



**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/51298/17/6  
26 ноября 2010 г.  
103361  
ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

**Европейская декларация “Здоровье детей и  
подростков с ограниченными  
интеллектуальными возможностями и их  
семей”**

---

**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

Электронная почта: BucharestConference@euro.who.int World Wide Web address: [www.euro.who.int/intellectual\\_disabilities](http://www.euro.who.int/intellectual_disabilities)



## Преамбула

1. Мы, представители государств – членов Европейского региона Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), совместно с Директором Европейского регионального бюро ВОЗ, в партнерстве с Детским фондом Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ), Европейской комиссией и Советом Европы, с присоединившимися к нам представителями самих детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями (самоадвокатами) и их семей, социальных служб, сферы образования и неправительственных организаций, собравшиеся в Бухаресте 26–27 ноября 2010 года, обязуемся улучшать охрану здоровья детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями<sup>1</sup> с целью повышения уровня их развития на протяжении всей жизни, содействия их социальной интеграции и полноценному участию в жизни общества.

2. Мы с удовлетворением отмечаем достигнутый в последние десятилетия прогресс в области соблюдения прав человека и повышения качества жизни примерно для пяти миллионов проживающих в Европе детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями, а также совершенствование систем ухода и поддержки во многих странах. Мы также осознаём, что остается и ряд проблем и трудностей, о чем свидетельствуют нарушения прав и случаи пренебрежительного и жестокого обращения как в учреждениях длительного пребывания, так и в местных сообществах. Для их преодоления необходимы дальнейшие, еще более настойчивые усилия.

3. Мы признаём, что люди с ограниченными интеллектуальными возможностями на протяжении всей жизни начиная с детского возраста, нередко находятся в неблагоприятных условиях в отношении охраны здоровья. Несмотря на то, что они в большей степени нуждаются в лечебно-профилактической помощи, такие люди сталкиваются с серьезными препятствиями на пути получения доступа к надлежащим и эффективным услугам по охране и укреплению здоровья.

4. Дети и подростки, а также их семьи подвергаются риску дискриминации в связи с имеющимися ограничениями интеллектуальных возможностей и, помимо этого, нередко по причине этнической принадлежности, пола, религии,

---

<sup>1</sup> **Инвалидность** определяется не только состоянием здоровья или ограничением функциональных возможностей ребенка; огромное значение имеет также то, в какой степени внешние, средовые условия способствуют его социальной интеграции и полноценному участию в жизни общества.

**Ограниченность интеллектуальных возможностей** включает:

- резко сниженную способность понимать новую или сложную информацию, а также усваивать и применять новые навыки (когнитивные нарушения) в сочетании
- со снижением способности самостоятельно справляться с решением повседневных жизненных задач (нарушения социального функционирования), которые
- впервые проявляют себя до достижения взрослого возраста и оказывают долгосрочный эффект на индивидуальное развитие.

Использование термина “ограниченные интеллектуальные возможности” в данной Декларации распространяется также на детей с аутизмом в сочетании с нарушениями интеллекта. Кроме того, для целей настоящей Декларации это понятие охватывает детей, помещенных в специализированные учреждения стационарного типа на основании заключения о наличии инвалидности или от которых отказались их семьи, и у которых возникла задержка развития или психологические расстройства в результате пребывания в таких учреждениях.

экономического статуса, физических дефектов или неврологических нарушений, а также подвергаются риску стигматизации из-за применения устаревшей и уничижительной терминологии. Все это приводит к дальнейшему углублению неравенств в отношении здоровья и развития и, в итоге, к социальной изоляции.

5. Мы убеждены в том, дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями имеют право расти в семейном окружении. Вместе с тем, семьи нередко получают лишь незначительную поддержку от соответствующих служб либо полностью лишены поддержки. Чтобы повысить уровень здоровья и благополучия таких детей и подростков, улучшить их социальную интеграцию и ликвидировать практику неоправданного помещения их в специализированные учреждения, необходимо создавать и расширять соответствующие службы на базе местных сообществ.

6. Мы также признаем, что здоровье и качество жизни детей и их семей в значительной степени находятся под влиянием таких факторов, как существующие в наших обществах бедность и социальные неравенства, и что семьи, имеющие детей с ограниченными возможностями здоровья, нуждаются в ресурсах, чтобы получить доступ к необходимым услугам и помощи. По-прежнему, исключительно важно, чтобы программы по сокращению масштабов бедности уделяли особое внимание социальной интеграции и удовлетворению потребностей детей с ограниченными возможностями здоровья, а также их семей.

