

ЮНИСЕФ
Исследовательский центр "Инноченти"



Точка зрения "Инноченти"

ПРОБЛЕМЫ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ В ПЕРЕХОДНЫЙ ПЕРИОД В СТРАНАХ ЦВЕ/СНГ И БАЛТИИ

Каждому ребенку –
здоровье, образование, равные возможности и защиту.
НА ПУТИ К ГУМАННОМУ МИРУ

unicef 

ПРОБЛЕМЫ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ В ПЕРЕХОДНЫЙ ПЕРИОД В СТРАНАХ ЦВЕ/СНГ И БАЛТИИ

Выражение признательности

Настоящий доклад был подготовлен группой сотрудников Исследовательского центра ЮНИСЕФ "Инноченти" при содействии многих других лиц. В состав основной группы входили Сильвия Альтория, Мартин Бакс, Моника Дуулинг, Гашпар Файт, Джейн Фой, Румяна Ганчева и Виргиния Эйдукиене, Тимоти Хеленяк и Анита Шварцкопфа. Текст доклада подготовили и отредактировали профессор факультета здравоохранения и социального обеспечения Открытого университета Моника Дуулинг, Милтон Кейнс, Великобритания, и Джейн Фой. Редакцию издания выполнил Гашпар Файт.

Особую признательность следует выразить д-ру Мартину Баксу, президенту Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности (ЕАДИ), и профессору педагогического факультета Манчестерского университета Мэлу Эйнзкоу за предоставленные замечания, советы и глубокое понимание проблемы, которые позволили значительно улучшить текст доклада. Весомый вклад в работу внесли также Мэри Энн Берк, аналитик/статистик в области здравоохранения, сотрудник Всемирного форума по исследованиям в области здравоохранения, Женева, и д-р Грегор Уолбринг, председатель международной рабочей группы по биоэтике инвалидов и специалист в области биохимии и биоэтики Университета г. Калгари, Канада. За ценные замечания и помощь в подготовке доклада на начальном этапе следует выразить благодарность д-ру Микаэлу Остергрэну, Региональное отделение ВОЗ для Европы, Копенгаген; Питеру Эвансу, ОЭСР/CERI, Париж; Тине Ростгорд, Датский национальный институт социальных исследований, Копенгаген; Франческо Перлман, отделение эпидемиологии и общественного здравоохранения, Медицинский колледж Лондонского университета; Марку Шурке, Европейское отделение ВОЗ по инвестициям в здравоохранение и развитие, Венеция, а также Надежде Алешинной, Георгу Шталю и Джерри Редмонду.

Основные предложения по разработке и методологии исследования были представлены в материалах экспертной оценки и прозвучали на брифинге, состоявшемся в мае 2002 года, в котором участвовали Барбара Цейзель, Будапештский центр развития детей в раннем возрасте, Будапешт; д-р Лесли Л. Дэвидсон, доцент кафедры общественного здравоохранения, Национальное отделение перинатальной эпидемиологии, Оксфордский университет; д-р Сьюзан Кин, Центральная клиническая больница, Николаета Кармен Олтяну, Бухарест; д-р Аудроне Прасаускене, Вильнюс, Литва, и Екатерина Вразмас, председатель ассоциации RENINCO, Бухарест.

Д-р Мартин Бакс организовал серию консультаций с видными специалистами, а также поездки членов Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности в страны Восточной Европы. Проф. Губерт Хаберфельнер и д-р Оуэн Хэнси посетили Калининград; д-р Мартин Бакс и проф. Грегори О'Брайен выезжали в Киев и Чернигов, а д-р Бакс побывал также в Сараево, в чем ему значительную помощь оказал Бенгт Лагерквист. Поездки экспертов и проведенные ими исследования позволили получить ценную информацию о качестве услуг, особенно в области здравоохранения, оказываемых детям с ограниченными возможностями в Восточной Европе.

Исследования качественных показателей в целях настоящего доклада, включая обсуждения в фокус-группах и связанные с этой тематикой интервью, были проведены в Болгарии, Латвии и России Оксфордским центром международных исследований (Oxford Research International). Особую благодарность следует выразить Сильвии Якуцци, Кристофу Саму и их коллегам, которые помогли основной группе в разработке необходимых руководств и вопросников. Следует также поблагодарить молодых людей, которые искренне поделились своими взглядами и потратили свое время для участия в этих обсуждениях.

Моральную поддержку и постоянную помощь в подготовке настоящего доклада оказывали старшие коллеги в Региональном отделении ЮНИСЕФ для Центральной и Восточной Европы, Содружества Независимых Государств и стран Балтии (ЦВЕ/СНГ), в частности, Мария Каливис, региональный директор; Шахназ Княнян-Фирузгар, заместитель регионального директора; Филипп О'Брайен, региональный директор отделения для стран Европы, а также Марта Сантос Паис, директор исследовательского центра ЮНИСЕФ "Инноченти", Дэвид Паркер, заместитель директора, и Ева Йесперсен, руководитель отдела социально-экономического анализа.

При подготовке доклада оказали большую помощь и представили свои замечания многие коллеги из других отделений ЮНИСЕФ: Найджел Кантвелл, Вирджиния делла Подза, Мариам Фардзанеган, Патриция Фаустини, Анджи Хок, Сальвадор Херенция, Майкл Миллер, Марта Райандран, Ольга Ременец. Юдита Райхенберг осуществила рецензию полного черного варианта доклада и представила ценные замечания и предложения.

Следует выразить признательность Бернадетте Абегглен-Верацци, Андреа Брилли и Чинции Юско-Бруски за организационную поддержку.

Дэвид Гудман выполнил корректорскую правку текста. Признательность выражается Бернарду Шазине и его сотрудникам за художественное оформление и подготовку макета доклада.

Данный доклад нельзя было бы подготовить без участия центральных статистических служб стран региона. За большой вклад в работу (в том числе в виде страновых аналитических докладов) следует выразить признательность следующим лицам, а также тем, кто работал вместе с ними. Эти лица не несут ответственности за характер использования или представления данных в докладе.

<i>Азербайджан</i>	Мери Гардашханова, Ариф Велиев	<i>Молдова</i>	Елена Лаур
<i>Албания</i>	Милва Эконом, Лантона Садо, Элда Мука	<i>Польша</i>	Мария Дашинска, Малгожата Каляска
<i>Армения</i>	Джюльетта Маглучанц	<i>Россия</i>	Ирина Збарская, Светлана Никитина
<i>Беларусь</i>	Галина Гасюк	<i>Румыния</i>	Филофтея Пандуру, Мария Молнар
<i>Болгария</i>	Финка Денкова	<i>Сербия и Черногория</i>	Драголюбка Пушкович, Драгана Филиппи
<i>Босния и Герцеговина</i>	Славка Попович, Марьян Влако, Хасан Золич, Дервиш Джурджевич (Федерация Босния-Герцеговина), Славко Шобот (Сербская Республика)	<i>Словакия</i>	Эуген Плацинтар, Милан Олекса
<i>Венгрия</i>	Юдит Лакатош, Ева Гардош	<i>Словения</i>	Ирена Кризман, Йоза Клеп, Милюя Сирчель
<i>Грузия</i>	Теймураз Гогишвили	<i>Таджикистан</i>	Бахтия Мухаммадиева
<i>Казахстан</i>	Эрболат Мусабеков	<i>Туркменистан</i>	Людмила Аманнязова
<i>Кыргызстан</i>	Иманкадыр Рысалиев, Зарылбек Кудабаяев	<i>Узбекистан</i>	Райганат Махмудова
<i>Латвия</i>	Эдмундс Васкис, Анита Шварцкопфа	<i>Украина</i>	Ирина Калачова
<i>Литва</i>	Вида Стошките	<i>Хорватия</i>	Марьян Гредель, Сенка Боснер
<i>БЮР</i>	Благица Новковска, Айрия Каусоска, Виолета	<i>Чешская Республика</i>	Ярослав Новак
<i>Македония</i>	Пановска	<i>Эстония</i>	Урве Каск

Верстка и фотонабор: Bernard & Co, Siena, Italy

Иллюстрация на 1-й странице обложки: UNICEF/SWZK00286/GIACOMO PIROZZI

ГРУЗИЯ, 2004 год – Ребенок с церебральным параличом в детском саду интегрированного обучения № 16 в столице, г. Тбилиси.

© Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ), 2005 год

ISBN: 88-89129-16-6

Исследовательский центр ЮНИСЕФ "Инноченти"

Исследовательский центр ЮНИСЕФ "Инноченти" был создан во Флоренции, Италия, в 1988 году в целях укрепления научно-исследовательского потенциала Детского фонда Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) и поддержки его деятельности по защите интересов детей во всем мире. Центр (официальное название Международный центр развития ребенка) помогает определять и изучать нынешние и будущие сферы деятельности ЮНИСЕФ. Его основные цели заключаются в содействии лучшему пониманию международным сообществом вопросов, связанных с правами детей, и осуществлению в полном объеме Конвенции Организации Объединенных Наций о правах ребенка как в промышленно развитых, так и в развивающихся странах.

Своими публикациями, представляющими широкий диапазон мнений, Центр вносит вклад в международную дискуссию по вопросам о правах ребенка. Именно поэтому Центр может выпускать публикации, которые не обязательно отражают политику или подходы ЮНИСЕФ по некоторым вопросам. Эти публикации отражают точку зрения авторов и издаются Центром в целях стимулирования дальнейших дискуссий по вопросам прав ребенка.

В отдельных сферах деятельности Центр сотрудничает с учреждением, в здании которого он находится, — Институтом "Инноченти", Флоренция. Финансирование Центра осуществляется в основном правительством Италии, а финансовая поддержка конкретных проектов обеспечивается другими правительствами, международными учреждениями и частными источниками, включая национальные комитеты ЮНИСЕФ.

Изложенные в настоящем издании мнения отражают точку зрения их авторов или редакторов и совсем не обязательно — политику или взгляды ЮНИСЕФ.

Всю корреспонденцию следует направлять по адресу:

UNICEF Innocenti Research Centre

Piazza SS. Annunziata, 12

50122 Florence, Italy

Тел.: (+39) 055 20 330

Факс: (+39) 055 20 33 220

Эл. почта (общая информация): florence@unicef.org

Эл. почта (заказ материалов): florenceorders@unicef.org

Web-сайт: www.unicef.org/irc и www.unicef-irc.org

(электронная версия настоящего доклада доступна в режиме реального времени)

ПРЕДИСЛОВИЕ

*Я хочу, чтобы вы написали, что я не считаю себя больной.
Наоборот – хорошо жить и быть молодой.*

Валя, 17 лет, с ограниченными возможностями, живет дома, Болгария

В 2005 году делегаты ООН соберутся, чтобы подготовить проект конвенции по правам лиц с ограниченными возможностями. Руководствуясь международными нормами в области прав человека, новая конвенция должна еще раз подтвердить идею о достоинстве, присущем человеческой личности, и равных и неотъемлемых правах всех членов человеческой семьи, в том числе лиц с ограниченными возможностями. В основу нового договора положены принципы признания достоинства личности, личной независимости, недопущения дискриминации, интеграции лиц с ограниченными возможностями как равноправных граждан и их участия во всех аспектах жизни общества, уважения различий и равенства возможностей. Конвенция обеспечит прочную нормативную основу для национальной политики и действий и позволит лицам с ограниченными возможностями в полной мере воспользоваться своими правами человека.

Дети уже давно находятся в центре внимания международного сообщества. Шесть из восьми целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия Организации Объединенных Наций¹ непосредственно связаны с благополучием детей, и документ "Мир, пригодный для жизни детей", принятый на состоявшейся в 2002 году Специальной сессии ООН по положению детей, является программой для действий во всемирном масштабе. Конвенция ООН 1989 года о правах ребенка является международным договором, который ратифицировало наибольшее за всю историю число стран.

Новый доклад «Точка зрения "Инноченти"» (*Innocenti Insight*), сосредоточив внимание на проблемах детей с ограниченными возможностями, объединяет эти два исторических процесса, причем в специфическом историческом контексте: в 27 странах Центральной и Восточной Европы и Содружества Независимых Государств, переживающих переходный период. Таким образом, в докладе ставятся две цели: во-первых, на фоне меняю-

щейся ситуации в 15 странах ЦВЕ и 12 странах СНГ, возникших после распада Советского Союза и бывшей Югославии, проанализировать изменения в положении детей с ограниченными возможностями – категории, на которую до недавнего времени мировое сообщество обращало сравнительно мало внимания; и, во-вторых, при- дать детям с ограниченными возможностями роль индикатора прогресса, достигнутого странами ЦВЕ/СНГ на пути создания открытого, демократического общества, основанного на принципе соблюдения прав человека.

В настоящем докладе использованы данные многих исследований и политических документов, собранных Исследовательским центром ЮНИСЕФ "Инноченти" при поддержке национальных статистических служб 27 стран региона. Исследовательским центром ЮНИСЕФ "Инноченти" была проведена работа по отслеживанию и изучению воздействия на детей и их семьи экономических и социальных перемен, происходивших в регионе с начала переходного периода.

В настоящий доклад включены три новых элемента исследований, которые содержат данные, качественный анализ и личные интервью. Результаты исследования отражают наследие прошлого, стремление к изменениям и области, требующие принятия мер. Помещение в специализированные учреждения, сегрегация и дискриминация все еще являются характерными чертами среды, в которой повсюду в этом регионе живут дети с ограниченными возможностями. Тем не менее становится все очевиднее, что отношение общества к инвалидности меняется, и можно привести много конкретных примеров интегрирования детей с ограниченными возможностями в общество. Первое и главное условие, необходимое для обеспечения соблюдения прав детей с ограниченными возможностями в регионе, заключается в том, чтобы положить конец общепринятой практике помещения таких детей в специализированные детские

учреждения и особые школы. Это требует от местных властей выделения больших ресурсов и оказания большей поддержки семьям, имеющим детей с ограниченными возможностями — важных шагов в период исторических усилий по восстановлению демократического гражданского общества в этих странах, переживающих переходный период.

Инвалидность — это вопрос прав человека, который имеет особое значение в странах ЦВЕ/СНГ. В условиях коммунистических режимов социальная среда, в которой жили люди с ограниченными возможностями, характеризовалась отношением к инвалидности как причине позора и отчуждения, при этом основную заботу об инвалидах брало на себя государство. Для большинства детей с ограниченными возможностями это означало, что они проведут свою жизнь в больших государственных интернатных учреждениях или специальных школах, вдали от семьи и в изоляции от общества. В данном исследовании рассматривается вопрос о том, как изменились в течение переходного периода официальные све-

дения о численности и других показателях, относящихся к детям-инвалидам, и положение в ряде областей — включая здравоохранение, образование и защиту детства, — которые являются определяющими для благополучия детей и соблюдения их прав.

В то время когда международное сообщество выражает свою приверженность задаче расширения прав лиц с ограниченными возможностями, у нас есть возможность уделить детям первостепенное внимание, которого они заслуживают. Настоящий доклад «Точка зрения "Инноченти"» является вкладом в этот процесс. Вдохновленные словами одной из матерей, опрошенных в ходе исследования, составители доклада «Точка зрения "Инноченти"» стремились содействовать обеспечению того, "чтобы ребенок чувствовал себя таким же членом общества, как и все другие".

Марта Сантос Паис
Директор центра "Инноченти"

Примечание

- 1 Цели в области развития, сформулированные в Декларации тысячелетия, были утверждены Генеральной Ассамблеей Организации Объединенных Наций в сентябре 2000 года (см. www.un.org/millenniumgoals/). Международная федерация "Инклюжн Интернэшнл", отстаивающая права человека применительно к лицам с умственной неполноценностью, подготовила альтернативный документ "Достижение Целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия, в интересах всех". См.: www.inclusion-international.org.

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие	v
Введение	ix
Регион ЦВЕ/СНГ: краткий обзор	x
Глава 1 Официальные факты и цифры	1
1.1 ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ	2
1.2 ОПРЕДЕЛЕНИЯ, КОНЦЕПЦИИ И ПОДХОДЫ, ПРИНЯТЫЕ В СТРАНАХ ЦВЕ/СНГ	3
1.3 ПОКАЗАТЕЛИ ИНВАЛИДНОСТИ СРЕДИ ДЕТЕЙ В СТРАНАХ ЦВЕ/СНГ	5
1.4 ИНВАЛИДНОСТЬ И ПРОБЛЕМЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ В СТРАНАХ ЦВЕ/СНГ	9
1.5 УЧРЕЖДЕНИЯ И СПЕЦИАЛЬНЫЕ ШКОЛЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ	16
1.6 БЕДНОСТЬ И ВОСПИТАНИЕ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ В СЕМЬЕ	26
1.7 ВЫПЛАТА ПОСОБИЙ И ОКАЗАНИЕ ПОДДЕРЖКИ ИНВАЛИДАМ	29
ГЛАВА 2 Заключение специалистов	35
2.1 ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ	35
2.2 МЕТОДОЛОГИЯ	37
2.3 УСЛУГИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	38
2.4 ОБРАЗОВАНИЕ, СИСТЕМЫ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ФОРМЫ ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ	44
ГЛАВА 3 Голоса детей и родителей	53
3.1 МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	54
3.2 СЕМЕЙНЫЙ УХОД	54
3.3 УХОД В СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ	56
3.4 УСЛУГИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ	57
3.5 ОБРАЗОВАНИЕ	59
3.6 ОТДЫХ И ДОСУГ	60
3.7 ИНВАЛИДИЗИРУЮЩЕЕ ВОЗДЕЙСТВИЕ ФИЗИЧЕСКОЙ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ	61
3.8 ПРАВА ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ	61
3.9 ДОСТИЖЕНИЯ И ГРЯДУЩИЕ ПЕРСПЕКТИВЫ	62
ГЛАВА 4 Движение вперед	65
4.1 ИЗМЕНИТЬ ИНВАЛИДИЗИРУЮЩЕЕ ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА И ФИЗИЧЕСКУЮ СРЕДУ	65
4.2 ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ И РАСШИРЕНИЕ ПОДДЕРЖКИ СО СТОРОНЫ СООБЩЕСТВА	66
4.3 УЧАСТИЕ РОДИТЕЛЕЙ В ПОСТАНОВКЕ ЗАДАЧ, ПРИНЯТИИ РЕШЕНИЙ, ПРОФИЛИРОВАНИИ УСЛУГ	68
4.4 УЛУЧШЕНИЕ ЭКОНОМИЧЕСКИХ ВОЗМОЖНОСТЕЙ СЕМЕЙ	69
4.5 ПРЕДОТВРАЩЕНИЕ РАСПАДА СЕМЕЙ	70
4.6 ЗАКЛЮЧЕНИЕ	70
ВСТАВКИ	
Вставка I Выбор названия и определение инвалидности	xviii
Вставка 1.1 В новой классификации ВОЗ внимание сосредоточено на функционировании	2
Вставка 1.2 Анкетирование на предмет выявления инвалидности	6

Вставка 1.3 Дети Чернобыля	11
Вставка 1.4 Меры по борьбе с краснухой и корью в Кыргызстане	16
Вставка 1.5 Отказ от ребенка: почему семьи отдают детей с ограниченными возможностями на воспитание в специализированные учреждения	17
Вставка 1.6 "Особые потребности" школ для детей-инвалидов в Туркменистане	19
Вставка 1.7 Риск бедности для семей, воспитывающих детей-инвалидов	26
Вставка 1.8 Улучшение доступа к услугам по уходу по месту жительства	31
Вставка 2.1 Руководящие принципы ЕАДИ в области оказания поддержки и предоставления услуг детям с ограниченными возможностями	36
Вставка 2.2 Профессиональный подход к решению проблемы инвалидности	41
Вставка 2.3 Дефектология: теория, практика, потенциал	44
Вставка 2.4 Терапии, применяемые в странах ЦВЕ/СНГ	45
Вставка 2.5 Возвращение в общество: преодоление физических барьеров	48
Вставка 2.6 Ключевая роль родительских групп и неправительственных организаций	49
Вставка 2.7 Положительные инициативы в странах ЦВЕ/СНГ	50
Вставка 3.1 Достучаться до родителей	61
Вставка 3.2 Законы и национальные механизмы	62
Вставка 4.1 Экспериментальный метод обследования в целях сбора информации о жизненном опыте	66
Вставка 4.2 Модель преобразования государственных интернатных учреждений в системы поддержки на базе сообщества	67
Вставка 4.3 "Инициативы по созданию Дома матери и ребенка" в Кыргызстане	69

РИСУНКИ

Рисунок I Политическая карта региона ЦВЕ и СНГ	x
Рисунок II Число детей с ограниченными возможностями, находящихся в государственных интернатных учреждениях или получающих денежные пособия, в странах ЦВЕ/СНГ, 2002 год	xiv
Рисунок III Число зарегистрированных детей с ограниченными возможностями в 11 странах, 1990–2002 год	xv
Рисунок IV Показатели младенческой смертности в странах ЦВЕ и СНГ: официальные данные и оценочные данные обследований	xv
Рисунок V Число детей с ограниченными возможностями, находящихся в государственных специализированных учреждениях, 1990 и 2002 годы	xvii
Рисунок 1.1 Численность инвалидов и лиц, нуждающихся в ежедневной индивидуальной помощи, в разбивке по возрастным группам в Эстонии в 2000 году	6
Рисунок 1.2 Коэффициенты младенческой смертности и врожденных аномалий в Чешской Республике, 1970–2002 годы	7
Рисунок 1.3 Коэффициенты врожденных аномалий и младенческой смертности в 15 странах ЦВЕ и СНГ в 2002 году	8
Рисунок 1.4 Коэффициенты перинатальной смертности в 33 странах Европы и Центральной Азии, 1989 и 2001 годы	9
Рисунок 1.5 Детская инвалидность в Украине в разбивке по причинам, 1992–1993 годы и 2000–2001 годы	10
Рисунок 1.6 Доля женщин с доношенной беременностью, страдающих анемией, 1989–2001 годы	14
Рисунок 1.7 Низкорослость и показатели смертности среди детей моложе 5 лет в СНГ и азиатских странах, конец 1990-х годов	14
Рисунок 1.8 Показатели охвата базовыми программами специального образования, 1989 и 2001 годы	21
Рисунок 1.9 Литва: дети с особыми потребностями, интегрированные в общеобразовательные школы	23
Рисунок 1.10 Охват базовым специальным образованием в Польше	23
Рисунок 1.11 Охват специальным образованием на различных ступенях школы в России, 1989–2002 годы	25
Рисунок 1.12 Процент домохозяйств, потребительские расходы которых находятся ниже национальной черты бедности	28
Рисунок 1.13 Средний размер детских пенсий по инвалидности в сравнении со средней заработной платой в 14 странах	30

ТАБЛИЦЫ

Таблица I Индексы развития человека в странах ЦВЕ и СНГ, 2001 год	xi
Таблица 1.1 Число зарегистрированных детей с ограниченными возможностями в 11 странах ЦВЕ и СНГ	7
Таблица 1.2 Показатели детской инвалидности по группам заболеваний в Латвии	12
Таблица 1.3 Показатели заболеваемости детей в Беларуси по группам впервые выявленных патологий	13
Таблица 1.4 Заболеваемость инфекционными болезнями в странах ЦВЕ и СНГ	15
Таблица 1.5 Число детей с ограниченными возможностями на государственном попечении в 24 странах	18
Таблица 1.6 Охват образованием и статус в структуре трудовых ресурсов, Эстония, 2000 год	25
Таблица 2.1 График медицинских осмотров детей в Туркменистане, 2002 год	40

МОДЕЛИ

Модель 1 Семейный центр для детей с ограниченными возможностями	67
---	----

ВВЕДЕНИЕ

В настоящее время в мире проживает 5,6 миллиарда различных людей. Некоторые из них имеют отличие, которое называется инвалидностью.

– Аспект инвалидности в деятельности по развитию: Руководство по интегрированному планированию²

Анализ страновых докладов, подготовленных к Специальной сессии Организации Объединенных Наций по положению детей 2002 года, выявил в докладах из стран ЦВЕ/СНГ поразительную закономерность: согласно представленным данным, за десятилетие после краха коммунистических режимов показатели детской инвалидности увеличились в два, три и более раз³. ЮНИСЕФ предпринял расследование причин такого резкого роста.

Настоящий доклад является результатом такого расследования. Это первая попытка собрать воедино и проанализировать данные о детях с ограниченными возможностями в масштабе региона. Полученная таким образом картина оказалась неполной, в основном из-за ограниченности данных, но тем не менее убедительной. С одной стороны, существует простой факт – и соответствующий мысленный образ, – что, по крайней мере, 317 тысяч детей с ограниченными возможностями в регионе живут (нередко всю жизнь) в учреждениях интернатного типа. Для этих детей такая ситуация явилась главным образом наследием коммунистического прошлого: целенаправленным помещением огромного числа детей в крупные государственные интернатные учреждения, где они проживали в изоляции от общества и в отрыве от семьи.

Однако, как выясняется из данного доклада, в основе этой практики лежат гораздо более сложные причины, чем может показаться на первый взгляд. В философском плане при коммунистическом режиме существовало убеждение, что основную заботу о всех гражданах должно взять на себя государство. В этом контексте инвалиды (включая детей) были официально признаны и зарегистрированы государством как "иждивенцы" и получали финансовую помощь в виде пенсий. В то же время государство поддерживало "дефектологию" –

советскую научную дисциплину, объявившую "специальное образование" наилучшим способом коррективного обучения детей с ограниченными возможностями. Хотя эти подходы имели позитивное начало и принесли некоторые положительные результаты, их применение на практике, закреплявшее за лицами с ограниченными возможностями определенное клеймо, приводило к тому, что многие дети с ограниченными возможностями должны были провести всю свою жизнь в специализированных учреждениях. Нередко младенцев и детей со средней тяжести и тяжелыми формами инвалидности помещали в дома ребенка и школы-интернаты, "закончив" которые они переходили в дом инвалидов для взрослых и проживали там до конца своих дней.

Даже у детей, которые оставались в семьях, практически не было возможности вести нормальный образ жизни, учитывая, что улицы и здания не приспособлены для инвалидов, образовательные и развлекательные центры по месту жительства для них в основном недоступны, детей с ограниченными возможностями и их семей сторонятся в общественных местах, поэтому они стыдятся и не отваживаются появляться в обществе. С началом переходного периода дети с ограниченными возможностями в основном выпали из поля зрения государства. Их родители и семьи также оказались в тяжелом положении. В результате в настоящее время существует возможность – и фактически настоящая необходимость – повысить качество жизни этих детей и их семей.

Регион ЦВЕ/СНГ: краткий обзор

Немногие исторические события можно сравнить с быстрым социальным, экономическим и политическим преобразованием столь огромного региона мира, простирающегося от центра Европы до побережья Тихого океана. В 1989 году по воле простых людей пала Берлинская стена; в 2004 году восемь восточноевропейских стран вступили в Европейский союз; в промежутке между этими двумя событиями на месте когда-то существовавших восьми стран возникли 27 новых государств (см. рис. 1).

В начале переходного периода происходившие в регионе разительные перемены сопровождались резким падением объемов производства, военными и этническими конфликтами, социальной нестабильностью, распадом систем образования, здравоохранения и социального обеспечения, а также увеличением экономического неравенства среди населения в одной стране и между странами. Повсеместно уменьшилось количество заключаемых браков и снизился уровень рождаемости. В 2002 году в регионе было 102 миллиона детей, тогда как в 1990 году этот показатель составлял 122,1 миллиона. В некоторых странах чрезвычайно выросло число малоимущих. Начиная с середины 1990-х годов в регионе намечалась тенденция к стабилизации экономики на более низком уровне; в некоторых странах появились признаки оживления экономической деятельности. Социальное, экономическое и политическое развитие стран шло различными путями, а в подгруппах – разнородно довольно резко. В результате в странах региона ЦВЕ/СНГ представлен широкий диапазон путей развития человеческого потенциала.

В таблице I приводятся соответствующие данные по 27 странам. Страны расположены в соответствии с коэффициентом смертности детей в возрасте до 5 лет. В таблице приводятся

еще два показателя: доля детей, посещающих дошкольные учреждения, и ВВП на душу населения в долларах США. Коэффициент смертности детей в возрасте до 5 лет является косвенным показателем общего состояния среды, в которой растут дети; охват детей дошкольным образованием указывает на потенциал в области образования, а национальный доход на душу населения говорит об уровне экономического развития страны (и, как следствие, о потребности в международной финансовой помощи). Чем лучше любой или все эти показатели, тем лучше перспективы создания благоприятной среды для детей с ограниченными возможностями. Страны с хорошими показателями имеют больше возможностей для гарантирования надлежащего уровня здравоохранения, обеспечения развития детей в раннем возрасте и услуг по уходу за ними, приобретения ноу-хау, лекарственных средств и оборудования на международном рынке. Странам с низким показателем ВВП на душу населения для получения дополнительных ресурсов может понадобиться помощь международного сообщества.

Как видно из таблицы I, положение в странах ЦВЕ несколько лучше, чем в странах СНГ. В данном регионе тенденция к ухудшению показателей прослеживается в направлении не только с запада на восток, но и с севера на юг. Среди стран ЦВЕ Албания, Болгария, Румыния и некоторые бывшие республики Югославии демонстрируют наихудшие показатели, так же как страны Закавказья и Центральной Азии, находящиеся в субрегионе СНГ. Например, вероятность не дожить до пятилетнего возраста у детей Албании и Македонии в пять или шесть раз выше, чем у детей из Словении, которые живут всего лишь на несколько сот километров севернее. Восточнее, в субрегионе СНГ, дети в России и Украине подвергаются почти такому же риску, как дети в Албании или Македонии, но все же там эти показатели в пять раз ниже, чем в Туркменистане или Азербайджане, расположенных на юге СНГ. Некоторые страны, распо-

Рисунок 1 Политическая карта региона ЦВЕ и СНГ



Настоящая карта не отражает позицию ЮНИСЕФ относительно правового статуса какой-либо страны, ее органов власти или ее границ.

ложенные в южной части этого региона, пережили за последнее десятилетие военные действия и этнические конфликты; большинство из них бедные, но некоторые обладают крупными запасами полезных ископаемых, что находит свое отражение в относительно высоком показателе дохода на душу населения.

(Примечание: В приведенных ниже странах, пронумерованных и выделенных жирным шрифтом, специалисты-медики участвовали в исследовании с применением разработанного Европейской академией по изучению проблем детской инвалидности специального вопросника – одного из основных составляющих исследовательской работы для данного доклада. Как видно из таблицы, в вопросник Академии были включены все субрегионы ЦВЕ/СНГ. Результаты анализируются в главе 2.)

Источник: Региональный мониторинговый доклад ЮНИСЕФ № 8, 2001 год.

Таблица I Индексы развития человека в странах ЦВЕ и СНГ, 2001 год*

Страны (и субрегионы)	Коэффициент смертности детей в возрасте до 5 лет (на 1000 живорождений)	Коэффициент охвата дошкольным образованием (в процентах)**	ВВП на душу населения (в долл. США)***
Центральная и Восточная Европа			
1. Словения	5	68,3	9 873
Чешская Республика	5	86,6	5 547
2. Венгрия	9	86,4	5 083
3. Хорватия	**9	42,2	4 385
4. Польша	9	50,4	4 739
Словакия	9	69,5	3 696
5. Литва	**11	52,6	3 417
6. Эстония	12	80,3	4 094
Латвия	14	65,6	3 269
7. Болгария	16	73,6	1 679
8. Босния и Герцеговина	18	8,7	1 259
Сербия и Черногория	19	44,0	1 390
9. Румыния	21	67,7	1 804
10. БЮР Македония	26	28,5	1 718
11. Албания	30	33,5	1 378
Содружество независимых государств			
Беларусь	**12	68,9	1 239
12. Украина	20	43,9	776
13. Россия	21	66,4	2 137
14. Грузия	29	30,2	694
Молдова	32	40,8	375
15. Армения	35	24,6	680
Кыргызстан	61	9,0	321
Узбекистан	68	19,4	255
Таджикистан	72	5,9	168
16. Казахстан	76	13,9	1 491
17. Туркменистан	98	21,4	541
Азербайджан	105	18,1	705

Примечания: * Индексы дают представление о развитии человека (понимаемом как совокупность продолжительности жизни, достижений в области образования и дохода на душу населения) и косвенно свидетельствуют о положении детей с ограниченными возможностями. В таблице по географическим субрегионам представлены все 15 стран ЦВЕ и 12 стран СНГ, которые расположены в порядке возрастания коэффициента смертности среди детей в возрасте до 5 лет. Семнадцать стран, участвовавших в 2003 году в проведении качественной оценки ЕАДИ-ЮНИСЕФ "Обеспечение услугами детей с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ/СНГ", пронумерованы и выделены жирным шрифтом.

** Источник – база данных UNICEF TransMONEE.

*** Доллар США по рыночному обменному курсу, который отражает различия в экономическом потенциале, а не в уровне жизни. (Для измерения уровня жизни обычно используется ВВП по паритету покупательной способности, поскольку на валюту более бедных стран, как правило, можно приобрести на внутреннем рынке относительно больше товаров, чем на международном.)

Источники: "Положение детей в мире, 2004 год", ЮНИСЕФ; база данных TransMONEE, 2003 год, ИЦИ ЮНИСЕФ; Европейский банк реконструкции и развития (ЕБРР).

Стратегия исследования, примененная при составлении данного доклада

Если бы коэффициенты инвалидности среди детей были просто отражением состояния их здоровья, то самые низкие показатели в регионе были бы в центральноевропейских странах, а самые высокие – на Кавказе и в Центральной Азии. Однако коэффициенты инвалидности отражают сложное взаимодействие факторов – частоты врожденных пороков развития, распространенности инфекционных заболеваний и травматизма в стране, а также уровня социального равенства и соблюдения прав человека в обществе.

Для того чтобы рассмотреть все эти аспекты инвалидности в их совокупности – несмотря на нехватку имеющихся данных по странам ЦВЕ и СНГ, – ИЦИ ЮНИСЕФ разработал стратегию проведения исследования, состоящую из трех частей.

1. Во-первых, в рамках проекта в национальные статистические службы в каждой из стран ЦВЕ и СНГ был направлен запрос о предоставлении данных по детям с ограниченными возможностями и проведении анализа таких данных. От каждой страны требовалось предоставить данные по ряду тем, включая число детей с ограниченными возможностями, данные о помещении их в интернатные учреждения, о системе образования, оказании материальной помощи их семьям и организации ухода за ними.
2. Во-вторых, ИЦИ обратился к Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности, авторитетной ассоциации профессионалов, с просьбой разработать вопросник и провести обследования и беседы с известными врачами и специалистами в области здравоохранения в странах ЦВЕ и СНГ. Это было необходимо для того, чтобы из первых рук получить информацию о медицинских услугах и финансовой поддержке, оказываемой детям с ограниченными возможностями. Академия также организовала поездки в три страны, в чем ей оказали помощь отделения ЮНИСЕФ в соответствующих странах.
3. И наконец, совместно со специализированной частной организацией Oxford Research International Ltd. ИЦИ ЮНИСЕФ проводил обсуждения по методу фокус-групп и индивидуальные беседы с детьми с ограниченными возможностями, их родителями и специалистами, обеспечивающими уход за этими детьми, в трех странах – России, Латвии и Болгарии.

Читая данный доклад

В этом докладе нашел свое отражение трехсторонний подход к проведению исследования. Каждая из последующих трех глав посвящена одному из базовых модулей исследования:

1. **Официальные факты и цифры** (анализ данных):
Статистическая информация о детях с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ и СНГ.
2. **Заключение специалистов** (качественная оценка):
Специалисты в области здравоохранения оценивают существующие в регионе ЦВЕ/СНГ услуги для детей с ограниченными возможностями.
3. **Голоса детей и родителей** (фокус-группы и интервью).

Такая структура ясно свидетельствует о том, что изучение положения детей с ограниченными возможностями

в регионе ЦВЕ/СНГ все еще находится на начальном этапе. Вместо того чтобы подгонять результаты исследований под описательный анализ, настоящий доклад предлагает читателю рассматривать все три основные составляющие исследования в совокупности, побуждая его к выявлению связей между ними, поиску соответствий и ответов на вопросы. Благодаря такому многомерному подходу читатель убедится, что в регионе повысился уровень осведомленности о положении детей с ограниченными возможностями и статус их получил большее признание, что является положительным результатом реформ. По информации из трех различных источников, эта позитивная тенденция наблюдается как в странах ЦВЕ, так и в странах СНГ, о чем свидетельствуют следующие высказывания:

- Мать из Латвии: "Раньше, когда я шла по улице со своим ребенком, на меня смотрели как на прокаженную. Теперь ко мне относятся по-другому".
- Мать из Болгарии: "Мне кажется, что жители Софии стали терпимее относиться к детям, отличающимся от других детей. Несколько лет назад эта проблема была более острой".
- Статистик из Грузии: "Раньше люди старались скрывать, что в семье есть инвалид, теперь же (они) регистрируют своих детей в надежде получить помощь".
- Учитель из России: "В советскую эпоху обучение инвалидов было профессионально-ориентированным и... изолирующим. (Теперь) мы применяем западный подход".
- Врач из Польши делает вывод: "Социальная база обеспечения инвалидов в настоящее время гораздо лучше".

Надеемся, что в настоящем исследовании достоверно отражен современный уровень знаний о жизни детей с ограниченными возможностями в этом огромном регионе – и это станет стимулом для усовершенствования сбора данных, дальнейших исследований и активных действий, направленных на повышение информированности населения и выработку государственной политики.

Основа для анализа показателей инвалидности

Первичным источником данных по инвалидности среди детей в регионе ЦВЕ/СНГ являются показатели инвалидности, представленные национальными статистическими службами. На первый взгляд кажется, что чем ниже такой показатель, тем лучше. Можно даже попытаться провести сравнение таких показателей между странами и объяснить различия. Но такой подход способен в конечном счете ввести исследователя в заблуждение по следующим причинам: может только показаться, что коэффициенты опустились до столь низкого уровня, и не ниже; низкие показатели не всегда свидетельствуют о более благополучной ситуации; кроме того, пытаться однозначно объяснить различия в показателях в разных странах очень трудно, так как определения инвалидности и методы сбора соответствующих данных нередко являются несопоставимыми. (Эта проблема более подробно обсуждается в главе 1.)

Определение инвалидности

В данном докладе термин "инвалидность" используется, как правило, для обозначения явных средних и тяжелых форм нарушений функций организма, таких, например, как слепота, неспособ-

ность передвигаться, нарушение психики. Термин "особые потребности" относится к более легким состояниям, которые могут быть не столь очевидными или не распознанными до достижения детьми школьного возраста и включают неспособность к учебе и, до некоторой степени, связанные с этим поведенческие нарушения. Кроме того, от инвалидности страдают, по оценкам, 20 процентов населения в мире либо непосредственно, либо косвенно, в качестве членов семьи или лиц, осуществляющих уход за инвалидами.

В данном докладе для исследования этой сложной области в качестве минимального показателя инвалидности используется международный норматив, на основе которого сравниваются официальные данные по каждой стране. Этот метод был принят ввиду отсутствия надежных международных оценок или сопоставимых данных о численности детей с ограниченными возможностями и соответствующих процентных показателях.

Для выведения этого базового показателя в докладе были проанализированы результаты исследования и данные, собранные за несколько лет в странах с самыми высокими индексами развития человека⁴. Эти данные показывают, что существует уровень, на котором показатели инвалидности стабилизируются. Другими словами, в странах с наиболее благоприятной для жизни человека средой существует "базовая" частотность инвалидности среди детей, обусловленная прежде всего врожденными нарушениями развития. (Такую устойчивость показателя, возможно, еще удастся исследовать, главным образом благодаря достижениям в области генетики.)

Инвалидность как разнообразие

Базовый показатель инвалидности, равный 2,5 процента, согласуется с точкой зрения, согласно которой врожденные аномалии и другие функциональные расстройства являются нормальным проявлением человеческого разнообразия. Соответственно, основное значение придается созданию социальной и физической среды, которая охватывает весь диапазон функционирования человека, а не профилактике, лечению или другим способам "исправления" отдельной личности, чтобы она отвечала социальным нормам или приближалась к ним.

На основе данных, полученных из промышленно развитых стран, и десятилетий собственных исследований и медицинской практики Европейская академия по изучению проблем детской инвалидности считает "нормой" показатель детской инвалидности, равный по крайней мере 2,5 процента (1 процент – тяжелые состояния)⁵. Составители доклада рассматривают этот показатель как базовую точку, с которой можно сравнивать показатели, представленные странами ЦВЕ и СНГ. Если такие показатели значительно выше базового, это может свидетельствовать о том, что больше внимания следует уделять проблемам здравоохранения, таким как инфекционные заболевания, травмы и повреждения, полученные в результате несчастных случаев, недостаточное питание, охрана здоровья матери, медицинское обслуживание беременных и новорожденных. Если показатель распространенности значительно ниже, это может указывать на то, что диагностика средних и тяжелых нарушений находится на низком уровне и/или существует высокий коэффициент внутриутробной смертности, смертности при родах или на раннем этапе жизни – та-

кие показатели смертности не учитываются в статистике по инвалидности⁶.

В последние годы понятие "особые потребности" стало ассоциироваться и с ограниченными возможностями. Как категория "особые потребности" частично совпадает с понятием "ограниченные возможности", особенно со слабыми формами нарушений, и включают расширяющийся спектр проблем, связанных с неспособностью к учебе, задержки в развитии, психологические проблемы и поведенческие расстройства, которые в настоящее время считаются медицинскими проблемами, например плодотворный алкогольный синдром, нарушение внимания и гиперактивность.

С учетом всего этого Европейская академия по изучению проблем детской инвалидности пришла к выводу, что еще 8 процентов детского населения неспособны к учебе и/или страдают поведенческими расстройствами. Таким образом, общая доля детей с ограниченными возможностями и особыми потребностями среди детского населения любой страны составляет приблизительно 10 процентов. Такие базовые показатели сопоставимы с данными по промышленно развитым странам.

По данным проводившегося в Соединенных Штатах в начале и середине 1990-х годов обследования домохозяйств, приведенным в *National Health Interview Survey*, доля детей с функциональными ограничениями составляет от 6 до 12 процентов⁷. Последующий анализ данных обследования показал, что 1,3 процента всех детей школьного возраста имеют ограниченную подвижность, 0,9 процента не могут в полном объеме ухаживать за собой, 5,5 процента испытывают сложности при общении, и 10,6 процента обладают ограниченными способностями к учебе⁸. По данным Бюро переписи населения США за 1994/95 годы, представленным в докладе "Обследование по вопросам доходов и участия в программах" (*Survey of Income and Programme Participation*), 9,1 процента детей в возрасте от 0 до 14 лет имеют, согласно сообщениям, ограниченные возможности, при этом 1,1 процента имеют тяжелые формы инвалидности⁹.

Схожие данные поступают и из других промышленно развитых стран. Считается, что в Германии 1 процент детского населения имеет тяжелую форму инвалидности. Обследование, проведенное в Канаде в 1991 году, показало, что 8 процентов мальчиков и 6 процентов девочек в возрасте от 0 до 14 лет являются инвалидами. Согласно проведенному в 1996 году в Новой Зеландии обследованию по учету инвалидности (*Disability Counts*) с использованием вопросника, ориентированного на выявление "особых потребностей" в области образования, 11 процентов детей в возрасте от 0 до 14 лет имеют ограниченные возможности.

Следует отметить, что этот 10-процентный показатель, включающий и детей с "особыми потребностями", остается не окончательным и даже оспаривается. "Особые потребности" нередко определяются в административном порядке, отражая представления, сложившиеся в обществе, и поэтому имеют разные значения в зависимости от странового или даже регионального контекста. Соответственно, различаются и степень их признания, и параметры. Кроме того, как отмечалось выше, общества, использующие инновационные подходы, стремятся по-новому и/или более четко описать состояния человека. Уместно также заметить, что примерно половину всех медицинских исследований в мире финансирует фармацевтическая промышленность¹⁰. Такая тенденция

классифицировать и относить к патологии многие типы поведения и состояний имеет целый ряд как положительных, так и отрицательных последствий. Некоторые видят в этом расширении значения термина стремление "помещать отстающих в своем развитии детей вместе с нормальными" и конструктивное стирание дискриминационных граней между людьми с ограниченными возможностями и теми, кто не имеет таких ограничений; другие утверждают, что это означает растворение неотложных и конкретных потребностей детей с ограниченными возможностями в общей массе нужд и потребностей. В этой полемике до сих пор участвуют политики, лица, ответственные за принятие решений, правозащитники и другие заинтересованные стороны.

Тем не менее коэффициент инвалидности все еще служит показателем того, в какой степени общество признает и насколько эффективно оказывает поддержку детям с ограниченными возможностями — или детям с особенностями, которые ограничивают их возможности в окружающем обществе.

