



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/4

2 ноября 2010 г.

ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

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

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 – привести соответствующие исходные сведения и дать перечень практических шагов по приоритетному направлению 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".*

---

#### **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](http://www.euro.who.int/intellectual_disabilities)

## **Выражение признательности**

Мы с благодарностью отмечаем ценную помощь в подготовке данного справочного документа, оказанную профессором Patricia Walsh при поддержке со стороны г-жи Diana Chiriacescu, профессора Leopold Curfs, д-ра Andrew McKechnie и д-ра Henny Lantman (перечислены в алфавитном порядке).

### **© 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**

Трудности при определении потребностей детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями отчетливо видны на всех уровнях – индивидуальном, региональном, глобальном и на уровне систем здравоохранения. Результатом всеобщего скрининга по выявлению отставания в развитии должна стать стратегия раннего направления к специалистам и предоставления образовательной, медицинской помощи и услуг вспомогательного персонала на дому. Переход к взрослой жизни часто является трудным периодом для подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей. Плохая координация между соответствующими агентствами приводит к ухудшению прогноза для подростков.

## **Анализ ситуации и основные задачи**

Обзор имеющихся фактических данных указывает на то, что на сегодняшний момент службы здравоохранения общей сети не способны удовлетворять потребности людей с ограниченными возможностями (Balogh et al., 2008; Michael, 2008). Несовершенство этих служб очевидно в таких областях, как выявление детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, раннее вмешательство, решение проблемы неравенства в отношении здоровья и обеспечение доступа к услугам здравоохранения. Во всем мире наблюдается серьезная нехватка служб и ресурсов для обеспечения ухода за людьми с ограниченными интеллектуальными возможностями. Это особенно касается большинства стран с низким и средним уровнем доходов на душу населения (WHO, 2007a; Bilson & Harwin, 2003).

### **Выявление**

В настоящее время имеется два перспективных подхода к выявлению и оценке состояния детей с ограниченными интеллектуальными возможностями в странах с низким и средним уровнем доходов, хотя их применение и ограничивается широко распространенной нехваткой осведомленности о "нормальном" развитии и негативным отношением к отставанию в развитии (Robertson, Hatton & Emerson, 2009). Во-первых, используются некоторые эффективные методы скрининга, которые опираются на сообщения родителями о прохождении ребенком "соответствующих культурному контексту и возрасту этапов развития". Второй подход заключается в использовании Десяти вопросов для диагностики детской инвалидности. Этот подход основан на сравнительных показателях развития ребенка и продемонстрировал свою эффективность при выявлении у детей любой формы инвалидности, а не только нарушений интеллекта.

### **Раннее вмешательство**

Ранние вмешательства ставят своей целью воздействие на процесс развития и познания у детей с рождения до пяти лет. В целом, фактические данные подтверждают вывод об эффективности комплексных высококачественных программ вмешательства (Baker & Feinfield, 2007; WHO, 2010); также существуют

определенные доказательства эффективности мероприятий, проводимых родителями (McConkey et al., 2000; Sanders, Mazzucchelli & Studman, 2003).

Ранняя постановка диагноза у детей с ограниченными интеллектуальными возможностями и с отставанием в развитии, а также проведение вмешательств на ранних стадиях, являются ключевыми аспектами деятельности по обеспечению качества их жизни в будущем. Они требуют подготовленного персонала и мультидисциплинарного подхода (с участием медицинских работников, специалистов по развитию навыков и функций детей, а также по реабилитации, образованию на ранних стадиях, психосоциальному развитию и т.д.). Результаты ранней диагностики и вмешательств выражаются в последовательном планировании мер по развитию и реабилитации, которые будут необходимы ребенку, чтобы сделать его жизнь максимально приближенной к нормальной. Другие службы в местных сообществах (дошкольное и школьное обучение, здравоохранение, профессиональная подготовка и т.д.) также будут опираться на эти индивидуальные планы вмешательств, так как в них отражены конкретные потребности каждого ребенка или подростка.

Во многих европейских странах в настоящее время внедряются процедуры по ранней диагностике и вмешательствам на ранних стадиях. Значительное влияние на них оказывает подход, ориентированный на конкретного человека, а также организация систем контроля качества услуг, предоставляемых инвалидам.

### **Неравенство в отношении здоровья**

Растущая база фактических данных указывает на то, что люди с ограниченными интеллектуальными возможностями находятся в наиболее ущемленном положении. Существует связь между бедностью и наличием нарушений интеллекта. Бедность отчасти является причиной социального неравенства и неравенства в отношении здоровья, которые испытывают дети, подростки и их семьи (Emerson, 2007; Emerson & Hatton, 2008). Ключевая функция общественного здравоохранения - влиять на неравенство в отношении здоровья и на социальные детерминанты здоровья, особенно когда они связаны с инвалидностью (Drum, Krahn & Bersani, 2009). Родители с низким уровнем доходов и образования испытывают больше проблем при общении с поставщиками медицинских услуг (United States Department of Health and Human Services, 2008), и они с меньшей вероятностью сообщают, что их детям с ограниченными возможностями требуется специализированная помощь (Porterfield & McBride, 2007).