7. В этой связи мы вновь подтверждаем нашу поддержку неуклонному соблюдению положений соответствующих инструментов Организации Объединенных Наций. Это, в частности, относится к таким документам, как Конвенция о правах инвалидов<sup>2</sup>, Конвенция о правах ребенка, Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов, а также Международный билль о правах человека, который включает Всеобщую декларацию прав человека, Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах и Международный пакт о гражданских и политических правах.

8. Мы также приветствуем недавние европейские инициативы по дальнейшему обеспечению прав людей с ограниченными возможностями, в основе которых лежат План действий Совета Европы по проблемам инвалидности на период 2006–2015 гг., Европейская стратегия по проблемам инвалидности на 2010–2020 гг., утвержденная Европейской комиссией, а также План действий ВОЗ по проблемам инвалидности и реабилитации на период 2006–2011 гг.

## **Цель**

9. Опираясь на положения этих конвенций и обязательств, мы однозначно заявляем, что дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями являются полноправными гражданами. Они обладают такими же правами на охрану здоровья, социальную помощь, образование, профессиональную

---

<sup>2</sup> Ничто в настоящей Декларации не затрагивает каких-либо положений, которые в большей степени способствуют реализации прав детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и могут содержаться в законах государства-участника или нормах международного права, действующих в этом государстве.

подготовку, защиту и поддержку, как и все другие дети и подростки. Они должны иметь равные возможности для духовно обогащающей и приносящей удовлетворение жизни в сообществе, вместе со своими семьями и плечом к плечу со сверстниками. Поэтому мы ставим перед собой цель – добиваться оптимального качества жизни для этих детей и их семей путем решения следующих задач:

- охрана и поддержание физического и психического здоровья и благополучия<sup>3</sup>;
- устранение неравенств в отношении здоровья и по другим аспектам, предупреждение любых форм дискриминации, а также пренебрежительного и жестокого обращения;
- оказание поддержки, позволяющей предотвратить разобщение семей и дающей возможность родителям заботиться о детях и подростках с ограниченными интеллектуальными возможностями и защищать их интересы;
- оказание поддержки детям и подросткам в развитии их индивидуального потенциала и в успешном переходе на очередные этапы жизни.

## Приоритетные направления деятельности

10. Для претворения в жизнь нашей принципиальной концепции, заключающейся в том, что дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи должны иметь возможность жить здоровой и полноценной жизнью, мы определили десять приоритетных направлений, работа по которым должна начаться незамедлительно. Мы будем:

1. **Защищать детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями от причинения им вреда и жестокого обращения с ними**  
 Всем детям и подросткам с нарушениями интеллекта, вне зависимости от места проживания, должна быть гарантирована свобода от травли (буллинга), причинения вреда и жестокого обращения, они не должны жить в страхе или в условиях отсутствия необходимой заботы.
2. **Создавать условия, позволяющие детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями расти в семейном окружении**  
 Содействие семейной близости и совершенствование функций семьи снижает ущерб, связанный с нарушениями интеллекта. Оказание непрерывной поддержки семьям имеет ключевое значение.
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.

---

<sup>3</sup> “Здоровье является состоянием полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствием болезней и физических дефектов.” – Устав Всемирной организации здравоохранения.

- 4. Определять потребности каждого ребенка и подростка**  
Раннее выявление и раннее вмешательство улучшают долгосрочный прогноз. Необходимо регулярно проводить оценку потребностей детей и подростков и оказывать им систематическую поддержку для обеспечения безболезненного перехода от одного этапа жизни к другому.
- 5. Обеспечивать бесперебойное оказание комплексных высококачественных услуг по охране психического и соматического здоровья**  
Детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями требуется доступ к таким же услугам здравоохранения, что и всем другим детям, однако они могут также нуждаться в специализированных видах лечения и ухода.
- 6. Защищать здоровье и благополучие семей**  
Для того чтобы дети с ограниченными интеллектуальными возможностями могли расти и развиваться в семейном окружении, необходимо проявлять заботу о здоровье и благосостоянии таких семей в целом. Создание для семей оптимальных возможностей заботиться о своем ребенке с момента выявления нарушений интеллекта до того, как он станет взрослым, может предотвратить развитие вредоносного семейного стресса или отказ от ребенка-инвалида.
- 7. Расширять участие детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями в принятии решений, касающихся их жизни**  
Дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями способны и несомненно будут высказывать свои потребности и пожелания и вносить полезный вклад в жизнь сообщества, если им будет оказана надлежащая поддержка и создана благоприятная и внимательная среда. Следует также внимательно учитывать мнения членов семей и защитников интересов таких детей, оказывая им всестороннюю помощь и поддержку.
- 8. Нарращивать кадровый потенциал и укреплять профессиональную приверженность**  
Благополучие детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями в значительной степени зависит от знаний, навыков, отношения и приверженности персонала, работающего на всех уровнях и во всех отраслях.
- 9. Собирать необходимую информацию об имеющихся потребностях и фактически предоставляемых услугах, а также обеспечивать высокое качество услуг**  
Эффективный мониторинг качества обслуживания требует наличия стандартов качества, соответствующих информационных систем, а также четкого распределения обязанностей между всеми заинтересованными сторонами.
- 10. Инвестировать ресурсы в целях обеспечения равных возможностей и достижения оптимальных конечных результатов**  
Обеспечить справедливое и, при необходимости, приоритетное финансирование служб, оказывающих помощь детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьям.