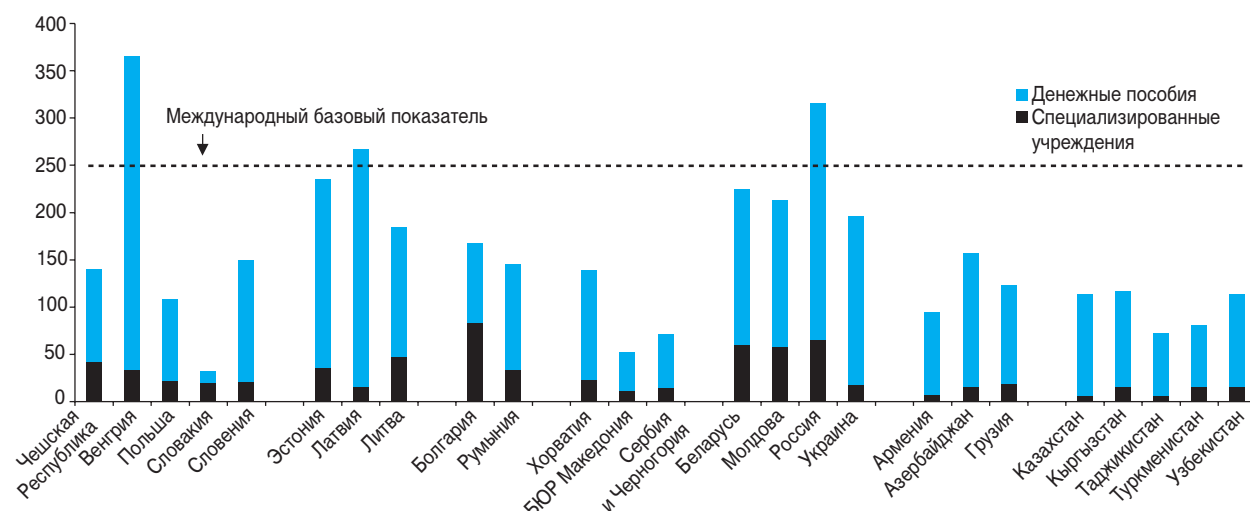
По оценкам на основе аналитических данных, представленных в ЮНИСЕФ в целях настоящего доклада, базовую помощь по инвалидности в 27 странах ЦВЕ и СНГ получают 1,5 миллиона детей, что в три раза больше, чем 10 лет назад. На первый взгляд, ухудшение в три раза ситуации, которая, как правило, ассоциируется с неравенством и неблагоприятными условиями, вызывает тревогу. Однако данные и анализ, представленные в настоящем докладе, дают основания предполагать, что увеличение числа официально признанных лиц с ограниченными возможностями — в том числе увеличение числа подаваемых родителями заявлений на получение льгот — является намного более серьезным фактором повышения коэффициента инвалидности среди детей в этом регионе, чем рост числа врожденных аномалий и нарушений, вызванных заболеваниями или травмами.

Рост числа детей, признанных инвалидами, и увеличение оказываемой им финансовой помощи поражает. Однако учитывая, что детское население в регионе составляет 102 миллиона, принятый базовый показатель в 2,5 процента предполагает, что по крайней мере 1 миллион детей "не учтен" в национальных списках инвалидов.

Как явствует из наличия "неучтенного миллиона", многим странам предстоит еще многое сделать для более эффективного выявления детей с ограниченными возможностями и оказания им материальной поддержки. Хотя более открытая социальная и политическая обстановка во многих странах, переживающих переходный период, создала больше благоприятных возможностей ("тяговую силу") для признания обществом прав своих нетрудоспособных граждан, похоже, что именно родители, борющиеся за права своих детей, явились основным фактором, обеспечившим приближение коэффициента детской инвалидности к международному базовому показателю. Этот процесс сталкивался с определенными сложностями, как видно из обсуждений в фокус-группах и из бесед, проведенных при подготовке этого доклада и представленных в главе 3 "Голоса детей и родителей".

Необходимо отметить, что в переходный период произошли серьезные сбои в системе основных государственных услуг, таких как здравоохранение, образование и социальное обеспечение, оказывающих поддержку детям с ограниченными возможностями (а фактически

Рисунок II Число детей с ограниченными возможностями, находящихся в государственных интернатных учреждениях или получающих денежные пособия, в странах ЦВЕ/СНГ, 2002 год
(на 10 тыс. соответствующего населения)



Источник: база данных TransMONEE, 2003 год, ИЦИ ЮНИСЕФ.

всем детям). Особенно это касается стран юго-восточной Европы и субрегиона СНГ. До начала переходного периода во всех странах региона доступ к этим услугам был открыт для всего населения. Однако снижение роли государства, резкое сокращение государственного финансирования и конфликты вплоть до войн отразились на качестве и доступности государственных услуг во многих странах, особенно на начальном этапе переходного периода. Уровень, на который эти услуги смогли вернуться начиная с середины 1990-х годов, в разных странах региона существенно различается. При этом одни страны вернулись к прошлой практике, другие же внедрили новые методы.

Ниже приведены три рисунка, поясняющие общую картину.

Признание инвалидности у детей в странах ЦВЕ/СНГ

Рисунок II (стр. xiv) дает общее представление о детях с ограниченными возможностями в этом регионе. Согласно информации в страновых докладах, здесь представлены две категории таких детей, признанных в официальной документации: дети с ограниченными возможностями, чьи семьи подали заявление на предоставление им государственных денежных пособий, и дети с ограниченными возможностями, находящиеся на государственном попечении в интернатных учреждениях. На графике представлены данные за 2002 год, которые имеются по 25 из 27 стран ЦВЕ и СНГ, в сравнении с международным базовым показателем, выведенным выше. Из графика ясно, что, несмотря на некоторые положительные изменения, в большинстве стран региона все еще имеются пробелы в отношении признания детей с ограниченными возможностями (не говоря уже о детях с особыми потребностями). Согласно рисунку II, число детей с ограниченными возможностями достигает базового показателя в 2,5 процента только в трех странах – Венгрии, Латвии и России.

Данные по России играют важную роль не только потому что это крупнейшая страна с наибольшей численностью населения в регионе, но и потому что она по-прежнему является очень влиятельным государством.

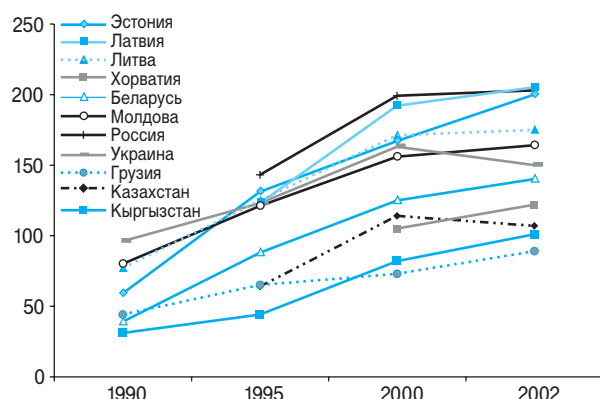
Однако высокие показатели признания инвалидности в России находят также отражение в том, что у нее второй по величине (после Болгарии) показатель распространенности содержания детей с ограниченными возможностями в государственных интернатных учреждениях. В Венгрии аналогичный высокий показатель отражает тот факт, что на получение пособий по инвалидности претендуют некоторые дети с особыми потребностями, по приведенному выше определению. (В свете этого коэффициент распространенности, составляющий 3,6 процента, гораздо ниже минимальной базовой цифры в 10 процентов для показателя "различные виды инвалидности + особые потребности", о котором речь шла выше.) Латвия имеет самый низкий показатель содержания детей с ограниченными возможностями в государственных интернатных учреждениях среди показателей трех стран, которые соответствуют базовой цифре для признанной инвалидности или превосходят ее. В то же время 6 стран (Армения, бывшая югославская Республика Македония, Сербия и Черногория, Словакия, Таджикистан и Туркменистан) сообщают, что менее 1 процента детей в этих странах получают денежные пособия или помещены в специализированные учреждения.

Тот факт, что почти во всех странах ЦВЕ/СНГ, за исключением одной, больше детей с ограниченными возможностями получают денежные пособия, проживая дома, чем находятся в государственных интернатных учреждениях, является, тем не менее, замечательным результатом переходного периода: до 1989 года большинство таких детей помещалось в государственные интернатные учреждения.

Зарегистрированные показатели в отношении детей с ограниченными возможностями

На специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по положению детей 2002 года 9 стран ЦВЕ и СНГ представили свои доклады, в которых подробно освещалось выполнение плана действий на 1990–2000 годы, принятого в 1990 году на Всемирной встрече на высшем уровне в интересах детей. В шести из этих стран показатели инвалидности среди детей резко воз-

Рисунок III Число зарегистрированных детей с ограниченными возможностями в 11 странах, 1990–2002 годы
(на 10 тыс. соответствующего населения)



Источник: база данных TransMONEE, 2003 год, ИЦИ ЮНИСЕФ.

росли: в два раза – в Албании и Таджикистане, в 2,5 раза – в Кыргызстане, в 3 раза – в Узбекистане, в 4 раза – в Латвии и в 5 раз – в России.

На рисунке III (стр. xv) представлены показатели официально зарегистрированной инвалидности по 11 странам, от которых такая информация была получена в 2002 году. Более 2 процентов детей в Латвии, России и Эстонии были зарегистрированы органами здравоохранения и социального обеспечения в качестве инвалидов; двенадцатью годами ранее их доля едва превышала 0,5 процента – таким образом, произошел почти четырехкратный рост показателей признанной инвалидности.

Несмотря на то что в таких странах, как Грузия, Казахстан и Кыргызстан, зафиксированы более низкие коэффициенты инвалидности, чем в странах западной части СНГ, текущие показатели у них все же в 2–3 раза вы-

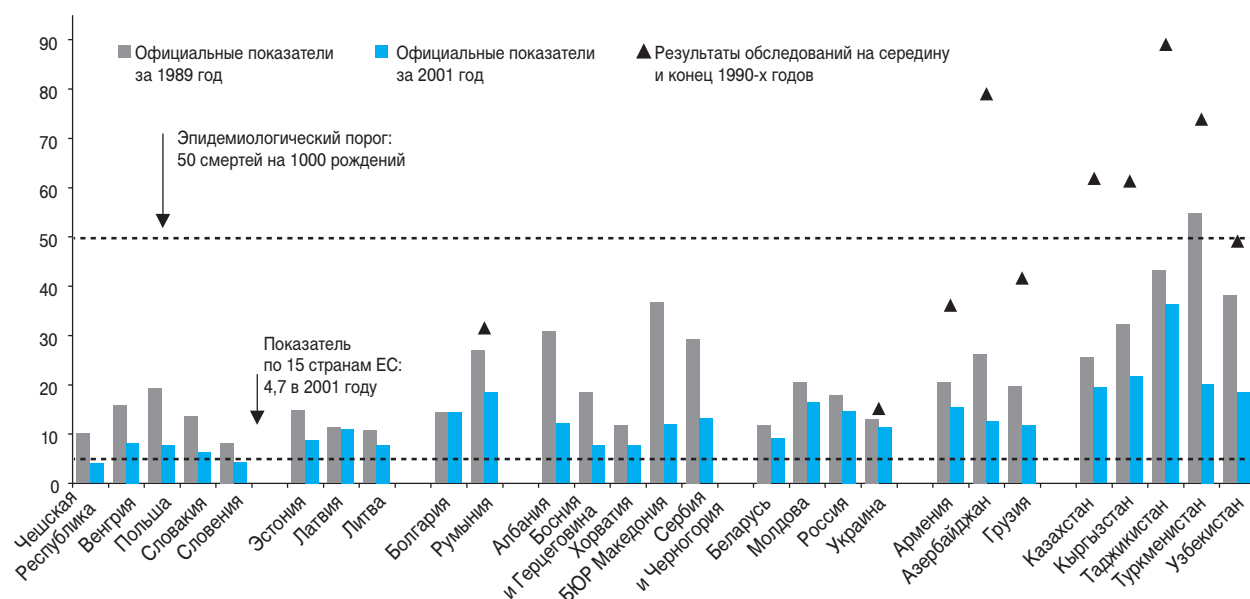
ше, чем до начала переходного периода. Во многих других странах трудно провести оценку изменения в показателях инвалидности за какой-то промежуток времени, поскольку отсутствует учетная документация или произошли изменения в методах регистрации детей. Тем не менее, представляется, что показатели инвалидности среди детей увеличивались и в других странах региона, хотя и не в такой степени.

Неоднозначны выводы относительно причин общего роста доли зарегистрированных детей с ограниченными возможностями в течение переходного периода. И специалисты по статистике, и врачи в России приводят свидетельства ухудшения здоровья детей, и это косвенно говорит о том, что по крайней мере частично этот рост объясняется ухудшением состояния здоровья матери и ребенка и ограничением доступа к услугам. Тем временем аналитики и поставщики медицинских услуг в Центральной Европе утверждают, что значительную роль в повышении показателей инвалидности сыграло повышение потенциала работников здравоохранения, благодаря чему стала возможной более широкая регистрация детской инвалидности. Одной из основных причин роста в странах ЦВЕ, а также странах Балтии и Закавказья было названо стремление получить денежные пособия на детей с ограниченными возможностями.

К 2002 году показатели в отношении детей с ограниченными возможностями во многих странах только начинали приближаться к международным базовым коэффициентам, и этот факт говорит о том, что основную и решающую роль в этом сыграло более широкое официальное признание инвалидности (как родителями, так и специалистами в области здравоохранения), а не просто ухудшение здоровья детей.

Страны ЦВЕ и СНГ с более развитой промышленностью и преобладанием городского населения, как правило, представляют более высокие показатели в отношении детей с ограниченными возможностями (как совокупность тех, кто претендует на получение денежного по-

Рисунок IV Показатели младенческой смертности в странах ЦВЕ и СНГ: официальные данные и оценочные данные обследований
(на 1000 живорождений)



Источник: база данных TransMONEE, 2003 год, ИЦИ ЮНИСЕФ.

собия, и помещенных в интернатные учреждения). Данные, представленные более бедными аграрными странами, свидетельствуют о том, что там меньше детей помещается в государственные интернатные учреждения, однако и денежных пособий таким детям выплачивается меньше. Это значит, что в более бедных странах официально зарегистрировано меньше детей с ограниченными возможностями, чем в более богатых, но это может также указывать и на другой фактор, представленный на рисунке IV.

На рисунке IV (стр. xv) представлены официальные показатели младенческой смертности (ПМС) за 1989 и 2001 годы по всем 27 странам ЦВЕ/СНГ. Здесь также показан "эпидемиологический порог" в 50 смертей на 1000 рождений — предел, за которым основные причины заболеваемости и смертности смещаются от острых инфекционных и алиментарных заболеваний к хроническим незаразным заболеваниям¹¹. Представлены также показатели младенческой смертности в странах Европейского союза (ЕС) за 2001 год. Интересно отметить, что Чешская Республика и Словения представили данные, которые ниже средних по Европейскому союзу и почти вдвое ниже их собственных ПМС до наступления переходного периода. Это свидетельствует о том, что некоторые страны многого добились в переходный период и что среди стран региона углубляется неравенство в экономике и развитии.

На противоположном конце широкого спектра показателей по региону на рисунке IV представлены данные обзора младенческой смертности в странах Кавказского региона и Центральной Азии, проведенного в середине 1990-х годов, которые гораздо выше официально представленных в 1989 и 2001 годах. Такое несоответствие дает основания предполагать, что показатели младенческой смертности по этим субрегионам занижаются. Можно сделать вывод, что новорожденные с врожденными аномалиями и/или слабым здоровьем и младенцы, которые плохо развиваются или страдают от недоедания, инфекционных болезней или травм, имеют низкий коэффициент выживаемости. Другими словами, многие дети с ограниченными возможностями могут просто умереть сразу после рождения или в течение первого года жизни.

Данные по детям с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ и СНГ, находящимся в государственных интернатных учреждениях

В странах ЦВЕ и СНГ дети, постоянно проживавшие в интернатных учреждениях, как правило, не включались в официальную статистику по инвалидности. Тем самым проводилась четкая грань между проживанием в домашних условиях и пребыванием в домах-интернатах и, некоторым образом, между видимой и невидимой частями этой проблемы. Такое разделение этих детей находит свое отражение даже в словах, которые употребляют дети и подростки, находящиеся в таких учреждениях. При обсуждении в фокус-группе российские подростки, например, говорили о жизни "на свободе" и по ту сторону "границы", когда имели в виду детей, живущих в семьях.

В странах ЦВЕ и СНГ сохраняется большое разнообразие учреждений, в которых содержатся дети с ограниченными возможностями. Такие дети проживают — среди прочего — в домах ребенка, больницах, специализированных учреждениях или интернатах, которые находятся в ведении министерства образования, домах для

детей с тяжелыми формами инвалидности, входящих в систему социального обеспечения, и детских домах, относящихся к министерству здравоохранения.

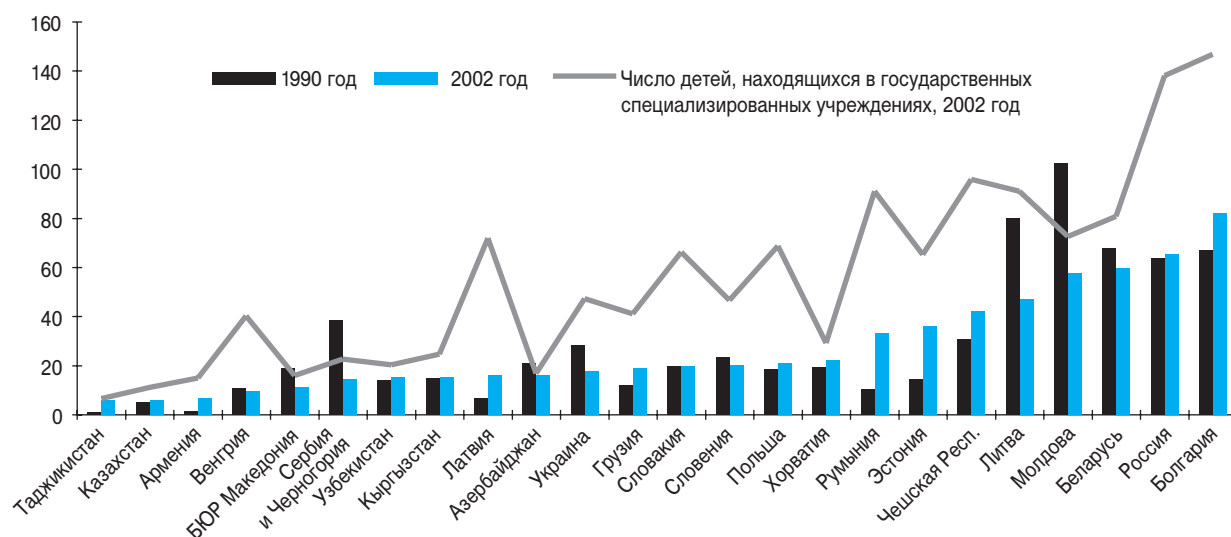
Важно отметить, что во многих странах ЦВЕ и СНГ нередко случаи, когда врачи и работники здравоохранения предлагают или рекомендуют родителям поместить новорожденных детей или младенцев с физическими недостатками в "дома ребенка" или другие подобные заведения. Как правило, это первый шаг к пожизненному пребыванию в государственных интернатных учреждениях.

На рисунке V (стр. xvii) обобщены данные из страновых докладов и статистические подборки, присланные в ИЦИ ЮНИСЕФ для данного доклада. На нем представлены показатели по числу детей, находящихся на государственном обеспечении в специализированных учреждениях, по всем странам региона, а также изменения, произошедшие с 1990 года. Расположение страны по порядку в соответствии с их текущими показателями подтверждает предположение, к которому подводит данные на рисунке IV: практика различных стран дает огромную разницу в результатах. Возникает вопрос: означают ли эти цифры, что дети в Молдове, Беларуси, России и Болгарии больше нуждаются в уходе, предоставляемом в интернатных учреждениях, или о них там лучше заботятся по сравнению с детьми в Венгрии, Азербайджане, Латвии, Словении или Польше? Изображенная на диаграмме серая линия, представляющая общее число детей в государственных интернатных учреждениях в расчете на 10 тысяч детского населения по всему региону, предлагает другое объяснение: страны с большей долей детей с ограниченными возможностями, помещенных в такие учреждения, — это те страны, где практика институционализации детей-сирот или детей с ограниченными возможностями является общепринятой.

Главный вывод, который можно сделать на основе данных на рисунке V, состоит в том, что для переходного периода характерна относительная стабильность показателей числа детей с ограниченными возможностями, находящихся в государственных интернатных учреждениях. За исключением некоторых стран — Молдовы, Литвы, Эстонии, Сербии и Черногории, — эти показатели мало изменились за период с 1990 по 2002 год. Это, скорее всего, означает, что рост зарегистрированных показателей, показанный на рисунке III, отражает новую потребность, а не общую тенденцию предоставлять детям виды ухода, альтернативные помещению их в дома инвалидов. В то же время, как следует из главы I, в ряде стран все еще существует значительная потребность в строительстве новых специализированных учреждений для размещения детей с ограниченными возможностями, увеличение числа которых было выявлено в последнее время. Действительно, в страновом докладе Казахстана отмечается, что существует "опасная тенденция закрывать специализированные учреждения для детей с дефектами развития". Это, конечно, вызывает беспокойство, если не созданы альтернативные возможности для соблюдения прав таких детей в семьях и по месту их проживания.

Несомненно, за время переходного периода условия в государственных интернатных учреждениях для детей в этом регионе и отношение к ним изменились. В некоторых странах в течение ряда лет переходного периода многие учреждения (включая обычные школы и больницы) испытывали серьезный недостаток ресурсов, в том числе таких основных услуг, как, например, отопление. Иногда родители требуют, чтобы интернатные учрежде-

Рисунок V Число детей с ограниченными возможностями, находящихся в государственных специализированных учреждениях, 1990 и 2002 годы
(на 10 тыс. соответствующего населения)



Источник: база данных TransMONEE, 2003 год, ИЦИ ЮНИСЕФ.

ния лучше удовлетворяли потребности их детей, чем они это могут сделать сами — начиная от более качественных услуг по реабилитации и кончая такими простыми вещами, как наличие в рационе большего количества мяса. Кроме того, некоторые учреждения воспользовались новыми идеями и появившимися возможностями для установления более тесных контактов с представителями местной общественности.

"Условия в различных интернатах существенно отличаются, и, несмотря на определенные улучшения, наихудшими остаются условия в интернатах для детей с ограниченными возможностями. Условия жизни не отвечают особым требованиям, предъявляемым в таких случаях; то же можно сказать о питании, санитарных нормах и возможностях для личных контактов".

— Страновой доклад Кыргызстана, 2002 год

На обсуждениях в фокус-группах и в интервью, проводившихся при подготовке данного доклада, некоторые родители сравнивали эти учреждения с "тюрьмой". В то же время дети с ограниченными возможностями, участвовавшие в фокус-группах и дававшие интервью, четко выражали свое желание жить с родителями в семье. Федор, 11 лет, живущий в одном из таких интернатов в России, говорит: "Я знаю, чего я хочу: как можно скорее уйти из этой школы! Куда? Домой!"

В горьких высказываниях некоторых из опрошенных детей, свидетельствующих об уровне изоляции и предубежденности, с которыми дети с ограниченными возможностями сталкиваются в обществе, прозвучала мысль о преимуществах жизни в специализированном интернате, а не дома или в общине. Некоторые дети в фокус-группах говорили, что только в интернате они чувствуют себя в безопасности: там их понимают и у них есть настоящие друзья. Лаума, 17-летняя девушка, живущая в интернате в Латвии, выразила суть этой дилеммы: "Слава Богу, что у нас есть такая школа, где мы все инвалиды... Нас никто не обзывает, и все нас понимают".

"Моим первым домом был детский сад, потом школа и друзья из школы... Как бы это выразить?... Да, здесь что-то не так. Это тоже семья, мы все друзья, но..."

— Люда, 17 лет, живет в интернате, Россия

"По-моему, лучше жить в семье, потому что из этого дома все когда-нибудь уедут, мы расстанемся... Семья может помочь тебе, дать тебе все".

— Мишо, 13 лет, живет в интернате, Болгария

Начиная с 1989 года — начала переходного периода — показатель помещения не только больных, но и здоровых детей в возрасте от 0 до 3 лет в дома ребенка в странах региона возрос, а не сократился. Это, без сомнения, связано с другими тенденциями, такими как резкий рост безработицы и бедности, резкое уменьшение числа заключаемых браков и существенное увеличение числа детей, родившихся у лиц, не достигших 20 лет, как в браке, так и вне брака. Дети с ограниченными возможностями, дети с физическими недостатками и другими явными отклонениями в первую очередь рискуют оказаться в государственных интернатных учреждениях.

Подходы и терминология, относящиеся к инвалидности

Формулировки, концептуальные модели, термины и определения являются мощными инструментами как при формировании социальных отношений, так и при их описании. Жаркие споры в этой области сопровождаются многими инициативами, направленными на осуществление социальных перемен, включая проходящую в настоящее время кампанию, связанную с правами инвалидов. Эти рассуждения, широко описанные в литературе, представлены здесь только в общих чертах, чтобы поместить этот доклад в определенный контекст.

Вставка I Выбор названия и определение инвалидности

В Декларации ООН 1975 года о правах инвалидов слово "инвалид" означает "любое лицо, которое не может самостоятельно обеспечить полностью или частично потребности нормальной личной и/или социальной жизни в силу недостатка, будь то врожденного или нет, его или ее физических или умственных способностей". По всей видимости, в новой Конвенции ООН, касающейся инвалидов, которая разрабатывается в настоящее время, будет дано новое определение.

За прошедшие годы движение в защиту прав инвалидов убедило общественное мнение в том, что лучше использовать термин "лицо с ограниченными возможностями", а не "инвалид", чтобы сконцентрировать внимание в первую очередь на человеке, а затем уже на "ограниченных возможностях" в качестве вторичной характеристики; и действительно, в этом докладе используется термин "лица с ограниченными возможностями". (Недавно некоторые защитники прав инвалидов вновь вернулись к термину "инвалид", чтобы передать идею об инвалидизации такого человека социальной и физической средой.)

Более сложные определения инвалидности признают непростой характер этого понятия. В них утверждается, что инвалидность — это динамическое взаимодействие между физическими дефектами и социальной и физической средой. Это означает, что инвалидность по своей степени и последствиям может быть очень разной в зависимости не только от физического состояния или возможностей ухода, но и от того, какую поддержку и помощь может оказать общество. Это взаимосвязь, которая меняется не только в зависимости от местонахождения, но и в течение жизни отдельной личности — даже если физическое и психическое состояние остается без изменений.

Один исследовательский центр, занимающийся информационно-пропагандистской деятельностью, определяет инвалидность как "ограничения при осуществлении каждодневной деятельности и участия в социальной, экономической, политической и культурной жизни общины. Такие ограничения могут явиться результатом:

- физического, сенсорного, интеллектуального, эмоционального или иного состояния лица, такого как длительные проблемы со здоровьем;
- социальных стереотипов, связанных с таким состоянием человеческого организма;
- способов организации социальной, экономической и застроенной окружающей среды, которые, в силу своего воздействия, исключают или мешают участию людей, находящихся в вышеупомянутом состоянии, в жизни общества"

Еще один поборник прав лиц с ограниченными возможностями пишет, что «инвалидность — это естественное состояние, и ей можно найти новое определение, как "части тела, которая функционирует по-иному"». У человека, который относится к категории лиц с физическими недостатками, иначе действуют ноги (или руки); человек с когнитивными нарушениями по-иному познает мир; у человека, страдающего аутизмом, иначе работает головной мозг, и так далее. А когда мы признаем, что части тела у людей, которых не считают инвалидами, тоже работают по-разному, мы также признаем, что "именно степень различия — и то, как эти различия влияют на человека и/или на потребности в услугах, компенсационных выплатах или правовой защите, — заставляет нас использовать эти ярлыки"***.

Источники:

* 'Moving In Unison Into Action: Towards a Policy Strategy for Improving Access to Disability Supports', The Roeher Institute, Toronto, 2001.

** 'People First Language', Kathie Snow, Disability is Natural, 2004.

Ресурс посещен 22 июня 2004 года по адресу: www.disabilityisnatural.com/peoplefirstlanguage.htm

Вопрос о правах человека

Оживленное обсуждение проблем инвалидности, начавшееся с противопоставления "медицинской модели" и "социальной модели", связано с более широким диалогом — о благотворительности и соблюдении прав человека. Господствовавший долгое время благотворительный подход способствовал созданию представления о лицах с различными нарушениями или функциональными ограничениями как о несчастных людях, которые должны полагаться на поддержку семьи и рассчитывать на милость общества или государства. Сегодня происходит исторический процесс смещения такого представления в сторону подхода к инвалидности с точки зрения прав человека. Инвалиды имеют такие же права, как и любой человек, и для осуществления своих прав им, возможно, требуется иное, но равноправное отношение к себе со стороны общества. В соответствии с таким сценарием инвалиды требуют не столько помощи, сколько того, что им положено. Метод "социального обеспечения", характерный для многих современных государств, по-видимому, является переходным от одного из этих двух концептуальных подходов к другому.

В странах ЦВЕ и СНГ, как и во всем мире, концепция инвалидности по-прежнему строится на основе "медицинской" модели, то есть считается, что инвалидность прежде всего является хроническим заболеванием. Реакция общества — предложение лечения, реабилитации и социальной помощи, такой как специальное образование и пенсия. Как правило, имеет место сочетание расстройства, заболевания и инвалидности. Проще говоря, ставится цель сделать жизнь человека с ограниченными возможностями в некоторой степени "нормальной", предоставив ему, например, экономические и образовательные возможности.

Однако в последние 20 лет во всем мире все шире используется "социальная модель" инвалидности. В этом подходе упор делается на инвалидизирующие аспекты социальной и физической среды — например, отношение к инвалидам и производственные нормы, доступ в здания и транспорт. Социальная модель подразумевает, что политика должна быть направлена на устранение барьеров на пути к полноценному участию людей с ограниченными возможностями в жизни общества, а не на акцентирование проблем человека с ограниченными возможностями. Это означает, что необходимо заниматься выявлением инвалидизирующих ситуаций, а не самих инвалидов, например, путем введения строитель-

ных кодексов, которые способствовали бы созданию "универсальных проектов", сокращающих препятствия для доступа в помещение и его использования. В социальной модели обычно проводится различие между функциональными нарушениями, заболеваниями и инвалидностью. Проще говоря, цель состоит в изменении общества таким образом, чтобы оно больше задумывалось об участии своих таких разных граждан в осуществлении своих прав и предоставляло им такую возможность.

Заключение

В настоящем докладе сделана попытка представить в общих чертах картину положения детей с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ/СНГ. В нем признается и подчеркивается, что различия между странами и субрегионами могут быть значительными.

В соответствии с глобальной ролью ЮНИСЕФ цель данного доклада — предоставить информацию и аналитические материалы, которые могут быть использованы

для защиты детей с ограниченными возможностями и оказания помощи в соблюдении их прав. Доклад способствует углублению знаний о положении детей с ограниченными возможностями, которыми могут воспользоваться и руководствоваться люди, ответственные за проведение политики и принятие решений на разных уровнях в странах ЦВЕ/СНГ и в международных кругах, — специалисты в области здравоохранения и образования, работники социальных служб, видные общественные деятели, средства массовой информации, объединения граждан, гражданские организации, включая неправительственные и религиозные группы, движение за права инвалидов и его сторонники и, что наиболее важно, — политики, родители и сами дети с ограниченными возможностями. В докладе также указываются направления для внедрения позитивных изменений в политику и практику. Наконец, он призывает к дальнейшим исследованиям, посвященным положению детей с ограниченными возможностями, живущих в этом регионе, в том числе совершенствованию методов сбора данных.

Примечания

- 2 National Research and Development Centre for Welfare and Health (STAKES), "Disability Dimension in Development Action: Manual on Inclusive Planning", Ministry of Social Affairs and Health, Finland, 2000. www.stakes.fi/sfa/sfab.html.
- 3 Из девяти стран ЦВЕ и СНГ, представивших информацию о коэффициентах детской инвалидности при подготовке Специальной сессии ООН по положению детей 2002 года, шесть стран сообщили, что коэффициенты по крайней мере удвоились в течение 1990-х годов. В два раза этот показатель возрос в Албании и Таджикистане, в 2,5 раза — в Кыргызстане, в три раза — в Узбекистане, в четыре раза — в Латвии и в пять раз — в России. См. соответствующие страновые доклады на сайте www.unicef.org/specialsession/how_country/.
- 4 Программа развития Организации Объединенных Наций (ПРООН) публикует ранжированные индексы развития человека в своем ежегодном докладе о развитии человеческого потенциала. В докладе за 2004 год показатели по 177 странам были ранжированы и сгруппированы в категории высокообразованных, среднеразвитых и слабообразованных. См. www.unhdr.org.
- 5 "Обеспечение услугами детей с ограниченными возможностями в странах Центральной и Восточной Европы и Содружестве Независимых Государств", доклад, направленный в ЮНИСЕФ Европейской академией по изучению проблем детской инвалидности, декабрь 2003 год; устная информация, полученная от д-ра Мартина Бакса, председателя ЕАДИ. В эти базовые показатели не входят такие хронические заболевания, как диабет.
- 6 Это означает снижение "распространенности", а не "заболеваемости". Хотя в статистических данных, полученных из большинства развивающихся и некоторых промышленно развитых стран, обычно указываются гораздо более низкие коэффициенты распространенности — иногда доля детей с ограниченными возможностями составляет в них менее 1 процента, — в значительной мере такие различия связаны с вопросами измерения и понятий (например, когда дело касается только очень тяжелых случаев). Действительно, серьезное исследование, проведенное в Бангладеш, — одной из беднейших развивающихся стран, где почти 1 из 10 детей не доживает до пятилетнего возраста, — показало, что 6,8 процента детей в возрасте от 2 до 9 лет страдают от стойких нарушений здоровья, а 1,6 процента имеют тяжелые формы инвалидности. См. Zinkin, P. and H. McConachie (eds.), "Disabled Children and Developing Countries", in *Clinics in Developmental Medicine*, No. 136, 1995.
- 7 Основываясь на данных национального опроса, касающегося проблем здравоохранения, Wenger et al. (1996) подсчитали, что 6,1 процента населения США в возрасте до 18 лет являются инвалидами. Wenger, B.L., S. Kaye and M.P. LaPlante, "Disabilities Among Children", *Disability Statistics Abstract* (15), Washington, D.C., March 1996. National Institute for Disability and Rehabilitation Research at <http://dsc.ucsf.edu>. Hogan, D.P., M.E. Msall, M.L. Rogers and R.C. Avery, "Improved Disability Population Estimates of Functional Limitation Among American Children Aged 5-17", *Maternal and Child Health Journal*, Vol. 1, No. 4, pp. 203-216, 1997, http://www.pstc.brown.edu/disability/docs/hogan_improved-dis.pdf.
- 8 Hogan, D.P., M.E. Msall, M.L. Rogers and R.C. Avery, "Improved Disability Population Estimates of Functional Limitation Among American Children Aged 5-17", *Maternal and Child Health Journal*, Vol. 1, No. 4, 1997, pp. 203-216, http://www.pstc.brown.edu/disability/docs/hogan_improved-dis.pdf.
- 9 Инвалидность определяется как трудности в осуществлении человеком некоторых основных функций, таких как зрение, слух, ходьба, выполнение какой-либо работы или учеба в школе. Тяжелая форма инвалидности предполагает неспособность выполнения человеком этих функций и/или необходимость помощи со стороны другого человека в осуществлении основных видов деятельности. U.S. Bureau of Census, "Disabilities Affect One-Fifth of All Americans", *Census Brief*, (CENBR/97-5), December 1997, www.census.gov/prod/3/97pubs/cenbr975.pdf.
- 10 Global Forum for Health Research, "Monitoring Financial Flows for Health Research 2004", Geneva, 2004.
- 11 "Общее сокращение случаев острых инфекционных заболеваний и болезней, вызванных неполноценным питанием, характерных для слабообразованных стран, и увеличение числа случаев различных хронических заболеваний, характерных для современных и высокообразованных обществ, обычно называется "эпидемиологическим переходом"... Однако стало очевидным, что этот переход на самом деле более сложен и динамичен: тенденции заболеваемости в различных странах развиваются различными путями в силу демографических, социально-экономических, технологических, культурных, экологических и биологических изменений. [Переход] — это скорее постоянный процесс преобразования, при котором некоторые заболевания исчезают, возникают новые или вновь появляются ранее исчезнувшие... Важно также отметить, что некоторые этапы этого перехода могут в одной и той же стране совпадать". Цитируется по: Wahdan, M.H., "The epidemiological transition", *Eastern Mediterranean Health Journal*, WHO, Vol. 2, Issue 1, pp. 8-20, 1996.

1

ОФИЦИАЛЬНЫЕ ФАКТЫ И ЦИФРЫ

Анализ данных

- Статистические материалы о детях с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ и СНГ

Статистические данные, а также концепции и методы, которые за этим стоят, являются основными инструментами пристального изучения положения любой группы общества. Официальные факты и цифры — или их отсутствие — отражают не только современный уровень услуг и помощи, оказываемых инвалидам в обществе, но и социальные установки и подходы к людям с ограниченными возможностями. Аналитические данные также дают важную информацию тем, кто планирует и предоставляет услуги, и помогают политикам, принимающим решения, понять, что нужно сделать и каким образом. Они также позволяют провести оценку существующих методов и выбрать наилучшие стратегии.

Индивидуальный подход

Проблема определения степени здоровья/инвалидности поднимает ряд интересных вопросов. Не приведет ли широкая трактовка понятия "инвалидность" просто к тому, что больше детей получат статус инвалида и к ним тоже пристанет соответствующее клеймо? Не приведет ли применение расширительных определений вроде "особых потребностей" к такому же увеличению группы "недееспособных" детей и, возможно, к отвлечению ограниченных ресурсов от детей с более серьезными расстройствами? Не появится ли риск того, что интеграция детей с ограниченными возможностями вновь выльется в игнорирование их проблем? Не будет ли более эффективным метод измерения препятствий на пути к равенству и участию в общественной жизни всех детей? Не станет ли более подробная детализация дефектов функционирования человеческого организма при-

чиной увеличения числа лиц, причисляемых к инвалидам, нежели расширения их возможностей, интеграции и признанию права? Почему измерения, показатели и данные сосредоточены почти целиком на отдельной личности, а не на услугах, предоставляемых на местном или государственном уровнях?

Официальные "инструменты" для сбора информации настолько важны, что в 2001 году ВОЗ опубликовала новую Международную классификацию функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ), которую она характеризует как "радикальный сдвиг" в методике, потому что в ней делается попытка включения инвалидности в более широкий спектр функционирования организма человека (см. вставку 1.1). Эффект от введения этой новой системы пока неясен, поскольку в обследованиях и официальных списках детей с ограниченными возможностями во всем мире по-прежнему в основном используются существующие национальные концепции и международные классификации с медицинской направленностью. DISTAT, база данных по инвалидности системы ООН, должна быть переработана в соответствии со стандартами МКФ, но прежде всего необходимо расширить доступ к статистическим данным о лицах с ограниченными возможностями на национальном уровне и добиться их большей сопоставимости.

Необходимо, однако, отметить, что пока нет четких методов сбора данных о лицах с ограниченными возможностями, в которых особое внимание уделялось бы детям с ограниченными возможностями. Обнадеживает тот факт, что в настоящее время существует международная рабочая группа, которая составляет вариант системы классификации инвалидности и здоровья для детей и молодежи.

В прошлом при проведении обследований домохозяйств редко задавались вопросы относительно инва-

Вставка 1.1 В новой классификации ВОЗ внимание сосредоточено на функционировании

Новая система классификации ВОЗ охватывает более широкие сферы, касающиеся здоровья и инвалидности. Как заявляет ВОЗ, "новая МКФ включает в себя случаи инвалидности, расположив их в широком континууме функционирования человеческого организма. Инвалидность рассматривается в ней не как что-то, затрагивающее меньшинство людей, а как всеобщий опыт человечества. В определенный момент своей жизни большинство людей в той или иной степени становятся нетрудоспособными".

В отличие от предшествующего пробного варианта 1980 года, в эту МКФ включен ряд новых концепций.

- Внимание в ней сосредоточено на общем спектре функционирования организма человека — в случае ребенка с ограниченными возможностями она указывает на необходимость оценки всех его или ее возможностей, а не просто физиологических ограничений. В ней представлены степени функционирования начиная с "отсутствия нарушений" до "нарушения функций всего организма".
- Классификация не ограничивается постановкой медицинского диагноза, такого как "синдром Дауна" или "церебральный паралич". ВОЗ утверждает, что, смещая акцент с причины на следствие, МКФ предоставляет равный статус всем состояниям здоровья.
- В классификации признается и измеряется наличие и воздействие средовых факторов независимо от того, относятся ли они конкретно к данному лицу или к более широким социальным аспектам, таким как отсутствие зданий с доступом, предусмотренным для инвалидов.

Практическое использование МКФ для оценки функционирования предполагает применение алфавитно-цифровых кодов для описания и измерения различий в строении тела, функциях, жизнедеятельности, участии в жизни общества, а также личностных и средовых факторов. Все вместе коды могут использоваться в качестве координат для отображения функционирования отдельного человека в конкретный момент времени и служить точкой отсчета для последующих оценок.

Например, код B21021-1 указывает на то, что у данного лица есть небольшие проблемы с распознаванием цвета. Если это касается ахроматопсии красного и зеленого цветов, сюда могут входить инвалидизирующие средовые факторы, такие как красный и зеленый цвета светового спектра и связанные с этим профессиональные ограничения. В расшифрованном виде такой алфавитно-цифровой код означает:

- **B2** — проблемы с **сенсорными** функциями;
- **B210** — проблемы со **зрительными** функциями;
- **B2102** — проблемы с **качеством зрения**;
- **B21021** — проблемы с **распознаванием цвета**;
- **B21021-1** — в **слабой** форме.

Пока ни одна страна ЦВЕ или СНГ не сообщила о конкретных планах внедрения новых общемировых стандартов, в связи с чем затруднено сопоставление региональных классификаций с международной системой классификации ВОЗ.

Примечание: МКФ заменяет первую систему, разработанную ВОЗ в 1980 году — Международную классификацию расстройств здоровья, нетрудоспособности и инвалидности.
Источники: JCF, 2001; *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health (ICF)*, WHO Geneva, 2002. Домашняя страница МКФ по адресу: www.who.int/classifications/icf/en/

лидности, а административные документы, в которых содержались цифры и информация, относящиеся к финансовой поддержке и услугам для инвалидов, редко анализировались. Для данного доклада, благодаря усилиям ведущих специалистов в области статистики и национальных статистических бюро данного региона, все 27 стран прислали в ЮНИСЕФ необходимую информацию, и все страны, за исключением Узбекистана и Боснии и Герцеговины, представили соответствующие странные доклады, в которых были даны ответы на ряд вопросов, разработанных ЮНИСЕФ для данного исследования.

1.1 Основные выводы

В среднем за годы переходного периода в регионе ЦВЕ и СНГ произошло трехкратное увеличение показателей численности детей с ограниченными возможностями. Анализ этих показателей говорит о том, что такой резкий рост в основном объясняется более качественной диагностикой и/или признанием наличия таких расстройств, а не фактическим ростом подобных нарушений здоровья.

Следующие выводы были сделаны на основе анализа страновых докладов и имеющихся данных.

- Согласно полученным из всех 27 стран региона официальным данным, общее число детей, признанных инвалидами, возросло в три раза — примерно с 500 тысяч в начале переходного периода до 1,5 миллиона (см. рисунок II во Введении).
- Строго говоря, с точки зрения статистики эти данные не сопоставимы с международными показателями. Однако если применить приведенный во Введении международный базовый показатель для сопоставления — показатель инвалидности, равный 2,5 процента, — можно предположить, что не были учтены еще по крайней мере миллион или более детей с ограниченными возможностями.
- В 2002 году примерно 317 тысяч или более детей с ограниченными возможностями проживали в государственных интернатных учреждениях. Существенно различающиеся показатели по отдельным странам также дают основания предполагать, что такие расхождения объясняются скорее диагностикой инвалидности, а не распространенностью нарушений.
- Как правило, семьи, в которых есть дети с ограниченными возможностями, беднее семей, где нет таких детей. Бедность семей можно рассматривать и как причину, и как следствие наличия в семье лиц с ограниченными возможностями, но эта взаимосвязь весьма сложная.
- Основными формами государственной поддержки остаются выплачиваемые детям пенсии по инвалидности, повышенный размер пособия на детей или помещение в интернатные учреждения.
- В странах региона по-прежнему преобладает "специальное образование" в специализированных учебных заведениях (как это предписывалось советской "дефектологией"). В последнее время произошли существенные изменения в социальных установках и в меньшей степени — в практике интегрирования детей с ограниченными возможностями в обычные школы. Тем не менее, как это ни удивительно, во многих странах возрос также спрос на создание специали-

зированных школ для детей с ограниченными возможностями.

- Возникает ряд вопросов, связанных со сбором информации и статистических данных. В странах, как правило, отсутствуют собственные определения понятия инвалидности; данные в основном берутся из административных источников, например, из информации о количестве учащихся в специализированных школах или количестве заявок на получение пенсии по инвалидности. В результате информация не является ни всеобъемлющей, ни сопоставимой, при этом отсутствует качественная характеристика.
- Все страны ЦВЕ и СНГ, как и другие высокоразвитые страны или страны со средним уровнем развития, все еще рассматривают инвалидность как, во-первых, медицинскую проблему и, во-вторых, как потребность в социальном обеспечении. Тем не менее большинство стран уже сделали шаг по пути принятия законодательства, в основе которого лежат права человека применительно к лицам с ограниченными возможностями.

