции;
- замедление роста и развития, не связанное с органическими причинами;
- чрезмерно повышенная тревожность, в частности наличие страха быть оставленным и оставаться в одиночестве, результатом чего являются ночные кошмары и нарушения сна;
- расстройства пищевого поведения;
- энурез;
- сложности в понимании разницы между добром и злом, что ведет к таким видам поведения как ложь и воровство;
- сложности в формировании здоровых эмоциональных отношений во взрослом возрасте; и
- существенно пониженные жизненные шансы.

Доводы в пользу деинституционализации становятся более убедительными при рассмотрении способности детей восстанавливаться от вредных последствий институционализации. Ряд исследований показывает, что дети, воспитанные в биологических, приемных или патронатных семьях, достигают более высоких результатов, чем их сверстники, воспитываемые в специализированных учреждениях – не только с точки зрения физического и когнитивного развития, но также с точки зрения результатов обучения и интеграции в сообщество в качестве независимых взрослых (Rutter et al., 1998; Hodges and Tizard, 1989).

Спектр служб, необходимых для замещения специализированных учреждений

Убедившись в том, что специализированные учреждения не подходят для ухода за детьми с ограниченными интеллектуальными возможностями, необходимо понять, какие службы на уровне семьи и местных сообществ необходимы для замещения учреждений. Каждая страна и каждое сообщество отличаются от других, и спектр служб, необходимых для удовлетворения потребностей детей с ограниченными интеллектуальными возможностями варьируется от страны к стране. Тем не менее, существует минимальный спектр служб, требуемых для отхождения от практики крупных учреждений, включая те, что описаны ниже.

- *Службы, оказывающие поддержку детям на уровне семьи и предотвращающие разобщение семей.* Исследования показывают, что биологические и расширенные семьи обычно создают наиболее благоприятную среду для удовлетворения потребностей детей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Все семьи нуждаются в базовых универсальных услугах, таких как здравоохранение, образование и денежные пособия. Семьи детей с ограниченными интеллектуальными возможностями нуждаются в улучшении доступа к универсальным услугам и в дополнительных специализированных услугах. Там, где семьи, нуждающиеся в подобных услугах, получают к ним доступ, большинство детей имеют возможность остаться в семье, интегрированными в свое сообщество.
- *Экстренные службы защиты.* Даже в странах, в которых предоставляются адекватные услуги по оказанию поддержки семьям, бывают ситуации, когда семьи не могут предоставить уход, необходимый их детям. Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями подвергаются большему риску жестокого обращения, чем их сверстники без ограниченных возможностей (Sullivan et al., 1997). Экстренные службы защиты, такие как экстренный патронаж (фостер), следовательно, жизненно важны для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, разлучение которых с их семьями необходимо.
- *Уход в замещающих семьях.* Детям, которые не могут вернуться в свою биологическую или расширенную семью, предоставляются замещающие семьи, включая специализированный патронажный уход и усыновление.
- *Уход в специализированных учреждениях длительного пребывания.* Меньшинству детей с особо сложными потребностями может быть предоставлен длительный терапевтический уход в небольших домах, созданных на уровне сообщества, обеспечивающих полную интеграцию и участие в повседневной жизни.

Проблемы, возникающие при переходе от специализированных учреждений к системе защиты детей с ограниченными интеллектуальными возможностями на базе местных сообществ

Опыт деинституционализации показывает, что дети с ограниченными интеллектуальными возможностями особенно уязвимы в ходе данного процесса.

Для успешного осуществления изменения, без подвергания детей риску, необходимо решить специфические проблемы. Такими проблемами могут быть:

- *Отсутствие надлежащей законодательной базы.* Например, могут отсутствовать законодательные положения о патронатном воспитании (фостер) детей с ограниченными интеллектуальными возможностями.
- *Недостаточный потенциал управления процессом деинституционализации.* Это сложный процесс, требующий наличия комплексной структуры управления, что зачастую игнорируется в ходе планирования и распределения ресурсов.
- *Сопrotивление изменениям со стороны различных заинтересованных сторон.* Это может быть персонал, опасющийся потерять рабочие места, родители, беспокоящиеся о том, что произойдет с их детьми, или финансовые управляющие, обеспокоенные недостаточным финансированием.
- *Перегруженные предусмотренные законом социальные службы.* Во многих странах социальная работа недооценивается и снабжается недостаточным количеством ресурсов. Недостаточно обученные социальные работники с большим количеством обслуживаемых ими людей испытывают недостаток в базовых ресурсах для оказания поддержки детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьям. В результате, социальные работники могут рекомендовать помещение в специализированные учреждения, так как не видят альтернативы.
- *Устаревшие практики родовспоможения/педиатрии и недостаток участковых медицинских сестер в сообществах.* Примеры таких практик включают разлучение в больницах младенцев с матерями после рождения. Отмечены случаи, когда врачи советуют родителям оставлять детей с ограниченными возможностями в специализированных учреждениях. В некоторых странах отсутствуют специально обученные участковые медицинские сестры на уровне сообщества.
- *Недостаточное межведомственное сотрудничество по вопросам детей и семей.* Службы для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями зачастую находятся в ведении разных министерств или ведомств, между которыми существует недостаточно регулярной координации, что ведет к упущениям в уходе за детьми или к неэффективному использованию ресурсов по причине дублирования усилий.
- *Отсутствие ясности относительно определения термина “институционализация”.* В некоторых странах дети, живущие в школах-интернатах и находящиеся в больницах длительного пребывания по причине хронических заболеваний, таких как туберкулез, ВИЧ/СПИД или психические расстройства, не считаются институционализированными. Их не включают в национальную статистику по институционализации и зачастую оставляют за пределами планов реформирования, несмотря на то, что они могут быть разлучены с семьями на длительные периоды времени.
- *Недостаточная доступность и гибкость универсальных услуг.* Примерами могут послужить нехватка инклюзивного образования и предоставления специального образования на местном уровне, а также нехватка

терапевтических и медицинских услуг для детей с ограниченными возможностями или с хроническими заболеваниями на уровне сообщества.

- *Недостаточная гибкость источников финансирования реформы.* Некоторые доноры устанавливают нереалистичные сроки, которые подвергают детей риску. Источники финансирования могут быть существенно ограничены. В некоторых случаях, например, доноры не финансируют капитальные инвестиции. В других случаях финансы существуют, но недостаточно средств выделяется на управление процессом. Кроме того, недостаточно понятны промежуточные расходы, необходимые для создания новой системы служб при преобразовании институциональной системы.
Дискриминационные практики. В качестве примеров можно назвать сопротивление полному включению детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в сообщество и, в некоторых случаях, отказ семьям-представителям национальных меньшинств в доступе к базовым услугам.
- *Механизмы финансирования.* Эта проблема может включать ситуации, когда финансирование и управление специализированными учреждениями осуществляется на национальном уровне, в то время как услуги на уровне сообщества финансируются из местных бюджетов. Это служит сдерживающим фактором для местных властей при развитии и финансировании служб для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями на уровне местных сообществ: помещение детей в учреждения с национальным финансированием проще и требует меньше затрат из местного бюджета. В некоторых странах многие службы на уровне сообществ организуются и финансируются неправительственными организациями (НПО). Бывают случаи, когда государство и местные власти слишком сильно опираются на НПО при финансировании служб.

Пути решения поставленных задач

Деинституционализация представляет собой программу крупных изменений, нуждающуюся в аккуратном управлении для сокращения рисков для детей и для максимального увеличения желаемых результатов. Все заинтересованные стороны должны достигнуть соглашения по фундаментальным принципам, стоящим в основе процесса, для максимального сокращения риска того, что интересы других сторон (таких как персонал, менеджеры, финансирующие организации или политики) будут преобладать над интересами детей. Детальное руководство представлено в публикации *Деинституционализация и трансформация служб для детей: руководство к практике* (см. раздел Ресурсы).

Страны, работающие над перемещением ухода из специализированных учреждений на уровень сообщества, должны в первую очередь позаботиться о соблюдении прав ребенка. Конвенция ООН о правах ребенка, Конвенция ООН о правах инвалидов и Европейская конвенция о защите прав человека представляют собой основу для процесса деинституционализации.

Создание служб исходя из потребностей детей является жизненно важным для успешной деинституционализации. Любые решения, принимаемые в ходе процесса деинституционализации, должны обеспечивать неизменное преобладание интересов детей над интересами других сторон. Службы, необходимые для замещения специализированных учреждений, должны быть разработаны и организованы на основе комплексной оценки потребностей каждого конкретного ребенка. Службы по оказанию поддержки семьям должны быть развиты для способствования воссоединению семей и родных братьев и сестер. Развитие новых служб будет основано на детальной оценке существующих служб. Новая система будет построена на существующих службах, а не будет развиваться параллельно.