## Обязательства

11. Мы, представители государств – членов Европейского региона ВОЗ, отмечаем, что соблюдение и защита прав детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями является неотложной необходимостью, и берем на себя ответственность за планирование, принятие и внедрение стратегий, направленных на последовательную реализацию действий по десяти вышеперечисленным приоритетным направлениям с использованием согласованных, всесторонних и эффективных подходов. Мы одобряем меры, изложенные в Плане действий и обязуемся:

- определить в своих странах области для проведения вмешательств, направленных на реализацию положений данной Декларации, разработать и принять новые и/или пересмотреть существующие национальные планы, с конкретным распределением обязанностей и установлением календарных сроков выполнения;
- обеспечить, чтобы в законодательстве и проводимой политике было гарантировано соблюдение прав детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей в соответствии с положениями международных соглашений по правам человека, были установлены надлежащие стандарты услуг и проводился мониторинг их предоставления;
- предпринять активные шаги по развитию на национальном уровне межсекторального сотрудничества с органами образования, социального обеспечения, юстиции и другими соответствующими государственными структурами, в целях обеспечения согласованного стратегического подхода;
- обеспечить, чтобы национальный план действий был написан простым и понятным языком и имелся в различных доступных форматах;
- расширять права и полномочия местных органов для обеспечения эффективного практического внедрения стратегий, оценки и подотчетности;
- осуществлять сбор информации для мониторинга прогресса;
- регулярно проводить обзор достигнутого прогресса в выполнении приоритетных обязательств, содержащихся в данной Декларации.

12. Мы призываем неправительственные организации к тому, чтобы они, наряду с выполнением присущих им функций вдохновителей изменений и защитников интересов нуждающихся, предоставляя услуги и проводя исследования, были также полностью вовлечены в общий процесс в качестве активных партнеров и оказывали поддержку государственным органам в претворении в жизнь положений данной Декларации, в частности:


- вовлекая детей, подростков и их семьи и расширяя их права и полномочия;
- повышая уровень осведомленности и изменяя социальные установки;
- обеспечивая устойчивое предоставление высококачественных услуг;
- проводя мониторинг прогресса в работе по десяти приоритетным направлениям и оценку качества предоставляемых услуг.

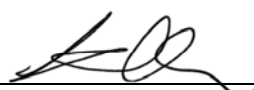
13. Мы обращаемся с призывом к Директору Европейского регионального бюро ВОЗ, в соответствии с мандатом и программой работы ВОЗ предпринять следующие действия:

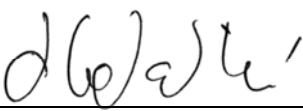
- предложить принципиальные подходы и играть лидирующую роль в определении места и развитии функций систем здравоохранения в соответствии со всеми применимыми европейскими и международными стандартами и стратегиями и положениями прилагаемого Плана действий;
- развивать партнерства с ЮНИСЕФ, Европейской комиссией, Советом Европы и другими межправительственными и неправительственными организациями в тех областях, где совместные действия могут способствовать практическому решению приоритетных задач, поставленных в данной Декларации;
- предоставлять техническую поддержку государствам-членам в целях повышения качества предоставляемых услуг и создания устойчивого потенциала;
- поддерживать проведение научных исследований в целях использования их результатов при формировании политики и в практической деятельности, на основе фактических данных и при соблюдении принципов этики;
- проводить наблюдение за состоянием здоровья детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей, а также осуществлять мониторинг хода выполнения положений Декларации и Плана действий.

14. Мы призываем ЮНИСЕФ, Европейскую комиссию и Совет Европы поддержать эту Декларацию в рамках их мандатов и компетенций.