1.2 Определения, концепции и подходы, принятые в странах ЦВЕ/СНГ

В данных и анализе, приведенных в нескольких страновых докладах, подчеркиваются те виды детской инвалидности, которые связаны с врожденными пороками развития, то есть расстройствами, имеющими место при рождении и выявляемыми сразу после рождения или в раннем детстве. При этом, как представляется, различия между врожденными пороками и инвалидностью часто отсутствуют, хотя очевидно, что не все врожденные пороки развития обязательно приводят к нарушениям здоровья или инвалидности. Тем не менее вполне вероятно, что сам по себе факт постановки диагноза достаточен, чтобы послужить поводом для направления такого ребенка в государственное интернатное учреждение.

В более широком смысле официальные, в том числе и недавние, определения инвалидности в регионе связаны с функциональными ограничениями, а именно – когда человек неспособен к каким-либо элементарным действиям. Одним из примеров является Закон о правах инвалидов Венгрии от 1998 года:

Инвалидом считается лицо, которое в значительной степени либо полностью не сохраняет свои физические и умственные способности, более конкретно такие чувства, как зрение и/или слух, органы движения и умственные способности, или в значительной мере ограничено в возможностях личного общения; при этом данное состояние является постоянным неблагоприятным условием в плане участия этого лица в общественной жизни¹².

Знак равенства между определениями понятий "инвалидность" и "неблагоприятное условие" является достаточно спорным моментом и обрекает детей, отвечающих данным критериям, на осознание горькой правды: быть инвалидом означает находиться в "постоянных неблагоприятных условиях". В 2000 году в Беларуси был принят закон об инвалидах, который зафиксировал этот двойной стандарт: "Лицо считается инвалидом, если

в силу физических или психических недостатков, ограничивающих его или ее жизнедеятельность, ему или ей требуется социальная помощь и защита"¹³.

На страновом уровне, как правило, отсутствуют официальные национальные определения термина "инвалидность"; вместо него существуют различные определения, связанные с различными видами государственных услуг, таких как образование, социальное обеспечение и трудоустройство. Как отмечается в страновом докладе Албании, "определения понятий «дети с ограниченными возможностями» и «взрослые с ограниченными возможностями» разнятся в зависимости от целей конкретного нормативного акта [закона]". Такие технические определения инвалидности в значительной степени различаются в странах ЦВЕ/СНГ, что отражено в соответствующих страновых докладах.

В Венгрии существует по крайней мере семь определений инвалидности в различных статьях законодательных и нормативных актов, и даже в принятом в 1998 году законе о правах инвалидов не используется единая "зонтичная" концепция. Некоторые страны, например Польша, ввели положение о том, что нарушение здоровья в результате болезни считается инвалидностью, если такое состояние наблюдается в течение более 12 месяцев, в то время как в других странах хроническое заболевание – это не инвалидность. В Хорватии ребенок с тяжелой формой диабета, гемофилии или аналогичного хронического заболевания считается лицом с ограниченными возможностями с медицинской точки зрения, но не с точки зрения системы образования¹⁴.

Такая же ситуация сложилась и во всех странах Европейского союза, где, как показывают последние исследования, используется множество концепций инвалидности, что обычно обусловлено факторами технического характера и скудными ассигнованиями в рамках реализации социальной политики¹⁵. Европейская комиссия отмечает, что такая множественность может служить "препятствием для проведения сравнительного анализа и оценки политики"¹⁶.

В связи с этим в данном регионе собирательный образ ребенка с ограниченными возможностями приходится создавать на основе различных источников, данные которых подчас противоречивы, иногда дублируют друг друга, а зачастую являются неполными.

Регистрация лиц с ограниченными возможностями

Многие страны ЦВЕ и СНГ ведут регистрационные списки лиц с ограниченными возможностями, которые при кажущейся полноте и авторитетности не являются ни полными, ни авторитетными. Тем не менее они служат одним из важных источников данных. В таких списках фиксируются дети и взрослые, которым врачами или государственными врачебно-педагогическими комиссиями были выданы справки об инвалидности. Эта справка обычно служит необходимым предварительным условием для заявления о получении государственного пособия по инвалидности, например денежных пособий. По существу, она является основным индикатором материального положения.

Медицинские данные

Страны ЦВЕ и СНГ часто обмениваются статистическими данными о хронических заболеваниях и расстройствах и некоторых медицинских показателях и симптомах с приложением данных по инвалидам. В странах Центральной и Юго-Восточной Европы, где министерства

здравоохранения не отвечают за ведение регистрационных списков детей-инвалидов, результаты медицинского обследования младенцев и детей школьного возраста зачастую представляются в качестве предварительных данных по уровню распространения инвалидности. Например, в страновом докладе Чехии приводятся подробные данные о врожденных пороках развития среди новорожденных, в страновом докладе Венгрии имеется список хронических заболеваний и дефектов, которые были обнаружены у детей, обследованных в детсадовском возрасте, а также в 5-х, 9-х и 11-х классах школы, а в страновом докладе Сербии и Черногории приводятся предоставленные школьными врачами данные о заболеваемости астмой.

Советская концепция инвалидности, которая превалировала во всех странах СНГ до начала переходного периода, основывалась на утвержденном перечне медицинских показаний для определения инвалидности. Некоторые страны СНГ расширили этот перечень, что привело к увеличению числа инвалидов среди населения. Армения, например, в 1995 году ввела новый перечень медицинских показаний для определения инвалидности, в результате чего увеличилось число детей, имеющих статус инвалидов и право на соответствующие пособия¹⁷. Подобный перечень может повлечь как ошибочное исключение из регистрационного списка инвалидов (при отсутствии в нем современных данных), так и ошибочное включение в него (когда он применяется безотносительно к индивидуальным способностям и возможностям ребенка).

Лишь немногие страны предоставляют данные о функциональных ограничениях у детей с ограниченными возможностями. Большинство стран публикует подробные данные только по кодам заболеваний. Однако Россия все-таки публикует сведения о детях с ограниченными возможностями в разбивке по "вызывающим инвалидность заболеваниям" и по "функциональной классификации"¹⁸.

Многие страны в административных целях используют подобную принятой в СССР трехуровневую систему классификации. Например, в эстонской системе социального обеспечения приняты следующие определения инвалидности: *средняя* степень инвалидности, если наблюдается "утрата или нарушение анатомической, физиологической или психической структуры или функции, в результате чего данное лицо частично нуждается в помощи в своей повседневной жизни"; *тяжелая* степень инвалидности, если "требуется постоянная ежедневная или еженочная помощь или наблюдение"; и *полная* инвалидность, если требуется "круглосуточный уход".

Данные социального обеспечения

В большинстве страновых докладов подразумевается, что в документации по социальному обеспечению, в заявлениях о предоставлении пенсии по инвалидности или аналогичной отчетности о выплате денежных пособий содержится наиболее полная официальная информация о численности детей с ограниченными возможностями. Как правило, ответственность за таких детей распределена между несколькими правительственными ведомствами, которые редко обмениваются данными и другой важной информацией или сводят их воедино.

Официальные определения инвалидности обычно носят ограничительный характер, так как они вводятся для целевого направления пособий или выплат нуждающемуся в них населению. В отношении взрослого населения

определение инвалидности тесно увязано с ограничениями жизнедеятельности — способностью выполнять действия, относящиеся к повседневной жизни и работе. Однако в отношении детей¹⁹ гораздо менее ясно, что же составляет суть понятия "инвалидность"²⁰.

Ограничительные концепции по своей природе имеют исключительный характер. Они разработаны в целях концентрации ресурсов на какой-либо целевой группе населения, но могут при этом лишить доступа к услугам ту его часть, интересам которой эти ресурсы призваны служить. Данный феномен, названный "ошибкой адресности", затрагивает прежде всего интересы лиц из неблагополучных групп населения²¹. Например, многие могут оказаться вне категорий, установленных различными официальными определениями. Это является одной из причин того, почему многие общества инвалидов и заинтересованные стороны предпочитают более широкую концепцию инвалидности²². Ограничительные определения также могут побудить семьи и поставщиков услуг здравоохранения представить потребности ребенка таким образом, чтобы обеспечить ему доступ к льготам и пособиям или максимально увеличить их размер. Иными словами, ребенок подгоняется под систему, а не наоборот.

Парадокс адресного подхода

Органы социального обеспечения всегда определяют конкретные "целевые" группы претендентов на льготы, чтобы получить ресурсы для тех лиц, чьи потребности и права не удовлетворяются. Как ни странно, такой основанный на лучших побуждениях подход чреват принципиальными ошибками. Он требует от семей, и без того нуждающихся в средствах, тратить немалые усилия на преодоление административных барьеров различных ведомств и фактически заставляет их "скитаться" от одного "источника" социальной помощи к другому, чтобы получить средства, необходимые для обеспечения "нормальной" жизни своему ребенку.

Данные государственных учреждений

Дети с ограниченными возможностями, проживающие в государственных интернатных учреждениях, школах-интернатах, больницах и иных специализированных учреждениях, как правило, не включаются в регистрационные списки инвалидов или в отчетность органов социального обеспечения, так как находятся на исключительном попечении таких учреждений. Имеются данные о числе детей, находящихся в специальных учреждениях. Однако такие данные ограничены, поскольку информация в отношении некоторых учреждений, таких как больницы или медицинские стационары, четко не систематизирована в плане причины нахождения пациента в этом учреждении. В данных о детских домах общего профиля, в которых проживает значительное число детей по всему региону, зачастую не определено или не указано, какое число находящихся в них детей имеют медицинские показания по инвалидности. Даже данные из специализированных учреждений для инвалидов имеют свои ограничения: дети-инвалиды часто проживают в учреждениях для взрослых, а некоторая часть детей в учреждениях для инвалидов таковыми на практике не являются.

Данные переписей и обследований

Проблема инвалидности, и в особенности детской, слабо отражена в результатах обследования домохозяйств

и в данных национальной переписи населения стран ЦВЕ и СНГ. В страновых докладах ясно указано, что до начала переходного периода лишь немногие обследования домохозяйств охватывали проблему инвалидности. Позднее в некоторые обследования и переписи населения начали включать вопросы в отношении инвалидности, и хотя это расценивается как определенный прогресс, в обследованиях такого рода все еще сохраняется много ограничений и пробелов.

При обследовании домохозяйств до сих пор используется медицинский подход к проблеме инвалидности, при котором подчас смешиваются такие категории детей, как "инвалиды", "страдающие хроническими заболеваниями" и "больные или болеющие", что усложняет их анализ. Возрастной лимит в отношении детей, как правило, устанавливается на уровне 14–16 лет (в отличие от международного стандарта – 18 лет), и дети с ограниченными возможностями не рассматриваются в качестве отдельной группы населения. Например, в ходе переписи 2000 года в Венгрии проводилось анкетирование по четырем основным категориям инвалидности населения в целом, но не было вопросов конкретно в отношении детей.

Степени инвалидности

Большинство инвалидов – это взрослое население, и состояние организма, связанное со старением, является наиболее частой причиной инвалидности. Дети с ограниченными возможностями – это отдельная категория населения. Их патологии, в результате которых возникает инвалидность, являются прежде всего врожденными аномалиями и в значительно меньшей степени – следствием инфекционного заболевания или травмы. С точки зрения жизненного опыта существует значительное различие между теми, кто родился с инвалидизирующим дефектом, и теми, кто стал инвалидом в результате заболевания; кроме того, между ними расположены многочисленные степени патологий. Ребенок, родившийся с церебральным параличом, подросток, парализованный в результате автокатастрофы, и пожилой человек с инвалидизирующим артритом – все они по-разному относятся к своей инвалидности и имеют различный связанный с ней опыт.

В ходе некоторых обследований, например во время переписи населения в Эстонии в 2000 году, просто задавался вопрос о том, имеется ли у человека "справка об инвалидности", что создает такие же проблемы, как и при подсчете численности детей с ограниченными возможностями с помощью учетных данных служб социального обеспечения. Родителям в таких анкетах вместо запроса информации о жизнедеятельности, что стало стандартным положением таких международных документов, как "Обследование по многим показателям с применением гнездовой выборки" (МИКС)²³, задаются лишь вопросы о наличии определенных медицинских показаний. Например, анкета переписи населения 2000 года в Эстонии (когда родители давали информацию за своих несовершеннолетних детей) содержала следующие вопросы:

- "Имеется ли у вас долготекущее заболевание или инвалидность, которая была зафиксирована экспертной медицинской комиссией и которое длится или, вероятно, продлится в течение года или более?"
- "Если "да", то "требуется ли вам помощь по уходу?"

1.3 Показатели инвалидности среди детей в странах ЦВЕ/СНГ

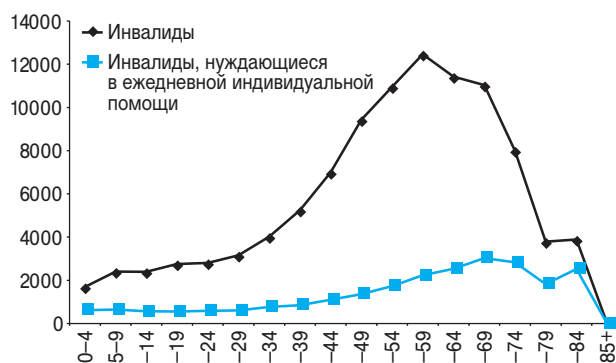
Вызывает удивление, что в самом начале переходного периода многие страны ЦВЕ и СНГ указывали в докладах весьма низкий процент детей, официально признанных инвалидами. Согласно данным переписи населения Польши от 1988 года, только 0,5 процента детей в возрасте от 0 до 14 лет являлись детьми с ограниченными возможностями. Во многих странах доля детей, зарегистрированных как инвалиды, была еще меньше: в 1989 году на основании данных органов здравоохранения и социального обеспечения Эстония указала долю детей с ограниченными возможностями среди детей в возрасте от 0 до 15 лет на уровне 0,47 процента, Грузия – 0,43 процента, а Кыргызстан – 0,28 процента. (В отношении России, крупнейшей страны региона, данные за 1989 год отсутствуют, но данные за 1980 год показывают, что 0,17 процента детей в возрасте от 0 до 15 лет были зарегистрированы как инвалиды.)

Эти чрезвычайно низкие официальные показатели (в 5–10 раз ниже базового показателя, рассмотренного во Введении к настоящему докладу) в известной мере объяснимы узким медицинским определением того, что представляет собой инвалидность. Столь же важно и то, что системная практика изоляции детей с ограниченными возможностями в специализированных школах или учреждениях означала, что данные об их численности не отражались в национальных списках лиц с ограниченными возможностями или в отчетности органов социального обеспечения и поэтому отсутствовали в опубликованных показателях уровня инвалидности. Аналогичным образом, родители, по-видимому, воздерживались от регистрации своего ребенка в качестве "инвалида" из-за связанного с инвалидностью "социального клейма" или практики изоляции таких детей. В этих случаях ребенок оставался в семье, но не получал доступа к необходимой помощи.

Тенденции переходного периода

Тенденция повышения доли детей с ограниченными возможностями по отношению к другим детям особенно разительна в странах бывшего Советского Союза,

Рисунок 1.1 Численность инвалидов и лиц, нуждающихся в ежедневной индивидуальной помощи, в разбивке по возрастным группам в Эстонии в 2000 году



Источник: перепись населения и домохозяйств в Эстонии, 2000 год.

Вставка 1.2 Анкетирование на предмет выявления инвалидности

С целью выявления детей с ограниченными возможностями в Болгарии в качестве источника информации используются обследования населения. Например, обследование-опрос о состоянии здоровья содержит вопросный модуль, предназначенный для измерения параметров опорно-двигательных функций, слуха, зрения и самопомощи.

Задаются следующие вопросы в отношении обычных физиологических возможностей человека:

1. Какое расстояние вы способны пройти без остановки и без затруднений?
Ответ: Только несколько шагов. Больше чем несколько шагов, но менее 200 метров. Двести метров и более.
2. Можете ли вы самостоятельно подняться с кровати? Без труда. С некоторым трудом. Только с посторонней помощью.
3. Можете ли вы одеться и раздеться самостоятельно? Без труда. С некоторым трудом. Только с посторонней помощью.
4. Можете ли вы самостоятельно вымыть руки и лицо? Без труда. С некоторым трудом. Только с посторонней помощью.
5. Можете ли вы самостоятельно питаться? Без труда. С некоторым трудом. Только с посторонней помощью.
6. Можете ли вы самостоятельно дойти до туалета и пользоваться им? Без труда. С некоторым трудом. Только с посторонней помощью.
7. Можете ли вы самостоятельно ходить в магазин? Без труда. С некоторым трудом. Только с посторонней помощью.
8. Достаточно ли у вас хороший слух для просмотра телепрограмм с громкостью, приемлемой для окружающих? Да. Нет.
Если нет: Можете ли вы смотреть телепрограммы с повышенной громкостью? Да. Нет.
9. Достаточно ли вы хорошо видите (в очках или контактных линзах, если необходимо), чтобы узнать человека на расстоянии 4 метров? Да. Нет.
Если нет: Достаточно ли вы хорошо видите (в очках или контактных линзах, если необходимо), чтобы узнать человека на расстоянии 1 метра (на расстоянии вытянутой руки)? Да. Нет.

Источник: страновой доклад Болгарии, 2002 год.

ведущих учет детей с ограниченными возможностями по спискам органов здравоохранения и социального обеспечения, а именно в странах Балтии, европейских странах СНГ и государствах Северного Кавказа и Центральной Азии. Эта тенденция, однако, проявляется и в ряде других стран.

Как было отмечено во Введении, неожиданный вывод о росте доли детей с ограниченными возможностями

во всем регионе впервые был сделан в национальных докладах, подготовленных для проходившей в 2002 году Специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по положению детей. Тем не менее ни в одном из национальных докладов не была предпринята попытка объяснить, по какой причине и каким образом это произошло в данной стране. В таблице 1.1 эта тенденция представлена путем предоставления данных за четыре года переходного периода (1990, 1995, 2000 и 2002) по трем государствам Балтии, семи странам СНГ и Хорватии в абсолютных количественных показателях детей, зарегистрированных как инвалиды, и в коэффициентах на 10 тысяч соответствующей группы населения.

Анализ тенденций к повышению

У кого-то может возникнуть соблазн увязать рост доли детей с ограниченными возможностями с проблемами здравоохранения, вызванными колоссальными экономическими и социальными потрясениями 1990-х годов в странах с переходной экономикой. При ближайшем рассмотрении оказывается, что основной причиной повышения показателей инвалидности является скорее более высокий уровень выявления случаев инвалидности, нежели общий рост числа лиц с ограниченными возможностями. Свидетельства справедливости данного вывода поступают из различных источников. Более высокий уровень выявления случаев инвалидности может быть результатом повышения качества медицинской диагностики, выявления во время школьных медосмотров и обращения семей за материальной помощью.

Если бы рост масштабов бедности и ухудшение состояния здоровья являлись *основными* причинами роста показателей зарегистрированной детской инвалидности, то в странах, переживших больше трудностей в течение переходного периода, должен был бы наблюдаться более высокий уровень инвалидности. Однако в течение 1990-х годов были отмечены стабильные темпы роста численности детей, зарегистрированных как инвалиды, как в более богатых, так и в более бедных странах. Как видно из таблицы 1.1, одни из самых высоких официальных показателей были зарегистрированы в относительно богатых и стабильных странах, а не в более бедных странах с более медленными темпами реформ и/или недавно закончившимися вооруженными конфликтами на их территории.

Изучение показателей младенческой смертности и врожденных аномалий в странах ЦВЕ и СНГ, представленных на рисунках 1.2 и 1.3, подводит к аналогичному выводу: социально-экономический прогресс ведет к более высоким официальным показателям доли детей с ограниченными возможностями.

Рисунок 1.2 показывает обратную зависимость между коэффициентом младенческой смертности и уровнем распространения врожденных аномалий на основе долговременного статистического ряда по Чешской Республике – центрально-европейской стране, в которой в настоящее время наблюдается один из самых низких в Европе показателей перинатальной смертности. Данный показатель демонстрирует, что успешное снижение младенческой смертности и числа мертворожденных детей идет параллельно с увеличением количества случаев диагностирования и регистрации врожденных аномалий.

Таблица 1.1 Число зарегистрированных детей с ограниченными возможностями в 11 странах ЦВЕ и СНГ

	Число детей				Показатель на 10 тыс. соответствующего населения			
	1990 г.	1995 г.	2000 г.	2002 г.	1990 г.	1995 г.	2000 г.	2002 г.
Эстония	2 187	4 097	4 409	4 923	59	131	167	200
Латвия	—	6 637	8 591	8 409	—	123	192	205
Литва	6 875	10 710	12 725	12 034	77	125	171	175
Хорватия	—	—	9 793	11 301	—	—	105	122
Беларусь	9 749	20 563	29 115	30 253	39	88	125	140
Молдова	9 673	13 857	14 056	13 480	80	121	156	164
Россия	—	462 275	554 867	620 342	—	143	199	203
Украина	93 156	120 374	153 927	147 325	96	123	163	150
Грузия	6 874	8 502	8 534	10 041	44	65	73	89
Казахстан	—	32 000	49 806	47 722	—	64	114	107
Кыргызстан	5 358	7 732	14 839	17 760	31	44	82	101

Примечание: в таблицу не включены дети с ограниченными возможностями, находящиеся на попечении учреждений интернатного типа. Возрастная группа 0–15 лет – в Эстонии, Латвии, Литве и Молдове; в 1990 году и 1995 году – в Беларуси и в 2000 году – в России; возрастная группа 0–14 лет в Грузии. Во всех остальных случаях приводятся данные по возрастной группе 0–17 лет. Для Казахстана приведены данные о числе детей младше 18 лет, получающих пенсию по инвалидности. Самые ранние данные относятся в Литве и Молдове к 1991 году, в Украине – к 1992 году, в Латвии и Казахстане – к 1995 году, в России – к 1996 году и в Хорватии – к 2000 г. Источники: база данных TransMONEE; страновые отчеты ИЦИ ЮНИСЕФ.

На рисунке 1.3 приведены данные по врожденным аномалиям, представленные в ВОЗ 15 странами ЦВЕ/СНГ. Практически все эти страны значительно занизили публикуемые показатели врожденных аномалий, и только некоторые из них представили показатели, которые хоть как-то приближаются к международным нормам (например, в США опубликован показатель 33 случая на 1000 рождений). Эти данные свидетельствуют о том, что страны с более высоким коэффициентом выживаемости младенцев имеют тенденцию к публикации более высоких уровней распространения врожденных аномалий, что предполагает более высокий показатель выживаемости младенцев группы повышенного риска и более высокий уровень диагностики врожденных аномалий²⁴.

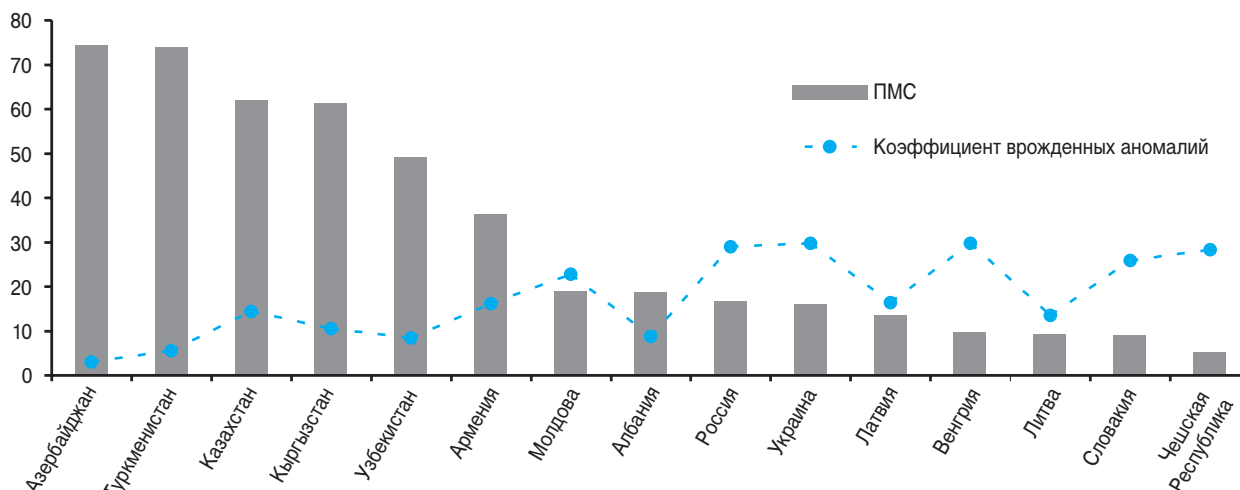
Врожденные аномалии – в буквальном смысле пороки развития при рождении – присутствуют у 3–5 процентов новорожденных. Серьезные аномалии происходят с вероятностью около 1 процента. Некоторые аномалии, такие как дефект нервной трубки, несут в себе крайне высокий уровень риска летального исхода. Другие, такие как расщепление губы или неба, могут быть ликвидированы путем хирургического вмешательства и речевой терапии. Многие аномалии, такие как болезнь Дауна, являются пожизненными. По оценкам ЕАДИ (Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности), около 75 процентов случаев тяжелых врожденных аномалий и 33 процентов случаев прочих аномалий приводят к инвалидности.

Рисунок 1.2 Коэффициенты младенческой смертности и врожденных аномалий в Чешской Республике, 1970–2002 годы



Источник: ВОЗ.

Рисунок 1.3 Коэффициенты врожденных аномалий и младенческой смертности в 15 странах ЦВЕ и СНГ в 2002 году (на 1000 живорождений)



Источник: ВОЗ.

В этом плане многие страны ЦВЕ и СНГ играют в "догонялки" с промышленно развитыми западными странами, которые, как правило, публикуют более высокие показатели численности детей с ограниченными возможностями. Представляется также, что увеличение числа вновь зарегистрированных случаев детской инвалидности началось в некоторых странах еще до 1990 года. Венгрия, в которой политический климат был более либеральным, нежели в других странах, уже в 1980-е годы публиковала данные о более высокой доле детей с ограниченными возможностями. По результатам переписи населения 1990 года 1,6 процента детей были дети с ограниченными возможностями, в то время как около 3 процентов получателей общего детского пособия были детьми с ограниченными возможностями или хроническим заболеванием – данные показатели на тот момент в несколько раз превышали показатели большинства стран с переходной экономикой.

Представляется также, что в течение 1990-х годов увеличение числа детей с ограниченными возможностями происходило скорее по причине низкого уровня выздоровления, нежели галопирующего роста новых случаев. В Литве, например, в период между 1991 и 1996 годами численность детей, вновь зарегистрированных как инвалиды, в возрасте от 0 до 15 лет возросла на 32 процента, в то время как "общее списочное" число состоящих на учете детей с ограниченными возможностями увеличилось за тот же период в два раза больше – на 65 процентов²⁵. Это отражает сценарий, при котором дети состоят на учете в списке в течение более длительного срока (что свидетельствует скорее о выявлении инвалидности в более раннем возрасте).

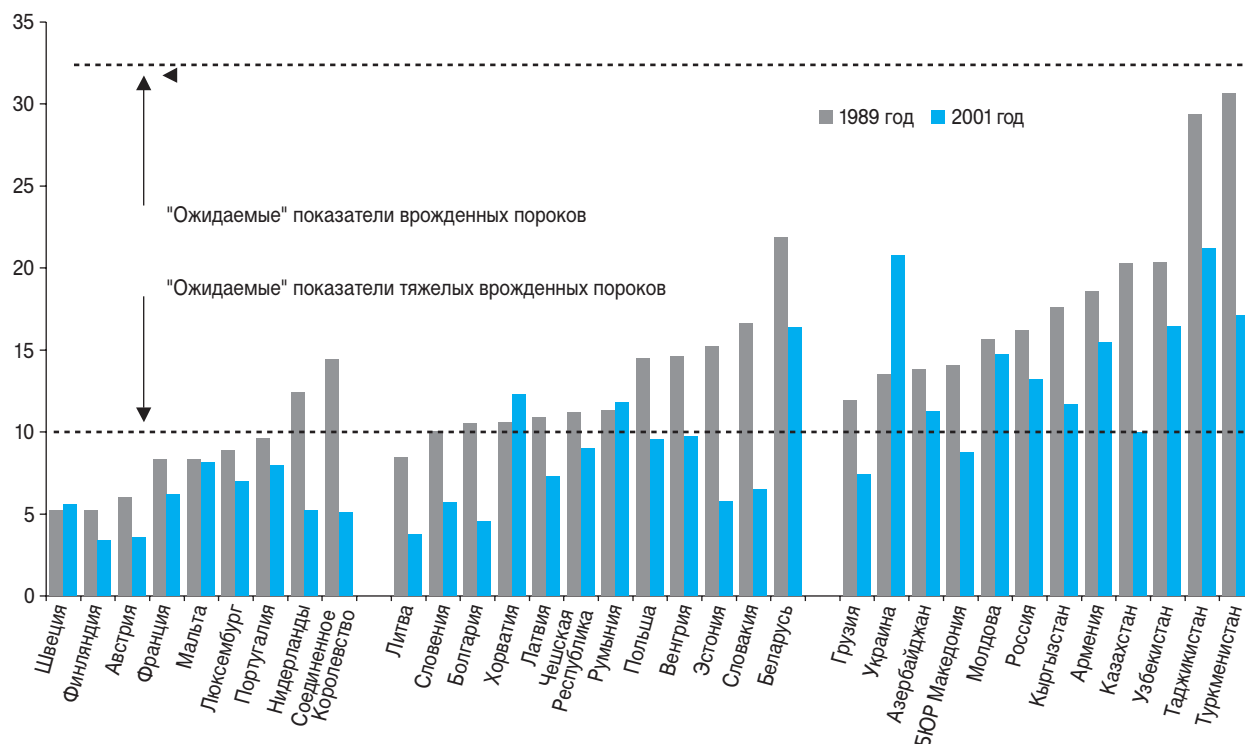
Коэффициент перинатальной смертности

В большинстве регионов Центральной и Восточной Европы у младенцев сейчас больше шансов выжить до момента рождения и после него, а у детей – больше шансов достичь взрослого возраста, нежели до начала переходного периода. На рисунке 1.4 показана динамика перинатальной смертности в период с 1989 по 2001 год, основанная на официальной статистике 33 европейских и центральноазиатских стран.

Тот факт, что во многих европейских странах показатели мертворождений и неонатальной смертности снижаются до весьма низкого уровня, означает, что более высокий процент младенцев с серьезными медицинскими расстройствами и врожденными аномалиями выживает в течение сложного периода непосредственно до и после рождения (см. пунктирную линию "прогнозируемая частота случаев врожденных дефектов"). Значительная доля этих детей будет иметь определенные нарушения, поэтому при отсутствии улучшения в других областях – более качественный неонатальный уход, более серьезная материальная поддержка семей, изменение общественного мнения, уничтожение барьеров к участию в общественной жизни – в грядущие десятилетия будет иметь место связанное с этим увеличение числа детей с ограниченными возможностями.

Вокруг проблемы перинатального здоровья складывается не совсем понятная ситуация. Имеющаяся статистика, по всей видимости, не дает достоверной картины положения дел в области охраны здоровья матери и ребенка. Официальные данные указывают в основном на снижение уровня младенческой и перинатальной смертности за последнее десятилетие, при этом в недавних международных обследованиях и исследованиях появились свидетельства того, что фактические показатели детской смертности могут в несколько раз превышать официальные цифры, приведенные во Введении к данному докладу. В частности, существуют доказательства того, что в некоторых странах Кавказа и Центральной Азии уровень младенческой смертности приближается к 100 летальным случаям на 1000 живорождений, что означает более высокий уровень риска смерти у новорожденных в этих государствах, нежели в большинстве развивающихся стран. Неизвестно, насколько эта ситуация соответствовала действительности в последние годы существования СССР, однако ясно, что ограниченная "советская концепция" живорождения сыграла свою роль в сокрытии фактического уровня неонатальной смертности²⁶. Если многие новорожденные, показывающие признаки жизни, не считаются "живыми" согласно советскому определению, что до сих пор имеет место в некоторых странах СНГ, – тогда речь идет не только о занижении официальных данных, но и о несоблюдении права ребенка на уход и защиту.

Рисунок 1.4 Коэффициенты перинатальной смертности в 33 странах Европы и Центральной Азии, 1989 и 2001 годы (число мертворождений и смертей новорожденных в первые 0–6 дней жизни на 1000 рождений)



Определение факта рождения

Советская концепция живорождения исключает младенцев, рожденных без признаков дыхания, но с другими признаками жизни, которые затем умирают, а также младенцев, рожденных до истечения 28-й недели беременности с весом менее 1000 граммов или ростом до 35 см, которые умирают в течение первых семи дней жизни.

1.4 Инвалидность и проблемы здравоохранения в странах ЦВЕ/СНГ

Изменение негативного отношения к проблеме инвалидности и порождающих его условий может придать свежий импульс наделению новыми правами лиц с ограниченными возможностями, однако в данном контексте стратегии в области здравоохранения продолжают играть решающую роль в странах ЦВЕ/СНГ. Применительно к детям это означает профилактику инфекционных заболеваний, снижение травматизма и решение проблемы врожденных аномалий посредством применения передовых методов здравоохранения.

Является ли профилактика панацеей?

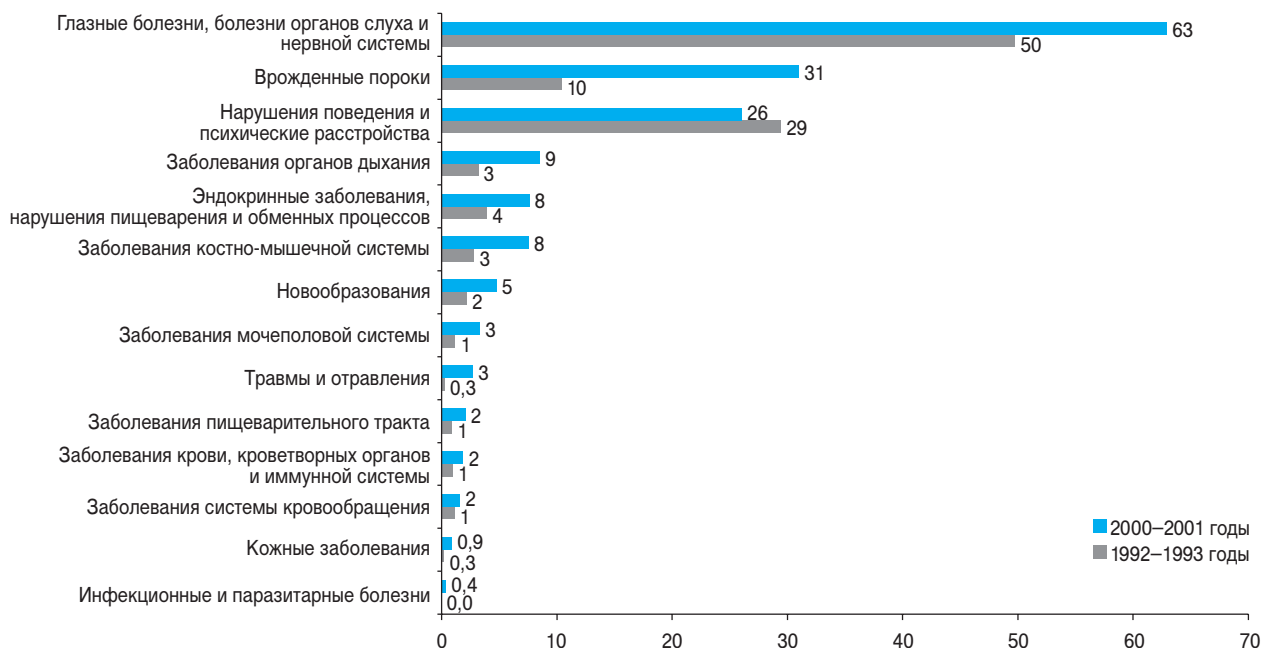
"Профилактика" "инвалидности" является щекотливым вопросом. Мало кто может возразить против детских сидений безопасности в автомобилях, которые предотвращают хронические травмы или снижают их тяжесть. Не существует, по видимому, причин выступать против таких инициатив в области здравоохранения, как обогащение продуктов необходимыми питательными микроэлементами, например фолиевой кислотой и железом, или проведение программ вакцинации

против кори и полиомиелита (хотя противники этого все-таки существуют). Гораздо более горячая дискуссия разгорается вокруг врожденных аномалий. Например, было несколько судебных дел, в которых на примере использования алкоголя или наркотиков противопоставлялись интересы здоровья плода и права беременных женщин. Поборники прав лиц с ограниченными возможностями заявляют, что такие перинатальные диагностические тесты, как амниоцентез, провоцируют "профилактику" посредством прекращения беременности. Многие придерживаются мнения о том, что "профилактика" должна фокусироваться на преобладающих в обществе точках зрения и ограничениях.

Медицинские причины патологий

Как уже отмечалось, большая часть данных, собранных по детям с ограниченными возможностями в данном регионе, связана с медицинскими проблемами. Однако сама концепция здоровья здесь достаточно узка и фокусируется на нарушениях и ограничениях функционального характера. Список диагнозов, ассоциирующихся с инвалидностью, значительно отличается как в разных странах ЦВЕ/СНГ, так и на субрегиональном уровне (например, данные по врожденным аномалиям чаще сообщаются Россией, нежели странами Центральной Азии). Это расхождение, видимо, отражает различия в концепциях, уровне информированности, диагностических возможностях и даже фактической частоте случаев инвалидности. При этом, однако, большинство случаев детской инвалидности связано с тремя категориями медицинских проблем: врожденные аномалии, неврологические нарушения (такие, как церебральный паралич), при которых имеет место дисфункция или травма мозга, и умственные и поведенческие проблемы.

Рисунок 1.5 Детская инвалидность в Украине в разбивке по причинам, 1992–1993 годы и 2000–2001 годы
(на 10 тыс. соответствующего населения)



Примечание: зарегистрированные дети с ограниченными возможностями в возрасте от 0 до 15 лет

На рисунке 1.5 показаны медицинские причины инвалидности у детей в Украине за два периода: с 1992 по 1993 год и с 2000 по 2001 год. Здесь, как и в России, Беларуси и большинстве других стран ЦВЕ и СНГ, распространенность инвалидности в данной возрастной группе возросла почти в два раза с начала 1990-х годов: с менее чем 1 процента в 1992 году до 1,7 процента к 2001 году. Рисунок показывает, что увеличение числа выявленных случаев инвалидности распространяется практически на все виды расстройств и заболеваний, а не концентрируется в одной или двух позициях, усиливая тот аргумент, что причиной роста уровня инвалидности являются улучшение диагностики и увеличение числа заявлений, а не действительный рост заболеваемости.

Конечно, заманчиво было бы сделать вывод о том, что трехкратное увеличение уровня распространения врожденных аномалий связано с катастрофой на Чернобыльской АЭС, которая произошла 18 лет назад²⁷. Хотя воздействие Чернобыля на здоровье детей было значительным, существует мало научных доказательств того, что эта ядерная катастрофа привела к существенному росту частоты врожденных аномалий (см. вставку 1.3).

Несмотря на четырехкратное увеличение с 1992 года, травмы продолжают играть относительно скромную роль в детской инвалидности в Украине, как и в других странах ЦВЕ и СНГ. Это несколько удивляет, если учесть, что уровень летального травматизма среди детей и молодежи в странах ЦВЕ и особенно в странах СНГ существенно выше, нежели в промышленно развитых странах Запада. Это может означать, что нарушения, связанные с травматизмом, не всегда отражаются в учетных списках детей с ограниченными возможностями.

Единственный показатель состояния здоровья, демонстрирующий снижение за рассматриваемый период, — это "психические расстройства и нарушения поведе-

ния", которые, тем не менее, в 2001 году были установлены у каждого седьмого из состоящих на учете детей — 0,3 процента от всех украинских детей моложе 16 лет. Сведения о снижении числа случаев умственных расстройств поступили и из других стран, например из Сербии и Черногории, где они опустились со второго на третье место среди наиболее распространенных инвалидизирующих показаний. Следует отметить, однако, что проблематика инвалидности детей этого региона в результате умственного расстройства в целом требует значительно более глубокого исследования, чем это было возможно в ходе подготовки данного доклада.

При этом показатели врожденных аномалий повышаются практически во всех странах ЦВЕ и СНГ, где доступны данные по детям с ограниченными возможностями в разбивке по кодам заболеваний. В России число детей в возрасте от 0 до 15 лет с зарегистрированными врожденными аномалиями увеличилось в период с 1996 по 2000 год с 78 до 111 тысяч, несмотря на значительное снижение уровня рождаемости. В Латвии этот показатель вырос с 1000 до 2300 в период с 1994 по 2001 год, что составляет примерно 20 процентов детей, зарегистрированных как инвалиды. В 2001 году доля детей, признанных инвалидами в результате врожденной аномалии, составляла 0,3–0,4 процента в Украине и России и 0,5 процента в Латвии (таблица 1.2). Это означает, что несмотря на очевидный значительный рост, в статистике до сих пор не отражена доля детей с ограниченными возможностями в результате врожденных аномалий, достигающая даже минимального базового показателя — от 1,0 до 1,5 процента от детского населения, — который установлен в промышленно развитых странах.

Единственным исключением является Беларусь. В конце 2001 года там были опубликованы данные о 500 тысячах "больных" детей, являющихся амбулаторными пациентами под наблюдением в клиниках. Примерно 27 тысячам детей из их числа, или 1,5 процента от всех детей в возрасте от 0 до 14 лет, был поставлен диагноз

Вставка 1.3 Дети Чернобыля

Посетителям государственных интернатных учреждений для детей с ограниченными возможностями в Украине, Беларуси и России до сих пор могут показать "ребенка Чернобыля". Однако, как стало ясно сегодня благодаря значительному объему информации, собранной в результате международных исследований, последствия для здоровья людей крупнейшей в мире ядерной катастрофы, случившейся 14 апреля 1986 года, оказались менее разрушительными, чем ожидалось.

Дети, тем не менее, были одной из групп населения, в наибольшей степени пострадавших от катастрофы, так как детская щитовидная железа чрезвычайно восприимчива к воздействию радиации. Согласно докладам ВОЗ, произошло десятикратное увеличение числа случаев рака щитовидной железы среди детей в пострадавших районах и стократное — в Гомельской области Беларуси. Несмотря на это, абсолютные цифры остались на относительно низком уровне: около 700 случаев во всех трех странах; при этом наиболее часто встречающиеся формы рака щитовидки очень хорошо поддаются лечению. Употребление в пищу зараженных радиацией молока и овощей стало основной причиной развития рака.

Исследователи также обращали внимание на другие бытующие и возможные в будущем формы рака, родовые патологии у беременных женщин, получивших дозу радиации, и психические расстройства. Исследования показали, что не существует доказательств увеличения числа случаев детской лейкемии и врожденных пороков развития, мертворождений или преждевременных родов в связи с радиационным воздействием. Одно обследование 138 белорусских детей, получивших облучение в утробе матери, выявило только незначительное снижение умственных способностей и небольшой рост случаев эмоциональных нарушений по сравнению с детьми из непострадавших районов.

*Источники: Chernobyl on the Web (http://f40.iaea.org/worldatom/Press/Focus/Chernobyl-15/cherno15_main.shtml)
Chernobyl: Assessment of Radiological and Health Impacts: 2002 Update of Chernobyl: Ten Years On (<http://www.nea.fr/html/rp/chernobyl/>)
World Health Organization, Children Affected by the Chernobyl Accident, (http://www.who.int/ionizing_radiation/research/children/en/)*

врожденной аномалии, но при этом не все эти дети были признаны инвалидами²⁸. (Примечательно, что 315 тысяч детей, как было заявлено, страдают от последствий Чернобыльской катастрофы.)

В некоторых страновых докладах — особенно стран из западного региона СНГ — более высокий уровень регистрации детей-инвалидов увязывается скорее с ухудшением состояния здоровья населения, нежели с более высокой степенью информированности. Одной из причин этого может быть очевидная связь с более высоким уровнем заболеваемости среди детей и подростков, который наблюдался среди всего детского населения с 1990 года. Однако связь между заболеваемостью и инвалидностью не ясна.

Заболеваемость и инвалидность

В таблице 1.3 показано количество новых случаев заболевания детей в возрасте от 0 до 14 лет и подростков от 15 до 17 лет в 1990 и 2001 годах в Беларуси. Увели-

чение на 50 процентов заболеваемости детского населения всеми видами болезней (примерно на 50 процентов по респираторным заболеваниям — наиболее частая жалоба; на треть по травмам и отравлениям в группе младшего возраста и почти в три раза по заболеваниям мочеполовой системы в подростковой группе) совпадает с опубликованными в этой же стране показателями роста числа "пороков психофизического развития": например, 33-процентный рост случаев ухудшения слуховых и речевых способностей, рост постуральных дефектов почти в два раза и сколиоза — почти в три раза.

В советский период практически все дети проходили регулярное медицинское обследование, и эта практика была продолжена в большинстве стран ЦВЕ и СНГ, включая Беларусь. Поэтому увеличение опубликованных показателей заболеваемости не объясняется погрешностями избирательного подхода, например новым положением дел, при котором дети из бедных семей в настоящее время получили доступ к медицинскому обследованию. Однако при этом, как кажется, работают два фактора: первый — расширение масштабов бедности и связанное с этим воздействие на состояние здоровья, например неполноценное питание, и второй — более внимательное отношение со стороны родителей и органов здравоохранения к выявлению нарушений здоровья. В последнем случае это может быть следствием усиления беспокойности в связи с воздействием Чернобыльской катастрофы, как указано выше.