### **Доступ к услугам здравоохранения**

Дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями подвергаются риску сопутствующих вторичных заболеваний на протяжении всей жизни, однако они сталкиваются с преградами при доступе к медицинским услугам. Доступность услуг здравоохранения для детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями обычно возрастает в зависимости от уровня доходов в стране, варьируясь от 75% этих групп в странах с низким уровнем доходов до 97% в странах с высоким уровнем доходов (WHO, 2007a).

Но даже в более благополучных странах существование бедности влияет на доступ детей к оптимальной медицинской помощи. Качество доступных услуг здравоохранения может быть ослаблено ненадлежащей коммуникацией, из-за которой доступ людей с ограниченными интеллектуальными возможностями к услугам здравоохранения может быть ненадежным или же ответные действия работников здравоохранения – неквалифицированными (Krahn, Hammond & Turner, 2006; Michael, 2008; Walsh & McConkey, 2009). Некоторые родители отмечают, что медицинские работники редко (если вообще когда-либо) слушают их внимательно, ясно объясняют, демонстрируют уважение к тому, что они говорят, или уделяют им достаточно времени (WHO, 2007a).

Структура служб здравоохранения может затруднять своевременный доступ к услугам. Использование медико-биологического подхода при создании служб обычно приводило к тому, что учреждения были сконцентрированы в городских районах около центров медицинских знаний. Сообщалось, что даже при доступности таких служб предлагаемые ими услуги стоили дорого, и они были интегрированы с другими медицинскими службами, не обязательно ориентированными на потребности и проблемы людей с ограниченными интеллектуальными возможностями (WHO, 2007a).

### **Пути решения поставленных задач**

Немного фактических данных опубликовано как в поддержку эффективности проведения индивидуальной оценки состояния детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями в Европе, так и о воздействии на результаты в отношении здоровья индивидуальной оценки и основанных на ее выводах вмешательств. Однако в свете существующих моделей глобальной политики и развивающейся практики, основанных на защите и поддержке прав людей с ограниченными интеллектуальными возможностями, тем не менее, можно рекомендовать решения, которые будут способствовать определению индивидуальных потребностей.

### **Обеспечить раннее выявление нарушений интеллекта**

Определение потребностей детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями на ранних стадиях позволяет надлежащим образом реагировать на эти потребности, что оказывает положительное влияние на детей и их семьи (Bailey et al., 2005). Чтобы повысить уровень выявления неудовлетворенных потребностей, могут использоваться и использовались различные стратегии (например, организация специальных клиник, проведение ежегодной диспансеризации). Ни одна из стратегий не представляется наилучшей, а различия организационных структур секторов здравоохранения, образования и социального обеспечения на местах требуют использования различных подходов. Однако важно, чтобы такая стратегия была разработана и были приложены усилия для определения этих потребностей, то есть известно, где они имеются и как их выявлять. Тогда единственное, что требуется от разработчиков политики на местах, — выделить средства на выполнение этой важной задачи, чтобы улучшить краткосрочный и долгосрочный прогноз у детей с ограниченными интеллектуальными возможностями. (Guralnick, 1998).

## **Использовать диспетчерские службы**

Чтобы стратегии стали эффективными, а люди с ограниченными возможностями могли иметь полноценный доступ к высококачественным услугам здравоохранения и методам реабилитации, одним из важнейших условий является наличие эффективных диспетчерских процедур для направления в эти службы. Основная цель работников, осуществляющих диспетчерскую функцию, – предотвратить изначальное помещение ребенка в учреждения государственной системы путем разработки программ поддержки детей и их родителей на базе местных сообществ и изменения парадигм принятия решений в сторону оказания помощи детям. Диспетчерская функция также заключается в обеспечении того, чтобы не пускать на самотек ситуацию с детьми, которые помещаются в специализированные учреждения или получают другие виды обеспечиваемого государством ухода. Необходимо проводить регулярный анализ их ситуации и принимать меры, чтобы способствовать их возвращению в семьи и местные сообщества (Bison & Harvin, 2003).

Эффективные диспетчерские системы обеспечивают информирование и осуществления процедур по направлению к специалистам, что способствует доступу к службам, наилучшим образом отвечающим потребностям людей. Диспетчерская система – это сочетание процедур экспертизы и принятия решений, реализуемых как на индивидуальном ("микро-") уровне потребностей конкретного человека в услугах, так и на уровне местного сообщества или региона ("макро-" уровень экспертизы и планирования).

Предполагается, что эффективная реализация диспетчерской функции состоит из следующих элементов (Bison & Harvin, 2003):

- назначение закупщика услуг при наличии у него четких стимулов служить интересам клиентов, а не поставщиков;
- изменения в процедурах финансирования, чтобы позволить финансирование поставщиков услуг в зависимости от результатов их деятельности;
- разработка инструментов, регулирующих отношения между закупщиками и поставщиками (контракты, правила ценообразования, инструкции по проведению тендеров);
- реформирование существующих поставщиков услуг.