15. Мы обязуемся представить Европейскому региональному комитету ВОЗ в 2015 г. информацию о ходе выполнения обязательств, взятых в рамках данной Декларации, в форме доклада, который будет широко опубликован.

  
Г-н Attila Cseke  
Министр здравоохранения  
Румынии

  
Г-н Steven Allen  
Региональный директор ЮНИСЕФ  
для Центральной и Восточной Европы  
и Содружества Независимых  
Государств

  
Г-жа Zsuzsanna Jakab,  
Директор Европейского регионального бюро ВОЗ

Бухарест, 26 ноября 2010 г.



## **План действий**

### **Действия по претворению в жизнь Европейской декларации "Дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи: Улучшать здоровье, повышать качество жизни"**

Осуществление этой Декларации потребует согласованных действий руководящих органов как на национальном уровне, согласно установленному распределению сфер ответственности, так и на местном – для обеспечения практической реализации национальных планов действий. Настоящий План действий содержит перечень практических мер, которые рекомендуются для реализации десяти приоритетных направлений деятельности, изложенных в Декларации.

#### **1. Защищать детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями от причинения им вреда и жестокого обращения с ними**

Для того, чтобы дети могли нормально расти, развиваться, играть и учиться, им необходима безопасная и стабильная среда обитания. Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями подвергаются несоразмерно высокому риску социальной изоляции, а также пренебрежительного и жестокого обращения. Они сталкиваются с дополнительными рисками и нуждаются в дополнительной защите в периоды социальной и экономической нестабильности и в ситуации гражданских беспорядков и вооруженных конфликтов.

Всем детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями, где бы они ни проживали, должна быть гарантирована полная свобода от нанесения вреда или жестокого обращения; они не должны жить в страхе или подвергаться пренебрежительному обращению вследствие дискриминации, бедности или неспособности ответственных учреждений защитить их права и оказать необходимую поддержку.

#### ***Действия***

1.1. Осуществить пересмотр проводимой политики и действующего законодательства и принять необходимые меры, чтобы обеспечить их соответствие международным стандартам по правам человека и надлежащие гарантии соблюдения права на здоровье и свободу от жестокого обращения и причинения вреда.

1.2. Тщательно проанализировать и внести необходимые коррективы в имеющиеся механизмы и процедуры по защите детей, так чтобы они могли гарантировать равенство возможностей и включали специальные положения, касающиеся детей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

1.3. Способствовать развитию эффективных связей и сотрудничества между учреждениями социальной помощи, образования, здравоохранения и правосудия в целях оперативного выявления детей, подверженных риску жестокого обращения, а

также лиц, подозреваемых в его совершении; добиваться привлечения к ответственности лиц, виновных в жестком обращении.

1.4. Ввести в качестве обязательного требования для всего персонала, работающего с детьми и подростками с ограниченными интеллектуальными возможностями, учебную подготовку по вопросам защиты детей и проводить мониторинг соблюдения этого требования.

1.5. Внедрять механизмы, обеспечивающие защиту прав детей, в том числе оперативные уведомления о случаях их нарушений во всех учреждениях и службах, работающих с этой группой населения, включая детские дома, школы, интернаты, учреждения дневного ухода и дома группового совместного проживания.

1.6. Вводить практику проведения инспекций и внедрять стандартные правила в целях предупреждения использования запретительных мер, лимитирующих свободу передвижения детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их участие в жизни сообщества в период госпитализации или пребывания в специализированном учреждении.

1.7. Внедрять широкомасштабные программы, направленные против стигматизации, с целью изменения социальных установок по отношению к людям с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьям, снижения выраженности негативного и скептического отношения, стереотипов и предубеждений, приводящих к дискриминации, в том числе и со стороны работников здравоохранения.

1.8. Принимать меры искоренения таких негативных явлений, как травля (буллинг), виктимизация и дискриминация в школах и сообществах.

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

Наличие прочных семейных уз в детстве способствует здоровому развитию личности и стабильным социальным взаимоотношениям во взрослой жизни; это в равной степени важно и для детей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Активное предупреждение разлучения с семьей и стимулирование раннего развития таких детей снижают негативные последствия и тяжесть интеллектуальных и психосоциальных нарушений, а также отклонений в развитии.

Дети, живущие в отрыве от родной семьи, должны находиться во временных или постоянных приемных семьях или под опекой лиц, которые могут обеспечить важнейшие качества, присущие семье: теплое и внимательное отношение и возможность общаться с другими детьми; и которые проявляют чуткость к культуре и нуждам конкретного ребенка.