Более высокий и/или значительный уровень заболеваемости отмечался также во многих других странах. В Венгрии, например, сообщается о росте случаев заболевания астмой, искривления позвоночника, гипертонии и нарушений слуха среди детей школьного возраста²⁹. В Латвии, как выяснилось, 40 процентов детей моложе 15 лет склонны к заболеваниям³⁰. Опубликованные в России результаты общенациональной диспансеризации, охватившей 30,4 миллиона детей (95 процентов от всего детского населения), показали, что 34 процента детей "здоровы" по сравнению с 45 процентами менее чем за десять лет до этого, когда в стране начались рыночные реформы³¹.

Тенденция к росту детской заболеваемости в течение переходного периода должна была бы вызвать вопросы и беспокойность. К сожалению, имеющиеся в наличии статистические данные не позволяют дать ясный ответ на вопрос о том, каким образом рост детской заболеваемости связан с ростом частоты случаев детской инвалидности.

Факторы состояния индивидуального и общественного здоровья

■ Пониженная масса тела при рождении

Преждевременные роды и/или пониженная масса тела при рождении — оба эти показателя ассоциируются с нарушением здоровья. Младенцы, рождающиеся с массой тела менее 2500 граммов, в своей дальнейшей жизни сталкиваются с повышенным риском расстройств иммунной системы, диабета и порока сердца. Дети с пониженной массой тела при рождении также с большей степенью вероятности не получают полноценного питания в будущем, будут иметь более низкий коэффициент умственного развития и более ограниченные когнитивные возможности. По оценкам специалистов, например, половина детей с церебральным параличом

Таблица 1.2 Показатели детской инвалидности по группам заболеваний в Латвии (на 10 тыс. соответствующего населения)

	1994 г.	1995 г.	1996 г.	1997 г.	1998 г.	1999 г.	2000 г.	2001 г.
Всего	110,8	123,1	147,2	158,6	177,7	181,7	1922,8	1996,5
<i>Из которых</i>								
Новообразования	3,8	4,4	5,2	5,5	6,4	6,4	6,9	7,9
Эндокринные, алиментарные и обменные заболевания нарушения иммунитета	—	—	—	—	10,0	9,7	10,2	8,2
<i>из которых: сахарный диабет</i>	4,0	4,6	5,2	5,6	5,8	5,1	5,1	4,8
Расстройства психики	20,7	22,4	25,6	26,8	30,3	27,6	29,3	27,8
Заболевания нервной системы и органов чувств	44,9	49,3	55,9	61,7	57,5	56,8	57,5	60,2
Заболевания дыхательных органов	5,0	5,8	8,0	9,2	11,1	11,2	11,5	11,5
<i>из которых: астма</i>	4,7	5,4	7,4	8,2	10,0	10,2	10,5	10,6
Врожденные аномалии	19,8	22,1	28,9	29,4	43,6	47,2	51,8	54,7
Заболевания кожи и подкожных тканей	0,5	0,5	0,6	0,7	0,7	0,8	0,9	0,8
Травмы и отравления	0,3	0,4	0,4	0,5	0,7	0,7	0,8	0,9
Другие заболевания	9,2	10,7	13,9	15,7	17,4	21,4	23,5	27,5

Источник: страновой отчет Латвии ИЦИ ЮНИСЕФ.

Примечание: число зарегистрированных детей с ограниченными возможностями в возрасте 0–15 лет на конец года.

имели пониженную массу тела при рождении, хотя взаимосвязь между этими двумя факторами является весьма сложной.

С 1989 года во многих странах ЦВЕ и СНГ возрос риск родовых осложнений, что, вероятно, является результатом многочисленных стрессов — физического, физиологического, социального и экономического, — связанных с переходным периодом. В период с 1989 по 2001 год доля детей, рожденных с массой тела менее 2500 граммов, возросла в четырех из восьми стран ЦВЕ, ставших в 2004 году новыми членами ЕС. В Болгарии и Румынии (которые ожидают вступления в ЕС), согласно официальным данным, один ребенок из 10–12 детей рождается с пониженной массой тела, и этот показатель возрастает до одного из 6–7 детей, рожденных матерями подросткового возраста (единственная возрастная группа, в которой отмечается рост коэффициента рождаемости во многих странах ЦВЕ и СНГ). Несмотря на недавнее снижение, частота случаев пониженной массы тела при рождении столь же высока в Венгрии — новом члене ЕС.

■ Питательные микроэлементы

Неполноценное питание является одним из факторов риска детской смертности и заболеваемости, однако его связь с инвалидностью менее очевидна. Ясно, однако, что диета с нехваткой определенных питательных микроэлементов чревата риском преждевременных родов и пониженной массой тела при рождении, смертности, врожденных аномалий, расстройств иммунной системы и нарушений зрения, ограниченных умственных возможностей и недоразвитости. Фолиевая кислота (элемент витамина B12), витамин А, йод и железо особенно важны для пренатального здоровья, при этом существуют доказательства недостатка этих питательных микроэлементов в диетах некоторых стран ЦВЕ и СНГ.

Добавление йода в соль является стандартным и недорогим методом обеспечения населения его необходи-

мыми количествами. Однако со времени распада Советского Союза система йодирования и сбыта соли в субрегионе СНГ развалилась. По оценке ЮНИСЕФ от 1997 года, в большинстве стран ЦВЕ и СНГ вновь наблюдается средний или высокий уровень распространения нарушений, вызываемых йодной недостаточностью, при этом в группы риска входит от 350 до 400 миллионов человек в таких странах, как Болгария, Казахстан и Украина³².

Фолиевая кислота является эффективным и хорошо зарекомендовавшим себя профилактическим препаратом против некоторых наиболее распространенных и серьезных врожденных аномалий, но в страновых докладах приводится мало сведений о том, что добавки фолиевой кислоты являются неотъемлемой частью рациона матерей в период беременности и грудного вскармливания. Как показывает рисунок 1.6, анемия среди матерей по причине дефицита железа увеличилась во всем регионе в течение переходного периода и особо распространена в таких бедных странах, как Кыргызстан и Молдова. Во многих странах ЦВЕ и СНГ также сообщается о росте частоты случаев анемии среди детей³³.

Недостаток витамина А, как правило, является показателем плохого питания; высокие показатели младенческой смертности, согласно данным обследований, проведенных на Кавказе и в Центральной Азии, являются обычным следствием такого широко распространенного там явления, как недостаточность питания³⁴. Небольшое по охвату исследование, проведенное в 2002 году Академией питания Казахстана, показало, что по крайней мере в бедных и экологически неблагополучных районах Центральной Азии высокий уровень недостаточности витамина А является серьезной проблемой³⁵. На рисунке 1.7 прослеживается связь между коэффициентами смертности и задержкой в росте (низкий рост для определенного возраста в связи с хроническим недо-

Таблица 1.3 Показатели заболеваемости детей в Беларуси по группам впервые выявленных патологий

	Дети в возрасте 0–14 лет		Подростки в возрасте 15–17 лет	
	на 100 тыс. соответствующего населения			
	1990 г.	2001 г.	1991 г.	2001 г.
Всего случаев заболеваний	95,3	142,6	61,1	91,4
<i>Включая:</i>				
Заболевания дыхательных органов	67,5	100,3	36,0	55,4
Травмы и отравление	5,3	7,1	7,1	7,7
Заболевания нервной системы и органов чувств	3,7	7,8	4,3	5,4
Инфекционные и паразитарные заболевания	7,8	8,9	2,6	3,1
Заболевания кожи и подкожно-жировой клетчатки	3,4	5,5	3,0	5,4
Заболевания органов пищеварения	3,2	4,4	2,6	3,7
Заболевания костно-мышечной системы и соединительных тканей	0,3	1,2	1,0	2,8
Заболевания мочеполовой системы	0,5	1,3	0,9	2,5
Нарушения психики	0,4	1,1	1,3	2,1
Эндокринные и алиментарные заболевания, нарушения обмена веществ и иммунитета	1,3	0,8	1,3	1,4
Расстройства кровообращения	0,3	0,7	0,5	1,2
Заболевания крови и кроветворных органов	0,5	1,0	0,1	0,1
Врожденные аномалии (пороки развития)	0,2	0,4	0,1	0,1
Новообразования	0,1	0,1	0,1	0,2
<i>Источники:</i> база данных TransMONEE; страновой отчет Беларуси.				

Источники: база данных TransMONEE; страновой отчет Беларуси.

еданием). Рисунок показывает, что значительная доля детей дошкольного возраста в странах СНГ страдает от неполноценного питания, в результате чего эти страны попадают в одну категорию с азиатскими странами, где, как известно, недоедание широко распространено.

■ Инфекционные заболевания

Заразные болезни являются основной причиной инвалидности во всем мире³⁶, при этом они до сих пор остаются проблемой в некоторых частях региона ЦВЕ/СНГ. Примечательно, что в результате совместных усилий по иммунизации детей, предпринятых за последние 15 лет, во всем регионе в настоящее время ликвидирован полиомиелит. Например, в России 97 процентов годовалых детей были привиты от полиомиелита в 2002 году, то есть на 67 процентов больше, чем в 1989 году. Тем не менее другие инфекционные заболевания, несущие

риск инвалидизации детей, до сих пор являются эндемическими для некоторых частей региона, о чем свидетельствует таблица 1.4.

В качестве врожденных патологий, передаваемых от матери ребенку до или во время родов, такие болезни, как краснуха и гепатит, могут иметь серьезные и пожизненные последствия. Результатом краснухи может стать синдром врожденной коревой краснухи (СВКК), который включает в себя такие врожденные аномалии, как слепота, глухота, умственная отсталость, порок сердца и легочные заболевания. Корь является основной причиной предотвратимой слепоты в странах с низкими доходами, в которых наблюдается дефицит витамина А; в эту категорию входят и некоторые страны СНГ. Во вставке 1.4 подробно описаны усилия Кыргызстана по борьбе с эпидемиями кори и краснухи.

■ Алкоголизм, табакокурение и ИППП

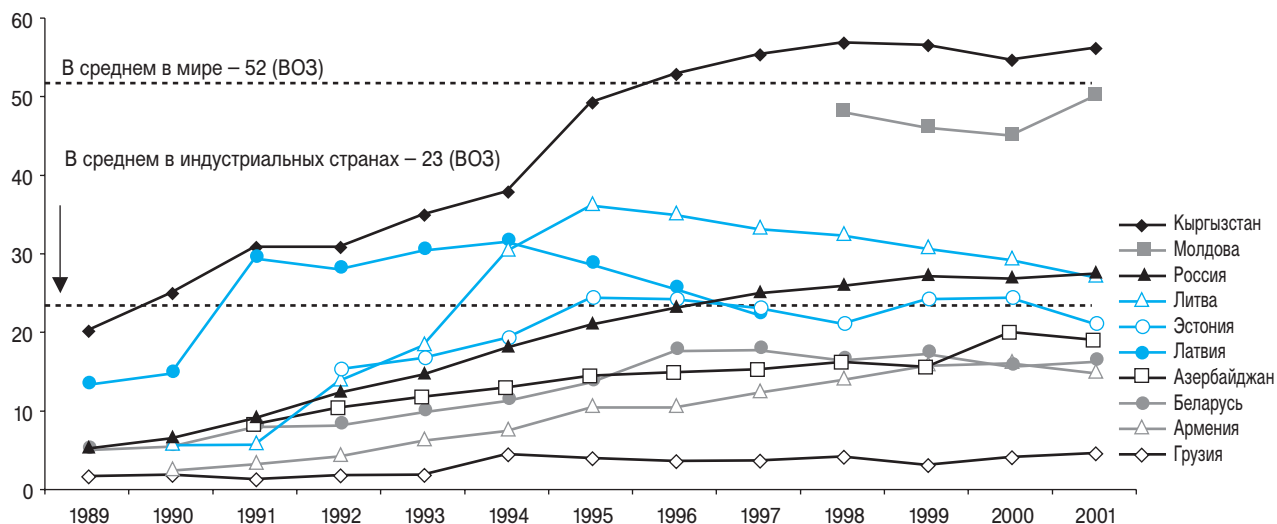
В страновых докладах приводится относительно мало данных по детской инвалидности в привязке к "образу жизни". Потребление алкоголя и табака, оказывающее негативное влияние на развитие плода, вызывающее преждевременные роды, а также различные врожденные аномалии, было весьма широко распространено до начала переходного периода. Однако существуют свидетельства того, что с начала этого периода у молодых людей вошло в привычку употребление и того, и другого в еще более широких масштабах, нежели употребляли их родители, причем особенно это касается курения среди девушек и молодых женщин³⁷.

Потребление алкоголя чревато возникновением широкого круга перинатальных дефектов. Алкоголь является одной из основных причин ущерба здоровью плода и предотвратимой умственной отсталости. Его воздействие прослеживается в основных пороках сердца, расщеплении губы или неба, нарушениях слуха и зрения и, что самое страшное, в плодном алкогольном синдроме (ПАС). ПАС ведет к физическим и умственным расстройствам, задержкам роста и заболеваниям центральной нервной системы. У лиц, страдающих ПАС, могут возникать трудности с обучаемостью, запоминанием, фиксацией внимания, способностью решать проблемы, речью, слухом, а также общественным поведением³⁸. Принимая во внимание широко распространенное и растущее потребление алкоголя в значительной части региона, его потребление во время беременности становится важной сферой внимания со стороны общественности и органов здравоохранения.

Появились также новые риски, связанные с образом жизни, и, в частности, незаконное употребление наркотиков, включая их внутривенное употребление, а также новая волна распространения сифилиса и появление ВИЧ/СПИДа, особенно в западной части региона СНГ. С 1990 по 2001 год число вновь зарегистрированных случаев сифилиса среди взрослого населения только в России увеличилось в 26 раз — с 7910 до 207 157. При наличии доступа к регулярно дороговому наблюдению женщины проверяются и получают соответствующее лечение в установленном порядке, однако антибиотики не всегда имеются в наличии или могут быть просроченными. Врожденный сифилис может привести к мертворождению, перинатальной смертности и другим порокам — от слепоты до плохого прибавления в весе.

С начала переходного периода число зарегистрированных случаев ВИЧ резко возросло в некоторых частях

Рисунок 1.6 Доля женщин с доношенной беременностью, страдающих анемией, 1989–2001 годы



региона, при этом в странах Балтии и СНГ наблюдаются одни из самых высоких в мире темпов роста. ВИЧ/СПИД является глобальной катастрофой и приоритетом в рамках международных программ действия, однако в настоящем докладе затрагиваются только те вопросы, которые связаны с детской инвалидностью. Передача ВИЧ от матери к ребенку может произойти при рождении и иногда – с грудным молоком. Прогрессирование врожденной ВИЧ-инфекции в СПИД происходит у детей быстрее, нежели у взрослых. Она также проявляется по-разному, но прежде всего замедлением роста и развития, а также признаками патологий центральной нервной системы.

Дети, рожденные от ВИЧ-инфицированных матерей, рассматриваются как ВИЧ-инфицированные, поскольку большинство имеющихся тестов не могут обнаружить антитела данного вируса до момента достижения ребенком по крайней мере полуторагодового возраста.

В тех странах, где распространенной практикой остается система домов ребенка и специализированных учреждений для детей, достаточно часты случаи, когда родители (особенно если мать является внутривенным потребителем наркотиков или работником секс-индустрии) сдают или оставляют ребенка в таких учреждениях, если подозревают, что он является носителем ВИЧ-инфекции со всеми вытекающими негативными последствиями для его развития. ВИЧ-инфицированные дети, как правило, классифицируются как "инвалиды", чтобы их семьи могли получать пособия.

В 1999 году в Калининграде был открыт специальный детский сад-интернат для ВИЧ-инфицированных детей – единственный в своем роде в России. Это стало реакцией на растущее число ВИЧ-инфицированных детей, как правило, брошенных матерями, работающими в коммерческом сексе или внутривенно потребляющими наркотики.

Рисунок 1.7 Низкорослость и показатели смертности среди детей моложе 5 лет в СНГ и азиатских странах, конец 1990-х годов

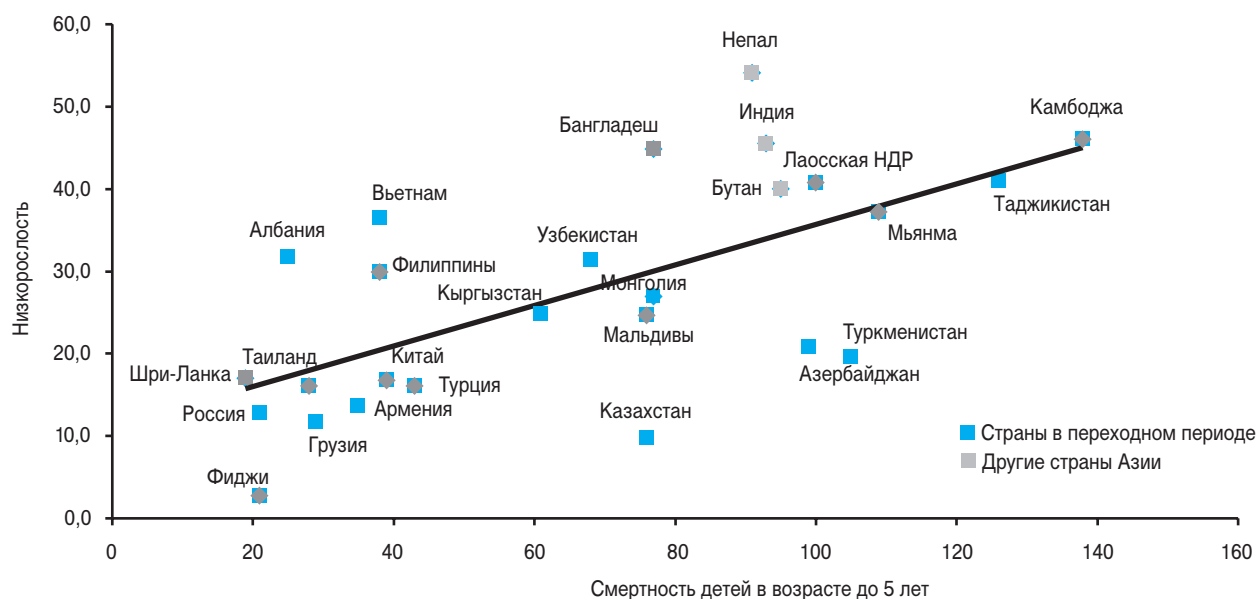


Таблица 1.4 Заболеваемость инфекционными болезнями в странах ЦВЕ и СНГ (количество новых случаев на 100 тыс. населения)

	Заболеваемость корью			Заболеваемость краснухой			Заболеваемость гепатитом		
	1989–91 гг.	1994–96 гг.	2000–02 гг.	1989–91 гг.	1994–96 гг.	2000–02 гг.	1989–91 гг.	1994–96 гг.	2000–02 гг.
Чешская Республика	10,5	0,1	0,1	46,5	17,7	15,6	30,3	22,8	17,1
Венгрия	54,5	0,1	0,1	83,6	4,2	0,7	23,0	16,6	7,2
Польша	57,7	1,9	0,2	128,8	163,4	148,0	80,0	74,3	13,0
Словакия	1,8	3,1	0,0	16,2	8,0	0,1	43,3	31,8	18,8
Словения	4,5	9,0	0,0	232,5	5,2	0,3	37,7	3,7	2,5
Эстония	10,5	6,1	0,2	93,9	59,4	18,1	81,5	44,3	69,4
Латвия	0,6	0,2	0,0	46,8	83,0	42,8	248,7	117,2	65,8
Литва	4,2	4,7	1,2	18,7	306,7	19,5	67,7	148,9	15,5
Болгария	8,9	3,9	0,2	132,5	327,4	126,8	219,9	94,7	94,1
Румыния	14,9	13,7	0,1	63,1	201,1	32,1	298,3	120,9	106,6
Албания	1384,2	12,4	7,1	0,0	0,0	17,2	1130,9	137,8	44,5
Босния и Герцеговина	36,8	3,8	0,1	15,6	0,3	0,9	79,1	2,4	2,9
Хорватия	9,6	6,9	0,2	61,8	11,7	0,2	37,5	16,7	17,9
БЮР Македония	36,0	25,2	1,0	61,8	41,5	2,9	131,3	90,9	47,2
Сербия и Черногория	50,8	5,6	0,6	262,7	226,4	11,1	60,6	64,8	25,3
Беларусь	5,6	8,9	0,3	132,5	339,2	94,6	344,6	65,4	94,8
Молдова	42,9	42,0	55,2	100,6	69,5	112,7	277,6	254,6	164,0
Россия	14,5	9,8	1,7	163,2	184,9	317,9	203,5	147,6	158,1
Украина	10,7	13,3	17,5	100,0	112,1	194,3	270,4	314,4	94,4
Армения	17,0	20,9	1,3	23,3	41,0	83,9	190,7	83,2	35,4
Азербайджан	41,1	30,9	8,7	8,7	3,5	7,6	250,7	618,5	25,2
Грузия	5,3	5,0	2,2	16,3	8,9	8,7	212,7	125,8	96,5
Казахстан	7,2	4,6	0,8	155,5	56,6	167,8	445,2	313,8	138,1
Кыргызстан	11,3	1,9	0,2	50,4	17,4	18,5	611,0	398,7	266,3
Таджикистан	93,7	3,7	5,3	20,2	7,1	4,2	736,7	260,9	141,4
Туркменистан	46,9	23,2	0,9	6,0	6,4	1,3	458,8	259,0	161,4
Узбекистан	6,1	2,5	0,2	3,5	9,0	3,3	223,2	499,6	174,8

Примечание: среднегодовые показатели. Данные по Албании и Сербии и Черногории относятся к 2000–2001 гг.
Источники: база данных TransMONEE, ИЦИ ЮНИСЕФ.

Охрана здоровья матерей в Молдове

Беседы, проведенные со специалистами по инвалидности в Молдове в период с 1991 по 1996 год в рамках широкомасштабного статистического обследования семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, выявили следующие риски рождения ребенка с "хроническими патологиями" (в порядке значимости): потребление алкоголя; состояние здоровья и возраст матери; инфекционные заболевания; осложнения во время беременности и родов; противопоказания к зачатию и беременности; тяжелые роды; межро-

довой период менее двух лет; контакт с вредными химическими веществами; работа, связанная с производством табачных изделий. Исследование показало, что примерно 4 из 10 детей с ограниченными возможностями были рождены преждевременно (по сравнению с одним из 10 здоровых детей). Более одной трети обследованных матерей заявили, что имеют хронические заболевания, а каждой четвертой матери с ребенком, имеющим ограниченные возможности, было рекомендовано прервать беременность.

– Страновой доклад Молдовы, 2002 год

Вставка 1.4 Меры по борьбе с краснухой и корью в Кыргызстане

В Кыргызстане — центральноазиатской стране с населением в 10 миллионов человек — заболеваемость корью достигала пиковых значений каждые три-четыре года, когда национальные органы здравоохранения регистрировали по несколько тысяч случаев в год. Ежегодно регистрируются около 2000 случаев заболевания краснухой. Во исполнение положений стратегической программы ВОЗ "Здоровье для всех в XXI веке" и "Европейского регионального стратегического плана комплексных мер по ликвидации кори и профилактике синдрома врожденной коревой краснухи" в Республике Кыргызстан был разработан "План мероприятий по ликвидации кори и профилактике СВКК на 2000–2007 годы". Его главная цель — ликвидация кори и краснухи посредством массовой иммунизации и внедрения эффективной системы эпидемиологического контроля в национальную практику в области здравоохранения.

Принятый в Кыргызстане план фокусируется на следующих стратегических направлениях:

- достижение и поддержание максимально высокого (свыше 98 процентов) уровня охвата первой дозой вакцинации против кори во всех административных единицах;
- обеспечение высокого (не менее 95 процентов) уровня охвата второй дозой вакцинации против кори во всех административных единицах;
- обеспечение охраны здоровья женщин репродуктивного возраста путем достижения высокого уровня охвата единовременной дозой вакцинации против краснухи; а также
- организация и внедрение эффективной системы эпидемиологического контроля, включая проведение тщательного исследования каждого конкретного случая заболевания и его лабораторное подтверждение.

В 2001 году с помощью международных доноров Кыргызстан успешно осуществил национальную кампанию иммунизации против кори и краснухи путем вакцинации 1,8 миллиона человек, в основном в возрастной группе от 7 до 25 лет. В результате заболеваемость корью в 2002 году резко сократилась, однако случаи заболевания краснухой все еще регистрируются, особенно в возрастной группе от 3 до 6 лет.

Источник: страновой доклад Кыргызстана, 2002 год.

1.5 Учреждения и специальные школы для детей с ограниченными возможностями

"Четыре десятилетия работы по улучшению условий жизни детей с ограниченными возможностями преподали нам один важный урок: не существует такого понятия, как хорошее государственное интернатное учреждение".

"Дети в интернатных учреждениях России", Гуннар Дибвад
ЮНИСЕФ, 1999 год

Общая доля младенцев и детей, проживающих в учреждениях интернатного типа в странах ЦВЕ и СНГ, до сих пор превышает, особенно в странах этого региона со

средними и высокими доходами, соответствующие показатели большинства развивающихся или промышленно развитых стран. На конец 1990-х годов 900 тысяч детей, или почти один процент от общего числа детей в 27 странах этого региона, по имеющимся данным, воспитывались в детских учреждениях интернатного типа. Другие формы воспитания вне семьи — усыновление, международное усыновление, опекунов, принятие на воспитание — также достаточно распространены в регионе, на их долю приходится две трети новых случаев размещения детей.

Унаследованная система

Крупное централизованное государственное учреждение является символом советского и коммунистического прошлого. Независимые ассоциации или службы по месту жительства были чрезвычайно слабо развиты. Дети с ограниченными возможностями помещались в учреждения-интернаты самого разного типа — от домов ребенка до школ-интернатов, больниц и детских домов. Подобные учреждения, как правило, рассчитаны на содержание более 100 воспитанников (некоторые имеют свыше 300 мест), что делает невозможным их индивидуальное воспитание или воспитание по месту жительства. Приоритетная задача стран региона и местных сообществ — избавиться от этого наследия прошлого и двигаться в направлении сохранения детей с ограниченными возможностями в их семьях или в учреждениях по месту жительства.

В 1990 году в детских учреждениях стран ЦВЕ и СНГ, возможно, проживало не менее 500 тысяч детей с ограниченными возможностями³⁹. В одной только России в 1990 году 255 тысяч детей воспитывались в детских домах и школах-интернатах для детей с ограниченными возможностями, и еще более значительное число таких детей младшего возраста находилось в домах ребенка. Направление детей с ограниченными возможностями в специализированные учреждения было общепринятой практикой и в других странах — Беларуси, Молдове, Болгарии, Румынии, Литве, Чешской Республике и Венгрии. Менее распространена была она в странах бывшей Югославии, на Кавказе и в Центральной Азии. Одной из причин такого различия является то, что благодаря традиции прочных семейных связей в контексте более высокой доли сельского населения передача ребенка на попечение государства не получила в этих странах широкого распространения.

Исследования показали, что проживание в интернатных учреждениях пагубно сказывается на благополучии детей, их развитии и будущем. Оно оказывает негативное воздействие на детей в плане эмоциональных и психологических расстройств (таких, как проблемы привязанности, агрессивное или пассивное поведение), приводит к задержкам развития и трудностям обучения (таким, как гиперактивность, языковые и когнитивные расстройства) и может поставить под угрозу их физическое здоровье (например, риск заражения гепатитом В и D)⁴⁰. Тем не менее специализированные детские учреждения повсеместно распространены во всем мире.

Доля детей, находящихся на воспитании в детских интернатных учреждениях

Как показано в таблице 1.5, абсолютное число детей с ограниченными возможностями, находящихся в государственных интернатных учреждениях, стабильно рос-

Вставка 1.5 Отказ от ребенка: почему семьи отдают детей с ограниченными возможностями на воспитание в специализированные учреждения

Страновые доклады показывают, что основной причиной того, что семьи отдают своих детей с ограниченными возможностями в специализированные учреждения, является отсутствие возможностей для ухода за ними. Это может быть следствием системы социальных ценностей и индивидуального мировоззрения, отсутствия знаний и подготовки или недостатка в материально-экономической поддержке. Понимание таких причин может помочь в выявлении "точек вмешательства", направленного на сохранение детей с ограниченными возможностями дома, в своей семье или в местах их постоянного проживания.

Например, в Грузии, где почти треть детей с ограниченными возможностями находится на попечении государства, родители называют следующие причины: общественное мнение, которое рассматривает наличие ребенка с ограниченными возможностями в семье как нечто постыдное; отсутствие навыков для обеспечения надлежащего ухода за таким ребенком; финансовые трудности; а также уверенность в том, что существует очень мало шансов интегрирования такого ребенка в общество.

В Кыргызстане в учреждения интернатного типа для детей с ограниченными возможностями принимают детей из многодетных и неполных семей или родители которых сами являются инвалидами или пенсионерами. По данным, полученным из Хорватии, дети, проживающие в интернатных учреждениях, как правило, имеют тяжелую форму инвалидности или направляются из мест, где отсутствуют надлежащие возможности для предоставления образования и ухода за ними; для них невозможно найти приемных родителей, проживающих рядом с такими учреждениями. По данным Таджикистана, многие родители, помещающие своих детей в школы-интернаты, считают, что у них не хватает времени и средств, чтобы помочь своему ребенку с ограниченными возможностями в учебе, и что в школах-интернатах они получают более качественное образование; другие рассчитывают на государственные учреждения в плане предоставления их детям питания и одежды. Согласно исследованию, проведенному НПО в Таджикистане, 62 процента родителей, дети которых находятся в учреждениях интернатного типа, утверждают, что, как только финансовое положение семьи улучшится, они заберут ребенка домой.

В Чешской Республике, как и в Грузии, выделяется несколько причин, по которым родители помещают своих детей с ограниченными возможностями на попечение государства:

- отсутствие информации о будущем развитии ребенка и об имеющихся в наличии механизмах социального обеспечения;
- неспособность родителей осуществлять реабилитационные мероприятия, применять специальные методики обучения и социальной адаптации и прививать своим детям необходимые бытовые навыки;
- невозможность уделять необходимое время для ухода, которого требует ребенок с ограниченными возможностями (например, отсутствие неработающих членов семьи, отсутствие доступа к детским учреждениям или источникам финансовой поддержки);
- отсутствие денежных средств (общая сумма пенсии на ребенка или пособия по уходу за ним равняется лишь одной трети прожиточного минимума на человека);
- нежелание некоторых родителей (особенно родителей-одиночек, составляющих значительную долю семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями) вносить ограничения в личную или семейную жизнь ради полноценного ухода за таким ребенком.

С другой стороны, согласно выборочному опросу, проведенному в Туркменистане в 2000 году в сотрудничестве с ЮНИСЕФ, на вопрос "Хотели бы вы направить своего ребенка с ограниченными возможностями в специализированное детское учреждение?" положительно ответила только одна сельская семья, сославшись на полное отсутствие дома условий, необходимых для ухода за таким ребенком. Другие семьи были категорически против помещения своего ребенка на попечение государства, ссылаясь на морально-этические соображения или утверждая, что для них было бы слишком болезненно расстаться с ребенком, что они не смогут часто его навещать и не уверены, будет ли это лучше для ребенка.

Источник: страновые доклады, 2002 год.

ло в 11 из указанных стран – с менее 0,5 процента до почти 1,5 процента. Это означает в среднем трехкратное увеличение за 12-летний период. Как указано, эти данные взяты из учетной документации органов социального обеспечения. С учетом того, что во многих странах в начале этого периода с родителями проживало меньше детей с ограниченными возможностями, нежели в интернатных учреждениях (причем последние, как правило, исключались из списков на предоставление пенсии и прочих денежных пособий), возникает вопрос, является ли это увеличение простой сменой приоритетов – от попечения государства в сторону домашнего воспитания и ухода.

Как показано в таблице 1.5, абсолютная численность детей с ограниченными возможностями, находящихся на попечении государства, несколько уменьшилась в течение переходного периода, однако это произошло

в основном за счет демографических изменений. Иными словами, как было отмечено выше, в течение переходного периода абсолютное число детей в этом регионе значительно сократилось – со 120 до 102 миллионов. Основной вывод состоит в том, что число детей с ограниченными возможностями в учреждениях интернатного типа как доля общего населения в возрасте от 0 до 17 лет оставалась в течение переходного периода весьма стабильной – на уровне 0,2–0,5 процента от всех детей. В общем и целом, в странах данного региона дети с ограниченными возможностями направляются в специализированные учреждения примерно в такой же пропорции, как до начала переходного периода.

Это, однако, не означает, что изменения были минимальными. Принимая во внимание трехкратное увеличение численности детей с ограниченными возможностями

Таблица 1.5 Число детей с ограниченными возможностями на государственном попечении в 24 странах

	Число детей				Показатели на 10 тыс. соответствующего населения			
	1990 г.	1995 г.	2000 г.	2002 г.	1990 г.	1995 г.	2000 г.	2002 г.
Чешская Республика	11 395	12 045	12 783	12 806	30,6	33,4	40,4	42,3
Венгрия	3 128	2 896	1 840	2 183	10,9	10,8	7,8	9,6
Польша	32 575	33 100	31 776	33 996	18,6	19,2	19,0	21,0
Словакия	4 190	4 423	3 533	3 663	19,7	21,0	18,1	19,7
Словения	1 796	1 404	1 207	1 294	23,4	19,6	18,3	20,3
Эстония	634	389	1 045	1 151	14,5	10,2	31,3	36,1
Латвия	397	723	805	768	6,7	12,6	15,6	16,0
Литва	9 750	5 068	5 481	4 754	80,0	44,5	52,3	47,1
Болгария	15 493	12 484	13 292	14 032 ¹	67,0	61,5	76,0	82,2 ¹
Румыния	6 919	7 809	1 204	902	10,4	13,2	2,4	1,8
Хорватия	3 348	3 047 ²	5 154	3 266	19,3	18,42	34,9	22,2
БЮР Македония	1 132	853	649	592	19,0	14,7	11,9	11,0
Сербия и Черногория	11 127	9 774	9 453	—	38,3	35,6	36,7	—
Беларусь	18 849	14 454	13 880	12 934	67,7	54,6	59,5	59,6
Молдова	11 381	5 253	4 788	4 770	102,6	47,0	53,9	57,8
Россия	255 484	201 030	183 976	174 432	63,6	52,5	63,3	65,2
Украина	33 000 ³	26 100	17 300	15 400 ¹	28,3 ³	23,7	18,8	17,61
Армения	185	336	384	436	1,5	2,7	3,5	4,5
Азербайджан	3 326	1 878	2 979	3 219	21,0	10,8	15,1	16,3
Грузия	1 897	1 128	1 697	2 115	12,0	8,7	14,5	18,7
Казахстан	—	2 824	2 721	2 927	—	5,0	5,5	6,1
Кыргызстан	7 187	3 389	3 536	2 993	37,4	17,5	17,6	15,1
Таджикистан	3 782	1 339	1 337	1 687	14,8	4,8	4,6	5,8
Узбекистан	13 918	11 306	15 208	16 245	14,3	10,5	13,8	15,0
Всего	450 893	363 052	336 028	316 565	28,6	23,0	26,5	25,5

¹ 2001

² 1996

³ 1992

Источники: база данных TransMONEE, страновые отчеты, ИЦИ ЮНИСЕФ.

Примечания: определение "дети с ограниченными возможностями на государственном попечении" относится к детям, находящимся в специализированных учреждениях для лиц с психическими и физическими недостатками. Тип учреждения варьирует в различных странах:

Литва, Албания, Беларусь, Молдова, Украина, Армения и Грузия: данные относятся к детям, проживающим в школах-интернатах для инвалидов.

Венгрия: школы для умственно отсталых детей.

Болгария: данные относятся к 3019 детям, проживавшим в домах для инвалидов в 2002 году, в соответствии с определением детей на попечении государственных учреждений, предусмотренном в Законе о защите прав ребенка.

Так как возрастные группы в различных странах и различных типах попечительских учреждений не совпадают, приведенные данные следует рассматривать в качестве приблизительных, включая средние показатели для 24 стран.

ми в течение переходного периода, наличие сравнительно стабильных показателей доли детей, находящихся в специализированных учреждениях, имеет важное значение. Больше детей с ограниченными возможностями остаются в семьях или воспитываются в местах своего проживания, но это не означает, что на местном уровне они получают те льготы, на которые они имеют право.

Во вставке 1.6 рассматриваются трудности в области предоставления услуг детям с ограниченными возможностями школьного возраста в Туркменистане (Центральная Азия).

Согласно выводам прошлых мониторинговых докладов ИЦИ, дома ребенка сыграли важную роль в сохранении

Вставка 1.6 "Особые потребности" школ для детей-инвалидов в Туркменистане

В Туркменистане имеется 14 школ-интернатов для детей с ограниченными возможностями: три — для детей с пониженным слухом или с потерей слуха, одна — для слепых и слабовидящих детей и 10 — для детей с психическими и физическими недостатками. Все интернаты находятся на государственном обеспечении. В октябре 2002 года с руководителями этих учреждений были проведены беседы для выявления проблем, связанных с помощью детям с ограниченными возможностями и их обучением. Большинство специальных школ сами выращивают овощи и фрукты и обращаются за поддержкой к родителям, НПО и частному бизнесу для получения дополнительного финансирования. В этих школах уделяется большое внимание спорту: с гордостью было отмечено, что семиклассник-инвалид Бабаджан Розыбаев выиграл золотую медаль в забеге на 400 метров в Алматы (Казахстан). Директора школ, с которыми проводились беседы, отметили следующие проблемы.

Плохое состояние зданий и отсутствие необходимого оборудования

Школе-интернату для слабослышащих детей в столице, г. Ашхабаде, требуется финансирование для ремонта водопровода и канализации. Другие учреждения также подали срочные заявки на ремонт системы канализации и строительство новых душевых помещений и прачечных. Была также отмечена необходимость в кухонном оборудовании и транспорте, например новом микроавтобусе.

Переполненные спальные помещения, нехватка кроватей и постельного белья

В школе-интернате № 5, в которой проживают глухие дети со всей страны, для спального помещения на 250 койко-мест постоянно необходимы новые кровати, матрасы, одеяла, подушки и постельное белье. В школе-интернате № 2 в спальне, рассчитанной на 100 койко-мест, спят 140 детей. Школа-интернат № 4, самостоятельно производящая продукты питания для своих нужд, имеет спальное помещение на 160 мест, в котором живут 220 детей. (В обеих школах проживают умственно отсталые дети.) Нехватка постельного белья отмечалась практически всеми опрошенными директорами школ-интернатов.

Нехватка лекарств, специальных вспомогательных средств и оборудования

Некоторые интернаты отмечали нехватку лекарств, таких специальных вспомогательных средств, как кресла-каталки или слуховые аппараты, специальные кровати, посуда, стулья и кровати для детей с проблемами конечностей. Некоторые школы отметили нужду в обуви, одежде, в том числе теплой и спортивной, ручных инструментах и школьных принадлежностях; некоторые хотели бы получить телевизор и музыкальный центр (магнитофон, проигрыватель и динамики), другие отмечали отсутствие швейных и столярных принадлежностей.

Нехватка квалифицированных преподавателей-специалистов

В советские времена туркменские сурдопедагоги, учителя для глухих и тугоухих детей проходили обучение в других советских республиках, где существовали соответствующие учебные заведения. Сегодня, когда у министерства образования отсутствуют финансовые возможности для направления учителей на переподготовку в теперь уже зарубежные государства, требуется помощь в этой области от международных организаций.

Нехватка надлежащих механизмов направления и "контроля на входе"

Хотя эти проблемы как таковые и не упоминались директорами школ, есть данные о том, что школы-интернаты набирают новых воспитанников посредством объявлений в газетах.

Недостаток контакта с родителями

Многие, но далеко не все дети остаются на ночь в школах-интернатах. Например, один ребенок из пяти в специальной школе-интернате для умственно отсталых детей в городе Туркменбаши отправляется домой после ужина в 7 часов вечера и возвращается на следующее утро в 8 часов. Если в некоторых школах утверждают, что их воспитанники идут домой на выходные дни, а родители поддерживают контакт с детьми по почте, то в других заявляют, что контакты между родителями и их детьми практически отсутствуют. В отсутствии такого контакта обвиняют прежде всего родителей: директора школ утверждают, что многие родители являются наркоманами, алкоголиками или умственно отсталыми. (Хотя могут встречаться и совершенно другие ситуации: например, директор вспомогательной школы-интерната № 1 в городе Мары утверждает, что школа находится в постоянном контакте с семьями детей и проводит курсы по психологии и дефектологии для родителей.)

Дефицит в предоставлении семейных услуг

Хотя лишь немногие директора говорили об этом прямо, из их высказываний следует, что, когда их дети находятся в школе, родители освобождены от обязанностей по уходу за ними, но при этом не существует других видов услуг по уходу за детьми в семье, например служб временного краткосрочного ухода за детьми с ограниченными возможностями, назначение социального работника для каждого ребенка. Роль детских интернатных учреждений сводится к кормлению и обучению детей и предоставлению им определенного медицинского обслуживания. Однако практически нет данных об индивидуальном или целевом попечении.

Источник: страновой доклад Туркменистана, 2002 год.

на высоком уровне доли всех детей, находившихся на попечении государства в бывших коммунистических странах. В Болгарии, например, в конце 1990-х годов не менее одного ребенка из 100 в этой возрастной группе находились в домах ребенка. В ходе исследования ЮНИСЕФ от 2001 года⁴¹ было установлено, что до-

ля таких детей с нарушениями здоровья и развития растет параллельно увеличению срока их пребывания в доме ребенка. Хотя здесь действуют и другие факторы, не вызывает сомнения, что плохие условия жизни в учреждениях интернатного типа являются ключевым и определяющим.

Заболеваемость в интернатных учреждениях

Болезни и инфекционные заболевания широко распространены в интернатах. В 2001 году в интернатах Болгарии было зарегистрировано более 15 тысяч случаев заболеваний – в среднем по пять на каждого ребенка. Половина этих случаев приходится на детей моложе одного года, при этом наиболее часто встречались респираторные заболевания. Один из пяти детей, или всего более 600 детей, были направлены в больницы, 101 ребенок умер, из них 88 – от врожденных аномалий.

Данные из Молдовы показывают, что почти три четверти из обследованных в интернатах детей страдали хроническими заболеваниями, а подавляющее большинство имели два и более заболеваний одновременно. Как правило, дети получали курс лечения только в случае обострения болезни. Профилактическое медицинское обследование проводилось менее чем в половине интернатов.

Здесь действует эффект "порочного круга": помещение в учреждение интернатного типа в младенческом возрасте особенно пагубно для здоровья; при этом дети младшего возраста с признаками отставания в развитии более подвержены риску направления в такое учреждение и пребывания там (они никогда не воссоединяются с родителями, не передаются на воспитание приемным родителям и не передаются на усыновление). Пагубные последствия передачи детей на попечение государства и преимущества семейного ухода были весьма наглядно продемонстрированы, например, в недавно проведенном в Великобритании исследовании физического, когнитивного и социального развития румынских детей младшего возраста, усыновленных в Великобритании в начале 1990-х годов.

Посещение объектов и беседы с врачами, проведенные ЕАДИ для данного доклада, показали, что поставщики услуг в некоторых странах до сих пор не осознают важности семейного воспитания. Они не осведомлены в вопросах развития ребенка, в особенности не знают о научных доказательствах "теории привязанности", говорящей о том, что детям для здорового развития необходим постоянный, основанный на заботе и любви эмоциональный и физический контакт с их основным воспитателем. По этой причине, хотя отдельные учреждения значительно различаются в плане предоставляемых услуг здравоохранения и ухода, нахождение на попечении государства часто ведет к усилению тяжести инвалидности ребенка. Кроме того, отсутствие достаточных жизненных навыков еще больше ухудшает состояние детей, находящихся в таких учреждениях, и ограничивает возможность их независимого существования. Как сказала Лариса, социальный работник из Литвы, в беседе для настоящего доклада, "[эти] дети не знают даже, как чай становится сладким".

В этом регионе большинство детей с тяжелой степенью инвалидности, не живущих со своими родителями, помещаются в "дома" для физически и психически отсталых. Кроме того, значительное число детей с ограниченными возможностями школьного возраста живут в школах-интернатах. Это идет вразрез с желанием родителей и вызвано отсутствием доступа к специальным школам по месту их жительства. Рита, мать из Латвии, сказала: "[Наш сын] находится [в интернате] уже четыре года, потому что мы живем далеко от этой школы и не можем приезжать туда каждый день, затрачивая на дорогу туда и обратно четыре часа".

Саламанкская декларация

На Всемирной конференции по образованию лиц с особыми потребностями 1994 года, проходившей под эгидой ЮНЕСКО, были приняты Декларация и Рамки действий, в которых говорится, что обычные школы с инклюзивной ориентацией являются "наиболее эффективным средством борьбы с дискриминационными воззрениями, создания благоприятной атмосферы в сообществе, построения инклюзивного общества и обеспечения образования для всех; более того, они обеспечивают реальное образование для большинства детей и повышают эффективность и в конечном счете рентабельность системы образования".

– ЮНЕСКО

Специальное образование

До начала переходного периода большинство детей с ограниченными возможностями получали образование в специальных школах, и нередко это были учреждения интернатного типа. Специальное образование в значительной степени формировалось "дефектологией", советской научной дисциплиной, согласно которой дети классифицировались по основным симптомам инвалидности (например, дефекты слуха, зрения или речи) и изолировались в специальных школах с коррективной программой обучения (см. вставку 2.3). Такой подход позволяет выявить детей с очевидными и тяжелыми формами инвалидности, но на практике не обеспечивает выявление и не отвечает особым потребностям детей с более легкими формами инвалидности или с менее явными проблемами в обучении.