Все дети в специализированных учреждениях уязвимы, но полученные данные указывают на две особо уязвимые группы – дети младенческого возраста и дети с ограниченными возможностями. Принимая решение о том, с чего начать реформу, приоритет следует отдавать этим детям. Важно не оставить ни одного ребенка вне процесса. Помещение в специализированное учреждение должно осуществляться в интересах каждого конкретного ребенка. Ни один ребенок не должен быть помещен в неподходящее учреждение, не отвечающее его нуждам, или подвергающее ребенка риску жестокого обращения или пренебрежения. Специализированные учреждения следует полностью закрыть, и всех детей, включая молодых людей, которым в скором будущем предстоит покинуть учреждение, следует перевести в соответствующие их потребностям семьи или дома семейного типа на уровне сообщества. Людей, постоянно пребывающих в специализированном учреждении, не следует переводить в другие крупные учреждения или оставлять без определенного места жительства в результате процесса реформы.

При планировании и осуществлении деинституционализации следует учитывать пожелания всех детей и их семей. Следует применять специальные методы для оказания поддержки детям с нарушениями общения в выражении их мнений и участии в принятии влияющих на них решений. Даже при наличии слабых связей между детьми и их семьями, следует прилагать все усилия для общения с семьями и привлечения их в процесс принятия решений. Все случаи помещения в специализированные учреждения необходимо регулярно подвергать мониторингу и проверкам для обеспечения бесперебойного предоставления детям наилучшего ухода.

В процессе деинституционализации необходимо наиболее эффективным образом использовать финансовые, человеческие и материальные ресурсы. При необходимости, следует переводить ресурсы из учреждений в службы на уровне сообщества, включая обучение и перемещение персонала. Здания, в которых располагаются учреждения, следует повторно использовать только для размещения служб на уровне сообщества, если таковые находятся в соответствующем местоположении. Инвестиций в существующие здания учреждений следует избегать. Модернизация учреждений или их преобразование в единицы “семейного типа” неприемлемо, так как дети продолжают оставаться изолированными. Инвестиции в строения следует осуществлять лишь в чрезвычайных ситуациях и при отсутствии планов по закрытию учреждения в ближайшее время.

Примеры успешной практики

Беларусь: Развитие служб для замещения специализированной школы-интерната

Во многих странах специализированные школы-интернаты не рассматриваются как форма институционального ухода, несмотря на то, что дети проводят большую часть года в школе, вдали от своих семей. В Беларуси Министерство образования ввело инклюзивное образование более десяти лет назад, включая специализированный учебный план и специально обученных ассистентов преподавателей для оказания поддержки детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и аутизмом для получения образования рядом со своими сверстниками в местных школах.

Поступления в специализированные школы-интернаты сократились, и правительство приняло решение о деинституционализации, которое было встречено значительным сопротивлением. Однако директор одного учреждения активно подошел к управлению закрытием своего учреждения, и сопротивление изменениям со стороны персонала было минимальным. Они развили службы поддержки на уровне сообщества, которые способствовали воссоединению более половины детей с их семьями. Остальные дети были переведены в патронатные семьи и детские дома семейного типа. Все дети были интегрированы для получения образования в обычные школы. Большинство сотрудников учреждения были переобучены и переведены в новые службы.

Болгария: Совместная работа правительства, доноров, экспертов и неправительственных организаций

В 2010 г. правительство Болгарии разработало 15-летний национальный план действий по комплексной деинституционализации услуг для детей и семей. План был разработан по согласованию с Европейской комиссией и с национальной группой экспертов, включая представителей всех релевантных министерств, национальных НПО и местных властей. Вовлечение всех заинтересованных сторон, включая финансирующие организации, позволило выявить препятствия на пути оплаты за внедрение реформы и разработать стратегии для преодоления этих препятствий.

Болгарское правительство решило отдать приоритет наиболее уязвимым детям и начать реформу с развития служб, необходимых для замещения специализированных учреждений для детей с тяжелыми формами инвалидности, включая детей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Так как многие дети были размещены на некотором расстоянии от своих семей, планирование служб для замещения учреждений было сложным и требовало осуществления процесса национального картирования. Болгарское правительство, при поддержке экспертов, разработало инструмент для оценки и привлекло местных социальных работников, персонал учреждений и профессионалов из НПО к оценке потребностей 2000 детей с ограниченными возможностями. Новые запланированные службы основаны на этой оценке.