### ***Действия***

2.1. Предупреждать отказы от младенцев по причине имеющихся у них ограничений интеллектуальных возможностей, в частности путем улучшения доступа к помощи и поддержке благодаря раннему установлению связей с социальными службами на уровне лечебно-профилактических учреждений.

2.2. Способствовать развитию служб по месту жительства и служб поддержки семьи путем проведения соответствующей политики и принятия законодательных мер.

2.3. Предоставлять целевые ресурсы для обеспечения того, чтобы дети с ограниченными интеллектуальными возможностями могли расти окруженные любовью и заботой, в безопасной семейной обстановке. Это включает предоставление поддержки биологическим семьям в заботе об их собственных детях, развитие механизмов временного помещения в приемные семьи с оказанием специализированного ухода, а также программы усыновления.

### **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<sup>4</sup>. По мере развития служб на уровне сообществ помещение новых пациентов в такие стационарные учреждения должно прекратиться. Надлежащие альтернативные услуги могут предоставляться родственниками, временными приемными семьями и путем усыновления и должны быть организованы таким образом, чтобы стимулировать привлечение людей, которые сознательно стремятся заботиться о таких детях, проявляют чуткость к специфическим нуждам детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и с высокой вероятностью способны принести им благо.

Предоставление гарантированного доступа к инклюзивным, всеобъемлющим и эффективным службам здравоохранения и образования, а также социальным службам в местных сообществах, в комплексе с четко сформулированными целевыми показателями в отношении деинституционализации, позволит постепенно упразднить учреждения для постоянного проживания детей с ограниченными возможностями.

#### ***Действия***

3.1. Первоочередная задача – добиться прекращения новых поступлений в специализированные учреждения путем предоставления надлежащей поддержки семьям, стремящимся обеспечить оптимальный уход. Детям с ограниченными интеллектуальными возможностями, которые уже проживают в специализированных учреждениях, необходимо предоставлять приоритетный доступ к альтернативным службам по месту жительства.

3.2. В существующих специализированных учреждениях следует предпринимать все необходимые меры для повышения уровня стабильности и компетентности кадров, а также обеспечивать их непрерывное профессиональное образование, поддержку со стороны специалистов и надзор за процессом подготовки детей и подростков к переводу в семейные условия на уровне местных сообществ.

---

<sup>4</sup> В духе положений конвенций ООН о правах ребенка (UNCRC) и о правах инвалидов (UNCRPD) (Статья 19), государства-участники признают равное право всех детей и подростков с ограниченными возможностями проживать с семьями в сообществе, пользуясь такими же возможностями выбора, как и все остальные.

3.3. В процессе перевода детей с ограниченными интеллектуальными возможностями из специализированных учреждений к жизни в сообществе обеспечить предоставление как им самим, так и семьям надлежащей поддержки в соответствии с индивидуальными нуждами каждого ребенка.

3.4. Обеспечить, чтобы все дети, проживающие в специализированных учреждениях, проходили индивидуальную оценку и чтобы для каждого был разработан индивидуальный план по переходу к жизни в сообществе; практика пассивного ожидания, пока такие дети повзрослеют, с последующем переводом их в специализированные учреждения для взрослых, должна стать абсолютно неприемлемой.

3.5. Обеспечить, чтобы дети с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи принимали участие в планировании, внедрении и мониторинге услуг и поддержки по месту жительства.

3.6. Обеспечить, чтобы все дети с ограниченными интеллектуальными возможностями имели доступ к высококачественным услугам образования.

3.7. Всемерно содействовать полному доступу детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями к спортивным объектам, учреждениям культуры и досуга по месту жительства.

#### **4. Определять потребности каждого ребенка и подростка**

Оказание детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями на самых ранних этапах жизни помощи и поддержки в отношении охраны здоровья, обучения и социального обеспечения приводит к более благоприятным отдаленным результатам.

Детей с нарушениями интеллекта или подвергающихся высокому риску развития подобных нарушений необходимо выявлять как можно раньше, используя программы по охране материнства и скрининга, и направлять их в службы, проводящие вмешательства на ранних этапах жизни, в соответствующие учреждения дошкольного образования и ухода, а также в программы по охране здоровья по месту жительства. Нужды ребенка меняются в процессе развития, поэтому необходимо регулярно проводить повторные оценки. Распределение таких детей по классификационным категориям и оказание им помощи на основе устаревших и дискриминационных моделей должны быть заменены системами оценки, планирования и предоставления услуг, ориентированными на индивидуальный и семейный подходы.