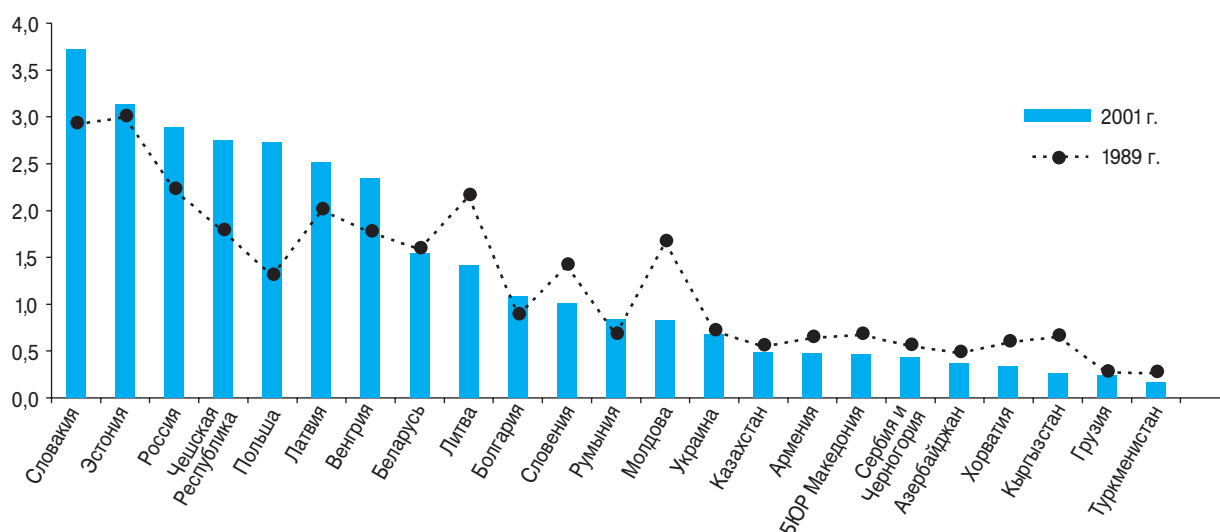
Несмотря на то что до начала переходного периода существовали специальные детские сады, большинство детей с ограниченными возможностями младшего возраста либо помещались в дома ребенка, предоставляющие круглосуточный уход, либо оставались в своих семьях, не получая в раннем возрасте специализированного образования и ухода. Аналогичным образом, существовали лишь немногие программы для неспособных к обучению детей с ограниченными физическими возможностями старше возраста обязательного школьного обучения. В большинстве стран менее 1 процента 15–17-летних подростков получили среднее школьное образование по специальной программе, как правило, в системе профессионального образования.

В целом, увеличение в регионе ЦВЕ/СНГ доли детей, официально признанных инвалидами или имеющих особые потребности, стало дополнительной нагрузкой для системы образования. Несмотря на сокращение в течение переходного периода численности детского населения по всему региону, расширение масштабов такого признания позволило выявить не только 2 процента детей, зарегистрированных как "инвалиды", но и еще 8 процентов как имеющих "особые потребности", связанные с более легкой формой патологий и трудностей в обучении.

■ Охват детей специальным образованием

В 1989 году 837 тысяч детей во всем регионе получали базовое образование в специальных школах для детей с ограниченными возможностями вследствие психических и соматических нарушений. В 2001 году около 1 миллиона детей были охвачены специальным базовым образованием. Это увеличение абсолютных цифр

Рисунок 1.8 Показатели охвата базовыми программами специального образования, 1989 и 2001 годы
(на 100 человек соответствующего населения)



должно оцениваться в сравнении с уменьшением на 2,2 миллиона детей, охваченных всеобщим базовым образованием, которое произошло за счет падения уровня рождаемости. Это означает, что выявляется значительно большая доля детей с ограниченными возможностями, и все они неизменно в конечном итоге оказываются в специальных, а не в общеобразовательных школах.

Реальность такова, что показатели охвата отражают только малую часть потребностей детей данного региона в специальном образовании. Данные за 1989 и 2001 годы означают соответственно, что 1,5 и 2 процента от всех учащихся, получающих базовое образование, находились в специальных школах, что примерно эквивалентно общемировому показателю в отношении тяжелых форм инвалидности. Столь низкий показатель означает, что дети с трудностями в обучении и соответствующими отклонениями в него не включены.

На рисунке 1.8 показаны изменения в 23 странах ЦВЕ и СНГ, из которых Исследовательскому центру "Инноченти" была предоставлена информация по учащимся с "особыми потребностями", покрывающими широкий спектр разного рода нарушений и расстройств. По данным из Беларуси и Литвы, около 10 процентов учащихся начальных и первых классов средней школы имеют "особые потребности", что находится вполне на уровне международных базовых показателей, в то время как в Эстонии этот показатель составляет 15 процентов. Чешская Республика и Венгрия сообщают о 6 процентах, а большинство стран Южной Европы, Кавказа и Центральной Азии дают данные на уровне 1 процента. Как и в других отношениях, разница в этих показателях по данному региону весьма значительна.

Одним из путей решения странами региона проблемы растущего числа детей с ограниченными возможностями стало увеличение числа детских учреждений, предлагающих специальное образование. В Чешской Республике одной из составных частей стратегии в сфере образования является интеграция, отчасти позволяющая специальным школам выделить больше ресурсов для детей с тяжелыми формами инвалидности. Тем не менее с 1989 года число специальных и коррекционных школ значительно увеличилось.

"В каждом районе должны быть школы с классами для глухих детей, чтобы каждый ребенок мог вечером возвращаться домой. Тогда не будет таких ситуаций, когда ребенок не видит своих родителей по две недели и больше".

Мегя, учитель, Латвия

"Мне нужно больше [любви и ласки]. Я живу в школе-интернате. Я редко вижу своих родителей".

Ева, 12 лет, живет в интернате, Латвия

Такие стратегии не обязательно приводят к тому, что большее число детей лишается семейного воспитания, по крайней мере в богатых, небольших и густонаселенных странах, или в тех странах, где рынки жилья и труда являются достаточно гибкими для того, чтобы позволить родителям переезжать вслед за своими детьми. При этом негативные последствия для семейного воспитания могут возникнуть и в крупных странах, где родители испытывают большие трудности, ежедневно доставляя детей в школу, и где проблемой для них является просто навестить детей или забрать их домой на выходные и праздничные дни.

В этой связи предпринимаемые сейчас усилия, как например, в России, по созданию новых специальных школ и строительству новых интернатов для удовлетворения растущего спроса, по всей видимости, представляют собой дорогостоящую и устаревшую стратегию. В России более 200 тысяч детей (11 процентов которых — сироты) живут и учатся в 1439 школах постоянного проживания или интернатах; 30 тысяч детей (половина из которых — сироты) с тяжелыми умственными и физическими патологиями получают воспитание в 151 интернате в рамках системы социальной защиты, и наконец, 20 тысяч малолетних детей (большинство из них — брошенные) живут в 249 домах ребенка, входящих в систему здравоохранения. Тем не менее имеется длинная очередь на поступление в большинство упомянутых учреждений, то есть присутствует давление спроса, которое заставляет власти создавать все больше таких учреждений.

В страновом докладе Кыргызстана указано: "Число детей с особыми потребностями в настоящее время растет, в то время как сеть учреждений, где такие дети по-

лучают образование и уход, сокращается". Как показано на рисунке 1.8, охват детей специальным образованием резко сократился в таких странах, как Украина, Молдова, Армения, Азербайджан, Кыргызстан, Туркменистан и Таджикистан. В последней из перечисленных стран всего 116 детей с ограниченными возможностями находились в учреждениях интернатного типа в 2001 году, то есть вдвое меньше, чем 12 лет назад; за тот же период численность детей в специальных школах сократилась с 4000 до 1500. Частично, но не полностью, такое снижение численности связано с сокращением возможностей обеспечить детей кровом и питанием, то есть условиями для проживания, а также образовательными и медицинскими услугами.

В некоторых странах ЦВЕ и СНГ показатели охвата детей специальным образованием раздуваются за счет практики помещения в специальные школы детей из различных категорий социально незащищенных семей. В Венгрии, например, многие дети из неблагополучных семей, не имеющие ни физических, ни умственных отклонений, оказываются в специальных школах с "облегченной" программой. По данным из Армении, до 40 процентов детей, обучающихся в специальных школах, не являются детьми с ограниченными возможностями, но происходят из социально незащищенных семей.

■ Особые потребности

Введение концепции "особых потребностей" в контекст образования также меняет картину в странах ЦВЕ/СНГ. В западных странах контингент детей с ограниченными возможностями был расширен за счет детей "с особыми потребностями" — как правило, к ним относятся трудности с обучением, такие как неспособность к чтению или счету и связанные с ними отклонения, такие как синдром дефицита внимания/гиперактивности. В некоторых частях региона до начала переходного периода эти расстройства были включены в категорию "умственная неполноценность", однако большинство таких состояний никогда не диагностировались, и им не уделялось должного внимания. Например, в Албании, где в 1995 году специальные школы посещало 900 учащихся, министерством образования было проведено исследование, в ходе которого было выявлено 12 тысяч детей с особыми потребностями, и более 90 процентов из них не имело доступа к какому-либо коррекционному образованию⁴². (Следует отметить, что концепция "учащиеся с особыми потребностями" весьма отличается от советской концепции "специальных школ" для детей с ограниченными возможностями)

Существует только частичное совпадение контингента детей с особыми потребностями и детей, зарегистрированных как инвалиды. Многие дети с ограниченными возможностями не нуждаются в специальных школах или специальном образовании, в то время как учащиеся с особыми потребностями часто не считаются инвалидами. Во всех странах ЦВЕ — от Хорватии до Латвии — правительства рассматривают ребенка с хроническим заболеванием как ребенка с особыми потребностями, а не как ребенка с ограниченными возможностями.

В некоторых странах термин "особые потребности" определяется весьма широко, и эта тенденция связана с переходным периодом⁴³. Одной из причин возникновения такой тенденции, по-видимому, является явный медицинский оттенок термина "инвалидность". Аналогичным образом, "инвалидность" рассматривается как тяжелая форма нарушений, в то время как "особые по-

требности" относятся к не столь серьезным состояниям. Другой причиной подобного более широкого толкования является социальное "клеymo", до сих пор ассоциирующееся со статусом людей с ограниченными возможностями. В некоторых случаях термин "учащиеся с особыми потребностями" является эвфемизмом для детей из групп риска и детей из неблагополучных семей. Такая практика свидетельствует, что как только на основе какого-либо неблагоприятного фактора возникает сегрегация, существует риск того, что обездоленные люди всех категорий будут подпадать под такую систему сегрегации.

■ Интегрированное обучение

С начала 1990-х годов во многих странах была поставлена политическая задача обеспечить проживание детей с ограниченными возможностями в кругу семьи и по месту их жительства и интегрировать образование детей с ограниченными возможностями в общую систему образования. Однако достигнутые результаты неоднозначны. В странах ЦВЕ/СНГ в целом достигнут весьма скромный прогресс в интегрировании детей с ограниченными возможностями в общую систему образования, либо произошло увеличение охвата детей программами "особых потребностей" в дополнение к существующим программам коррекционного обучения.

Дискуссии по проблемам образования

До настоящего времени вокруг проблем образования идут активные дискуссии. Выдвигаются аргументы в защиту того, что интеграция детей с ограниченными возможностями в общие классы может стать негативным фактором для некоторых учащихся, как имеющих ограниченные возможности, так и здоровых детей. Это может быть вопросом наличия соответствующих ресурсов — постоянная и важная проблема. В регионе ЦВЕ/СНГ побудительным мотивом для объединения специальных школ с местными общеобразовательными школами становится желание содействовать разрушению традиции сегрегации детей с ограниченными возможностями. В некоторых западных странах специальные школы нередко размещают на одной территории с общеобразовательными школами в надежде использовать преимущества обоих типов учреждений.

В некоторых странах, в частности в Болгарии, Венгрии, Румынии и Македонии, предпринимаются серьезные усилия по продвижению в направлении интегрированного обучения. Там, где интеграция имеет место, она достигается за счет объединения школьной территории, где дети с ограниченными возможностями могут смешиваться с обычными учащимися, а не за счет создания интегрированных или инклюзивных классов. Интегрирование учебных программ, когда дети с ограниченными возможностями обучаются в одних классах с обычными учащимися, до сих пор встречается редко во всех странах региона, а если и происходит, то зачастую стихийно и вследствие этого не имеет какой-либо официальной поддержки.

Как отмечено в страновом докладе Албании, в 1996 году впервые "интеграция детей-инвалидов в обычные школы" была объявлена одной из политических целей, однако пути ее достижения определены не были. В недавнем исследовании, проведенном Албанским фондом по правам инвалидов, был сделан вывод о том, что интегрирование детей с ограниченными возможностями носит весьма ограниченный характер и осуществляется в основном в ответ на давление со стороны родителей

детей с легкими формами расстройств здоровья. В Венгрии, сохранившей систему специальных школ, процесс зачисления детей с ограниченными возможностями в общеобразовательные школы начался спонтанно в середине 1990-х годов. Однако школы не располагали "техническим, педагогическим и концептуальным потенциалом, необходимым для интегрированного обучения" детей с ограниченными возможностями⁴⁴.

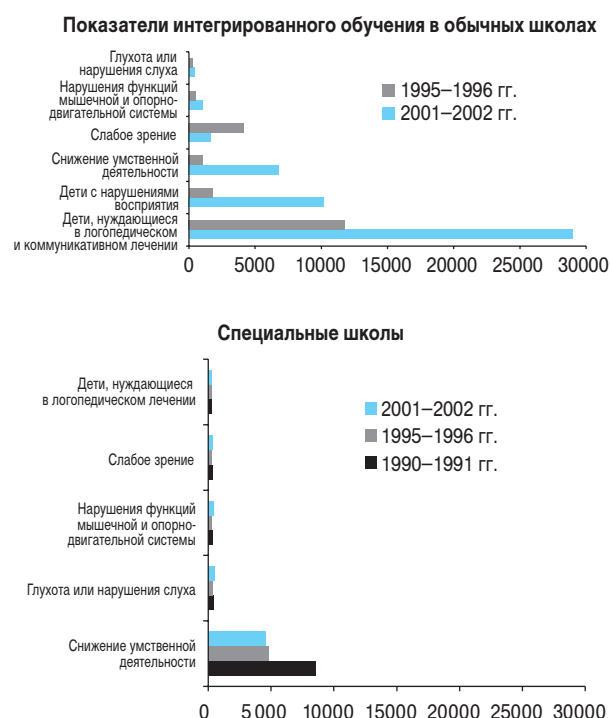
Нельзя недооценивать сопротивление общественного мнения интегрированию детей с ограниченными возможностями в общеобразовательные школы. Отражая "благотворительный" характер отношения к детям с ограниченными возможностями, родители и общественность могут поддерживать интегрирование только условно, то есть на том условии, что перевод детей с ограниченными возможностями в обычные классы не будет отвлекать ресурсы от здоровых учащихся. Кроме того, имеется значительное пассивное сопротивление со стороны существующих систем образования и прочих социальных служб.

Рисунок 1.9 на примере Литвы демонстрирует сценарий, который, по-видимому, реализуется также и во многих других странах. Как показывает верхний график, к 1995 году в Литве в широких масштабах использовались учебные программы для детей с особыми потребностями, предлагаемые в рамках общеобразовательных школ, с тех пор эти показатели росли, но более медленными темпами. В начале переходного периода многие дети были переведены из специальных школ в программы обучения детей с особыми потребностями в общеобразовательных школах. А поскольку таких школ гораздо больше, это означало, что такие дети могли оставаться в семьях и своем сообществе. Однако, как показывает нижний график, с середины 1990-х годов этот процесс замедлился, в результате чего значительная часть детей — около половины от показателя начала 1990-х годов (11 процентов от учащихся с особыми потребностями, или один процент от всех литовских учащихся) — была оставлена в специальных школах. Аналогичное "ядро" детей с ограниченными возможностями и детей с особыми потребностями, оставленных в специальных школах, имеется во многих странах ЦВЕ и СНГ. Например, в Польше (рисунок 1.11) и в России увеличение числа интегрированных программ (в основном это специальные классы в общеобразовательных школах) привело к сокращению численности учащихся в специальных школах, но не к закрытию таких школ.

В Литве для достижения серьезного прогресса в области образования для детей с особыми потребностями была обеспечена увязка между политикой, законодательством и практикой. В 1991 году Законом об образовании было признано право детей с особыми потребностями на получение образования в ближайших к дому школах. Школьные комитеты начали использовать более жесткие критерии приема детей в специальные школы, а это ключевая "фильтрующая" функция. Поправки к закону, внесенные в 1998 году, дали точные определения роли педагогико-психологических служб в определении особых потребностей в области образования и предоставили родителям и детям право выбора формы и места обучения. В Законе центральное место занимает концепция интегрированного обучения и подчеркивается право на образование всех людей, даже имеющих тяжелые формы инвалидности.

— Страновой доклад Литвы, 2002 год

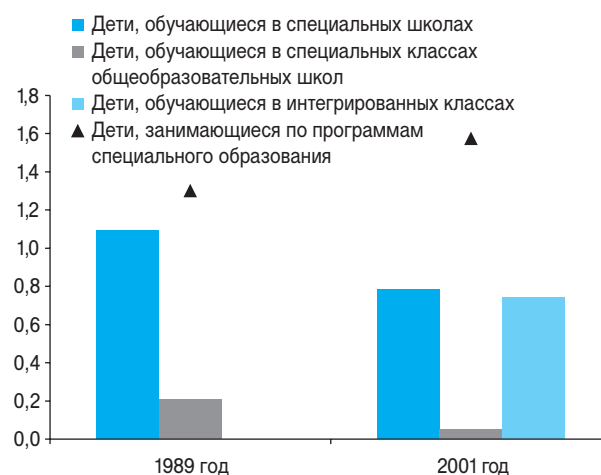
Рисунок 1.9 Литва: дети с особыми потребностями, интегрированные в общеобразовательные школы



Проблемы кадрового обеспечения

Проблема нехватки учителей, имеющих надлежащую подготовку для работы с детьми с трудностями в обучении, проблемами поведения и с легкими формами умственной отсталости (значительная группа детей, обойденная вниманием до переходного периода) остро стоит перед всеми странами ЦВЕ/СНГ. При этом проблемы кадрового обеспечения затрагивают даже те страны, которые увеличили общее число программ для детей с особыми потребностями. В страновом докладе Литвы отмечается, что "педагоги общеобразовательных школ не имеют навыков и опыта, необходимых для обучения детей с особыми потребностями, которые учатся в одних классах со своими одноклассниками"⁴⁵. И это несмотря на то, что численность специального персонала, рабо-

Рисунок 1.10 Охват базовым специальным образованием в Польше (в процентах соответствующего населения)



тающего с детьми с ограниченными возможностями в общеобразовательных школах, за период 1996–2002 годов выросла на 58 процентов⁴⁶. Тем не менее, численность специалистов по интегрированному обучению все еще ниже, нежели число учителей, работающих в специальных школах.

Укомплектование персоналом является также проблемой для специальных школ. В Венгрии, например, учреждения специального образования, особенно в сельской местности, не способны привлечь достаточное количество сотрудников, прежде всего из-за низкого уровня зарплаты, неблагоприятной моральной атмосферы и сложных условий работы.

■ *Исключение из обучения*

Многие дети с ограниченными возможностями, особенно инвалиды с рождения и дети с умственной отсталостью, до сих пор сталкиваются с риском остаться за рамками даже специального обучения. В Казахстане большинство детей с тяжелыми формами умственной отсталости, множественными патологиями и тяжелыми проблемами опорно-двигательного аппарата не охвачены системой специальных школ, их право на получение образования просто не признается и игнорируется. В Азербайджане только 5 тысяч детей – четвертая часть от общего числа детей в возрасте от 7 до 17 лет, которые зарегистрированы как "инвалиды" национальными органами здравоохранения, посещают специальные школы. В Кыргызстане зарегистрированное число детей с ограниченными возможностями школьного возраста, которые вообще не посещают школу, выросло с 1500 в 1997 году до 2300 в 2002 году. В Таджикистане только 25 процентов детей с ограниченными возможностями в возрасте от 7 до 15 лет посещают школу. Даже в Чешской Республике дети с ограниченными возможностями могут быть "освобождены от обязательного посещения школы".

Некоторые не посещающие школу дети могут получать образование на дому. В Грузии, например, закон об образовании предусматривает, что к детям с физическими недостатками, живущим в семье, должны приходить на дом учителя местных школ и давать уроки. На практике в силу нехватки средств школы не могут предоставлять подобную услугу. В министерстве образования практически не зафиксировано случаев предоставления такой услуги. В Азербайджане существуют две "мобильные школы", учителя которых приходят на дом к детям с ограниченными возможностями. В некоторых странах, как например в Венгрии, обучение таких детей на дому остается "в стадии развития".

Дети с ограниченными возможностями нередко выбывают из школ или получают законченное базовое образование только после продолжительного периода времени. Например, в Эстонии, где показатель окончания школ такими учащимися стабильно остается на уровне 90 процентов, перепись населения 2000 года показала, что большинство детей с ограниченными возможностями имеют только начальное образование и только треть их получает среднее образование в той или иной форме. В Венгрии перепись населения 1990 года показала, что среди лиц с инвалидностью в возрасте 7 лет и старше доля лиц, не окончивших ни одного класса школы, составляет 11 процентов, что в несколько раз выше, чем показатель по населению в целом.

■ *Программы развития детей в раннем возрасте*

В международном сообществе расширяется и углубляется понимание исключительной важности воспитания

и обучения детей в раннем возрасте. Эта концепция развития играет еще более важную роль для детей с ограниченными возможностями.

Одна из стратегий, используемых в странах ЦВЕ/СНГ для снижения переполненности специальных школ, – это улучшение доступа к программам специального дошкольного образования. Некоторые учащиеся могут быть направлены на учебу по этим программам из специальных школ, другие дети могут заниматься по ним еще до поступления в школу. Такой подход используется в большей степени в странах, которые и без того имеют высокие общие показатели посещаемости дошкольных учреждений. Например, в Чешской Республике, где доля детей, посещающих детские сады, превышает 80 процентов, за период 1990–2000 годов количество специальных детских садов увеличилось со 177 до 235, и их посещает 2 процента от общего числа дошкольников.

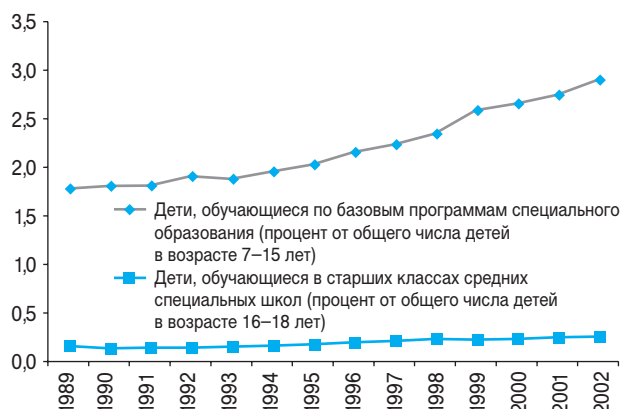
Во многих других странах показатели охвата детей с ограниченными возможностями специальным дошкольным образованием значительно ниже. В Венгрии всего 0,4 процента всех детей, посещающих детские сады, участвовали в специальных программах (хотя этот показатель в два раза превышает уровень 1990 года). В Хорватии в 2001 году специальные группы для детей с ограниченными возможностями охватывали только 0,5 процента детей, получающих дошкольное образование⁴⁷.

■ *Среднее образование*

В более богатых странах, имеющих четкие обязательства по охвату специальным образованием, наблюдается увеличение количества школьных учреждений и числа школьников на уровне среднего образования. Это касается численности учащихся специальных школ и профессионально-технических училищ. В Чешской Республике, например, для детей с ограниченными возможностями были открыты новые школы, где они могли продолжить образование в старших классах средней школы. В 1990 году существовало только 8 средних технических училищ для таких детей, десять лет спустя их число составило 133. За тот же период количество профессиональных училищ увеличилось с 90 до 167. Создание новых, преимущественно частных школ в сфере базового и среднего специального образования открыло новые возможности для чешских учащихся с ограниченными возможностями. В 1990 году 15 100 учащихся посещали специальные программы обучения на уровне старших классов средней школы, а в 2000 году их посещали 19 тысяч человек (3,6 процента от всех молодых людей в возрасте от 14 до 17 лет).

В России, как показывает рисунок 1.11, доля учащихся по программам специального образования на уровне 9–11 классов несколько увеличилась, хотя и остается низкой по сравнению с показателями по базовому образованию или с соответствующими показателями в Чешской Республике. В более бедных странах, однако, возможности получения образования для детей с ограниченными возможностями в 1990-е годы сузились (см. рисунок 1.10). В Таджикистане учащиеся с ограниченными возможностями могут поступить в средние специальные школы или в высшие учебные заведения без каких-либо вступительных экзаменов и без участия в общем конкурсе с другими абитуриентами. Цифры, однако, чрезвычайно малы. В 1999/2000 годах только 57 таких учащихся обучались в средних учебных заведениях, а в 2001/2002 годах – только 15. В том же учебном году

Рисунок 1.11 Охват специальным образованием на различных ступенях школы в России, 1989–2002 годы



только девять молодых людей с ограниченными возможностями учились в высших учебных заведениях.

■ Высшее образование

В страновом докладе Украины упомянуты некоторые препятствия, которые затрудняют путь к высшему образованию для детей с ограниченными возможностями, включая плату за подготовительные курсы и отсутствие подготовительных программ, отвечающих потребностям учащихся с ограниченными возможностями. Тем не менее, по данным Украины, имеет место тенденция к росту численности студентов с ограниченными возможностями, получающих высшее образование. Число таких студентов, посещающих высшие учебные заведения 1–2-го уровней аккредитации в период 1994–2001 годов, увеличилось более чем вдвое до общего числа в 3500 человек; число студентов вузов 3–4-го уровня аккредитации почти утроилось, составив 2500 человек. Однако их доля в общей численности студентов остается очень низкой – 0,6 процента от студенческого контингента вузов 1–2-го уровней и только 0,2 процента от численности студентов вузов 3–4-го уровней.

Как только дети выходят из возраста обязательного школьного обучения, они, как правило, перестают включаться в официальную статистику. Тем не менее некоторую достоверную информацию о положении детей с ограниченными возможностями в плане доступа к высшему образованию и/или получения работы можно получить из данных переписи населения.

В таблице 1.6 приводятся данные по Эстонии, показывающие, что большинство молодых людей с ограниченными возможностями испытывают серьезные трудности при поступлении в университеты и на работу.

"У детей, и в особенности у сирот, отсутствует жизненный опыт. Они полностью зависимы от других и не могут жить одни. Те, кто покидает нас в возрасте 18–20 лет, звонят нам и спрашивают, как включить газовую плиту. Они не способны распоряжаться своими деньгами... Мы не можем научить их всему этому... В этом – вся система и наш подход к ним".

Аида, воспитатель из интернатного детского учреждения, Россия

"Было бы хорошо, если бы мы имели возможность также давать детям профессиональное образование с тем, чтобы они могли получить хоть какую-нибудь специальность, которая могла бы пригодиться им в будущем. Их также необходимо обучать самым элементарным навыкам – как делать покупки, как посещать поликлинику – потому что многие из них этого не знают".

Лариса, социальный работник, Латвия

"Нам приходится пользоваться устаревшим оборудованием, поэтому когда дети начинают работать на заводах или фабриках, они попадают в незнакомую рабочую среду с новыми станками. Будучи инвалидами, они и так находятся в самом конце списка кандидатов".

Юлия, воспитатель из интернатного детского учреждения, Россия

"Мы не те люди, которые могут заниматься физическим трудом. Нам необходим интеллектуальный труд".

Люда, 17 лет, воспитанница интернатного детского учреждения, Россия

"Они не готовы к взрослой, независимой жизни, и многие из них становятся алкоголиками. У них нет того, что они могли бы назвать домом... поэтому многие уходят в никуда. Что им необходимо, так это семья. А интернат не может быть семьей..."

Петр, врач, Россия

Таблица 1.6 Охват образованием и статус в структуре трудовых ресурсов, Эстония, 2000 год (в процентах)

Возраст	Охват образованием	Статус в структуре трудовых ресурсов			
		Занятые	Безработные	Неактивные	Неизвестно
от общего числа лиц соответствующего возраста					
15–19	83,3	7,2	4,2	4,7	0,6
20–24	21,0	51,1	12,3	14,9	0,7
от общего числа лиц с ограниченными возможностями соответствующего возраста					
15–19	67,8	4,3	2,5	25,4	–
20–24	15,2	24,3	7,2	53,3	–

Источник: перепись населения 2000 года, <http://www.stat.ee/>

1.6 Бедность и воспитание детей с ограниченными возможностями в семье

Наличие связи между инвалидностью и бедностью точно установлено как в развивающихся, так и в развитых странах⁴⁸. Однако имеется очень мало сведений о том, как бедность влияет на семьи с ребенком с ограниченными возможностями и как различные типы семей — расширенные, основные и неполные — на практике обеспечивают воспитание своих детей, имеющих инвалидность или хроническое заболевание. Не следует забывать также и о том, что дети с ограниченными возможностями представляют собой разнородную группу с разнообразными потребностями и — что не менее важно — эти потребности меняются, иногда весьма существенно, на протяжении жизненного цикла, так же как и оказываемая поддержка.

Данные эстонской переписи населения, приведенные на рисунке 1.1, показывают, что даже если использовать узкое толкование понятия "инвалидность", только каждый четвертый ребенок с ограниченными возможностями "нуждается в ежедневной индивидуальной помощи". Если же использовать более широкое определение инвалидности (то есть включая также детей с трудностями в обучении и поведенческими проблемами), доля детей, нуждающихся в индивидуальной постоянной помощи, может сократиться до одного из 15–20 детей. Тем не менее ясно, что воспитание ребенка-инвалида создает экономические трудности для семьи, снижает потенциальный доход родителей и способствует распаду семьи. Эти факторы могут сыграть свою роль в принятии решения отдать ребенка в специализированное учреждение. Во вставке 1.7 рассматриваются представленные разными странами данные о риске бедности для семей с детьми с ограниченными возможностями.

Вставка 1.7 Риск бедности для семей, воспитывающих детей-инвалидов

Данных о взаимосвязи между бедностью и инвалидностью собрано относительно мало. До настоящего времени только некоторые обследования домохозяйств надлежащим образом отражали инвалидность членов семьи, и многие люди с ограниченными возможностями не учитываются в статистике. В результате многие проведенные исследования базируются на единичных случаях наблюдения при ограниченном объеме достоверных данных, и многие аспекты такой взаимосвязи еще требуют изучения. Более обширные исследования и сбор информации были проведены в развитых, нежели в развивающихся странах, частично благодаря их более развитой статистической и исследовательской базе. Из имеющихся данных вытекают следующие закономерности:

Увеличение семейных расходов

Воспитание ребенка с ограниченными возможностями увеличивает семейные расходы, одновременно снижая возможности получения дохода. В силу более низких доходов и более высоких расходов на воспитание ребенка с ограниченными возможностями не удивляет более высокая доля семей с такими детьми среди бедных. Например, по данным канадского исследования, 29 процентов детей с ограниченными возможностями относятся к 20 процентам населения с самыми низкими доходами или доходами ниже среднего по сравнению с 17 процентами детей, не имеющих инвалидности.

Ограниченные возможности занятости

Наиболее существенными косвенными расходами, связанными с воспитанием ребенка с ограниченными возможностями, являются ограниченные возможности для родителей найти соответствующую работу. Согласно проводившемуся в США исследованию, 62 процента матерей, имеющих детей с легкой или средней формой инвалидности, не имели оплачиваемой работы, а 79 процентов матерей с детьми с тяжелой инвалидностью были безработными. В Канаде из всех родителей с детьми с ограниченными возможностями 39 процентов работают по сокращенному, а 49 процентов — по альтернативной графике.

Прямые расходы

Прямые расходы также весьма существенны. Детям с ограниченными возможностями или хроническими состояниями и заболеваниями могут понадобиться лекарства и/или специальные продукты питания, одежда и предметы ухода; перестройка жилья, медицинские и реабилитационные услуги, вспомогательные средства, желательны приспособленные к персональным нуждам, доступные средства транспорта, жилье, репетиторы, вечерние и факультативные занятия. Проведенное в Соединенном Королевстве в 2001 году исследование с использованием данных осуществленного в 1998 году обследования трехсот семей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями, показало, что родители таких детей тратят почти вдвое больше на аналогичные предметы, нежели родители здоровых детей. Это поднимает вопрос о необходимости оказания надлежащей финансовой поддержки таким семьям.

Значительные и неоплачиваемые затраты времени на уход

Родители тратят очень много времени на то, чтобы справляться с различными аспектами инвалидности в повседневной жизни своего ребенка, а также на уход за ним. Проведенное в Канаде исследование показывает, что родители детей с ограниченными возможностями тратят 50-60 часов в неделю на уход, связанный с инвалидностью, что более чем эквивалентно полной рабочей неделе. Это подчеркивает тот факт, что родители, особенно те из них, которые осуществляют непосредственный уход, сами нуждаются в заботе и поддержке.

Препятствия для определенных видов трудовой деятельности

Родители могут не иметь возможности получить работу в некоторых областях, а работодатели могут не проявить желания принять на работу человека, имеющего ребенка с ограниченными возможностями, в особенности женщину, которая в основном и заботится о ребенке в семье. Согласно упомянутому канадскому исследованию, 68 процентов родителей, имеющих детей с ограниченными возможностями, не работают сверхурочно, а 72 процента отказались от продвижения по службе из-за необходимости ухаживать за своим ребенком. Это означает, что при отсутствии широкой поддержки со стороны общества, такой как предоставление более гибких условий труда, родитель, которому необходим более высокий доход, вынужден от него отказываться, а работодатель, который хотел бы получить выгоды от перспективного работника, упускает такую возможность.

Вставка 1.7 Риск бедности для семей, воспитывающих детей-инвалидов (продолжение)

Стресс в семье

Дополнительные расходы, необходимые в настоящее время для воспитания ребенка с ограниченными возможностями, могут стать для семьи сильнейшим стимулом для повышения доходов. Согласно одному из исследований, проведенных в Соединенных Штатах, семьи с двумя родителями, не имеющие инвалидов в своем составе, получают несколько более низкий среднегодовой семейный доход, нежели аналогичные семьи, имеющие ребенка с ограниченными возможностями. Вероятно, здесь работает принцип отбора, то есть родители, которые смогли увеличить свой заработок, остаются вместе. Однако способы решения проблемы дополнительного заработка, как например, работа по совместительству отца или матери, не могут быть устойчивыми в долгосрочной перспективе. В любом случае у семей с таким ребенком больше шансов стать неполной семьей, причем, как правило, из дома уходит отец. В Канаде, например, 18 процентов неполных семей имеют детей с ограниченными возможностями, тогда как среди полных семей эта цифра составляет 14 процентов.

Способы решения проблемы

Дополнительные расходы, необходимые для ребенка с ограниченными возможностями, могут также вытеснить другие расходы и/или побудить к использованию различных способов улучшения семейного бюджета, таких как совместное проживание членов семьи, принадлежащих к разным поколениям. Проведенное в Великобритании в 2001 году исследование показало, что родители в стремлении иметь достаточное количество средств для того, чтобы потратить на своего ребенка с ограниченными возможностями, сокращают личные расходы и экономят на чем только возможно.

Существуют также издержки упущенных возможностей, связанные с воспитанием ребенка с ограниченными возможностями, когда приходится отказываться от деятельности, которая может в будущем принести доход. Может также проявиться эффект вынужденной экономии, когда родители стремятся увеличить свои сбережения из опасений за будущее, когда их ребенок окажется в условиях неравных возможностей и отсутствия социальной поддержки.

Взаимосвязь между бедностью и инвалидностью выражается в уязвимости и изоляции инвалидов и их семей. Более высокий риск бедности может усилить инвалидизирующий эффект основного дефекта ребенка и снизить способность семьи по обеспечению возможностей для его братьев и сестер. Таким образом, бедность, помимо того, что является следствием воспитания ребенка с ограниченными возможностями, может стать определяющим фактором ухудшения здоровья матери и ребенка из-за неполноценного питания, более высокого риска инфекционных заболеваний, а также проживания и работы в небезопасных условиях.

Источники:

* Meyers, Marcia M., Anna Lukemeyer, and Timothy M. Smeeding, 'The Cost of Caring: Childhood Disability and Poor Families', *Income Security Policy Series Paper No. 16*, July 1997.

Dobson, Barbara, Sue Middleton and Alan Beardsworth. *The Impact of Childhood Disability on Family Life*, YPS. Joseph Rowntree Foundation, York, UK, 2001.

LaPlante, Mitchell P., Dawn Carlson, H. Stephen Kaye and Julia E. Bradsher, *Families with Disabilities in the United States*, Disability Statistics Center, University of California, San Francisco, Report 8, September 1996.

Roeher Institute, *Count Us In! A Demographic Overview of Childhood Disability*, 2000.

Как отмечалось выше, занижение показателей перинатальной смертности и наличия инвалидности в странах ЦВЕ/СНГ происходит достаточно часто, особенно в более бедных странах. Можно предположить, что младенцы с врожденными аномалиями, родившиеся в более обеспеченных семьях — и, естественно, в условиях более тщательного дородового наблюдения и перинатальной помощи — не только имеют больше шансов выжить в период до и после рождения, но и выявить у них какие-либо патологии⁴⁹. С другой стороны, высокая смертность и низкий уровень признания инвалидности могут привести к занижению численности детей с ограниченными возможностями, зарегистрированных при обследовании домохозяйств как проживающие в бедных семьях. (И наоборот, можно утверждать, что большая частотность инвалидности среди детей в больших и, как правило, малообеспеченных семьях может быть связана с ситуацией, когда более обеспеченные родители, планирующие меньшее число детей, имеют также возможность проводить дородовые тесты и, как в большинстве стран ЦВЕ/СНГ, — прибегать к легальным абортам.)

С учетом вышесказанного вызывает удивление тот факт, что обследования домохозяйств, проводимые в регионе, до сих пор обнаруживают детей с ограниченными возможностями в основном среди той части населения региона, которая имеет более низкий уровень семейного дохода. В Молдове треть семей, имеющих ребенка с ограниченными возможностями, относится к статистическому квинтилю с самым низким уровнем дохода, в то время как только 8 процентов — к квинти-

лю с самыми высокими доходами (каждый квинтиль представляет собой 20 процентов от всех домохозяйств)⁵⁰. В Румынии душевой доход в семьях, имеющих детей с ограниченными возможностями, составляет 65 процентов от душевого дохода семей, не имеющих таких детей⁵¹. В Венгрии доход семей с детьми с ограниченными возможностями составляет 79 процентов, а с хронически больными детьми — 91 процент от среднего дохода всех семей, имеющих детей⁵². В Эстонии семьи, в состав которых входят инвалиды в возрасте от 0 до 24 лет, имеют доход на уровне 84 процентов от дохода семей, не имеющих в своем составе инвалидов⁵³.

Показатели бедности

Поступающие из региона статистические данные показывают, что семьи с детьми в целом сталкиваются с более высоким риском бедности, нежели семьи без детей (за исключением некоторых беднейших стран, где значительная часть населения живет в абсолютной бедности, то есть имеет доход менее 2,15 долл. США по паритету покупательной способности — черты бедности, установленной Всемирным банком для всего этого региона)⁵⁴. Общее неблагоприятное положение семей с детьми предполагает неблагоприятные перспективы для семей с детьми с ограниченными возможностями, которые, в связи с более высокими расходами, более ограниченными возможностями получения работы и неадекватным уровнем поддержки и услуг, сталкиваются с еще большим риском бедности.

Данные из Румынии свидетельствуют о том, что уровень бедности семей с детьми с ограниченными возможностями (25 процентов) более чем вдвое превышает средний уровень по стране (12 процентов); в страновом докладе Армении доля детей с ограниченными возможностями, живущих в крайне необеспеченных семьях, оценивается в 60 процентов⁵⁵. Во многих странах бедность особенно ярко выражена среди сельских семей, имеющих детей с ограниченными возможностями. В Грузии, например, 36 процентов таких семей входят в 20 процентов семей с самыми низкими доходами⁵⁶.

Примечательно, что по данным исследования по измерению уровня жизни в России показатели уровня бедности семей с детьми с ограниченными возможностями и большими детьми лишь незначительно превышают средний уровень всех семей с детьми: 30 процентов по сравнению с 29 процентами. А в Грузии, например, в статистическом квинтиле городских семей с самым низким доходом слабо представлена доля семей, имеющих в своем составе инвалидов (15 процентов).

Несмотря на отсутствие сравнимых данных по региону по показателям бедности среди семей с детьми с ограниченными возможностями, на рисунке 1.12 сделана попытка нарисовать более широкую картину в данной области. Здесь показана доля семей с потребительскими расходами ниже национального уровня бедности на примере четырех стран, где имеются подробные данные по уровню бедности семей с детьми с ограниченными возможностями (и/или большими детьми) и без таковых.

График показывает, что если бедность определяется как уровень потребления домашним хозяйством ниже определенного порогового значения, семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями, не обязательно демонстрируют более высокий уровень бедности, нежели семьи с детьми в целом. В двух странах из четырех, представленных на рисунке 1.12, семьи с такими детьми действительно имеют более высокие показатели бедности. Но не такова ситуация в Болгарии, где показатели бедности приблизительно сопоставимы, и в Таджикистане, где семьи, воспитывающие детей-инвалидов, имеют, в целом, более низкий риск оказаться ниже национальной черты бедности. Неясно, однако, отражает ли такой результат позитивные стратегии семей по преодолению трудностей или неспособность государства предотвра-

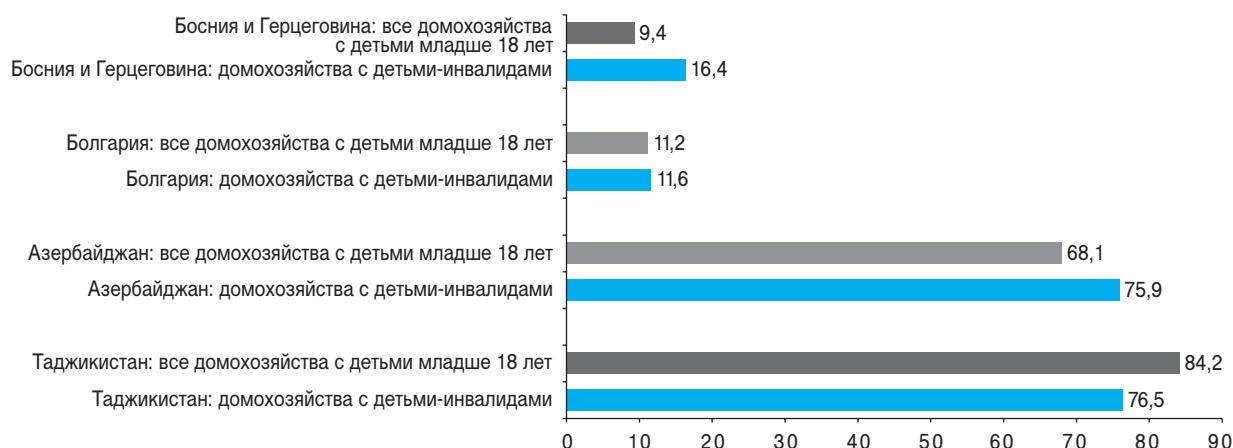
тить отделение детей с ограниченными возможностями от их бедных родителей по причине смерти детей в раннем возрасте или их направления под опеку государства. Чрезвычайно низкая доля детей с ограниченными возможностями в детских интернатных учреждениях Таджикистана, возможно, свидетельствует о высокой смертности в раннем возрасте среди детей с ограниченными возможностями даже среди тех детей, которые находятся в домах-интернатах.

Инвалидность и дискриминация по национальному признаку

Национальное происхождение может способствовать снижению доходов семей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями. В некоторых исследованиях делается вывод о том, что этническое цыганское население стран Центральной и Восточной Европы, включая Молдову, Румынию и Венгрию, особенно подвержено риску бедности; существует также установленная связь между принадлежностью к социально-обездоленной этнической группе и инвалидностью. Например, данные переписи населения Венгрии за 1990 и 2000 годы свидетельствуют о более высоком риске инвалидности среди цыган по сравнению с населением в целом (несмотря на то, что население цыган в среднем гораздо моложе по составу).

Принадлежность семьи к социально-обездоленной этнической группе увеличивает вероятность того, что в такой семье будет выявлен инвалид. Однако, корни такого "диагноза", вполне вероятно, кроются в социальном "клейме" и общественном предубеждении в отношении таких групп населения, когда, например, регулярные экзамены на выявление "академических способностей" подгоняются под доминирующую культуру. Более того, этническая принадлежность может стать одним из факторов, негативно влияющих на доходы семьи, даже без учета расходов на дополнительный уход и поддержку. Дискриминация на рынке труда может быть особенно сильной при совмещении таких факторов, как принадлежность к этническому меньшинству и дополнительные семейные обязанности по уходу за ребенком с ограниченными возможностями: в таких случаях родители – и в первую очередь матери – могут при поиске работы столкнуться с двойной дискриминацией⁵⁷. В таких случаях вырваться из бедности становится чрезвычайно трудно.