## **Проводить оценку потребностей**

Рекомендуются такие системы экспертизы инвалидности, которые используют адаптированные к современным требованиям процедуры и методы. В идеале, основным результатом процесса оценки должна стать разработка индивидуальных планов вмешательств. В соответствии с интерактивной и динамической моделью инвалидности, представленной в Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья (МКФИЗ) (ВОЗ, 2007b), важно документировать не только характеристики ребенка, но и среду, в которой он проживает, чтобы иметь возможность оценить ее влияние на инвалидность (Simeonsson et al., 2003).

## **Подготовка специалистов**

Всем работникам здравоохранения необходимо пройти подготовку в области использования современных методов оказания поддержки и коммуникации с людьми с ограниченными интеллектуальными возможностями (социальная модель, права человека), инклюзивных сообществ и многоотраслевого сотрудничества медицинских работников и провайдеров услуг. Врачи общей практики (терапевты), работники, оказывающие первичную медико-санитарную помощь, акушеры и квалифицированные специалисты по родовспоможению должны проходить подготовку и получать рекомендации по профилактике и выявлению нарушений интеллекта, а также осуществлению необходимых ранних вмешательств (WHO, 2007a).

## **Примеры успешной практики**

### **Юго-Восточная Европа. Переход от медицинской модели к уходу, ориентированному на пациента**

В Юго-Восточной Европе направление людей в службы, организованные на базе местных сообществ, остается преимущественно обязанностью медицинских работников. Доступ к определенным службам в некоторых странах до сих пор разрешен только тем, кому "классификационной комиссией" выдан документ, удостоверяющий их статус "инвалида", в котором указаны тип и "группа" инвалидности.

Методы проведения и критерии оценки потребностей людей и их ситуаций до сих пор остаются преимущественно медицинскими, поэтому доступ к услугам определяет тип инвалидности, а не возможности и выбор самих людей. Некоторые страны этого региона (Албания, Босния и Герцеговина, Румыния, Сербия, Хорватия и Черногория) в одобренных на уровне стран документах по стратегической политике и/или в планах действий приняли на себя обязательства начать программу реформирования этой системы. Опубликованные планы включают обязательства изменить состав комиссий, чтобы превратить их в многоотраслевые бригады, начать применять в этих комиссиях принцип ведения конкретного пациента и подход, ориентированный на конкретного человека, а также организовать агентства или учреждения, где в одном месте будут сосредоточены все услуги по информированию и консультированию детей и подростков с ограниченными возможностями.

## Библиография<sup>1</sup>

Bailey D et al. (2005). 36-month outcomes for families of children with disabilities participating in early intervention. *Pediatrics*, 116:1346–1352.

Baker BL, Feinfield KA (2007). Early intervention and parent education. In: Carr A et al., eds. *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. London, Routledge: 336–370.

Balogh R et al. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, 4.

Bilson A, Harwin J (2003). *Gatekeeping services for vulnerable children and families*. Florence, UNICEF Innocenti Centre (<http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/gatekeeping.pdf>).

Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. (2009). *Disability and public health*. Washington DC, American Public Health Association and American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Emerson E (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2):107–113.

Emerson E, Hatton C (2008). Contribution of socioeconomic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112:140–150.

Guralnick MJ (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4):319–345.

Krahn GL, Hammond L, Turner A (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12:70–82.

McConkey R et al. (2000). Parents as trainers about disability in low income countries. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47:310–317.

Michael J (2008). *Healthcare for All. Report of the Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities*. London, Department of Health ([http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_106126.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_106126.pdf)).

Porterfield SL, McBride TD (2007). The effect of poverty and caregiver education on perceived need and access to health services among children with special health care needs. *American Journal of Public Health*, 97(2):323–329.

---

<sup>1</sup> Информация по сайтам приводится по состоянию на 2 ноября 2010 г.

Robertson J, Hatton C, Emerson E (2009). *The identification of children with or at significant risk of intellectual disabilities in low and middle income countries: a review*. Lancaster, Lancaster University (CeDR Research Report 2009-3, [http://eprints.lancs.ac.uk/27956/1/CeDR\\_2009-3\\_Identifying\\_Children\\_with\\_ID\\_in\\_LAMI\\_Countries.pdf](http://eprints.lancs.ac.uk/27956/1/CeDR_2009-3_Identifying_Children_with_ID_in_LAMI_Countries.pdf)).

Sanders MR, Mazzucchelli T, Studman LJ (2003). *Practitioner's manual for Stepping Stones Triple P*. Brisbane, Triple P International.

Simeonsson RJ et al. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12):602–610.

United States Department of Health and Human Services (2008). *National healthcare disparities report 2007*. Rockville MD, Agency for Healthcare Research and Quality.

Walsh PN, McConkey R (2009). Inclusive health and people with intellectual disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 38:33–67.

WHO (2007a). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities 2007*. Geneva, World Health Organization ([http://www.who.int/mental\\_health/evidence/atlas\\_id\\_2007.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf)).

WHO (2007b). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version*. Geneva, World Health Organization.

WHO (2010). mhGAP. Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Geneva, World Health Organization ([http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548069\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548069_eng.pdf)).