Для того чтобы без осложнений переходить от одного этапа жизни к другому, дети и подростки нуждаются в тщательно спланированной поддержке. Вмешательства для облегчения перехода к взрослой и независимой жизни должны основываться на конкретных нуждах и предпочтениях юного человека.

#### ***Действия***

4.1. Проводить медицинский скрининг, выявление причин нарушений и программы раннего вмешательства для детей с ограниченными интеллектуальными

возможностями и их семей на ключевых стадиях индивидуального развития ребенка, начиная с перинатального периода.

4.2. Обеспечить, чтобы у всех детей с подозрением на нарушения интеллекта или у которых подобные нарушения уже диагностированы, проводилась специализированная многопрофильная оценка на как можно более ранних этапах. Эта оценка должна стать основой для составления комплексного индивидуального плана медицинской и социальной помощи и обучения, который должен пересматриваться и обновляться на регулярной основе в период детства, взросления и в последующие годы.

4.3. Создать четкую систему индивидуальной ориентации и поддержки при переходе от периода школьного обучения к взрослой жизни.

4.4. В основе всех оценок должны лежать процессы и инструменты, ориентированные не на изолированный анализ имеющихся отклонений, но на обеспечение целостного подхода к личности и потребностям индивидуального ребенка.

## **5. Обеспечивать бесперебойное оказание комплексных высококачественных услуг по охране психического и соматического здоровья**

Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями подвергаются тем же рискам и могут иметь те же заболевания, что и все остальные дети, поэтому им необходимо предоставлять медицинскую помощь им в обычных лечебно-профилактических учреждениях.

У этих детей также могут наблюдаться требующие своевременного распознавания и лечения сложные расстройства соматического и/или психического здоровья, связанные с нарушениями интеллекта, поэтому им должен быть обеспечен доступ к надлежащим специализированным видам помощи и ухода.

Органы здравоохранения должны обеспечивать для детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями доступ ко всем инициативам по укреплению здоровья детей и юношества, и проводить соответствующую адаптацию этих инициатив к их нуждам. Медицинские работники первичного и вторичного звеньев системы оказания лечебно-профилактической помощи должны расширять свои знания и навыки в области нарушений интеллекта, различных форм аутизма и сопутствующих соматических и психологических нарушений. Лечебно-профилактические учреждения общего профиля должны чутко реагировать на специфические и меняющиеся потребности детей и их семей, предоставляя своевременные и научно обоснованные медицинские услуги.

Необходимо обеспечивать постоянный доступ к специализированным видам помощи в условиях эффективной межсекторальной координации. Следует создавать межсекторальные механизмы, обеспечивающие надлежащее участие служб здравоохранения в программах образования и социальной поддержки, что позволит проводить обучение и социальную интеграцию детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями.

## **Действия**

5.1. Укреплять программы охраны здоровья детей, уделяя особое внимание удовлетворению потребностей детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в основных и специализированных видах лечебно-профилактической помощи.

5.2. Разрабатывать национальные стратегии и соответствующие меры поддержке, обеспечивающие систематическое проведение обследований здоровья детей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

5.3. Предоставлять детям с ограниченными интеллектуальными возможностями услуги специализированной помощи в сфере соматического и психического здоровья, интегрированные в общие службы охраны здоровья детей.

5.4. Включать тематику о детях с ограниченными интеллектуальными возможностями в общие просветительные материалы и программы по укреплению здоровья в целях распространения идеи достижения “хорошего здоровья для всех”.

5.5. Разрабатывать доступные и понятные информационные ресурсы по здоровью для родителей/лиц, осуществляющих уход, и для детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями, чтобы помочь им лучше понимать функции организма, следить за своим здоровьем и справляться с осознанием неизбежности болезней и смерти.

5.6. Разработать последовательную и скоординированную программу, включающую вопросы законодательства, политики и практики, для решения проблемы дискриминации детей с ограниченными интеллектуальными возможностями при доступе к услугам здравоохранения и социальной поддержки.

## **6. Защищать здоровье и благополучие семей**

Для того чтобы дети с ограниченными интеллектуальными возможностями могли расти и развиваться в семейном окружении, необходимо проявлять заботу о здоровье и благосостоянии таких семей в целом.

Оказание помощи семьям путем предоставления информации, навыков и ресурсов для того, чтобы они могли заботиться о своем ребенке с момента выявления нарушения интеллекта до того, как он станет взрослым, может предотвратить пагубное воздействие семейного стресса или отказ от ребенка-инвалида.

## **Действия**

6.1. Обеспечить участие профессиональных и родительских организаций в разработке учебных программ для поставщиков услуг на темы о том, как обсуждать имеющиеся у ребенка отклонения с семьями и лицами, осуществляющими уход, и как обеспечивать предоставление всесторонней информации, рекомендаций и поддержки.