Рисунок 1.12 Процент домохозяйств, потребительские расходы которых находятся ниже национальной черты бедности



Источник: Living Standard Measurement Study of the World Bank (<http://www.worldbank.org/lsms/>).

В некоторых странах ЦВЕ (например, в Венгрии, Румынии, Болгарии, Чешской Республике и Словакии) существует практика помещения детей цыган в государственные интернатные учреждения или раздельного их обучения с остальными детьми; это делается не столько по причине имеющихся у них отклонений, сколько в силу того, что они отличаются от других и подвергаются дискриминации. По горькой иронии, существует множество доказательств того, что подобная институционализация активно способствует задержке развития и возникновению поведенческих проблем как у нормальных детей, так и у детей с ограниченными возможностями⁵⁸.

Цыгане попадают в заколдованный круг инвалидности, дискриминации и бедности. Перепись населения Венгрии в 2000 году выявила очень высокий показатель инвалидности – 2,5 процента – среди народности цыган, составляющей всего лишь 1,4 процента от общего населения; кроме того, среди цыган с ограниченными возможностями у 58 процентов была зарегистрирована инвалидность вследствие психических нарушений, по сравнению с 19,5 процента среди инвалидов в целом; 41 процент цыган с ограниченными возможностями были в возрасте моложе 14 лет, по сравнению с 9 процентами у инвалидов в целом; и 34 процента цыган с ограниченными возможностями в возрасте от 7 лет и старше не получили школьного образования, по сравнению с 11 процентами у инвалидов старше 7 лет в целом.

Высокий показатель направления детей цыган в специальные школы хотя бы частично оправдывается тем, что последние являются альтернативой общеобразовательным школам, которые не могут принять таких детей. Расположенный в Будапеште Европейский центр по правам цыган ведет судебную тяжбу в Хорватии, где, как заявили родители-цыгане, нарушаются права их детей, которых помещают в отдельные классы со "специальной" программой обучения, неполноценной, по мнению родителей. Суд низшей инстанции признал иск необоснованным, так как дети цыган не говорили по-хорватски свободно и в силу этого были неспособны посещать классы наравне с другими детьми. Официальная статистика утверждает, что только в этой стране 60 процентов детей цыган обучаются в отдельных классах.

Вероятно нигде в большей степени не проявляется взаимосвязь между социальным "клеймом" и инвалидностью.

1.7 Выплата пособий и оказание поддержки инвалидам

"Без поддержки родственников я не смогла бы ничего сделать. В этом все дело. Необходима как психологическая, так и материальная поддержка со стороны родственников, [...] без нее вы чувствуете себя одинокой и брошенной. Вы должны ухаживать за вашим ребенком, не имея никаких специальных навыков. Мне было 20 лет, когда она родилась. Было очень трудно".

Вильгельмина, мать ребенка-инвалида, Латвия

В большинстве стран ЦВЕ/СНГ существуют давние традиции обеспечения родителей льготами и услугами. На момент начала рыночных реформ в 1989 году в большинстве этих стран предоставлялись длительные отпуска по беременности и уходу за ребенком, существова-

ла определенная система семейных пособий, имелись широкие программы дошкольного и внешкольного воспитания. Некоторые из проявившихся на раннем этапе отрицательных последствий, связанных с рыночными реформами и приватизацией, таких как закрытие бывших ранее государственными яслей и детских садов, были частично сглажены предоставлением или продлением срока отпусков по уходу за ребенком, а практиковавшееся в прошлом субсидирование цен и неденежная помощь семьям были заменены денежными пособиями. Тем не менее в середине–конце 1990-х годов ряд стран сократили программы поддержки семей, а некоторые переориентировали средства на цели снижения бедности с учетом колоссального роста бедности по всему региону. Какие же изменения в ходе этих преобразований произошли в области льгот для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, и какие имеются пробелы в нынешних программах государственной поддержки?

Субсидии и неденежная помощь

Хотя семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями, безусловно были затронуты общим сокращением объема неденежной помощи в области социальных услуг, данные страновых докладов стран ЦВЕ/СНГ, представленных в ИЦИ ЮНИСЕФ, свидетельствуют о том, что страны ЦВЕ/СНГ в целом сохранили субсидируемый или бесплатный доступ к услугам, непосредственно связанным с уходом за инвалидами. Тем не менее, в бедных странах диапазон таких услуг весьма сужен. И если в Армении, Азербайджане или Казахстане речь идет о бесплатных протезах или помощи в покупке различных вспомогательных технических средств, то в Чешской Республике, Венгрии и Польше – об услугах по индивидуальному уходу, бесплатном транспорте для доставки детей с ограниченными возможностями в школу, скидках на проезд в общественном транспорте, льготах на автопарковках, ссудах на покупку приспособленного для инвалида автомобиля и доступе к телекоммуникационным услугам. Примечательно, что в Польше лицо, ухаживающее за ребенком с ограниченными возможностями, имеет право на внеочередное обслуживание в государственных учреждениях и магазинах. В Румынии обеспечивается бесплатный проезд в общественном транспорте, а неправительственные организации предоставляют бесплатные услуги по доставке детей в школу и лечению.

В некоторых странах семьям с инвалидами предлагаются льготные условия по аренде государственного жилья (Румыния), ипотечному кредитованию жилья (Латвия) или коммунальным услугам (Кыргызстан), хотя такие льготы, как правило, предоставляются только при тяжелых формах инвалидности. Например, в Кыргызстане семьи с ребенком, имеющим первую, самую тяжелую группу инвалидности, получают льготы по коммунальным услугам за газ, воду и электроэнергию.

"У меня огромные [денежные проблемы]. Мы живем только на сосисках, и меня уже тошнит от этих сосисок".

Юстина, 14 лет, живет дома, Латвия

"Ей крайне необходим массаж. Я возила ее в Софию на несколько курсов массажа. На оплату трех курсов ушли все мои сбережения. Туда ездят люди с большими деньгами. А у меня нет такой возможности".

Стефка, мать ребенка-инвалида, Болгария

"С деньгами проблемы. Сегодня мы выживаем, а не живем".

Рита, мать ребенка-инвалида, Россия

"Как можно на пособие на ребенка в 30 левов [15 евро] и пособие по инвалидности в 28 левов [14 евро] ...прокормить ребенка, покупать учебники, тетради и оплачивать школьное обучение?"

Ралица, мать ребенка-инвалида, Болгария

Пенсии по инвалидности и семейные пособия

В странах СНГ выплачиваются специальные пенсии по инвалидности для детей с ограниченными возможностями; в странах ЦВЕ используется система детских/семейных пособий, через которые предоставляется финансовая поддержка семьям с детьми с ограниченными возможностями. В Армении, например, дети моложе 16 лет, проживающие со своими родителями или в школах-интернатах (за исключением, однако, детей, живущих в домах инвалидов и детских домах) имеют право на получение пенсии по инвалидности. В Хорватии, с другой стороны, специальное детское пособие предоставляется ребенку с ограниченными возможностями до завершения его/ее образования и реабилитации вплоть до 27 лет. В целом в рамках детских/семейных пособий предоставляются более значительные льготы: например, в Румынии размер регулярного месячного пособия удваивается, если ребенок имеет ограниченные возможности.

На рисунке 1.13 показаны размеры детских пенсий по инвалидности в сравнении со средней заработной платой в регионе за период с 1989 года. Высокий уровень инфляции в начале 1990-х годов несколько размывает общую картину (большинство резких скачков на графике отражают тот факт, что сравнение декабрьских пенсий со среднемесячной заработной платой при высоком уровне инфляции в течение всего года дает ошибочный результат). Тем не менее, основная идея понятна: размер пособий сократился по сравнению с 1989 годом. Разница в показателях последнего года

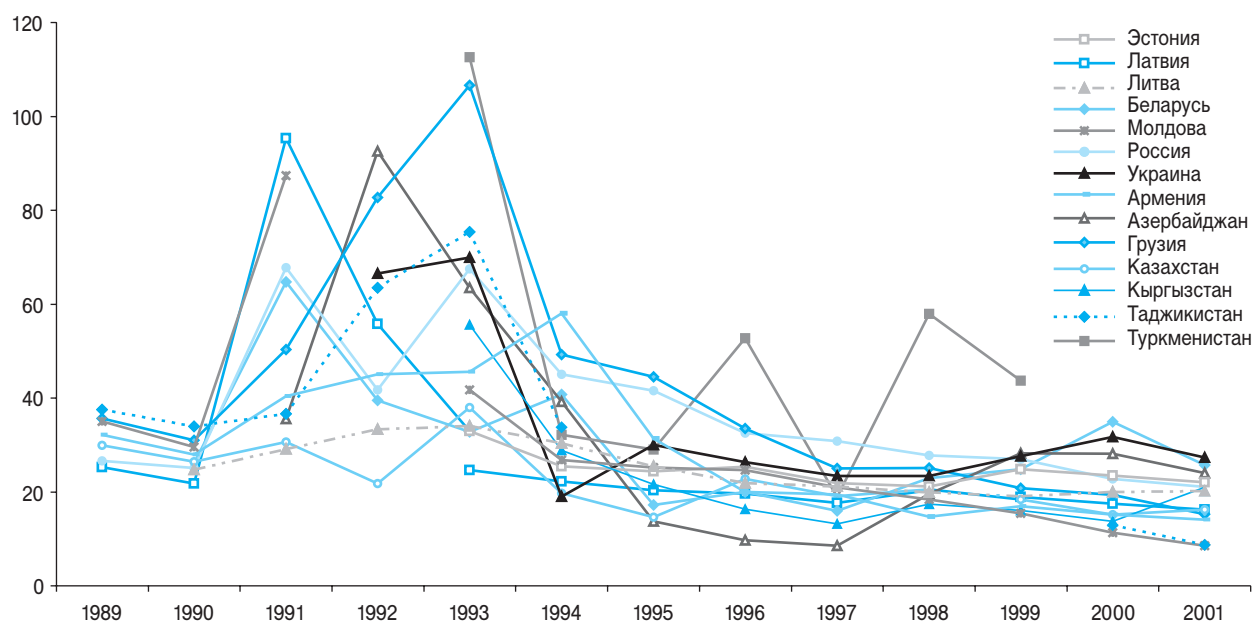
существования Советского Союза свидетельствует, что при одной и той же единой ставке начисления в относительно обеспеченной Латвии размер пособия составлял 25 процентов от средней заработной платы по сравнению с 36–38 процентами в более бедных Грузии и Таджикистане. В 2002 году размер пособий в среднем составлял чуть меньше 20 процентов от уровня заработной платы в 14 странах, по которым имеются данные. В реальном выражении снижение было, конечно, гораздо более существенным, так как в 1990-е годы средний уровень зарплаты во всех этих странах резко снизился.

Пенсия по инвалидности, эквивалентная 20 процентам от средней заработной платы, может показаться весьма низкой (и в действительности оказаться значительно ниже прожиточного минимума). Однако этот показатель фактически выше, чем в большинстве промышленно развитых стран, где месячные пособия на детей с ограниченными возможностями могут составлять от 4 процентов (Люксембург) до 13 процентов (Бельгия) от средней заработной платы⁶⁹. Безусловно, на пенсию и среднюю заработную плату в странах ЦВЕ/СНГ можно купить относительно меньше товаров из потребительской корзины.

Отпуск по уходу за ребенком

Детские сады и ясли для детей младше 2 лет никогда не пользовались массовым спросом в странах ЦВЕ/СНГ в дореформенный период; при этом в 1990-е годы уровень охвата детей такими учреждениями упал ниже 10–15 процентов, что говорит о разреженности их сети (аналогично ситуации в западных странах)⁶⁰. При этом имеется очень мало данных о том, в какой степени маленькие дети с ограниченными возможностями имеют доступ к услугам по уходу, оказываемым яслями и детскими садами. Например, в Венгрии только треть яслей выделили места для детей с ограниченными возможностями, которые составляют 1 процент от всех детей, посещающих ясли, и менее 0,1 процента от общего числа детей в возрасте от 0 до 2 лет. Несмотря на то что возможность получения ухода и воспита-

Рисунок 1.13 Средний размер детских пенсий по инвалидности в сравнении со средней заработной платой в 14 странах (в процентах)



ния в раннем детстве исключительно важна для детей ясельного возраста с ограниченными возможностями (а также для их родителей), транспортные проблемы и недостаточная доступность и/или низкое качество таких услуг могут стать препятствием для желающих ими воспользоваться.

С другой стороны, распространенной формой ухода за детьми до 2 лет в большинстве стран ЦВЕ и в наиболее развитых странах СНГ стал отпуск по уходу за ребенком; в некоторых странах, по-видимому, родителям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями, предоставляются определенные льготы. В Болгарии и в Чешской Республике, например, работающий родитель ребенка с ограниченными возможностями, которому необходим интенсивный уход, имеет право на оплачиваемый отпуск до достижения ребенком семилетнего возраста. В Венгрии возраст ребенка с ограниченными возможностями, до которого родители имеют право на отпуск по уходу за ним, составляет 10 лет, а в Румынии — 3 года. В некоторых странах родители также имеют право на сокращенный рабочий день и денежную компенсацию времени, затрачиваемого на уход за таким ребенком. В менее обеспеченных странах южной части региона отпуск по беременности и родам является, по существу, единственной альтернативой для родителей с детьми с ограниченными возможностями⁶¹.

Внешкольное обслуживание и услуги по уходу на дому

Во многих западных странах для семей с детьми с ограниченными возможностями огромное значение имеют услуги по уходу на дому, помощь по дому и/или пособия по уходу для лиц, обеспечивающих или получающих уход, для оплаты услуг, предоставляемых государством, НПО или частными лицами. В Германии, например, основные услуги по уходу и ведению домашнего хозяйства, предоставляемые семьям с детьми с ограниченными возможностями центрами по уходу или частными специалистами, оплачиваются государством в сумме от 383 до 1917 евро в год (от 12 до 60 процентов от средней заработной платы)⁶². В Соединенном Королевстве широко доступны услуги по временному уходу, уходу на дому, индивидуальному уходу и помощь в ведении домашнего хозяйства, хотя при этом некоторые семьи стоят в очереди на некоторые подобные услуги. Во Франции существует пособие на "родительское присутствие" (от 243 до 485 евро), выплачиваемое родителю, который уволился с работы или трудится по сокращенному рабочему графику для ухода за ребенком с тяжелой формой инвалидности, до достижения ребенком 20-летнего возраста.

Подобные льготы и услуги до сих пор не нашли широкого распространения в странах ЦВЕ/СНГ. С 1989 года

Вставка 1.8 Улучшение доступа к услугам по уходу по месту жительства

"Родители должны иметь возможность обеспечить уход в домашних условиях. Мне хочется, чтобы был детский сад, где при необходимости можно было бы оставить ребенка на день, на выходные или на праздники. Праздничные мероприятия и совместные мероприятия для детей и их родителей, а не только проводимые время от времени семейные сборища — будьте честными, отнеситесь к этому серьезно".

Майя, медсестра/физиотерапевт, Россия

Расширение выбора является ключевой задачей стран переходного периода. Создание учреждений по уходу среднего уровня — некоего промежуточного звена между крупными государственными специализированными учреждениями и семьями, не имеющими никакой поддержки, — это важнейшее условие реализации прав детей с ограниченными возможностями. В последние годы в Эстонии создано несколько детских учреждений, некоторые из них предназначены для детей с тяжелыми и глубокими умственными отклонениями и множественными проявлениями инвалидности. Специальные виды ухода позволяют живущим дома детям с ограниченными возможностями проводить несколько часов или несколько дней в таком центре. В Чешской Республике также быстрыми темпами увеличивается объем услуг временного ухода. В Хорватии живущий дома ребенок с ограниченными возможностями имеет право какое-то время — неделю, полный день или полдня — находиться в специализированном детском учреждении.

В 1994 году в России было только 33 реабилитационных центра для детей с ограниченными возможностями; к началу 2000 года их насчитывалось уже 237 плюс 296 реабилитационных отделений в различных учреждениях органов социальной защиты. В 2000 году реабилитационные центры для детей с особыми потребностями обслуживали 112 тысяч детей с ограниченными возможностями и 98 400 семей. В таких центрах родителей таких детей обучают методам реабилитации, которые они могут самостоятельно использовать в домашних условиях, а также предоставляется психологическая, педагогическая и юридическая помощь. В реабилитационных учреждениях имеются стационарные отделения, а также отделения дневного пребывания, что дает родителям возможность работать, в то время как их ребенок находится под присмотром.

Свыше 300 тысяч семей с детьми с ограниченными возможностями — каждая вторая семья, имеющая ребенка, признанного инвалидом, — получает тот или иной вид помощи в рамках системы социального вспомоществования. Практически для каждого третьего ребенка с ограниченными возможностями социально-медицинские комиссии разработали индивидуальную программу медицинской, профессиональной и социальной реабилитации.

С сентября 2002 года в Беларуси создано 97 центров для детей с ограниченными возможностями, включающих отделения коррекционного обучения, просвещения и реабилитации.

В Армении с помощью международных организаций были внедрены новые методы реабилитационного лечения. Вместе они составляют комплексный подход, осуществляемый силами группы специалистов, "центральная роль в котором отводится ребенку и семье". Родители активно вовлекаются в работу группы, которая включает специалиста по реабилитации, терапевта, специалиста-ортопеда, педагога и психолога, а при необходимости — невропатолога, пластического хирурга и врачей других специальностей.

Источник: страновой доклад России, страновой доклад Беларуси, страновой доклад Армении.

ряд стран достигли определенного прогресса во внедрении подобных схем, хотя получаемые пособия весьма скромны по размерам. В Эстонии, например, пособие по уходу за инвалидами (15–26 евро в месяц) предоставляется неработающим родителям или опекунам, воспитывающим ребенка с ограниченными возможностями в возрасте от 3 до 16 или 18 лет. В Польше единое пособие для лиц, осуществляющих уход, если ребенку с ограниченными возможностями требуется постоянное лечение и реабилитация, предоставляется до достижения им возраста 16 или максимум 24 лет. Данное пособие не выплачивается, если ребенок находится в социальном учреждении, лечебном центре или доме-интернате. В Венгрии существует пособие по уходу (около 75 евро, или менее половины минимального размера заработной платы), выплачиваемое гражданам, осуществляющим уход за детьми моложе 18 лет с тяжелой формой инвалидности или хроническими заболеваниями. В некоторых странах также предусмотрено сокращение рабочей нагрузки для родителей с детьми с ограниченными возможностями. Однако в большинстве стран СНГ родители, не имеющие возможности иметь работу по причине ухода за ребенком-инвалидом, не получают соответствующих компенсационных выплат, а услуги по ведению домашнего хозяйства недостаточно развиты даже в странах ЦВЕ.

Зависимость от системы ухода в государственных интернатных учреждениях

Как в относительно бедных, так и в более богатых странах региона ЦВЕ/СНГ многие формы поддержки предо-

ставляются только в рамках интернатов либо через систему государственных специализированных учреждений. Например, центры реабилитации, играющие важную роль в Венгрии, обычно предоставляют услуги по уходу на дому только в качестве долечивания после пребывания в стационаре. Временный уход – помощь, оказываемая в течение короткого периода времени с целью дать возможность родителям и детям сменить обстановку, – доступна в странах ЦВЕ/СНГ только через государственные интернатные учреждения. Ясно, что предоставление временного или реабилитационного ухода через учреждения интернатного типа способствует тому, что общество воспринимает уход в таких специализированных учреждениях как норму.

Как правило, устроить ребенка с ограниченными возможностями на долговременное пребывание в специализированном учреждении довольно легко, и связано это лишь с небольшими издержками, например, потерей пенсии по инвалидности или пособия на ребенка. В то же время явные и скрытые расходы по уходу в домашних условиях подчас лишь частично компенсируются существующими пенсиями по инвалидности и схемами обеспечения трудоустройства родителей. В некоторых странах серьезным фактором является ограниченный выбор поставщиков услуг, при том что государственные учреждения печально известны своим сопротивлением каким-либо изменениям. В других странах стимул реформам придает присутствие частного сектора и НПО. В Словении, например, услуги по индивидуальному уходу предоставляются не государством, а неправительственными организациями.

Примечания

- 12 Страновой доклад Венгрии, 2002 год. Имеет смысл сравнить данное определение с определением одного из министерств правительства Великобритании: "Долговременные нарушения здоровья, результатом которых являются неблагоприятные социальные и экономические условия, умаление прав и ограничение возможностей играть равноценную роль в жизни местной общины". Взято из *Disability, Poverty and Development*, Department for International Development, London, February 2000.
- 13 Страновой доклад Беларуси, 2002 год.
- 14 Страновой доклад Хорватии, 2002 год.
- 15 Государства склонны использовать различные критерии инвалидности и даже различные процедуры установления инвалидности для предоставления пособий, противоречащих друг другу с точки зрения потребления (то есть использование одним человеком исключает использование другим). Как правило, проблема определения инвалидности более остро стоит при выделении денежных средств, нежели при предоставлении услуг и пособий в натуральной форме. См. "Definitions of Disability in Europe: A Comparative Analysis", Brunel University, UK, September 2002, www.brunel.ac.uk/depts/govrn/research/disability.htm.
- 16 Там же.
- 17 Страновой доклад Армении, 2002 год.
- 18 К критериям классификации относится способность адекватно вести себя, общаться с людьми, передвигаться, использовать руки, контролировать собственное тело и самостоятельно обслуживать себя.
- 19 К "детям", как правило, относят лиц моложе 15 лет, то есть не достигших разрешенного законом возраста начала трудовой деятельности.
- 20 В страновом докладе Польши отмечается: "Среди врачей, педагогов и психологов отсутствует согласие относительно термина "ребенок-инвалид". Некоторые считают, что данный термин должен применяться к детям, чьи психофизические способности заметно нарушены по причине органического заболевания. Другие полагают, что этот термин не должен использоваться в отношении детей со слабыми патологиями органов и функций. Постоянно идут дебаты о том, должен ли термин "ребенок-инвалид" включать детей с эмоционально-поведенческими проблемами". В страновом докладе Таджикистана приведена следующая цитата из демографического справочника советских времен от 1985 года: "Детская инвалидность – это постоянная социальная дезадаптация по причине хронического заболевания

- или патологического состояния, в значительной степени ограничивающая возможность интегрирования ребенка в среду, соответствующую его возрасту. Дети-инвалиды нуждаются в дополнительном и специальном уходе".
- 21 Cornia, Giovanni Andrea and Frances Stewart, "Two Errors of Targeting", *Innocenti Occasional Papers*, Economic Policy Series, UNICEF International Child Development Centre, Florence, 1993.
- 22 Страновой доклад Чешской Республики, 2002 год.
- 23 В некоторых опросах, тем не менее, используется "анкета из 10 вопросов" или некий вариант такой анкеты, например МИКС в Таджикистане или опрос в Болгарии.
- 24 Важно провести различие между более высоким уровнем выявления и более высоким коэффициентом выживаемости детей с ограниченными возможностями. Использование терминов "частота случаев" для обозначения новых выявленных случаев и "распространенность" для обозначения тех, кто жив на определенный момент времени, должно помочь разделить два понятия, однако в литературе эти термины используются непоследовательно.
- 25 Страновой доклад Литвы, 2002 год.
- 26 UNICEF, *Innocenti Social Monitor No. 2*, UNICEF Innocenti Research Centre, Florence, 2003; Aleshina, Nadezhda and Gerry Redmond, "How high is infant mortality in Central and Eastern Europe and the CIS?", *Innocenti Working Papers No. 95*, UNICEF Innocenti Research Centre, Florence, November 2003.
- 27 Существуют и другие районы, чрезвычайная экологическая ситуация в которых вызывает обеспокоенность в связи с состоянием здоровья населения и проблемой инвалидности. Например, последствия сорока лет испытаний ядерного оружия (прекращенных в 1991 году) на Семипалатинском полигоне в Казахстане и экологическая катастрофа пересыхания Аральского моря (внутреннего моря или озера, прежде занимавшего по площади восьмое место в мире, а в настоящее время – четвертое), вызванная чрезмерными объемами ирригации, что нанесло огромный ущерб экологии, экономике и здоровью населения всех пяти стран Центральной Азии.
- 28 В Беларуси инвалидность, связанная с врожденными аномалиями, по данным за 2001 год составляла 0,045 процента от детского населения в возрасте от 0 до 17 лет – выше, чем в какой-либо предшествующий период. Исходя из того, что эти дети останутся в учетном списке инвалидов в среднем на 15 лет, показатель распространенности инвалидности в результате врож-

- денных аномалий составит 0,7 процента, что в любом случае ниже международных базовых показателей.
- 29 Страновой доклад Венгрии, 2002 год.
 - 30 В соответствии с определением, приведенным в страновом докладе, такие дети "часто и долго болеют с ярко выраженным периодом после перенесения заболевания, характеризующимся утомляемостью или раздражительностью, нарушениями сна или потерей аппетита и т. д.". Страновой доклад Латвии, 2002 год.
 - 31 Следует отметить, что эти два обследования не полностью сопоставимы.
 - 32 Victora, C.G., CEE/CIS 1997: An Evaluation of UNICEF Support to the Control of Iodine Deficiency Disorders in Eastern Europe, the Commonwealth of Independent States and the Baltic States, Evaluation Database, UNICEF. Ресурс посещен 9 июня 2004 года по адресу: www.unicef.org.
 - 33 В Кыргызстане, например, уровень распространения анемии во время беременности удвоился с начала 1990-х годов, в то время как число страдающих анемией детей за тот же период выросло примерно в 1,5 раза, составив в 2001 году 16,5 случая на 1000 детей в возрасте от 0 до 14 лет. Страновой доклад Кыргызстана, 2002 год.
 - 34 По данным ВОЗ, в середине 1990-х годов легкий субклинический (то есть маргинальный) уровень недостаточности витамина А наблюдался в некоторых районах Румынии и Узбекистана, в то время как в таких странах, как Польша и Россия, показатели недостаточности витамина А оставались под контролем. Была отмечена, однако, недостаточность информации по большинству из 27 стран ЦВЕ/СНГ. World Health Organization, *Indicators for assessing Vitamin A deficiency and their application in monitoring and evaluating intervention programmes*, (WHO/NUT/96.10), Geneva, 1996.
 - 35 Обследование, проведенное в двух областях (административных единицах) Казахстана и в одной области Таджикистана, показало наличие дефицита витамина А в обеих странах, составляющего 20 процентов от минимально необходимого уровня. UNICEF CARK, *CARK MCH Forum: Report of the VI Annual Meeting, Ashgabat, Turkmenistan, Almaty, Kazakhstan*, 2003.
 - 36 В Докладе о состоянии здравоохранения в мире 2004 года указано, что на инфекционные и паразитарные болезни приходится одна четверть лет жизни с учетом инвалидности (DALY), или лет здоровой жизни, потерянных в результате смерти или инвалидности. ВОЗ.
 - 37 См. главу 2 доклада ЮНИСЕФ "Молодежь в меняющемся обществе". Региональный мониторинговый доклад № 7, ЮНИСЕФ, Исследовательский центр "Инноченти", Флоренция, 2000 г. (*Young People in Changing Societies*, Regional Monitoring Report No. 7, UNICEF IRC, Florence, 2000).
 - 38 Streissguth, A.P., H.M. Barr, J. Kogan and F.L. Bookstein, "Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE)", *Final Report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*, Seattle, Tech. Rep. No. 96-06, (1996).
 - 39 Эта оценка является консервативной, так как система государственных специализированных детских учреждений отличалась сложностью и практически полным отсутствием транспарентности. Многие дети с ограниченными возможностями помещались в больницы, а значительное число обитателей приютов и детских домов для "нормальных" детей имели незарегистрированные расстройства здоровья.
 - 40 Doolittle, Terry, et al., "The Long Term Effects of Institutionalization on the Behavior of Children From Eastern Europe and the Former Soviet Union: Research, Diagnoses, and Therapy Options", *The Parent Network for Post-Institutionalized Children*, 1995, www.mari-aschildren.org.
 - 41 Gantcheva, R. and A. Kolev, "Children in Bulgaria: Growing Impoverishment and Unequal Opportunities", *Innocenti Working Papers No. 84*, UNICEF Innocenti Research Centre, Florence, 2001.
 - 42 Страновой доклад Албании, 2002 год.
 - 43 Такой подход охватывает гораздо более широкий контингент детей, например в Беларуси по состоянию на 1 сентября 2002 года в так называемых коррекционно-воспитательных и реабилитационных центрах было зарегистрировано 119 400 детей, включая 13 894 детей с ограниченными возможностями. По данным из Словении, определение "особые потребности" было расширено в сторону включения хронических заболеваний и поведенческих отклонений; аналогичная тенденция проявлялась также и во многих других странах.
 - 44 Страновой доклад Венгрии, 2002 год.
 - 45 Согласно страновому докладу Литвы от 2002 года, "в специальных школах с детьми с ограниченными возможностями работали 2000 педагогов, из которых 81 процент имели высшее образование и только 47 процентов – высшее специальное педагогическое образование. В 2001 году в общеобразовательных школах в дополнение к специальным педагогам, логопедам, психологам и специалистам в области здравоохранения были введены должности социальных педагогов".
 - 46 В 2002 году из 1595 штатных сотрудников 563 были логопеды, 323 – социальные педагоги и социальные работники, 246 – специальные учителя и 237 – медицинские работники. Страновой доклад Литвы, 2002 год.
 - 47 При этом, однако, дети могут участвовать в других программах, не включенных в эту статистику. В Венгрии, например, средства в нормативном порядке предоставляются местным органам власти на финансирование программ обучения с инструктором, развития детей в раннем возрасте, ухода за ними; хотя и неясно, каким образом это связано с показателями посещаемости дошкольных учреждений.
 - 48 В частности, наличие в домохозяйстве взрослого человека с ограниченными возможностями ассоциируется с риском бедности. В Соединенных Штатах, например, домохозяйства из двух здоровых людей имеют средний доход в 36 708 долл. США, в то время как домохозяйства из двух человек, один из которых инвалид, имеют средний доход в 28 795 долл. США, а домохозяйства с ребенком с ограниченными возможностями имеют средний доход в 37 558 долл. США. LaPlante, Mitchell P., Dawn Carlson, H. Stephen Kaye and Julia E. Bradsher, "Families with Disabilities in the United States", *San Francisco Report 8*, Disability Statistics Center, University of California, September 1996.
 - 49 Хотя и не существует прямых доказательств того, что младенцы с врожденными аномалиями, родившиеся в более обеспеченных семьях, имеют больше шансов на выживание и диагностирование инвалидизирующих их пороков, в данном регионе имеются сведения о том, что масса тела детей при рождении выше у матерей с более высоким уровнем образования; показатель младенческой смертности может быть значительно выше среди матерей с базовым образованием (или ниже), чем у женщин со средним образованием. Koupilova, Ilona, Martin McKee and Jan Holcik, "Neonatal Mortality in the Czech Republic during the Transition", *Health Policy*, Vol. 46, No. 1, 1998, pp. 43-52. UNICEF, *A Decade of Transition*, Regional Monitoring Report, No. 8, UNICEF IRC, Florence, 2001.
 - 50 Страновой доклад Молдовы, 2002 год.
 - 51 National Institute of Statistics of Romania, *Household Budget Survey 2001*, цитируется по страновому докладу Румынии, 2002 год.
 - 52 Страновой доклад Венгрии, 2002 год.
 - 53 Страновой доклад Эстонии, 2002 год.
 - 54 В конце 1990-х годов в регионе ЦВЕ/СНГ почти 18 миллионов детей жили в домохозяйствах с доходом ниже 2,15 долл. США в день на человека.
 - 55 Страновой доклад Армении, 2002 год.
 - 56 Страновой доклад Грузии, 2002 год.
 - 57 Хотя свидетельств дискриминации против семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, немного, в ходе исследований были выявлены случаи дискриминации работодателей против женщин, имеющих семейные обязанности, в целом. Например, изучив данные MOT, Покерт обнаружил доказательства предвзятого отношения по признаку пола в процессе приема на работу среди работодателей Венгрии, Польши, Чешской Республики и Словакии. Ньюэлл и Пасторе доказали, что с учетом всех прочих факторов, семейное положение остается основной причиной различий в степени успешности представителей обоих полов в поиске работы. Newell, Andrew and F. Pastore, "Labour Market Flows in Poland: Some Empirical Evidence Using the Polish Labour Force Surveys", University of Sussex, 1998. Paukert, L., "Economic Transition and Women's Employment in Four Central European Countries, 1989-1994", *Labour Market Papers*, No. 7, International Labour Organization, Geneva, 1997.
 - 58 Британские исследователи, проследившие прогресс развития детей цыган, усыновленных родителями-англичанами, обнаружили, что длительность пребывания этих детей в детских домах в прошлом негативно сказывается на результатах когнитивных тестов, ведет к проблемам поведения и плохим взаимоотношениям с членами семьи и общества. Rutter, M. et al., "Developmental Catch-up and Deficit: Following Adoption after Severe Global Early Privation", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 39, 2000, pp. 465-76; Rutter, M. et al., "Recovery and Deficit Following Profound Early Deprivation", in P. Selman (ed.), *Inter-country Adoption: Development, Trends and Perspectives*, BAAF, London, 2000.
 - 59 В Швеции выплачивается базовое пособие, равное приблизительно 288 евро (11 процентов от средней зарплаты), и дополнительное пособие в размере примерно 1249 евро (47 процентов). Rostgaard, Tine, "Disability allowance/pension for children", manuscript prepared for UNICEF IRC, 2003.
 - 60 В конце 1990-х годов только 1-2 процента чешских и румынских детей в возрасте 0-2 лет посещали детские ясли – показатель на уровне Италии или Греции. Самый высокий уровень охвата детей этой услугой среди стран ЦВЕ/СНГ был в Эстонии – 18 процентов, по сравнению с 20 процентами в Англии и 35 процентами в Швеции. Rostgaard, Tine, "Day care and nursery education for all preschool children", manuscript prepared for UNICEF IRC, 2003.
 - 61 Rostgaard, Tine, "Indicators of statutory leaves schemes", manuscript prepared for UNICEF IRC, 2003.
 - 62 Rostgaard, Tine, "Domestic care", manuscript prepared for UNICEF IRC, 2003.

2

ЗАКЛЮЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ

Количественная оценка

- *Работники здравоохранения дают оценку услугам, предоставляемым детям с ограниченными возможностями в регионе ЦВЕ/СНГ*

Страны региона ЦВЕ/СНГ предпринимают большие усилия для профилактики, выявления и оценки детской инвалидности, а также стремятся предоставить детям с ограниченными возможностями и их семьям услуги и льготы, отвечающие их нуждам. Однако, как явствует из главы 1 настоящего доклада, на основе имеющихся данных весьма сложно дать оценку прогрессу и качеству реализации программ предоставления помощи и услуг. Практически отсутствуют национальные оценки потребностей и проверки качества предоставляемых услуг, как, впрочем, и сравнительный анализ по странам ЦВЕ/СНГ.

С учетом официальных данных об увеличении доли детей с ограниченными возможностями в регионе ЮНИСЕФ принял меры для устранения этого информационного пробела и обратился к Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности⁶³ (ЕАДИ) с просьбой провести оценку качества услуг, предоставляемых детям с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ/СНГ. В рамках этого исследования ЕАДИ составила вопросник, который заполнили работники здравоохранения в 17 странах ЦВЕ и СНГ, провела серию интервью и осуществила ряд выездов на места. Исследование преследовало следующие цели:

- лучше понять роль, которую сектор здравоохранения играет в обеспечении ухода за детьми с ограниченными возможностями, и получить "из первых рук" информацию о текущем состоянии услуг в этой области;
- исследовать роль работников здравоохранения в содействии внедрению практики "интегрирования и уча-

ствия" во всех сферах предоставления ухода, услуг и поддержки;

- исследовать потенциальные возможности приближения услуг к детям и их семьям, а не детей и семей к услугам (содействовать замене ухода в государственных интернатных учреждениях уходом в домашних условиях);
- содействовать обмену информацией относительно концепций и практики предоставления услуг детям и их семьям в различных частях Европы.

2.1 Основные выводы

Анализ ЕАДИ дает представление о положении дел в этой области в ключевой момент времени, когда восемь стран ЦВЕ вступают в ЕС, а многие государства данного региона демонстрируют растущую уверенность в осуществлении собственной стратегии развития. Результаты исследования свидетельствуют о том, что профилактика и принятие мер по выявлению инвалидности и оказанию помощи детям с ограниченными возможностями часто более сложны в нынешних условиях, имеющих в странах ЦВЕ/СНГ, нежели в прошлом. Однако принятые странами региона более открытые подходы и расширившиеся возможности по признанию детей с ограниченными возможностями способствовали разработке и внедрению концепций "интегрирования" таких детей в общество. Главной задачей, таким образом, становится практическая реализация таких новых подходов. Ниже приведены некоторые из основных выводов исследования ЕАДИ.

- Респонденты подтверждают данные статистики: доля детей с ограниченными возможностями в регионе осталась неизменной или увеличилась.

Вставка 2.1 Руководящие принципы ЕАДИ в области оказания поддержки и предоставления услуг детям с ограниченными возможностями

В 2003 году после изучения положения с оказанием услуг в 14 странах – членах ЕС Европейская академия по изучению проблем детской инвалидности разработала ряд рекомендаций для использования их в качестве основы в сфере оказания услуг инвалидам во всех странах Европы. Три ключевых принципа применимы и к странам региона ЦВЕ/СНГ.

1. Оказание услуг должно учитывать в первую очередь потребности и цели семьи, а не какие-либо конкретные методы лечения или организационные структуры, предпочитаемые специалистами.
2. В обществе, проявляющем заботу об инвалидах, наличие определенных учреждений, предоставляющих услуги, должно быть обеспечено как одно из основных прав человека, не дожидаясь момента, когда их эффективность будет подтверждена научными экспериментами. Поскольку исследовательская работа по поиску наиболее эффективных методов помощи детям с ограниченными возможностями продолжается постоянно, нужно начинать предоставлять услуги таким детям и их семьям до получения результатов исследований.
3. Разработка программы для каждого ребенка должна быть ориентирована на определенные цели и специально адаптирована к желаниям этого ребенка и его обстоятельствам.

Источник: "Services for Children with Disabilities in European Union Countries", European Academy for Children with Disabilities, London, 1997.

- Врачи в более богатых странах региона считают причинами такого роста расширение контингента детей с ограниченными возможностями благодаря совершенствованию диагностики или выявления заболеваний, а также появление стимулов к регистрации таких детей в качестве инвалидов. Однако в России и в некоторых относительно бедных странах СНГ дополнительным фактором, по мнению медицинских работников, является общее ухудшение охраны здоровья матери и ребенка.
- Более качественные медицинские и социальные услуги оказываются детям с ограниченными возможностями в тех странах, где выше уровень социальных услуг для детей в целом.
- Как между странами, так и в пределах стран существует значительная разница в уровне социальных услуг; раздел проходит между субрегионами ЦВЕ и СНГ, северной и южной частями региона, более богатыми и более бедными странами, городским и сельским населением.
- Предоставление услуг здравоохранения, в свое время сравнимых с медицинским обслуживанием на Западе, затруднено в связи с нехваткой надлежащего оборудования и финансирования, а также недостаточной профессиональной подготовкой кадров. В некоторых относительно бедных странах ухудшилась охрана здоровья матери в дородовой период, что может оказать влияние на частоту и/или тяжесть аномалий⁶⁴. Например, могут быть недостаточными или вообще отсутствовать условия для безопасных родов –

роды в больничных условиях и возможность проведения медицинских операций, таких как кесарево сечение.

- В ряде стран не реализуются программы обеспечения питательными микроэлементами, которые являются недорогим и эффективным способом сохранения здоровья плода и защиты от возникновения аномалий. К таким методам относятся профилактика недостаточности витамина А, железа и йода, прием фолиевой кислоты женщинами детородного возраста.
- График дородового посещения врачей почти во всех странах является весьма строгим, однако есть данные, что спектр требуемых медицинских анализов и применяемых методов весьма различен.
- Аналогичным образом, программа диспансеризации грудных детей и детей младшего возраста предполагает осмотр у разных врачей-специалистов, однако при этом нередко упускаются особенности развития и поведения ребенка. В действительности педиатры в ряде стран имеют недостаточный уровень подготовки в области теории детского развития, и этот пробел в образовании явно проявляется в режиме медицинского ухода.
- Медицинские осмотры у специалистов проводятся регулярно, однако комплексный осмотр многопрофильной группой медиков во многих странах, включая Россию, и за пределами крупных городов до сих пор отсутствует.

"Диагноз детям с ограниченными возможностями ставит комиссия, которая решает, в какое специализированное детское учреждение определить ребенка. Данный диагноз должен периодически пересматриваться, но это делается редко. Диагнозы и повторные диагнозы, вынесенные умственно отсталым детям, нередко оказываются в значительной степени ошибочными. Даже если у ребенка отмечается хорошее развитие, ничего не делается для его перевода из государственного интернатного учреждения или изменения его медицинского статуса. Дети остаются там, куда они были помещены изначально, в результате чего относительно нормальные дети вынуждены жить в интернатах, предназначенных для детей с тяжелой умственной или физической инвалидностью, что абсолютно неприемлемо".

– Страновой доклад Кыргызстана, 2002 год

- Практика повторного обследования имеет свои особенности в разных странах региона, однако примечательно то, что после постановки первоначального диагноза он очень редко меняется. Это особенно касается детей, которых считают "трудновоспитуемыми" (или не способными к обучению) и направляют в интернатные учреждения.
- Хорошо диагностируются наиболее часто встречающиеся патологии, однако в регионе недостаточно специалистов и технических возможностей для диагностики многих наследственных заболеваний⁶⁵, как например синдром ломкой X хромосомы "Fragile X" (генная мутация, вызывающая необучаемость у мальчиков), которые являются причиной свыше 25 процентов врожденных аномалий и могут способствовать возникновению еще 25 процентов врожденных патологий.

- Затруднен доступ к специальному диагностическому оборудованию, как например МР-томография (магнитно-резонансная томография). Не всегда имеются в продаже лекарства, а цена их высока; между странами ЦВЕ и СНГ существуют также различия в методике применения лекарственных препаратов при определенных заболеваниях.
- Недостаточный по сравнению с западными странами уровень подготовки имеют специалисты по детской инвалидности и другие работники социальных служб. В странах СНГ подготовка специалистов по проблемам инвалидности проводится в рамках советской концепции "дефектологии", которая делает основной упор на использовании специальных методов обучения детей с ограниченными возможностями.
- Изоляция детей с ограниченными возможностями в специальных школах до сих пор доминирует в странах СНГ, однако в целом по региону существует тенденция к интегрированию детей в общеобразовательные школы, хотя прогресс в этой области наблюдается не везде. Интегрирование детей с умственными отклонениями встречается гораздо реже.
- Респонденты отмечают расхождение между позитивным законодательством и его практическим применением. Недостаточно четко распределены обязанности между местными властями и центральным правительством, а также отсутствуют необходимые ресурсы.
- Наиболее положительной и способной привести к переменам тенденцией является изменение позиции родителей, социальных служб и лиц, принимающих решения. Как выразился один из респондентов, польский врач, "у инвалидности сейчас более прочная социальная основа".

Несомненно, некоторые проблемы, поставленные в анализе ЕАДИ, могут быть решены в рамках реформирования системы здравоохранения и социального обеспечения, в результате которого государственные службы станут более эффективными и ориентированными на клиентов. Необходимы более серьезные усилия со стороны государства и частного сектора, более тесная координация и более четкое определение политических целей, для того чтобы произошел прорыв в области создания системы услуг и среды, обеспечивающих общественную интеграцию детей с ограниченными возможностями.

Здоровье и инвалидность

По определению ВОЗ, "здоровье — это состояние полного физического, психического и социального благополучия, а не только отсутствие заболевания или недуга". Здоровье все чаще понимается как динамичное состояние, зависящее от взаимодействия множества факторов. Такое определение переводит проблему инвалидности из личной медицинской плоскости в категорию вопросов большой общественной значимости. Оно поднимает такие вопросы, как слияние понятий "инвалидность" и "болезнь", роль государственного здравоохранения в профилактике инвалидности и в поддержке инвалидов; ключевая роль работников здравоохранения в качестве лиц, принимающих решения и формирующих общественное мнение, и все более громко звучащие голоса инвалидов. Во всем мире наблюдается стремление к повышению уровня здоровья как отдельных граждан, так и населения в целом, параллельно растут чаяния детей с ограниченными возможностями.

2.2 Методология

Исследование ЕАДИ предусматривало разработку вопросника, направленного организациям, предоставляющим услуги в 17 странах, а также проведение многочисленных интервью и посещение соответствующих объектов в странах ЦВЕ и СНГ. Большинство респондентов — это педиатры, специализирующиеся на проблемах инвалидности, но среди них также были сотрудники служб охраны ребенка, физиотерапевты, психологи и социальные работники⁶⁶. В некоторых случаях давались коллективные ответы четырех-пяти человек.

После изучения результатов опроса были проведены консультации с поставщиками услуг в Боснии и Герцогине, Венгрии, Литве, Румынии, Хорватии, а также в Украине и России. В Киеве и Калининграде исследователи посетили местные учреждения и провели консультации с местными специалистами. В этой работе, проводившейся под руководством президента ЕАДИ, активное участие принимал и ЮНИСЕФ, оказывавший самую разнообразную помощь.