Румыния: Подготовка детей с ограниченными интеллектуальными возможностями к перемещению из специализированного учреждения

В 2001 г. в одном из уездов Румынии было принято решение о закрытии специализированного учреждения вмещающего 250 детей и подростков с тяжелыми формами интеллектуальной инвалидности. Кадровое обеспечение в учреждении было неадекватным – зачастую один сотрудник ухаживал за 20-ю или более детьми. Тяжелые формы институционального поведения были обычным делом, в том числе самостимуляция, а физическое или химическое сдерживание некоторых детей для предотвращения агрессии по отношению к другим и самовредительства было обычной практикой. Дети редко покидали учреждение, и внешний мир был им незнаком.

У местных властей не было достаточно квалифицированных сотрудников для подготовки всех детей к перемещению в новые места, поэтому они работали с одним из местных НПО для разработки программ подготовки для каждого ребенка. Дети с ограниченными возможностями нуждаются в конкретных, а не абстрактных объяснениях их нового положения. По этой причине профессионалы, работавшие с детьми, прибегали к игре, к специальным методам общения, к фотографиям и фактическому опыту для понимания происходящих изменений. Дети, никогда не жившие за пределами учреждения, не понимали такие понятия как “семья”, “дом” и “сообщество”. Детей готовили индивидуально, а те, кто предпочитали жить вместе в группе, выполняли совместные действия для развития взаимоотношений. Действия были направлены на улучшение самоуважения и самоидентификации, на стимулирование способностей делать выбор и высказывать свои пожелания на будущее.

Дети с тяжелыми формами расстройств поведения, такие как агрессия по отношению к другим или самовредительство, были вовлечены в регулярные индивидуальные терапевтические занятия с опытными профессионалами. Такие техники как интенсивное взаимодействие использовались для развития других средств общения, для ослабления самовредительства и для помощи детям в формировании здоровых взаимоотношений. Персонал учреждения обучался альтернативным методам помощи детям с расстройствами поведения, сокращая применение физического сдерживания.

При перемещении детей в их новые дома, подавляющее большинство проявляли незначительные нарушения в поведении или отсутствие таковых. Они быстро обосновались в новой среде и вскоре были замечены улучшения в их здоровье, развитии, поведении и независимости.

Румыния: Рекрутирование, поддержка и финансирование профессионально подготовленных патронатных родителей

Во многих странах развитие ухода в патронатных семьях было медленным. Тем не менее, эта служба имеет существенное значение для уменьшения степени использования учреждений длительного пребывания. Во многих странах ЦВЕ/СНГ существует мнение, что люди не станут воспитывать детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в патронатных семьях.

Несмотря на это, в этой части региона существуют замечательные примеры специализированных патронатных семей.

В одном из уездов Румынии директор социальных служб разработал службу патронатных семей для содействия закрытию местного специализированного учреждения для детей с тяжелыми формами инвалидности. Директор считал, что такие патронатные родители должны получать более высокую заработную плату, чем обычные. На тот момент законодательство о патронатных семьях не предусматривало таких расходов, но директор убедил совет уезда в наделении специализированных патронатных семей приоритетом и в необходимости предоставления дополнительных средств из местного бюджета. В течение двух лет в уезде удалось разместить более 100 детей со средними и тяжелыми формами интеллектуальной инвалидности в местные специализированные патронатные семьи для длительного пребывания. Улучшение здоровья, развития и поведения детей было поразительным. Несмотря на то, что местные власти предоставили дополнительное финансирование для патронатных родителей, расходы на каждого отдельного ребенка в патронатных семьях были значительно меньше, чем в специализированных учреждениях.

Ссылки, библиография и ресурсы¹

Ссылки

Bowlby J (1951). *Maternal care and mental health*. [Материнская забота и психическое здоровье] Женева, Всемирная организация здравоохранения.

Browne KD et al. (2004). *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*. [Картирование количества и характеристик детей младше трех лет в учреждениях Европы подвергаемых риску нанесения вреда] Бирмингем, Соединенное Королевство, Университетский центр судебной и семейной психологии (European Union Daphne Programme, Final Project Report No. 2002/017/C).

Европейская комиссия (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. [Отчет Специальной группы экспертов по переходу от ухода в рамках учреждений к уходу на уровне местных сообществ] Брюссель: Европейские сообщества
<http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=3992&langId=en>

Hodges J, Tizard B (1989). IQ and behavioural adjustment of ex-institutional adolescents. [IQ и адаптация поведения подростков с институциональным прошлым] *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 30(1):53-75.