6.2. Организовать программы поддержки, подготовки и консультирования (включая предоставление соответствующих учебных материалов) для членов семей и лиц, осуществляющих уход, чтобы содействовать развитию и благополучию детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, повышению уровня их независимости и принятию самостоятельных решений в отношении своей жизни.

6.3. Обеспечить, чтобы для всех семей, осуществляющих уход за детьми с нарушениями интеллекта, было автоматически предусмотрено проведение межведомственной оценки потребностей.

6.4. Разработать национальные, региональные и местные стратегии в области здравоохранения и социальной поддержки, направленные на охрану здоровья и обеспечение благополучия лиц, осуществляющих уход.

6.5. Обеспечить, чтобы в программах додипломной и последипломной подготовки медицинских и других специалистов подчеркивалась важность здоровья (в том числе и психического) и благополучия членов семей, осуществляющих уход за детьми с ограниченными интеллектуальными возможностями.

## **7. Расширять участие детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями в принятии решений, касающихся их жизни**

Расширение прав и полномочий детей и подростков и создание возможностей для того, чтобы их голоса были услышаны, принесет пользу не только им самим, но также их семьям, сотрудникам соответствующих служб и сообществ в целом.

Дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями могут и будут вносить вклад в принятие решений, касающихся их жизни, при наличии желания услышать их голос и если для обеспечения их участия будут отведены необходимое время, навыки и ресурсы, а соответствующие процедуры и механизмы будут соответствующим образом адаптированы.

Члены семей и другие защитники интересов детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями также должны получать полную поддержку и обладать широкими правами и полномочиями, поскольку их представления и опыт имеют важнейшее значение.

### ***Действия***

7.1. Обеспечить, чтобы сами люди с нарушениями интеллекта, семьи и организации, представляющие интересы детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями, всегда напрямую привлекались к разработке национальных и местных стратегий и политики, а также планированию, развитию и мониторингу услуг, предоставляемых на уровне местных сообществ.

7.2. Всемерно содействовать развитию организаций, которые защищают права детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и дают им возможность, при соответствующей поддержке, высказывать свое мнение и участвовать в жизни общества.

7.3. Вовлекать детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи в процесс подготовки индивидуальных планов по уходу, образованию и трудоустройству.

7.4. Привлекать детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи к разработке доступной информации в поддержку их здоровья и благополучия.

7.5. Излагать положения соответствующих стратегий и политики в доступной и понятной форме с тем, чтобы дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи знали о своих правах и льготах.

## **8. Нарастивать кадровый потенциал и укреплять профессиональную приверженность**

Благополучие детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями в значительной степени зависит от навыков и приверженности персонала, работающего во всех учреждениях и всех секторах. Необходимы такие кадры, которые могут предоставлять практическую, педагогическую и психологическую поддержку семьям.

Позитивный профессиональный подход, не допускающий дискриминации, обеспечит высокое качество помощи, оптимистический настрой в отношении прогноза и, в конечном счете, благополучие ребенка. Крайне важное значение имеют соответствующие подготовка, переподготовка и повышение квалификации всего персонала, предоставляющего услуги, а также достойный размер оплаты труда.

### ***Действия***

8.1. Обеспечить включение учебного плана по улучшению знаний, навыков и установок в отношении нарушений интеллекта в программы подготовки всех работников здравоохранения (в частности, врачей первичного звена; школьных врачей и медсестер; медсестер, оказывающих услуги по месту жительства; врачей и медицинских сестер, оказывающих вторичную медико-санитарную помощь) и в программы специализированной подготовки педиатров и детских и подростковых психиатров.

8.2. Повышать знания и навыки работников первичной медико-санитарной помощи, а также охраны здоровья детей и семьи, подчеркивая важность проведения вмешательств на ранних этапах.

8.3. Подготавливать персонал, который сможет предоставлять практическую, педагогическую и психологическую поддержку на уровне семьи.

8.4. Подготавливать персонал, который сможет оказывать поддержку в вопросах обучения и трудовой ориентации при переходе к взрослой жизни.

8.5. Привлекать службы здравоохранения к проведению учебной работы и оказанию помощи сотрудникам сферы образования и детских учреждений, чтобы способствовать охвату соответствующими услугами детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и удовлетворению их потребностей.

8.6. Обеспечить, чтобы персонал, который переходит с работы в специализированных учреждениях в службы на уровне местных сообществ, имел навыки, необходимые для выполнения новой роли.