Оговорки

Данный анализ никоим образом не может считаться репрезентативным. Респонденты отбирались по принципу их членства в ЕАДИ и/или признанных профессиональных заслуг, а также их более глубокого знания практических аспектов в своих странах. Это, однако, означает, что респонденты, как правило, работают в ведущих медицинских учреждениях столичных городов, которые обычно оборудованы лучше, нежели среднестатистическое медицинское учреждение, причем сами респонденты отметили эту предвзятость отбора. Более того, на их ответы могло оказать влияние чувство профессиональной и национальной гордости.

В связи с ограниченным и нерепрезентативным характером данного обследования не представлялось возможным проверить полученные ответы, но, тем не менее, были предприняты усилия по снижению риска серьезных ошибок. В Боснии и Герцогине, Венгрии, Польше, Хорватии и Эстонии два отдельных опросных листа заполнялись различными людьми и/или группами, и это дает определенную гарантию достоверности результатов. Около двух третей таких "двойных" ответов свидетельствуют о единстве мнений, и только их небольшая часть указывает на разногласия не принципиального характера или непонимание сути вопроса. Тем не менее, примерно по одному из пяти вопросов специалисты высказывают несогласие и/или недостаточно информированы. Это позволяет предположить, что по некоторым вопросам не ведется дискуссия ни среди широкой общественности, ни в профессиональных кругах, в связи с чем у поставщиков услуг не сложилась последовательная позиция. Это также указывает на то, что принятая практика и реальное положение дел отличаются, подчас значительно, в пределах отдельных стран. Об этом также свидетельствуют консультации, проведенные со специалистами в области здравоохранения вне рамок данного обследования. И наконец, посещение объектов в России и Украине дало повод для некоторых принципиальных оговорок к тем часто весьма позитивным заявлениям, которые были сделаны в ходе ответов на вопросы относительно технической оснащенности, подготовки и/или качества обслуживания.

Показатели инвалидности

В главе 1 настоящего доклада проанализированы официальные данные о показателях инвалидности, собранные для настоящего исследования, однако в анкете ЕАДИ, адресованной поставщикам услуг здравоохранения, также содержались вопросы относительно динамики уровня инвалидности за последнее десятилетие и о различиях этих показателей в пределах отдельных странах.

Определение инвалидности ЕАДИ

ЕАДИ трактует инвалидность не как заболевание, а как хроническое состояние, вызванное врожденными (присутствующими с рождения), воспалительными (обычно инфекционными), травматическими, наследственными и дегенеративными патологиями. К инвалидности не относятся такие хронические заболевания, как диабет. По этим параметрам от 1 до 2 процентов населения имеет среднюю или тяжелую степень инвалидности (то есть неспособность к самостоятельному передвижению или общению) и до 10 процентов имеют менее серьезную, но зачастую весьма существенную степень инвалидности — например трудности в обучении.

Респонденты из Венгрии, Словении и Хорватии указали на то, что частота случаев инвалидности не изменилась, в то время как из Украины были получены ответы о том, что частота случаев изменилась "практически по всем категориям инвалидности". В целом врачи знают об увеличении числа зарегистрированных детей с ограниченными возможностями, но, по их мнению, объяснением этого факта могут служить большая информированность, более совершенная диагностика и иногда — более высокие показатели выживаемости восприимчивых к заболеваниям детей. Например, один респондент из Польши ответил: "В течение последних 10 лет мы наблюдаем изменение менталитета родителей: таких детей больше не прячут дома...". Улучшение медицинского обследования указывается респондентами практически из всех стран в качестве основной причины увеличения числа случаев аутизма. Респонденты упоминают также об изменениях критериев инвалидности. При этом врачи из России и некоторых других стран СНГ полагают, что с начала 1990-х годов произошло ухудшение состояния здоровья детей, что повлияло также на частоту случаев инвалидности.

Только Россия с ее огромной территорией указала на значительные расхождения показателей на субнациональном уровне (частота случаев колеблется от 1,47 до 1,75 процента между Центральным и Уральским регионом). При этом не приводятся причины этих расхождений, и респонденты в целом считают, что статистические данные весьма ненадежны. Респондент из Албании, одной из самых маленьких стран ЦВЕ, высказал свои догадки относительно увеличения доли детей с ограниченными возможностями в некоторых частях страны, но эти данные требуют подтверждения соответствующими исследованиями.

В целом ответы на вопросы выявляют закономерности, зеркально отражающие уровень социально-экономического развития, историю и географическое положение соответствующих стран. Результаты обследования указывают на важность экономических факторов и на то, что общий уровень качества здравоохранения и образования также играет определяющую роль. Это, по суще-

ству, означает увеличение разрыва в уровне предоставляемых услуг и практических методов, которые являются более отстающими в бедных странах по сравнению с более обеспеченными, а также менее качественное обслуживание детей с ограниченными возможностями в тех странах, где уровень поддержки детей в целом ниже, чем в других. Однако такое положение складывается далеко не всегда: есть свидетельства конструктивных инициатив и практики оказания поддержки детям с ограниченными возможностями в бедных странах, испытывающих серьезные трудности в обеспечении своего населения услугами в области здравоохранения и образования. Результаты выездов на места также подтверждают, что, несмотря на плохие материальные и финансовые условия, существует много позитивных аспектов социального обслуживания в бывших коммунистических странах, как например унаследованные с того времени сильный социальный сектор, а также новые возможности, возникшие в связи с политическими и социальными изменениями с начала 1990-х годов.

2.3 Услуги здравоохранения

Оценка услуг в области здравоохранения проводилась посредством вопросов о положении дел в области родовспоможения, профилактических мероприятиях, диспансеризации, диагностировании инвалидности и связанных с этим процедурах и оборудовании, повторном освидетельствовании, подготовке специалистов по детской инвалидности, участии детских психиатров и использовании лекарств при определенных заболеваниях. (Проблема абортов как "превентивной" меры, связанной с детской инвалидностью, ввиду щекотливости данной проблемы в ходе этого обследования не рассматривалась.)

Условия принятия родов

Так как некоторые случаи детской инвалидности связаны с течением родов, а другие выявляются при рождении и могут потребовать немедленного вмешательства, важным аспектом является наличие доступа к качественной системе охраны здоровья матери и ребенка в момент родов. В анкете содержался конкретный вопрос о доле родов, принятых в больницах, в том числе родов путем кесарева сечения.

В течение длительного времени в странах ЦВЕ/СНГ практиковалось принятие родов в больничных условиях, и эта практика была подтверждена в ходе обследования. Однако респонденты из шести стран южной части региона — Албании, Боснии и Герцеговины, БЮР Македонии, Румынии, Армении, Казахстана и Туркменистана — указали на то, что свыше 5 процентов родов принимаются в домашних условиях. Роды на дому являются менее безопасной альтернативой для матери и младенца, особенно при возникновении родовых осложнений. Кроме того, для новорожденных с пониженной массой тела при рождении и/или врожденными аномалиями существует более высокий уровень риска недополучения надлежащего ухода.

Доля операций кесарева сечения при родах является важным показателем по двум причинам. Во-первых, в некоторых случаях хирургическое вмешательство показано для спасения жизни матери и/или ребенка и для предотвращения родовой травмы, которая может привести к церебральному параличу — одной из наиболее распространенных форм врожденной инвалидности,

для которой характерен весьма широкий спектр тяжелых инвалидизирующих последствий. Как подчеркивается в недавно опубликованном в США докладе, только когда доля родов путем кесарева сечения превышает 15 процентов, исчезает их статистическая связь с частотой случаев церебрального паралича⁶⁷. (В 1985 году ВОЗ выпустила руководящее указание относительно 15-процентной нормы хирургического вмешательства во время родов⁶⁸.) Во-вторых, низкая доля операций кесарева сечения может указывать на недостаточную доступность услуг родовспоможения (поскольку эту процедуру могут проводить только дипломированные врачи); следовательно, это также является показателем доступа к качественным услугам по охране материнства.

В обследовании ЕАДИ доля операций кесарева сечения при родах была оценена на уровне 20–25 процентов в Венгрии, 20 процентов — в Болгарии, Литве и Польше, 16 процентов — в Украине, 10–15 процентов — в Албании, Боснии и Герцоговине, Хорватии, БЮР Македонии и Грузии. Респонденты из четырех стран оценили этот показатель ниже 10 процентов: 6–7 процентов в Словении и Армении и 3 процента — в Туркменистане и Казахстане. В России на основе последних имеющихся данных за 1993 год данный показатель также резко колеблется — от 1 до 13 процентов в различных частях страны. (Для сравнения — данный показатель составляет 22 процента в Великобритании и Соединенных Штатах и 40 процентов — в Чили⁶⁹.)

Профилактические меры

Внутриутробное обследование плода является важным компонентом системы охраны здоровья матери и ребенка в странах ЦВЕ/СНГ. В Словении, например, стандартной практикой для всех беременных женщин является прохождение шести внутриутробных обследований. В Литве нормой считается пять визитов, а для женщин с осложненной беременностью 12–15 визитов. В Грузии нормой считается четыре внутриутробных осмотра. В БЮР Македонии матерям старше 35 лет рекомендуется прохождение амниоцентеза, когда околоплодные воды забираются из плодного пузыря и проверяются на генетические маркеры, указывающие на наличие таких заболеваний, как болезнь Дауна⁷⁰. В общем, регулярные визиты к гинекологу хорошо организованы во многих странах, и данная практика может стать хорошей основой для внутриутробных осмотров и мер по улучшению здоровья, связанных с профилактикой патологий.

В анкете содержались вопросы как по пренатальной профилактике, так и по профилактическим процедурам в период непосредственно до и после родов (иногда называемым неонатальной профилактикой). Половина респондентов перечислили только четыре профилактические меры, ясно указанные в вопросе: прием фолиевой кислоты, проверка на ВИЧ, проверка на наличие фенилкетонурии (генная мутация, приводящая к задержке развития) и гипотериоза. Прочие упомянутые меры резко отличаются друг от друга. Это предполагает, что в разных странах не существует единой практики, и данная ситуация требует внимания. Ответы также указывают на то, что данная практика существенно различается даже внутри стран, причем женщины в сельской местности повсеместно получают меньше медицинских услуг и в меньшей степени находятся под контролем, нежели живущие в городах.

Прием фолиевой кислоты является безопасным, эффективным и недорогим методом профилактики целого ряда врожденных пороков, особенно дефектов нервных трубок, которые негативно воздействуют на развитие мозга и позвоночника. Тем большую обеспокоенность вызывает тот факт, что респонденты примерно из половины стран — Боснии и Герцоговины, Хорватии, Эстонии, Литвы, Украины, Грузии, Казахстана и Туркменистана — не подтвердили прием фолиевой кислоты; в Эстонии эта добавка дается только матерям, принимающим лекарства против эпилепсии.

В ряде стран существенно возросли показатели распространенности инфекций, передаваемых половым путем; их передача новорожденным, чреватая потенциально разрушительными последствиями, — это сфера особой обеспокоенности. В России, где всего несколько лет назад практически одна из ста молодых женщин страдала сифилисом⁷¹ и частота случаев гонореи также весьма высока, контроль за инфекциями у матерей представляет собой составную часть плановых пренатальных осмотров. В некоторых других странах, однако, врачи действуют по собственному усмотрению в плане выявления инфекций у матерей. Это порой приводит к тому, что упускается возможность профилактики врожденного сифилиса или связанных с гонореей неонатальных проблем со зрением. Проверка беременных женщин на ВИЧ является сегодня стандартной медицинской практикой в нескольких странах (включая Россию, Украину и Казахстан). Это отражает серьезность эпидемии ВИЧ, особенно в западной части СНГ, а также те меры, которые принимаются для сдерживания распространения заболевания. Тем не менее, как следует из данного анализа, массовое тестирование беременных женщин на ВИЧ до сих пор является скорее исключением во всех странах ЦВЕ и во многих странах СНГ. В некоторых странах, как например в Польше, проверка на ВИЧ проводится только среди групп населения повышенного риска, хотя и неясно, из кого же конкретно состоят данные группы.

Респонденты из нескольких стран, включая Венгрию и Россию, отметили использование ультразвука для обследования плода. В Туркменистане беременные женщины проходят УЗИ в период с 16-й по 24-ю неделю беременности. Однако стандартные методики УЗИ диагностики выявляют лишь серьезные дефекты, как например отсутствие конечностей.

Проверка новорожденных на фенилкетонурию (ФКУ) путем "укола в пятку" распространена весьма широко, однако респонденты из Албании, БЮР Македонии и Туркменистана не говорили об использовании данной процедуры, а в Казахстане она доступна только в городах. В Боснии и Герцоговине, как сообщается, только одна из пяти женщин имеет возможность пройти данный тест.

Во многих странах младенцев проверяют на гипотериоз, так как недостаток йода является серьезной проблемой здоровья населения в некоторых частях региона. Дефицит йода служит причиной умственной отсталости и трудностей обучения и считается основной причиной предотвратимых церебральных нарушений⁷². В России, однако, подобное тестирование проводится только в некоторых учреждениях по охране здоровья матери и ребенка, а в Албании, Боснии и Герцоговине, Украине, Казахстане и Туркменистане оно, как кажется, на регулярной основе не проводится.

Диспансеризация

Большинство респондентов согласилось с тем, что диспансеризация широко и регулярно проводится во всех странах региона. Однако методики и их практическое применение значительно отличаются друг от друга, отражая различие национальных концепций и наличие медицинского потенциала. Например, Хорватия является единственной страной, где проводится программа проверки новорожденных на глухоту. Да и в целом, охват диспансеризацией весьма неравномерен – в сельской местности она проводится реже.

Хотя в детском возрасте проводится значительное число медицинских осмотров, большинство из них, как показывает практика, фокусируется на физическом здоровье, а не на проверке уровня развития и состояния психического здоровья детей. Это свидетельствует о применении методик, разработанных десятилетия назад и с тех пор остающихся практически без изменений. Как отметил один болгарский респондент: "Мало внимания уделяется трудностям обучения..., не проводится регулярное тестирование каждого ребенка дошкольного возраста. Лишь немногие программы достигают цели селективного тестирования младенцев из групп высокого риска, когда они достигают пятилетнего возраста". В некоторых странах, например в Словении, с недавних пор больше внимания уделяется проверке уровня развития детей.

В Венгрии проверка физического здоровья и развития ребенка проводится ежемесячно до достижения им 6-месячного возраста. Ребенок дошкольного возраста (от 1 до 3–6 лет) проходит комплексные проверки физического здоровья, уровня развития и состояния психического здоровья. В школьном возрасте школьные врачи принимают решение о необходимости дальнейших проверок. В России, с другой стороны, нормой является проведение трех проверок уровня развития и состояния физического здоровья в течение первого месяца жизни ребенка (два раза – в Казахстане), затем ежемесячно до достижения им одного года, затем ежеквартально – до 2-летнего возраста. В Казахстане ежеквартальные осмотры продолжают до достижения ребенком 3-летнего возраста, затем проводится ежегод-

Таблица 2.1 График медицинских осмотров детей в Туркменистане, 2002 год

Возраст ребенка	Периодичность осмотров
3–40 дней	Дважды в неделю
40 дней – 3 месяца	Четыре раза в месяц
3–6 месяцев	Дважды в месяц
6–12 месяцев	Один раз в месяц
1–2 года	Раз в три месяца
2–3 года	Раз в три месяца
3–18 лет	Два раза в год + ежегодный осмотр специалистом

Источник: "Provision of Services for Children with Disabilities in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States: A Qualitative Assessment," Report to UNICEF from the European Academy of Childhood Disability, 2004.

ная диспансеризация детей в возрасте от 4-х до 15-и лет. В Украине особенно тщательную проверку проводят в три месяца, три года и в 17 лет.

В Словении плановое психологическое освидетельствование ребенка проводится в возрасте трех лет для выявления поведенческих проблем. Однако в большинстве стран ЦВЕ/СНГ оценка уровня развития и, в особенности, поведения проводится только при наличии уже выявленной проблемы. В ответах туркменского респондента отмечается, что квалификация семейных врачей в этой области находится на низком уровне и требует повышения.

Диагностика инвалидности

Представленные в ходе обследования ответы по данной проблеме показывают, что регулярно диагностируется большинство распространенных форм инвалидности, таких как моторные патологии, церебральный паралич и нарушения зрения и слуха. Однако наследственная патология, известная как синдром ломкой X хромосомы (Fragile X) – второй по распространенности наследственный тип инвалидности, связанной с неспособностью к обучению, – не выявляется в Боснии и Герцоговине и в Туркменистане вследствие недостаточности диагностических возможностей. В большинстве стран у детей выявляются определенные трудности обучения, такие как синдром дефицита внимания/гиперактивности (СДВГ), дислексия и дискалькулия. Нарушения развития координации, по имеющимся данным, диагностируются в той же степени, что и на западе. Однако СДВГ в полученных из России ответах не упоминался.

Наличие диагностического оборудования

Основное диагностическое оборудование, такое как аппараты УЗИ, имеет широкое распространение, чего нельзя сказать, однако, в отношении специального оборудования, как например электроэнцефалографов (ЭЭГ). Магнито-резонансные томографы, предоставляющие четкие изображения мозга, более простые рентгеновские компьютерные томографы, а также новейшие биохимические и генные тесты также мало распространены во многих странах, а в некоторых отсутствуют вообще. Например, нет данных о тестировании генных аномалий в Боснии и Герцоговине; наличие лишь нескольких видов оборудования из перечисленных в вопросе было подтверждено в ответах из Казахстана. В ответах из Туркменистана отмечалось, что фактически доступ к диагностическому оборудованию значительно ограничен по причине высокой стоимости и отсутствия химических реагентов и приборов, необходимых для проведения тестов. Было отмечено, что в Словении для проведения тестов, связанных с некоторыми ДНК-маркерами и ферментами, на постоянной основе привлекаются голландские, итальянские и немецкие учреждения. Посещение Украины подтвердило положительные ответы касательно наличия МР-томографии для детей. Но как выяснилось, такое оборудование имеется только в столице.

Процедуры освидетельствования

В целом освидетельствование в странах ЦВЕ/СНГ, как и в промышленно развитых западных странах, проводится в учреждениях системы здравоохранения. Однако в некоторых странах, таких как Хорватия, освидетельствование может проводиться также в детских садах. Во всех принявших участие в обследовании странах в та-

Вставка 2.2 Профессиональный подход к решению проблемы инвалидности

В ходе своей работы по изучению и оценке перспектив в подходе служб здравоохранения к проблемам инвалидов ЕАДИ разработала следующую стратегию, состоящую из семи этапов:

1. Профилактика

Распространенность инвалидности среди детей можно снизить как посредством принятия мер со стороны служб здравоохранения, так и личными усилиями. Они включают в себя: эффективные программы иммунизации против таких заболеваний, как корь и краснуха; снижение рождаемости и регулирование деторождения; качественное дорожное гинекологическое обслуживание. Здоровье матери и бедность семьи являются факторами, определяющими уровень инвалидности, так же как потребление алкоголя, курение и питание. Адекватное пренатальное и неонатальное медобслуживание может сократить число патологий, связанных с преждевременными родами, низкой массой тела при рождении и другими отклонениями у новорожденных. Осмотр при рождении, например "укол пятки" для выявления фенилкетонурии, может указать на необходимость лечения, которое в свою очередь может предотвратить потенциальную инвалидность или снизить степень ее тяжести. Травматизм может быть снижен посредством таких мер, как использование детских кресел в автомобилях, выполнение правил безопасности (например, обязательное сооружение ограждений вокруг бассейнов), повышением осведомленности общественности и применением принципов безопасного поведения (например, отказ от вождения в состоянии опьянения).

2. Диагностика

При возникновении подозрения на инвалидность и в случае ее выявления службы здравоохранения стремятся определить причину такой патологии у ребенка. Постановка диагноза решает многие задачи. Зная диагноз, семья понимает причины и симптомы патологии, а также перспективы и методику лечения. Диагностика также вносит свой вклад в накопление базы данных для национальной и отраслевой статистики, а также для медицинских исследований, ведущих к внедрению профилактических мер на уровне системы здравоохранения или индивидуальных методов лечения. Однако диагностические процедуры могут требовать наличия сложного оборудования и инструментов.

3. Освидетельствование

В ходе освидетельствования выявляется характер и степень инвалидности человека. Ребенок с болезнью Дауна может обладать когнитивными способностями, варьирующимися от практически нормальных до чрезвычайно низких. В процессе освидетельствования должно оцениваться функционирование всего организма ребенка, включая крупные и мелкие моторные функции, зрение, слух, речевые и языковые функции, перцептивные и когнитивные способности, поведение, а также уровень социального и психического развития. Полноценное освидетельствование требует наличия хорошо подготовленного персонала, как правило, многопрофильной группы, обладающей ресурсами, необходимыми для оценки каждого индивидуального случая.

4. Лечение

Строго говоря, любое лечение направлено на полное излечение, и следовательно, по определению, это неприменимо к большинству детей с ограниченными возможностями. Простой пример: есть ребенок с определенными врожденными проблемами зрения, которые можно исправить (или вылечить) с помощью глазной лазерной хирургии, однако в большинстве случаев такой ребенок справляется с этой проблемой с помощью пары сильных очков. Ребенок, рожденный с тяжелой формой миопии (близорукости), может пользоваться сильными очками, и данное отклонение может быть в значительной степени исправлено. Аналогично, кондуктивная тугоухость может быть исправлена (но не вылечена) с помощью соответствующих слуховых аппаратов.

5. Обеспечение обслуживания

Детям с ограниченными возможностями может потребоваться обслуживание и поддержка в течение всей их жизни. Целью здравоохранения является улучшение и развитие функциональных способностей ребенка в максимально возможной степени и в соответствии с жизненными установками ребенка и его семьи. Обеспечение включает в себя не только медицинские услуги, но и услуги образования и социальной поддержки. На практике это означает, что ребенок с ограниченными возможностями должен посещать многих врачей-специалистов (в таких областях как развитие речи, физиология, профориентация и адаптация и психология). К обеспечению также относятся поддержание контактов с социальными службами и участие в их программах, например, помощь ребенку и семье в получении денежных пособий и надлежащего жилья.

Помощь и консультирование

Предоставление помощи тесно связано с обеспечением обслуживания, но в данном случае это означает предоставление ребенку дополнительных услуг, связанных с какими-либо аспектами его состояния, которые остались без улучшения. Такая помощь предоставляется по широкому кругу потребностей: от специальной подготовки родителей для выполнения в домашних условиях некоторых процедур, начиная от массажа и заканчивая круглосуточным уходом за ребенком с тяжелой и множественной инвалидностью. Семья ребенка с ограниченными возможностями также нуждается в помощи и консультировании, включая хорошее информационное обеспечение, психологическую поддержку, управление стрессовыми ситуациями и направление в организованные группы по интересам.

Переосвидетельствование

Регулярное переосвидетельствование играет важнейшую роль для детей с ограниченными возможностями по многим причинам. Оценка умственных способностей и моторных функций, а также зрения сильно затруднена в раннем возрасте, поэтому существует риск ошибки. Социальная депривация может привести к тому, что ребенок будет выглядеть в глазах других умственно отсталым, а диагноз "инвалид" может перекрыть пути решения проблемы. Более того, по мере взросления дети должны иметь право доступа к новейшим методам диагностики, лечения и обеспечения, а также почувствовать успешность мер социальной поддержки, медицинского вмешательства и их собственных усилий.

Источник: Wax, Martin and Susan Keane, "Assessing Childhood Disability", Background paper prepared for UNICEF Innocenti Research Centre, 2001.

ком освидетельствовании принимают участие педиатры, но не всегда учителя. В некоторых странах, например Венгрии, допускается участие патронажных медсестер.

Основной диагноз и освидетельствование обеспечивают важную информацию о состоянии ребенка, однако абсолютно необходима комплексная оценка функционирования его организма для разработки плана мероприятий по обеспечению обслуживания и предоставления услуг и поддержки, которые максимально раскрывают возможности ребенка. Такое комплексное освидетельствование должно проводиться многопрофильной группой специалистов.

По данным респондентов из разных стран подобное освидетельствование действительно проводится группами специалистов. Тем не менее, формат и состав группы может различаться – даже в пределах одной страны. В России, например, подобное освидетельствование может проводиться психолого-медико-педагогическими комиссиями (ПМПК), (специализированными) бюро медико-социальной экспертизы и детскими поликлиниками. В некоторых странах, например в России, члены комиссии самостоятельно осматривают ребенка, но не работают как единая группа. Это – принципиальное отличие, которое по западным оценкам, приводит к неполному обмену информацией и сдерживает координированное обслуживание.

В тех частях региона, где такие группы все-таки существуют, один из специалистов, как правило, выполняет функции руководителя, а остальные члены группы нередко действуют в качестве "консультантов". В некоторых странах, таких как Хорватия и Казахстан, группы работают только в нескольких крупных городах. В большинстве стран различные виды расстройств оцениваются разными группами специалистов. Специализированные группы работают в Словении, но не в других частях бывшей Югославии. Это означает, что прогресс в направлении подобного освидетельствования идет в одних странах более быстрыми темпами, нежели в других.

Примечательно, что такие медицинские специальности, как физиотерапия и трудотерапия (составляющие основу реабилитации инвалидов на Западе) не существуют в России, а в Украине физиотерапевты не указаны среди специалистов, участвующих в освидетельствовании. С другой стороны, в нем обычно принимают участие психологи. В Венгрии детские психиатры работают совместно с педиатрами и/или консультируются с ними при выявлении признаков отклонения в поведении.

Применение фармацевтических препаратов

Большинство респондентов не привели какие-либо конкретные примеры по этому вопросу, что может означать нехватку лекарств или неосведомленность в отношении их надлежащего применения. В некоторых странах, как например в Боснии и Герцоговине, по словам респондентов, большинство детей с неврологическими расстройствами (церебральный паралич, аутизм, специфические трудности с обучением, СДВГ) не получают никаких фармацевтических препаратов. В странах, где такие препараты все-таки используются, респонденты из разных стран упоминали о различных лекарствах для лечения одних и тех же состояний. В целом по региону фармацевтические препараты для лечения детских заболеваний, по всей видимости, назначаются скорее в зависимости от их наличия, нежели в зависимости от спроса, а спрос ограничен финансовыми рамками.

Проведенные ЕАДИ посещения учреждений подтвердили, что многих лекарств нет в наличии, и их стоимость весьма высока. Более того, многие врачи, вероятно, не располагают нужными знаниями и информацией по применению таких препаратов. Врачи ЕАДИ подвели следующий итог своим наблюдениям:

Информация по имеющимся лекарствам не всегда полезна, при этом некоторые из перечисленных препаратов уже практически не применяются в Западной Европе и имеют сомнительную эффективность, например церебролизин. Мы подозреваем, что фактическое положение дел еще хуже, нежели мы ожидали. Мы выяснили, что в некоторых местах спектр имеющихся в наличии лекарств для лечения эпилепсии весьма ограничен, и более того, их стоимость является весьма высокой... В Чернигове мы обнаружили, что общий бюджет области на закупку лекарственных препаратов очень мал и что после достижения 6-летнего возраста дети не получают бесплатных лекарств. Более того, единственным противоэпилептическим средством был фенитоин. Риталин, применяемый для лечения СДВГ (согласно имеющимся обоснованным данным), практически не упоминался.

Переосвидетельствование

В ответах на данный вопрос, полученных из различных стран ЦВЕ/СНГ, отсутствует единообразие, причем иногда они отличались у респондентов даже из одной страны. Одной из причин этого может быть то, что протокол переосвидетельствования зависит от таких факторов, как диагноз, программа терапии и форма реабилитации. В Венгрии переосвидетельствование осуществляется в годовалом возрасте, в дошкольном возрасте и при поступлении в школу (в шесть лет), а затем по крайней мере через каждые пять лет. В Украине переосвидетельствование предусмотрено не реже, чем раз в 2–5 лет. В большинстве стран (например в Словении, Хорватии, Боснии и Герцоговине, Эстонии, Болгарии, Туркменистане) переосвидетельствование проводится каждый год или через год, а в других (например, в Румынии) такие осмотры проводятся чаще (каждые шесть месяцев). Примечательно, что по данным из БЮР Македонии переосвидетельствование проводится "по требованию", что может больше соответствовать действительности, нежели упомянутые выше нормативные графики. Некоторые страны, включая Албанию, не дали ответа на этот вопрос.

Важно отметить, что работники служб здравоохранения в регионе обычно заявляют, что первоначальный диагноз меняется очень редко. Комментарий ЕАДИ: "Мы были поражены... особенно, когда мы увидели вписанные замечания..., что диагноз редко пересматривается". Таким образом, ребенок, в дошкольном возрасте признанный как имеющий тяжелую форму необучаемости (умственно отсталый), будет, вероятно, вынужден жить с таким диагнозом всю оставшуюся жизнь. Некоторые респонденты указали на определенное изменение такого подхода. Из Венгрии поступили ответы о том, что "по мере изменения реальных потребностей ребенка (в связи с патологией или достигнутыми результатами лечения) переосвидетельствование играет важную роль". Ответ из Польши: "Тремя основными диагнозами...являются церебральный паралич, аутизм и дислексия. Эти

диагнозы пересматриваются через определенные промежутки времени".

Может показаться, что сам факт наличия подробных протоколов медицинских осмотров и освидетельствования во многих странах противоречит выводу о том, что диагнозы (и что, по-видимому, еще важнее — прогнозы) редко меняются в положительную сторону. Это может быть связано с рядом подверженных изменению факторов: укоренившееся представление о том, что инвалидность — это статичное или ухудшающееся состояние; отсутствие или ограниченный характер программ лечения; отсутствие или недостаток благоприятных условий для поддержки инвалидов в физической и социальной среде. Например, правила получения пособий, таких как пенсия по инвалидности, могут потребовать периодического переосвидетельствования для подтверждения прав инвалида на такие пособия. В условиях, когда предоставление государственных услуг в таких областях, как социальное обеспечение и образование, базируется на соответствии строгим квалификационным критериям, родители и лица, осуществляющие уход за детьми, могут быть не заинтересованы в официальном изменении диагноза, если это поставит под угрозу доступ к пособиям, программам поддержки и услугам.

В практике государственных интернатных учреждений практически не было случаев, когда переосвидетельствование, результатом которого было изменение диагноза, приводило бы к резким переменам в жизни ребенка, например, его выписке из такого учреждения. Специалисты из некоторых стран (например России) отмечают, что чрезвычайно трудно изменить диагноз ребенка, находящегося в каком-либо интернатном учреждении, и, например, заявить о том, что ребенок, ранее признанный "необучаемым", стал "обучаемым". С большой долей вероятности можно сказать, что сама система будет оказывать сопротивление подобным изменениям. Безусловно, сегодняшние концепции — и, более того, действующие документы по правам человека (например, Конвенция о правах ребенка) утверждают, что каждый ребенок не только обучаем, но и имеет право на обучение.

Подготовка работников здравоохранения

Предоставленные в рамках обследования ответы подтверждают наличие специальных программ подготовки специалистов в области детской инвалидности в Албании, БЮР Македонии, Грузии и Казахстане, но было представлено лишь несколько конкретных примеров. Только в ответах из Польши было упомянуто, например, обучение с инструктором по венгерскому методу Петё (см. вставку 2.4). Посещения учреждений специалистами ЕАДИ показывают, что по сравнению с Западом, ординатура (специальная подготовка) врачей недостаточно продолжительна в России и других бывших советских республиках. Комментарий ЕАДИ:

Любое лицо может стать педиатром-неврологом через 15 месяцев после получения диплома [врача], в то время как на Западе такая подготовка занимает 5–7 лет, а программа обучения организована таким образом, чтобы данное лицо могло получить обширный опыт в области инвалидности самых различных типов до того, как станет практикующим врачом надлежащей квалификации.

Далее:

Мы пришли к выводу, что в некоторых районах стран, которые мы посетили, подготовка педиатров-неврологов проводится на уровне подготовки патронажных сестер в Западной Европе... К сожалению, мы нашли очень мало сведений о курсах подготовки работников здравоохранения, обучение которых было бы специально направлено на диагностирование, обеспечение и уход за детьми с ограниченными возможностями.

Более того, врачи ЕАДИ, посетившие учреждения в странах СНГ, обнаружили, что даже ведущие специалисты в области здравоохранения не в курсе последних новинок научно-исследовательской и методической литературы; они не имеют регулярного доступа в Интернет и поэтому лишены доступа к международным медицинским изданиям. Сама подготовка в этой области является проблемой в странах ЦВЕ. По словам болгарского респондента: "Для педиатров необходимо признание педиатрической неврологии в качестве самостоятельной специальности".

Низкий статус деятельности по уходу за детьми с ограниченными возможностями

Подготовка терапевтов — это лишь одна из многих кадровых проблем, связанных с работой с детьми с ограниченными возможностями. Эта работа может быть физически и эмоционально изматывающей, особенно при работе с детьми, имеющими комплексную инвалидность или психологические и поведенческие проблемы. Многие из ухаживающих за детьми работников — женщины, которым, как правило, приходится совмещать работу с семейными обязанностями и которые систематически получают более низкую зарплату по сравнению с мужчинами. Работники на местах часто страдают от стресса, вызванного неуважением к их профессии, так как невысокая ценность, которую общество придает детям с ограниченными возможностями, распространяется и на тех, кто ухаживает за ними, и означает малопrestижную, низкооплачиваемую работу. В этом заключается корень всех проблем.

— "Предпринимаемые согласованные действия",
Институт Розера, 2002 год

"Персонал больниц и школ-интернатов получает подготовку в рамках своих обязанностей, однако в штате больниц нет собственных социальных работников или консультантов по семейным проблемам. Персонал школ-интернатов имеет еще более слабую подготовку. За детьми ухаживают женщины, не имеющие формального образования, а это единственные люди, с которыми дети имеют ежедневный контакт. Этим сотрудникам необходимо срочно пройти переподготовку в области педагогики и психологии. Дипломированные учителя, дефектологи, психологи и психотерапевты, имеющие более высокий статус и получающие более высокую зарплату в других областях, считают малопrestижной работу с умственно отсталыми и оставленными родителями детьми".

— Страновой доклад Кыргызстана

2.4 Образование, системы медицинской помощи и формы поддержки детей-инвалидов

Количество вопросов ЕАДИ относительно образования было ограниченным, так как большинство разработчиков вопросника и респондентов составляли работники здравоохранения. Эти вопросы касались следующих тем: дошкольное обучение детей с ограниченными возможностями, получают ли образование все дети с ограниченными возможностями школьного возраста и какой процент составляют те из них, кто находится в учреждениях длительного пребывания; а также какого рода специальные школы имеются в стране. Были заданы вопросы и о том, существуют ли специально подготовленные врачи или педагоги, занимающиеся детьми, чья неуспеваемость в школе объясняется нарушениями слуха, зрения, функций опорно-двигательного аппарата и неспособностью к обучению. Кроме того, рассматривались индивидуальные программы реабилитации инвалидности, программы коррекции нарушений поведения, использование фарма-

котерапии в программах, лекарственное обеспечение, семейная терапия и услуги, обеспечивающие переход к программам помощи для взрослых.

Дефектология

Для обсуждения проблем образования и предоставления социальных услуг детям с ограниченными возможностями в рассматриваемом регионе необходимо иметь представление о советской науке "дефектологии" (см. вставку 2.3), основу которой составляет ориентация на специальное обучение как главное средство реабилитации инвалидности. Этот подход практически стирает грань между образованием и медицинским обслуживанием. "В отличие от услуг, оказываемых на Западе, функции специального педагога [или дефектолога] охватывают как область медицинского обслуживания, так и социальные услуги", указывается в докладе ЕАДИ. Далее в документе говорится:

Заслуживает интереса следующее обстоятельство: практически все респонденты отмечают, что тяжелыми случаями неспособности к обучению занимаются специальные педагоги, в то время как логопеды упоминаются только в по-

Вставка 2.3 Дефектология: теория, практика, потенциал

Дефектология (буквально – "изучение дефектов") как наука существует только в регионе ЦВЕ/СНГ. Ее философия и методы, согласно которым наилучшим способом преодолеть ограничения, накладываемые инвалидностью, является специальное обучение, по-прежнему лежат в основе теоретических исследований и деятельности, связанных с оказанием помощи детям с ограниченными возможностями в регионе.

Дефектология была создана в СССР в 1920-е годы Л.С. Выготским. Он считал, что утрата или слабость биологических функций может быть наиболее эффективно компенсирована через развитие высших психических функций. Далее его теория утверждает, что интеллектуальные способности обладают бесконечным потенциалом и при помощи надлежащих воспитательных методов, личного контакта и стимуляции могут способствовать коррекции или компенсации нарушений низших телесных функций. Важно отметить, что специальное обучение, по представлениям ученого, должно было не только компенсировать "первичные" аномалии (то есть органические нарушения), но и способствовать профилактике, коррекции и лечению их "вторичных" последствий (например, инвалидизирующего воздействия социальных факторов на высшую нервную деятельность) психологическими и педагогическими средствами. Подобное внимание к социальным причинам инвалидности делает теорию Выготского созвучной современной социальной модели инвалидности, что объясняет возрождение интереса к ней среди западных ученых, наблюдаемое в наши дни. Однако в отличие от социальной модели дефектология стремилась изменить главным образом личность индивидуума с ограниченными возможностями, а не его социальную и физическую среду.

Советское государство активно поддерживало дефектологию, а специальное обучение рассматривалось в качестве главного средства реабилитации детей с ограниченными возможностями. На практике специальное обучение осуществлялось в школах и учреждениях интернатного типа, что приводило к сегрегации детей с ограниченными возможностями, которые оказывались по существу отрезанными от общества, своей общины и даже семьи. Многие дети с ограниченными возможностями объявлялись "необучаемыми" и фактически исключались из жизни общества. Результатом подобной дефектологической практики стали высокие показатели детской институционализации в рассматриваемом регионе.

В переходный период дефектология стала объектом критики, а затем была отвергнута как пережиток советского времени. По мере того как образовательные учреждения, готовящие специалистов по реабилитации инвалидности, меняли свои названия, в странах ЦВЕ и СНГ практически не осталось "институтов дефектологии". Однако дефектология как наука прочно удерживает свои позиции и сохраняет влияние во многих государствах региона.

Преимущества "специального обучения" детей с ограниченными возможностями – независимо от того, интегрированы они в общество или подвергаются сегрегации – до сих пор широко обсуждаются в международных кругах. Кроме того, оказалось трудным изменить сложившуюся на протяжении долгого времени практику специального обучения, основанную на дефектологической теории. Однако свежий взгляд на работы Выготского мог бы повернуть дефектологию в новом направлении, а существующая практика могла бы стать отправным пунктом для разработки в регионе ЦВЕ/СНГ подходов, направленных на интеграцию детей с ограниченными возможностями в жизнь общества и в полной мере учитывающих их права.

Источники: Ainscow, Mel and Memmenasha Haile-Giorgis, "The Education of Children with Special Needs: Barriers and Opportunities in Central and Eastern Europe", *Innocenti Occasional Papers*, Economic and Social Policy Series, 67, UNICEF IRC, 1998.

"The Fundamentals of Defectology (Abnormal Psychology and Learning Disability)", book review, *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 100, No. 2, 1995, pp. 214-216.

"Vyotsky Centennial Project" (website), Massey University, New Zealand, 1998, <http://www.massey.ac.nz/~alock/virtual/project2.htm>

ловине случаев, а физиотерапевты – только в одном конкретном случае как имеющиеся в наличии. Судя по всему, трудотерапия в отношении этой группы детей также не применяется. Приблизительно половина респондентов отметили присутствие психолога. Столь же примечательная и, на наш взгляд, странная картина обнаруживается при изучении ответов на конкретные вопросы о глухоте: похоже, что во многих странах этой проблемой не озабочены ни отоларингологи, ни аудиологи, ни педиатры, занимающиеся вопросами развития, вследствие чего трудно понять, какая медицинская помощь оказывается таким детям и оказывается ли она вообще. Похоже, в этих случаях большая часть работы также проводится специальными педагогами. Сходная картина вырисовывается в отношении детей с патологиями зрения – офтальмологи и нейропедиатры упоминаются только в половине случаев. Трудно понять, каким образом этим детям был поставлен диагноз.

В России, например, подготовка дефектологов предполагает базовое медицинское образование. Затем будущие "преподаватели" проходят специализацию по определенным видам инвалидности – *олигофренопедагоги* занимаются детьми с задержками психического развития, *тифлопедагоги* – слепыми и слабовидящими детьми, *сурдопедагоги* – глухими и слабослышащими детьми, *логопеды* – детьми с нарушениями речевого развития, в основном артикуляции. Ответы респондентов подтверждают, что в странах ЦВЕ/СНГ именно эти специалисты оказывают услуги по реабилитации детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата, слуха, патологиями зрения и тяжелыми формами неспособности к обучению.

Дошкольное обучение и терапия

Ответы, содержащиеся в соответствующих разделах вопросника, подтверждают существование специального обучения детей с ограниченными возможностями дошкольного возраста. Между государствами рассматриваемого региона наблюдается существенная разница в том, что касается наличия, тематического содержания и финансирования подобных программ. Даже в относительно благополучной Центральной Европе некоторые страны, например Венгрия, отличаются более широкими возможностями по сравнению с другими государствами – например Польшей. Это является отражением сложившейся практики, а также разницы в общих показателях наличия услуг для дошкольников. Например, в Венгрии 86 процентов детей в возрасте от 3 до 5 лет посещают детские сады, в то время как в Польше этот показатель составляет около 50 процентов. Посещение дошкольных учреждений может играть положительную роль в своевременном выявлении заболеваний и нарушений развития ребенка и обеспечении доступа к медицинским и диетологическим программам⁷³.

Показатели наличия специальных программ дошкольного обучения, по всем признакам, значительно различаются даже в пределах одной страны за счет большей доступности этих программ в крупных и малых городах по сравнению с сельской местностью. Чаще всего обучение предоставляется в детских садах или других дошкольных учреждениях. В некоторых странах (например, в Словении и Венгрии) финансируемое государством дошкольное обучение обеспечивается и на дому.

Однако в более бедных (например, в Болгарии, Украине и Казахстане) родители должны платить за домашнее дошкольное обучение детей с ограниченными возможностями и услуги по уходу за ними.

Новаторские программы развития детей в раннем возрасте

В некоторых странах, таких как Хорватия и Литва, появились комплексные детские сады, например работающие по системе Монтессори, однако в большинстве случаев программы осуществляются в специальных центрах. По оценкам медицинских работников, доступ к подобным программам имеют два ребенка из пяти. В настоящее время в Венгрии существует несколько центров развития детей в раннем возрасте, предлагающих целый ряд реабилитационных программ, включая системы восстановления двигательной активности, например по методике Петё и Девени (см. вставку 2.4), и ре-

Вставка 2.4 Терапии, применяемые в странах ЦВЕ/СНГ

В странах ЦВЕ и СНГ доступ к препаратам, используемым при лечении инвалидности в развитых западных государствах, был ограничен, однако там был разработан ряд интересных методов лечебной физкультуры, которые даже на Западе рассматриваются в качестве достойной альтернативы традиционной терапии. Большинство этих методов основано на том, что между ограничением функций центральной нервной системы и физкультурной терапией возникает обратная связь, способствующая реабилитации. Идея заключается в следующем: если двигательные функции ограничены за счет поражения мозга, то дозированные физические упражнения могут "научить" мозг руководить движениями тела. Как правило, подобные методы применяются при лечении детского церебрального паралича.

Институт Петё, находящийся в столице Венгрии Будапеште, известен прежде всего своей программой "кондуктивного обучения". Педагоги, работающие по этой программе, при помощи повторяющихся упражнений, выполняемых ежедневно по 40 часов в неделю, обучают ребенка двигаться, самостоятельно стоять и ходить. Теория, на которой основан данный метод, утверждает: если нервные сигналы, управляющие двигательной активностью, блокированы в результате повреждений головного мозга, значит, наоборот, путем повторяющихся движений мышц и тела необходимо "научить" мозг контролировать движения. В институте проходят лечение дети со всего мира, а метод, предложенный 60 лет назад венгерским врачом Андрашом Петё успешно применяется в других странах, включая США.

Еще одним примером двигательной реабилитации является метод Девени (английское сокращение DSGM - Dévény Special Manual Technique and Gymnastics Method), сочетающий элементы специальной мануальной терапии и гимнастики. Этот метод, разработанный венгерским физиотерапевтом и тренером по ритмической гимнастике Анной Девени, применяется при лечении детей с церебральным параличом. Сначала при помощи ручного массажа восстанавливается активность обездвиженных сухожилий, связок и суставов, а затем назначается программа ритмических упражнений.

Источники: "Mind and Muscle", 60 Minutes, CBS News, August 18, 2004, <http://www.cbsnews.com/stories/2004/02/24/60ll/main601944.shtml>. Anna Deveny, "Brief Summary of the Deveny Method", Budapest, November 19, 1999, www.deveny.hu

чевую терапию, ориентированную на индивидуальные потребности ребенка. Эти программы были введены по инициативе НПО и финансируются частично государством, а частично — за счет взносов частных лиц. Однако в связи с тем, что официальных списков таких учреждений не существует, оценка реальной потребности в услугах и масштаба подобных инициатив представляется затруднительной.