Matějček Z, Langmeier J (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Психическая депривация в детстве]. Прага, Avicenum.

Пашкина (2001). Социальное обеспечение, 11:42–45. Цитировано в Holm-Hansen J, Kristofersen LB, Myrvold TM eds. *Orphans in Russia*. [Сироты в России] Осло,

¹ Все веб- сайты – по состоянию на 6 ноября 2010 г.

Норвежский институт урбанистических и региональных исследований (NIBR-rapport 2003:1).

Rutter M et al. (1998). Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation. [Наверстывание в развитии, и дефицит развития вследствие усыновления после тяжелых лишений в раннем возрасте] *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4):465–476.

Sullivan PM et al. (1997). Maltreatment of children with disabilities: family risk factors and prevention implications. [Жестокое обращение с детьми с ограниченными возможностями: факторы риска для семьи и значение мер по предотвращению] *Journal of Child Centred Practice*, 4(1):33–46.

Библиография

Bowlby J (1973). *Attachment and loss: Separation, anxiety and anger*. [Привязанность и утрата: Разлучение, тревожность и гнев] Нью-Йорк, Basic Books.

Европейская Комиссия, Европейское региональное бюро ВОЗ, Университет Бирмингема (2007). *De-institutionalising and transforming children's services: A guide to good practice*. [Деинституционализация и трансформация услуг для детей: Руководство к практике] Бирмингем, Соединенное Королевство, Университет Бирмингема (http://www.crin.org/docs/Deinstitutionalisation_Manual_-_Daphne_Prog_et_al.pdf).

Gudbrandsson B (2004). *Children in institutions: prevention and alternative care, Working Group on Children at Risk and in Care*. [Дети в специализированных учреждениях: предотвращение и альтернативные услуги, Рабочая группа по вопросам детей в ситуациях риска и в специализированных учреждениях] Страсбург, Совет Европы

Mansell J et al. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European study. Volume 2: Main report*. [Деинституционализация и жизнь в сообществе – результаты и затраты: отчет по выводам европейского исследования. Том 2: Основной отчет] Кентербери, Tizard Centre, Университет Кента.

Mulheir G, Rotaru L, Marginean L (2008). *Building the future by curing the past. Family-type children's homes in Moldova*. [Построение будущего через излечение прошлого. Детские дома семейного типа в Молдове.] Кишинэу, CCF Moldova (Ребенок, Сообщество, Семья).

O'Connor TG et al. (2000). Attachment disorder behaviour following early severe deprivation: Extension and longitudinal follow-up. [Нарушения привязанности вследствие тяжелых лишений в раннем возрасте] *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(6):703–712.

ЮНИСЕФ (2009). *Региональная конференция. Реформирование системы ухода за детьми – Приверженность, партнерство и действие (Кишинэу, Республика Молдова, 24-26 ноября 2009)* Нью-Йорк

(http://www.unicef.org/ceecis/ChildCareSystemConsultation__Moldova_Final_10Aug.pdf).

ЮНИСЕФ (2007). *TransMONEE 2007 features: data and analysis on the lives of children in CEE/CIS and Baltic States*. [Очерк *TransMONEE 2007*: данные и анализ жизней детей в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии] Флоренция, Исследовательский центр Innocenti при ЮНИСЕФ (http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/tm2007_features.pdf).

Zeanah CH et al. (2006). Ethical considerations in international research collaboration: The Bucharest early intervention project. [Этические соображения в международном исследовательском сотрудничестве: Бухарестский проект раннего вмешательства.] *Infant Mental Health Journal*, 27:559–576.

Ресурсы

Deinstitutionalisation and Community Living: a network for change [Деинституционализация и жизнь в сообществе: система для изменений, интернет-сайт] (www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network).

The Portage Project (www.portageproject.org). Метод ранней оценки и вмешательства, позволяющий родителям оказывать поддержку детям с ограниченными интеллектуальными возможностями в развитии их потенциала.

Intensive interaction (www.intensiveinteraction.co.uk). Подход к обучению детей и взрослых с тяжелыми формами интеллектуальной инвалидности и/или аутизмом доречевым основам общения.

Springboard for children (www.springboard.org.uk). Подход, поощряющий грамотность детей раннего возраста с ограниченными интеллектуальными возможностями для подготовки их к интеграции в обычные школы.

Lumos RESponse (Служба экспертной поддержки на расстоянии) (www.lumos.org.uk). Предоставляет детальную поддержку на каждом этапе процесса деинституционализации.