8.7. Обеспечить, чтобы программы подготовки специалистов в области здравоохранения, социальной защиты и образования включали тематику прав детей с ограниченными возможностями и охватывали вопросы, касающиеся детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей.



8.8. Проводить регулярный обзор статистики кадрового обеспечения, чтобы гарантировать предоставление надлежащего спектра и уровня поддержки и обеспечить разработку перечней профессиональных обязанностей для специалистов.

**9. Собирать необходимую информацию об имеющихся потребностях и фактически предоставляемых услугах, а также обеспечивать высокое качество услуг**

Нехватка надежных данных мониторинга показателей здоровья, фрагментация услуг здравоохранения и необходимость построения партнерских отношений среди множества учреждений на всех уровнях государственного и частного секторов создают значительные трудности для обеспечения качества.

Чтобы обеспечить выполнение приоритетных задач, поставленных в Декларации, требуются надлежащие информационные системы, позволяющие обмениваться знаниями и проводить мониторинг качества услуг, а также прозрачное распределение ролей между всеми заинтересованными сторонами в сочетании с системами подотчетности.

***Действия***

9.1. Обеспечить выявление силами системы здравоохранения всех детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в раннем возрасте и использовать информацию об их потребностях, чтобы заранее прогнозировать, планировать и предоставлять услуги семейной поддержки и обучения, а также в связи с переходом к взрослой жизни, избегая таким образом развития кризисных ситуаций с необходимостью экстренных вмешательств.

9.2. Обеспечить обмен информацией о нуждах, благополучии и защите детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями среди соответствующих учреждений здравоохранения, социальной защиты, образования и трудоустройства.

9.3. Разработать стандарты качества в целях предоставления ухода, максимально приближенного к семейному, за детьми с ограниченными интеллектуальными возможностями, не проживающими в своих семьях.

9.4. Способствовать внедрению стандартов качества и систем обеспечения качества во всех учреждениях для гарантии того, что дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями не подвергаются дискриминации.

9.5. Установить целевые показатели деятельности служб здравоохранения с целью выявления и устранения различий в доступе к услугам и достижения оптимальных результатов в отношении здоровья.

9.6. Установить целевые показатели медицинского обслуживания детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями в отношении стандартных медицинских вмешательств, а также общих и специализированных (например, стоматологических и офтальмологических) периодических медицинских обследований.

9.7. Создать национальные схемы, способствующие тому, чтобы примеры наилучшей практики в области здравоохранения и оказания интегрированной и согласованной межсекторальной помощи становились достоянием гласности, популяризировались, активно поддерживались и поощрялись.

9.8. Включить в отчеты стран о состоянии соблюдения положений Конвенции о правах инвалидов специальный раздел о реализации права на охрану здоровья в отношении детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями.

9.9. Обеспечить, чтобы действующие системы эпидемиологического наблюдения за здоровьем детского населения (например, поддерживаемые ЮНИСЕФ кластерные обследования по методу совокупных показателей) предусматривали выявление детей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

9.10. Содействовать проведению международного сопоставительного анализа с использованием эталонных показателей (бенчмаркинг) и обмену опытом и знаниями между государствами-членами.

## **10. Инвестировать ресурсы в целях обеспечения равных возможностей и достижения оптимальных конечных результатов**

Все дети и подростки заслуживают того, чтобы предназначенные для них высококачественные системы социальной и лечебно-профилактической помощи получали справедливую ресурсную поддержку. Поскольку потребности у детей с ограниченными интеллектуальными возможностями относительно выше, чем у обычных детей, то для того, чтобы они могли получить от услуг такую же пользу, часто нужны более существенные вложения. Предоставление всем детям с ограниченными интеллектуальными возможностями равных шансов использовать свой потенциал является неотъемлемым условием соблюдения их фундаментальных прав человека.

### ***Действия***

10.1. Обеспечить справедливое и, при необходимости, приоритетное финансирование служб, оказывающих помощь детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьям.

10.2. Осуществить пересмотр программ социального обеспечения и материальной поддержки в целях создания гарантий того, что они надлежащим образом содействуют поддержанию здоровья и благополучия живущих в сообществе детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей.

10.3. Провести оценки потребностей на местном/региональном уровнях и утверждать комплексные межведомственные стратегические планы по обеспечению семейного ухода за детьми и подростками с ограниченными интеллектуальными возможностями.

10.4. Составить четкие переходные планы по координированному переводу ресурсов от специализированных учреждений в соответствующие службы и системы поддержки на базе местных сообществ.