Как правило, в деревнях и отдаленных районах практически отсутствуют программы дошкольного обучения детей с ограниченными возможностями. Многие респонденты отмечают — если такие детские сады и существуют, то финансируются они главным образом из частных источников. В некоторых небольших странах, пострадавших от войны, например в Боснии и Герцеговине или в Грузии, подобные услуги предоставляются международными организациями, такими как ЮНИСЕФ, или НПО, однако доступ к ним остается ограниченным. В Армении, например, имеется несколько подобных учреждений в Ереване, однако, большинство детей с ограниченными возможностями, проживающие в других регионах страны, лишены доступа к программам специального обучения. Многие респонденты также указывают на отсутствие специально подготовленных инструкторов для программ развития детей в раннем возрасте.

Доступ к образованию

Многие респонденты сообщают, что не все дети с ограниченными возможностями посещают школу: некоторых помещают в социальные учреждения длительного пребывания, например детские дома, другие проживают в больницах или медицинских центрах. Точное число детей с ограниченными возможностями, не посещающих школу, могли назвать лишь немногие респонденты, однако, по их оценкам, доля таких детей колеблется от 5 до 30 процентов. В Казахстане, например, в медицинских учреждениях длительного пребывания содержатся 6 процентов детей с ограниченными возможностями, а в социальных учреждениях — еще 4 процента. В некоторых странах, например в Албании, доктора прямо говорят, что число таких случаев "неизвестно". Российские врачи также затруднились ответить на данный вопрос, объясняя это тем, что данная проблема подпадает под юрисдикцию сразу трех министерств — здравоохранения, образования и социальной защиты, каждое из которых ведет собственную статистику.

Респондент из Венгрии отметил, что в больницы помещаются только дети с очень тяжелыми формами инвалидности. Болгарские медики указали, что большинство детей "с легкой формой умственной отсталости" посещают специальные школы. В Туркменистане дети с ограниченными возможностями посещают школу, только если их могут сопровождать туда родители или другие родственники; специальная помощь, как правило, не предоставляется. В некоторых странах, по свидетельствам врачей, дети школьного возраста могут обучаться на дому школьными учителями, однако, похоже, это редкий случай.

Поступление в школу, даже в рамках программы специального обучения, оказывается особенно трудным для детей, которые сразу после рождения были помещены в дома ребенка из-за того, что родители от них отказались или были лишены родительских прав по решению суда. В России, например, каждый пятый ребенок, которого в возрасте четырех лет переводят из дома ребенка

в другое специализированное учреждение, объявляется "необучаемым". Например, в 1999 году по этой причине из домов ребенка в учреждения социальной защиты интернатного типа был переведен 1261 малыш. Вот что говорит по этому поводу ЕАДИ:

Очевидно, что во многих странах Восточной Европы некоторые младенцы, покидающие больницы в возрасте четырех недель, помещаются в приют того или иного типа, а детей с ограниченными возможностями в возрасте приблизительно четырех лет переводят из этих учреждений в специализированные. Участие родителей в судьбе детей минимально. За последние 40–50 лет практически во всех западноевропейских странах количество больших детских домов или интернатов для детей с ограниченными возможностями существенно сократилось. В настоящее время акцент делается на том, чтобы по возможности помещать таких детей в обычные школы; кроме того — и это особенно важно, — чтобы они проживали в своей семье. Как в школе, так и на дому предоставляются соответствующие услуги.

Программы специального обучения

В регионе ЦВЕ и СНГ по-прежнему сохраняется система специальных школ, в основном созданная до переходного периода, однако респонденты отмечают, что идея интегрированного обучения постепенно находит сторонников и здесь. Во многих странах ЦВЕ имеются специальные школы для слабовидящих детей и детей с нарушениями слуха и речи. В некоторых странах СНГ, например в Украине и Армении, существуют специальные школы для детей с двигательными (моторными) нарушениями, как правило, страдающих ДЦП. В России существует восемь видов специальных школ: для слепых детей, слабовидящих, глухих, слабослышащих, детей с моторными, речевыми нарушениями, отставанием в развитии и умственно отсталых. Эта же система в общих чертах повторяется в тех странах, которые в прошлом входили в состав Советского Союза. Например, в Армении имеются такие же школы и, кроме того, специальные учебные заведения для детей с отклонениями в поведении. (По словам респондента из России, аналогичные школы имеются и там, но они не являются частью системы специальных школ для детей с ограниченными возможностями.) Эта "дефектологическая" классификация заставляет задуматься над вопросом, каково приходится детям со сложными или сочетанными формами инвалидности в этих узкоспециализированных учебных заведениях.

Школы-интернаты

Теоретически даже узкоспециализированные школы могут работать как дневные; и действительно, в некоторых странах в большинстве специальных школ проживание не предусмотрено. Однако средства транспортировки зачастую недоступны даже в больших городах, не говоря уже о сельской местности, где эта проблема практически неразрешима. В небольших населенных пунктах может быть слишком мало детей-инвалидов, чтобы открывать для них специальную школу. Чем более специальное обучение требуется ребенку, тем выше вероятность того, что обеспечить его может только школа-интернат, а это значит, что дети, нуждающиеся в таком обучении, как правило, вырастают в спецучреж-

дениях, в разлуке с семьей. По оценкам исследователей, в Армении, например, в интернатных учреждениях проживает 40 процентов детей, проходящих специальное обучение. Помимо того, что эти дети изначально ослаблены, им приходится сталкиваться с риском для их физического, когнитивного, психологического и социального развития, неизбежно сопряженным с ранней институционализацией. С другой стороны, специальные интернаты часто оцениваются в положительном свете, так как они предоставляют детям с ограниченными возможностями возможность контактов и дружеских отношений со сверстниками, в то время как в обычных условиях такие возможности для них недоступны в силу стигматизации и дискриминации. В странах, где в сельской местности слишком мало специальных школ, дети с ограниченными возможностями зачастую вообще не ходят в школу.

Информация о качестве услуг и проживании в школах-интернатах и детских домах носит единичный и обрывочный характер. ЕАДИ отмечает: "Репутация этих интернатных учреждений весьма невысока" — и затем приводит впечатления посетителя из Великобритании о "военных" методах воспитания: "Нерассуждающая покорность... выходила за рамки обычного послушания, вплоть до того, что [дети] вскакивали в присутствии взрослых без напоминания; очевидно, они делали это из страха".

Особую опасность для детей с ограниченными возможностями представляет риск интеллектуальной изоляции. В 1999 году в России среди учреждений для детей с задержками развития насчитывалось 173 специальных детских дома, в которых проживало около 10 тыс. детей, и 198 специнтернатов с 25 тыс. воспитанников. В страновом докладе России говорится, что в другие спецшколы для детей с ограниченными возможностями были помещены еще 7 тыс. умственно отсталых сирот и детей, лишенных родительской опеки. ЕАДИ уточняет:

Характерной чертой этого доклада является беспокойство по поводу отношения к инвалидности во многих странах Восточной Европы, а именно того обстоятельства, что дети с ограниченными возможностями не вполне приняты обществом. Помещение таких детей в крупные интернатные учреждения, расположенные вдали от главных городов, означает, что инвалидов попросту не было видно и они имели чрезвычайно низкий статус в обществе. Нам показалось, что общественность не испытывает сострадания к инвалидам, потому что в течение многих лет они считались "людьми второго сорта".

Международная неправительственная организация "Центр защиты умственно неполноценных лиц" (MDAC) находится в Будапеште и занимается поощрением и защитой прав граждан с отклонениями в психике и умственной отсталостью в регионе ЦВЕ/СНГ. MDAC особенно активно добивалась запрещения "кроватей-клеток", используемых с целью усмирения обитателей государственных учреждений для инвалидов. www.mdac.info

Работа с детьми, имеющими отклонения в поведении

Ответы респондентов обнаруживают существенную разницу между странами ЦВЕ и СНГ в вопросе помощи де-

тям с отклонениями в поведении. В России и большинстве стран СНГ дети с такими отклонениями могут легко оказаться в специнтернате для малолетних правонарушителей, поскольку семейных программ коррекции поведения практически не существует. Образование доступно таким детям только в учреждениях "исправительного" характера, а в некоторых странах СНГ нередко практикуется медикаментозное лечение девиантного поведения.

С другой стороны, в центральноевропейских странах, таких как Болгария и Румыния, лекарства используются нечасто, а помощь детям с отклонениями в поведении предлагается в рамках коррекционных и специальных образовательных программ. Существует и семейная терапия, включающая психологов, психиатров и иногда специальных педагогов, но доступ к ней ограничен. Это особенно относится к странам бывшей Югославии: в Хорватии образовательные программы существуют только для детей с СДВГ (синдромом дефицита внимания/гиперактивности), а в Словении помощь предлагается только в одном частном заведении на платной основе. В Боснии и Герцеговине и БЮР Македонии не существует ни коррекционных, ни специальных образовательных программ для таких детей.

Интегрированное обучение

По некоторым свидетельствам, в странах ЦВЕ и СНГ расширился доступ детей с ограниченными возможностями к обучению в обычных школах. Две трети респондентов вопросника ЕАДИ указали, что такой подход возможен. Тем не менее многие заявили, что обычные школы могут посещать только дети с легкими или определенными формами инвалидности. Как отмечалось ранее, расширение понятия "дети с ограниченными возможностями" или "особыми потребностями" может создать иллюзию более широкой включенности таких детей в полноценную жизнь общества.

Коррекция легких форм инвалидности или ее физических форм действительно может осуществляться путем приспособления к окружающей обстановке или при помощи технических средств, например инвалидных колясок, и не требует участия в специализированных программах. Проблемы, тем не менее, остаются, что отмечают многие респонденты: "Разговоров об этом много, но ничего не происходит" (Россия); "процесс интеграции носит спонтанный и неуправляемый характер" (Казахстан). Иногда объединение детей в обычных школах происходит по необходимости в силу неразвитости сети специальных школ, то есть их географической удаленности и, соответственно, невозможности функционирования на дневной основе.

Чтобы принимать детей с ограниченными возможностями независимо от вида инвалидности, школам необходимы специальная инфраструктура, службы транспорта и поддержки, хорошо подготовленные педагоги и ассистенты. Недостаток подобных услуг препятствует интеграции даже в тех странах, где по закону обычные школы обязаны принимать детей с ограниченными возможностями. В Албании например, реализации этого закона препятствует нехватка финансовых и кадровых ресурсов. То же отмечает и респондент из Польши: "Интеграция... хороша в теории, а на практике мы имеем дело с нехваткой подготовленных специалистов... В смешанных классах учителю помогает спецпедагог с медицинским образованием, но этой помощи недостаточно". Имеются и другие свидетельства того, что дети с огра-

ниченными возможностями практически не получают поддержки в обычных школах: "Инвалидам могут назначать до пяти часов дополнительных индивидуальных занятий в неделю" (Словения); "специальной помощи пока нет, но уже получил развитие проект подготовки учителей и лиц, обеспечивающих уход за детьми" (Грузия); "обычные школы не готовы к тому, чтобы принять детей-инвалидов" (Туркменистан). Многие респонденты предлагали сосредоточить усилия на подготовке педа-

гогов и обеспечении детей, посещающих специальные школы, учебниками и соответствующими приспособлениями.

Доступ к общественным местам

Пользование транспортом и общественными зданиями и сооружениями по-прежнему представляет серьезные трудности для детей с ограниченными возможностями, мешая их полноценному участию в жизни общества.

Вставка 2.5 Возвращение в общество: преодоление физических барьеров

"В этом году мой сын в общей сложности пропустил три недели школьных занятий. Это была не его вина — либо водитель болел, либо был неисправен школьный автобус."

Модрите, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Он не может ходить в школу, потому что не может подниматься по лестнице".

Мариана, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Социальная служба оплачивает нам такси, но это не особенно нам помогает, так как машиной можно пользоваться раз в две недели".

Лука, отец ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Я очень хотела бы участвовать в разных мероприятиях и ходить туда, куда могут ходить здоровые дети".

Кристина, девочка с ограниченными возможностями

Современное движение в защиту прав лиц с ограниченными возможностями возникло в конце 1960-х годов в Калифорнии, когда группа под названием Rolling Quads, состоящая из лиц с ограниченными возможностями, передвигающихся на инвалидных колясках, начала борьбу за право учиться в университете и проживать в кампусе. Доступ в здания, к общественному транспорту, учреждениям и общественным местам, к информации и средствам коммуникации — важнейшие меры, обеспечивающие участие лиц с ограниченными возможностями в жизни общества и их интеграцию.

В Польше действует инициатива "Пегас", выдвинутая государственным Уполномоченным по правам инвалидов, в рамках которой отдельным лицам и семьям предоставляются беспроцентные кредиты для приобретения или модернизации средства передвижения для лиц с ограниченными возможностями. Строительные нормы и правила требуют, чтобы вновь строящиеся здания были доступны для таких людей. Государственный фонд реабилитации инвалидов (POFRON) предоставляет займы и финансовую помощь для устранения барьеров в существующих зданиях, как жилых, так и служебного назначения, а также в культурных и государственных учреждениях. Соответствующим образом оборудуются и улицы населенных пунктов, например, устраиваются съезды с тротуаров и специальные аудиосигналы на пешеходных переходах. Значительный вклад в эту деятельность внесли неправительственные организации и средства массовой информации, организовавшие кампанию под названием "борьба с тремя ступеньками" (*Integracja*, 2001).

В столице Молдовы Кишиневе в 2001 году при помощи ЮНИСЕФ и международных неправительственных организаций был открыт коммуникационный центр для детей и подростков. В страновом докладе Молдовы отмечается, что практически все дети, приходящие в этот центр, имеют опыт "затворничества" в собственной квартире продолжительностью более одного года. Большинство из них — это дети, страдающие церебральным параличом, или подростки с травмами позвоночника, поэтому им в первую очередь требуется психологическая поддержка. Новичков учат общаться со сверстниками, передвигаться в инвалидной коляске, соблюдать основные правила личной гигиены и приема пищи, а также помогают им приобрести навыки жизни без посторонней помощи. "К сожалению, — говорится в документе, — этот центр представляет собой маленький оазис, доступный только жителям столицы".

В страновом докладе Грузии отмечается, что, несмотря на учреждение специального органа по надзору за доступностью зданий для лиц с ограниченными возможностями, "ситуация с доступностью остается в республике чрезвычайно сложной" в силу тяжелого финансового положения страны, сложного рельефа местности, унаследованных от прежних времен структур и взглядов и отсутствия политических решений. Задач по обеспечению для лиц с ограниченными возможностями "доступа" к общественному транспорту и сооружениям не ставится, соответствующие нормы не принимаются, что затрудняет выполнение и контроль за соблюдением. "Средства массовой информации также не отвечают потребностям лиц с ограниченными возможностями. Книжки со шрифтом Брайля не издаются. На телевидении нет информационных выпусков и других передач с сурдопереводом; только на одном канале выходит единственный 15-минутный выпуск новостей один раз в день. Для лиц с ограниченными возможностями не предусмотрено специального транспорта и т.п."

Неправительственная организация "Лига инвалидов" добилась установки в некоторых районах центра Тбилиси специальных съездов с тротуаров на проезжую часть. "Лига также организовала доставку из США специальных автобусов, задние двери которых разработаны специально для лиц с ограниченными возможностями. Эти автобусы курсируют по городским маршрутам уже несколько лет, однако задние двери у них неизменно не работают. Очевидно, что усилий лишь одной организации недостаточно, чтобы решить проблему в целом", — говорится в страновом докладе Грузии.

В Кыргызстане национальная специализированная школа-интернат для слепых детей приобрела при поддержке международных неправительственных организаций принтер для печати брайлевским шрифтом. Уже существуют экспериментальные учебники, напечатанные методом Брайля на киргизском языке. В школе имеется компьютерный класс, оснащенный "говорящими" компьютерами.

Источники: страновой доклад Грузии, страновой доклад Польши, страновой доклад Молдовы, страновой доклад Кыргызстана, 2002 год.

Двадцати участникам обследования предлагалось при ответе на вопрос о доступе к пяти видам физической среды, указанным выше, выбрать из двух вариантов: "легкий доступ" или "затрудненный доступ". Из ста ответов вариант "легкий доступ" зарегистрирован только 18 раз, а вариант "затрудненный доступ" – 82 раза.

Помощь семьям на дому

Инвалидизированные семьи

С рождением ребенка с ограниченными возможностями, как правило, инвалидизируется вся семья. Неблагополучие семьи может как способствовать появлению на свет такого ребенка, так и являться результатом этой ситуации, а иногда это одновременно и причина, и следствие. Осуществление прав ребенка с ограниченными возможностями безусловно предусматривает оказание семье поддержки для исполнения своих обязанностей по отношению к ребенку. Члены семьи

такого ребенка так же страдают от дискриминации и стигматизации, связанной с его инвалидностью. Такое же напряжение, иногда очень сильное, испытывают финансовые, социальные, физические и эмоциональные ресурсы семьи. Родные братья или сестры ребенка с ограниченными возможностями могут испытывать недостаток внимания или материальных благ. Распад семьи – частое явление. Как правило, отец уходит из семьи или не принимает участия в заботе о ребенке с ограниченными возможностями. Обычные семьи могут обогатить свои отношения путем усыновления "ребенка с особыми потребностями", но это не уменьшает их потребности в поддержке. Следовательно, услуги и меры поддержки должны быть ориентированы на семью в целом, а не только на ребенка с ограниченными возможностями.

Задача облегчения деинституционализации детей с ограниченными возможностями и активного включения их в жизнь общества напрямую связана с адекватными

Вставка 2.6 Ключевая роль родительских групп и неправительственных организаций

Во всем мире родительские группы и общественные организации играли центральную роль в содействии изменению положения детей с ограниченными возможностями. В странах ЦВЕ и СНГ в различных масштабах возникают и развиваются местные, национальные и международные неправительственные организации, однако всем им в первую очередь приходится решать одну и ту же задачу преодоления наследия прошлого, состоящего в государственном управлении централизованной системой учреждений, организованных по различным видам инвалидности. На Западе этот принцип также длительное время доминировал при создании ассоциаций лиц с ограниченными возможностями, опиравшихся на низовые группы, которые в своей деятельности уделяли основное внимание защите прав инвалидов, обеспечению независимого существования лиц с ограниченными возможностями и социальным аспектам инвалидности.

В страновом докладе Хорватии четко обозначена разница: "Несмотря на то что специализированные национальные организации несомненно играют положительную роль в жизни лиц с ограниченными возможностями, они в определенной степени приводят к изоляции лиц с конкретным видом инвалидности, предполагая, что тем будет легче общаться друг с другом и таким образом создать что-то вроде небольшого закрытого кружка. Совершенно другим типом ассоциаций, оказывающих помощь лицам с ограниченными возможностями, являются ассоциации единомышленников – как лиц с ограниченными возможностями, так и здоровых людей, задача которых – помогать таким людям в их повседневной жизни". В числе таких ассоциаций упоминается IDEM ("Я иду"), группа, выступающей за интегрированное обучение, и Ассоциация за содействие интеграции лиц с ограниченными возможностями в жизнь общества, помогающая взрослым людям с умственной отсталостью жить самостоятельно.

Положительные сдвиги отмечаются и в страновом докладе Чешской Республики: "Глубокие социальные перемены конца 1980-х годов привели к изменению отношения к лицам с ограниченными возможностями. Если в эпоху тоталитаризма они могли объединяться только в рамках одной-единственной контролируемой государством организации ("Ассоциация инвалидов"), то теперь они получают помощь от образованных за последнее десятилетие нескольких десятков государственных и негосударственных учреждений".

А в страновом докладе Украины говорится следующее: "Существование неправительственных организаций, оказывающих помощь лицам с ограниченными возможностями, красноречиво свидетельствует о формировании в стране гражданского общества и способности последнего к самоорганизации. Из 18 тысяч неправительственных организаций Украины более 900 занимаются главным образом проблемами лиц с ограниченными возможностями, и они сами участвуют в работе 38 организаций".

В Польше насчитывается свыше 6200 неправительственных организаций, оказывающих помощь лицам с ограниченными возможностями, и большинство из этих НПО организовано такими людьми и членами их семей. Около 2000 групп работает с большими детьми и детьми с ограниченными возможностями. Эти группы занимаются вопросами доступа к образованию, пособиями на лечение, лекарственным обеспечением, новыми методами лечения и реабилитации, а также интеграцией этих детей в общество.

В 2001 году национальное общество Красного Креста Туркменистана предоставило гуманитарную помощь, игрушки и подарки и организовало праздники для сотен детей с ограниченными возможностями. Результатом сотрудничества Кыргызстана с ООН и неправительственными организациями стало создание министерством здравоохранения и организацией "Спасите детей" (Red Barnet) центра реабилитации и интеграции детей-сирот и детей с ограниченными возможностями. Начиная с 1999 года, в стране создаются детские сады дневного типа для детей с ограниченными возможностями, финансируемые американской организацией Mercy Corps и датским отделением организации "Спасите детей".

Источники: страновой доклад Хорватии, страновой доклад Чешской Республики, страновой доклад Украины, страновой доклад Польши, страновой доклад Туркменистана, страновой доклад Кыргызстана, 2002 год.

мерами поддержки семей, в которых имеются такие дети. В докладе ЕАДИ предлагается несколько путей совершенствования подобных услуг. Положительным результатом социальных реформ, проведенных в регионе за последние 15 лет, является создание в большинстве стран сети государственных социальных работников, оказывающих социально-обездоленным семьям помощь на дому. Однако, как отмечается в документе, необходимо адаптировать эту систему к потребностям детей с ограниченными возможностями и их семей. Например, явно не хватает социальных работников, прошедших специальную подготовку для работы с детьми с ограниченными возможностями, и только в двух странах (Эстонии и Хорватии) социальная и медицинская помощь объединены в рамках единой системы. Как правило, социальных работников не ставят в известность о том, что ребенок признан врачами инвалидом. В некоторых странах, таких как Туркменистан, сеть социальных работников до сих пор отсутствует.

Несмотря на то, что большинство респондентов указывают на наличие учителей и медицинских работников, которые могут обучать и обслуживать детей на дому, в жизни это скорее исключение из общего правила. Респонденты из России и Албании прямо заявили, что лечение на дому детям с ограниченными возможностями не оказывается.

Временный уход

В западных странах одной из наиболее важных мер оказания помощи на дому семьям, имеющих детей с ограниченными возможностями, является предоставление альтернативного ухода на кратковременный срок (например, в выходные или на время отпуска)⁷⁴. Для ребенка это хорошая возможность получить новый опыт общения, а для родителей – передохнуть от своих обязанностей. Появляется все больше центров ухода по месту жительства, а также семей, готовых на время принять ребенка с ограниченными возможностями. Удивительно, что этот вид помощи практически отсутствует в странах ЦВЕ и СНГ. Ни один из респондентов не указал, что в его стране предоставляется временный уход на базе семей или по месту жительства. В городах возможным выходом из положения является помещение ребенка в больницу (в Украине и Словении можно на короткий срок поместить ребенка в специальный детский сад), в то время как в сельской местности родители вынуждены обращаться за помощью к родственникам или неофициально договариваться с кем-то.

Участие родителей

Из доклада ЕАДИ становится ясным, что как в ЦВЕ, так и в СНГ участие семей в принятии решений, касающихся жизни детей с ограниченными возможностями, минимально. Это составляет резкий контраст с ситуацией в западных странах, где участие родителей давно уже стало принципом, лежащим в основе всех аспектов услуг для детей с ограниченными возможностями. Респонденты из столь различных между собой стран, как Венгрия, Россия или Босния и Герцеговина, заявили в один голос, что "положения, регулирующие медицинские и образовательные услуги для детей с ограниченными возможностями, не предоставляют родителям выбора". Несколько респондентов из других стран – в частности из Словении, Болгарии и Грузии – указали, что родители могут выбирать между тем, оставить ли ребенка в семье или направить в государственное интернатное учреждение, а также решать, в какое именно, одна-

Вставка 2.7 Положительные инициативы в странах ЦВЕ/СНГ

В странах ЦВЕ/СНГ реализуется целый ряд многообещающих инициатив в области поддержки инвалидов. При более последовательной реализации и/или расширении масштаба деятельности многие из этих инициатив могли бы способствовать значительному улучшению качества жизни детей с ограниченными возможностями. Ниже приводятся несколько примеров, отмеченных респондентами вопросника ЕАДИ-ЮНИСЕФ:

- **Венгрия** – Согласно законодательству все государственные и частные учреждения должны быть оборудованы лифтами для инвалидов и пандусами.
- **Польша** – Созданы организации и расширен спектр услуг для родителей детей, страдающих аутизмом. Неонатальные службы, такие как Варшавский институт матери и ребенка, уделяют все большее внимание социальным аспектам ухода за ребенком.
- **Босния и Герцеговина** – В 2002 году в 120 начальных школ были приняты дети с легкими формами необучаемости, что положило начало интегрированному обучению в этой стране.
- **Армения** – Министерство социальной защиты в 2001 году учредило список лиц с ограниченными возможностями, в который заносятся все лица, признанные инвалидами по решению государственной медико-социальной комиссии. Национальная стратегия деинституционализации детей с ограниченными возможностями осуществляется ЮНИСЕФ, министерством социальной защиты и неправительственными организациями, работающими в данной области.
- **Грузия** – При поддержке ЮНИСЕФ создан ресурсный центр психологического и когнитивного развития детей.
- **Украина** – Более 200 "социальных обществ" предлагают альтернативную помощь молодым людям с ограниченными возможностями.
- **Россия** – Начиная с 1995 года, было открыто несколько реабилитационных центров для детей и подростков с ограниченными возможностями, подведомственных департаментам социальной защиты. Одна из задач этих центров – обеспечить поддержку "необучаемым" детям и создать альтернативу их помещению в государственные интернатные учреждения.
- **Казахстан** – Вновь созданный Центр САТР предлагает различные виды семейной терапии в стране, где еще недавно не существовало никакой помощи семьям с детьми с отклонениями в поведении.
- **Туркменистан** – Большинство усилий по интеграции детей с ограниченными возможностями в жизнь общества предпринимается местными органами власти через полупубличные организации, такие как Союз молодежи и Союз женщин, неправительственными организациями, такими как Параолимпийский комитет, и местными группами, а также международными благотворительными фондами и деловыми кругами.

Источники: страновые доклады ИЦИ ЮНИСЕФ за 2002 год; "Provision of Services for Children with Disabilities in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States: A Qualitative Assessment," Report to UNICEF from the European Academy of Childhood Disability, 2004.

ко, эти ответы означают, что, по сути, выбор у них весьма ограничен. Респондент из Армении отметил, что в законодательстве его страны предусмотрено согласование с родителями этих детей, однако оно не всегда имеет место.

Родительские группы и неправительственные организации

В западных странах родительские группы и неправительственные организации играют ведущую роль в расширении возможностей выбора и оказании услуг детям с ограниченными возможностями и их семьям. На протяжении последнего десятилетия небольшие положительные сдвиги в этой области наметились и в странах ЦВЕ и СНГ (см. вставку 2.7). Респонденты из Хорватии, Эстонии и Украины указали, что в их странах родители проводят регулярные встречи с целью обсуждения будущего своих детей, но в большинстве остальных стран, включая Венгрию, Польшу, Литву, БЮР Македонию, Россию, а также в государствах, составляющих южный пояс региона, это не практикуется. Однако и в этих странах врачи говорят о том, что в настоящее время местные и международные неправительственные организации предоставляют важные услуги детям с ограниченными возможностями и выступают в качестве групп, действующих в интересах детей, у которых родители могут получить необходимую им информацию и поддержку.

Вступление во взрослую жизнь

Взросление — это особенно трудный этап в жизни подростка с ограниченными возможностями, и именно в этот период ему чаще всего недостает жизненно важных услуг и поддержки. Как следует из ответов респондентов, в странах ЦВЕ и СНГ у таких молодых людей очень мало возможностей. В большинстве случаев они остаются жить с родителями (по крайней мере, пока родители живы), а многие, в особенности те, кто находятся в трудных обстоятельствах, переезжают в интернаты для взрослых лиц с ограниченными возможностями или больницы длительного пребывания. Респондент из Литвы оказался в числе немногих, кто сообщил о запланированной передаче подростка с ограниченными возможностями на попечение организаций, занимающихся оказанием помощи взрослым инвалидам. Респондент из Болгарии отметил следующее: "В последние годы открылось несколько программ для слепых, глухих и лиц, страдающих церебральным параличом, однако, для умственно-отсталых таких программ пока не существует". В ответе респондента из Словении отмечено, что "некоторые подростки-инвалиды работают в мастерских, производящих предметы традиционных ремесел".

Образование семьи

Из всех страновых докладов только в представленном Эстонией был исследован вопрос об об-

разовании семьи молодыми людьми с ограниченными возможностями. Сообщалось, что каждый четвертый молодой человек с ограниченными возможностями в возрасте от 15 до 29 лет состоит в официальном или гражданском браке. Большинство проживает в домохозяйствах, состоящих из двух человек, а две трети состоят в браке или сожительствуют. Еще 28 процентов проживает самостоятельно. В том, что касается положения лиц с ограниченными возможностями в домохозяйствах, вырисовывается следующая картина: 68 процентов таких молодых людей проживают совместно с родителями (одним из родителей) и не имеют супруга или ребенка; 3 процента состоят в законном браке; 7 процентов состоят в гражданском браке; 2 процента являются родителями-одиночками; 12 процента проживают самостоятельно; а еще 8 процентов имеют какой-либо иной статус в домохозяйстве.

Страновой доклад Эстонии, 2002 год

Цели политики

Почти половина респондентов затруднилась с ответом на открытый вопрос о том, какие цели преследуют политика и законодательство их стран в области помощи лицам с ограниченными возможностями. Это может говорить о том, что задачи правительства определены нечетко и/или неясны основным поставщикам услуг. Среди полученных ответов имелись следующие: "повышение уровня жизни" (Украина — хотя на практике это зачастую означает помещение в государственные интернатные учреждения); "внеинституциональная реабилитация" (БЮР Македония); "вмешательство на раннем этапе" (Литва); "гармонизация законодательства с нормами ЕС" (Болгария); и "права человека" (Армения). В ответе из Венгрии указано на равенство возможностей, так же как и в ответе из России, в котором, кроме этого, отмечена задача повышения уровня жизни. Респондент из Боснии и Герцеговины заявил, что "четких задач нет, законодательству в данной области уже более 30 лет".

На прямой вопрос о целях политики большинство респондентов единодушно ответило, что главная задача — оставить ребенка в семье, однако о конкретных программах и действиях в этой области рассказать смогли немногие. Надлежащая поддержка воспитания ребенка с ограниченными возможностями в семье в значительной степени затрудняется ограниченными финансовыми ресурсами, плохо согласованной деятельностью различных служб, недостаточным соблюдением законов, отсутствием детских учреждений дневного типа и услуг, предоставляемых на дому, а также отношением общества, носящим откровенно дискриминационный характер. Некоторые респонденты однако заявили, что более существенную роль в сохранении семей могли бы сыграть службы здравоохранения.

Примечания

- 63 ЕАДИ располагает всеми возможностями для проведения количественной оценки услуг, предоставляемых детям с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ/СНГ. Эта авторитетная ассоциация европейских специалистов в сфере здравоохранения включает многих членов из стран Центральной и Восточной Европы, ранее не входивших в ЕС. Ранее академией был проведен анализ услуг, предоставляемых детям с ограниченными возможностями в 14 странах – членах ЕС, что может оказаться полезным при сравнительном анализе данных об услугах, предоставляемых в Восточной Европе.
- 64 См. анализ показателей материнской и младенческой смертности в главе 2 настоящего доклада, а также свидетельства того, что качество услуг в области охраны здоровья матери и ребенка значительно различается между отдельными странами ЦВЕ и СНГ.
- 65 Было выявлено более 9000 моногенных состояний, являющихся причиной врожденных аномалий.
- 66 Респондентами проведенного ЕАДИ обследования работников здравоохранения стали 8 педиатров-невропатологов, 3 врача общего профиля и/или педиатра и по одному представителю следующих медицинских специальностей: педиатр-неонатолог, психоневролог, невролог – специалист по проблемам развития, психолог, педиатр-психиатр, педиатр – специалист по проблемам развития, сотрудник службы охраны прав ребенка, социальный работник, специалист по проблемам инвалидности, физиотерапевт, директор реабилитационного центра.
- 67 Nelson, Karin B., "Can we prevent cerebral palsy?", *The New England Journal of Medicine*, Vol. 349, No. 18, October, 2003, pp. 1765-1769.
- 68 World Health Organization, "Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF (The International Classification of Functioning, Disability and Health)", 2002, www3.who.int/icf/beginners/bg.pdf.
- 69 Dosa, Laszlo, "Caesarean section delivery, an increasingly popular option", *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 79, No. 12, Geneva, 2001, [http://whqlibdoc.who.int/bulletin/2001/issue12/79\(12\)1171-1173.pdf](http://whqlibdoc.who.int/bulletin/2001/issue12/79(12)1171-1173.pdf)
- 70 Амниоцентез вызывает беспокойство, поскольку эта инвазивная процедура чревата риском вызвать выкидыш, и защитники прав лиц с ограниченными возможностями считают, что она связана с прерыванием беременности при получении положительных результатов тестов.
- 71 См. ЮНИСЕФ, *Женщины в переходный период*, Региональный мониторинговый доклад № 6, Детский фонд ООН, Международный центр развития ребенка, Флоренция, 1999 год.
- 72 World Health Organization, "Eliminating Iodine Deficiency Disorders", Nutrition/Micronutrient Deficiencies, www.who.int/nut/idd.htm.
- 73 ЮНИСЕФ, *Дети риска в Центральной и Восточной Европе: угрозы и надежды*, Региональный мониторинговый доклад № 4, Международный центр развития ребенка, Флоренция, 1997 год.
- 74 Например, в ходе недавнего исследования качественных показателей в Великобритании выяснилось, что родители детей с ограниченными возможностями среди различных мер поддержки отдадут предпочтение временному уходу. Цит. По Dowling, Monica and Linda Dolan, "Families with Children with Disabilities: Inequalities and the Social Model", *Disability and Society*, Vol. 16, 2001, pp. 21-31

3

ГОЛОСА ДЕТЕЙ И РОДИТЕЛЕЙ

Фокус-группы и интервью

- Дети, родители и поставщики услуг о жизни детей с ограниченными возможностями

Принимает ли кто-нибудь во внимание права детей? Нет.

Сергей, 16 лет, проживает дома, Болгария

Право ребенка свободно выражать свое мнение и участвовать в принятии решений, касающихся его жизни, является одним из важнейших принципов Конвенции ООН о правах ребенка. Однако до настоящего времени у детей с ограниченными возможностями не было возможности высказаться. В настоящем докладе сделан небольшой шаг к исправлению этой ситуации. В данной главе представлены результаты опросов в фокус-группах и индивидуальных интервью с детьми с ограниченными возможностями, их родителями и поставщиками услуг. Интервью проводились компанией "Оксфорд ресерч интернэшнл" от имени Исследовательского центра ЮНИСЕФ "Инноченти".

Анализ качественных показателей проводился по трем странам: России, Латвии и Болгарии. Мы признаем ограничения, связанные с тем, что исследовательская работа была сосредоточена всего в трех из двадцати семи стран рассматриваемого региона. Вместе с тем, эти страны представляют три различных этапа перехода от коммунистической системы к демократии в регионе, и каждую отличают характерные особенности.

Россия также является крупнейшей страной региона с точки зрения численности населения и занимаемой территории. Помимо того, что в России зарегистрировано самое большое число детей с ограниченными возможностями, она продолжает оказывать значительное

влияние на своих соседей по СНГ в том, что касается политики и практики помощи таким детям. Настоящее исследование, в ходе которого получили возможность высказаться лица, в наибольшей степени страдающие от последствий инвалидности, станет еще одним голосом, выражающим обеспокоенность положением с правами детей с ограниченными возможностями в России.

Латвия, небольшое прибалтийское государство, формально присоединилась к Европейскому союзу 1 мая 2004 года. Страна должна обеспечить соответствие так называемым "Копенгагенским критериям ЕС", которые предусматривают стабильность демократии, уважение прав человека, верховенство закона и защиту прав меньшинств. Необходимость обеспечения соответствия этим принципам служит для страны мощным стимулом для поощрения и защиты прав детей с ограниченными возможностями.

И, наконец, Болгария, государство на юго-востоке Европы, претендующее на вступление в ЕС в 2007 году, неоднократно подвергалась критике международного сообщества за практику помещения лиц с ограниченными возможностями в государственные интернатные учреждения и нарушение их прав⁷⁵.

Целью настоящего исследования была попытка взглянуть на жизнь детей с ограниченными возможностями глазами самих детей, их родителей и поставщиков услуг. Исследование выявило, что означает инвалидность для детей, их родителей и поставщиков услуг в их странах, и может послужить качественной моделью для других государств, которые, возможно, захотят провести аналогичные исследования и сравнить их результаты. Не только тема и целевая группа изучены в недостаточной степени, но и в целом публикаций по этим проблемам в странах ЦВЕ и СНГ крайне мало.

3.1 Методы исследования

Дети, их родители и поставщики услуг из определенных регионов трех указанных стран опрашивались индивидуально и в составе фокус-групп. Родители, дети и молодые люди с большей уверенностью излагали свои взгляды в составе группы. Если приводится мнение группы, это означает, что оно разделяется всеми ее членами и не отражает мнений отдельных членов.

Опросы в фокус-группах и подробные интервью проводились в феврале и марте 2003 года исследователями из Болгарии, России и Латвии. Было организовано 12 фокус-групп (по четыре в каждой стране) с участием детей с ограниченными возможностями в возрасте от 8 до 17 лет со следующими видами инвалидности: расщепление позвоночника, мышечная дистрофия, патологии слуха и зрения, костный туберкулез и детский церебральный паралич. (Тот факт, что дети могли участвовать в беседе по стандартной методике, указывает на наличие у них определенных навыков общения, что является следствием выборки, подчеркивающим ограниченный характер этой методики исследования.) Детей разделили на две возрастные подгруппы с тем, чтобы младшие имели такую же возможность высказаться, как и подростки. Для выявления различий в положении детей, проживающих дома, и детей, проживающих в государственных интернатных учреждениях, было проведено 18 подробных интервью по 9 в каждой из этих подгрупп.

Родители приняли участие в 9 фокус-группах (по три в каждой стране) и 18 подробных интервью (по 6 в стране). Поставщики услуг участвовали в 30 подробных интервью. В каждой стране в интервью участвовали три работника сферы образования, три врача/физиотерапевта, два сотрудника интернатных учреждений для детей с ограниченными возможностями и два социальных работника.

Всего в опросе участвовало 245 детей, родителей и поставщиков услуг, которые отвечали на ряд открытых вопросов о проблеме инвалидности, ее влиянии на их жизнь и эффективности предоставляемых услуг. Хотя результаты исследования не являются репрезентативными, они дают наглядное представление о том, что испытывают дети с ограниченными возможностями и те, кто о них заботится.

3.2 Семейный уход

Дети, родители и лица, обеспечивающие уход, в целом были согласны с тем, что ребенку с ограниченными возможностями лучше жить дома, чем в специализированном учреждении. (Из 124 детей, участвовавших в исследовании, только 62 ребенка проживали дома.) Однако в некоторых странах родителям младенцев с врожденными аномалиями чаще всего рекомендуется немедленно поместить ребенка в специализированное учреждение. Например, в Болгарии общее число младенцев в "домах ребенка" (около 3 тысяч примерно в 30 учреждениях) практически не изменилось за переходный период с 1991 по 2001 год; почти треть этих детей считались "нездоровыми", и большинство детей в указанной группе имели те или иные патологии. В страновом докладе Чешской Республики отмечается: "Перспективы развития ребенка обсуждаются с родителями без присутствия социального работника, и речь, как прави-

ло, идет о медицинских аспектах проблемы. В случае, если родители сами не могут получить более подробные сведения, решение о помещении ребенка в интернатное специализированное учреждение принимается на фоне отсутствия объективной информации о будущем семьи".

Многие дети с ограниченными возможностями заявили, что предпочли бы жить в семье:

"Моим первым домом были ясли и детский сад, потом школа и школьные друзья. Сейчас я не могу сказать, что это моя вторая семья, но... как бы это выразить... короче, чего-то все равно не хватает. Здесь, конечно, тоже как семья; мы все тут друзья, но..."

Люда, 17 лет, проживает в интернате, Россия

"Мне лучше было бы в семье, потому что отсюда мы все разведемся и не будем видеться [...], а в семье ты получаешь поддержку и заботу".

Мишо, 13 лет, проживает в интернате, Болгария

Большинство участников дискуссии подчеркнуло, что для того, чтобы обеспечить детям с ограниченными возможностями возможность жить в семьях, требуются более значительные усилия:

"Нужно поддерживать матерей, тогда они все сделают для своего ребенка. Мать знает своего ребенка лучше, чем кто бы то ни было. Все дети разные, ко всем требуется индивидуальный подход. Позаботьтесь о матерях, и дети будут счастливы".

Вера, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

Представители разных групп респондентов отмечали, что присутствие ребенка с ограниченными возможностями в доме означает огромное напряжение для всей семьи. Семьи многих из участвовавших в опросе детей с ограниченными возможностями, проживающих дома, были неполными:

"Отцы обычно впадают в глубокую депрессию и ни в чем не участвуют, а чаще просто уходят из семьи".

Карина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Отец моей дочери просто не смог этого вынести. Он не мог смириться с тем, что у него такой ребенок, и мы расстались".

Вильгельмина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Здоровые дети отходят в семье на второй план, и они начинают ненавидеть ребенка-инвалида".

Ильвия, врач, Латвия

"В семье, где есть здоровый ребенок и ребенок-инвалид, здоровый ребенок лишается нормально-го детства".

Нина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"У меня есть еще один ребенок, здоровый, который помогает мне с большим малышом, но я понимаю, какая это для него нагрузка".

Ирена, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Моя дочь находится в постоянном напряжении оттого, что ее сестра – инвалид. Она никогда не говорит об этом с друзьями".

Полина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

Бытующая в обществе предубежденность приводит к тому, что страдает вся семья, а не только ребенок с ограниченными возможностями:

"Пожилые люди, те, кому за шестьдесят, не скрывают враждебности. "Какой ужас!" – слышу я от них все время. Они убеждены, что если ребенок инвалид, значит его родители непременно алкоголики или просто плохие люди [...] Я знаю одну женщину, которая пыталась покончить с собой после того как услышала, как смеются над ней и ее ребенком".

Виолетта, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Когда моему ребенку было три или четыре года – я никогда этого не забуду – мы как-то гуляли в парке, и он направился к другим детям. Конечно, его движения были плохо скоординированы, но он был счастлив. В своем возрасте он еще не понимал, что над ним можно смеяться. Дети смотрели на него с интересом, однако две матери взяли своих детей за руки и отвели их в другой конец парка."

Нина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

Наиболее острой проблемой для родителей во всех трех странах являются финансовые затруднения. Многие говорили, что им пришлось бросить работу, чтобы ухаживать за своим ребенком, поэтому в семье не хватает средств. Они также указали на случаи дискриминации при приеме на работу и недостаточно гибкий рабочий график, не позволяющий присматривать за ребенком или детьми в случаях, если им все-таки удавалось трудоустроиться:

"Детское пособие составляет 30 левов [15 евро], а пенсия по инвалидности – 28 левов [14 евро]... Можно ли на эти деньги прокормить ребенка, купить книжки, тетради и оплатить школу?"

Ралица, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"С деньгами очень трудно. Мы выживаем, а не живем".

Рита, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Нам нужно в два или в три раза больше денег".

Ирена, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"[Что необходимо сделать, так это повысить] уровень жизни. Семьи должны быть способны обеспечить уход своему ребенку... Необходимо [также] лучше информировать общество о проблемах инвалидов, потому что во многих случаях соседи недоброжелательно относятся к семьям с детьми-инвалидами. Но самым важным является финансовый аспект. Такой ребенок нуждается в большем уходе и специальной медицинской помощи. Совсем другое дело, когда у семьи стабильное материальное положение и мать может не работать и ухаживать за ребенком".

Кристина, сотрудник государственного интернатного учреждения, Болгария

Родители также подняли вопрос о совершенствовании стимулов, таких как налоговые льготы для поощрения пожертвований, спонсорской помощи и других форм отчислений в пользу инвалидов со стороны частных лиц, общественных групп, НПО, деловых кругов и благотворительных организаций. Считается, что сокращение размера налогов будет способствовать благотворительной деятельности физических и юридических лиц:

"Фирмы и частные лица могли бы больше помогать нам, если бы изменилось законодательство – например, закон о спонсорстве. Если бы я была предпринимателем и должна была заплатить государству 100 левов [50 евро] налога, я предпочла бы отдать их родителям ребенка-инвалида, чтобы они могли заплатить за квалифицированное медицинское обследование".

Александра, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Я в одном лице и врач-реабилитатор, и педагог, и нянька... Я дошла до точки... Я уже выбилась из сил, и физически, и психологически".

Виолетта, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Без психологической и материальной поддержки родственников я бы не справилась. Это единственное, что позволяет выжить. [...] Ты чувствуешь, что весь мир от тебя отвернулся, а ты одна с ребенком, без специальных знаний. Мне было 20 лет, когда она родилась. Это было очень тяжело".

Вильгельмина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

Родители особенно подчеркивали проблему изоляции. Согласно данным западных исследований, наибольшему стрессу подвергаются матери, которые в подавляющем большинстве случаев осуществляют основной уход за ребенком в семье, отказываются от работы и практически всегда становятся главой неполной семьи. Примечательно, что многие родители говорили, что они предпочитают общаться с родителями, находящимися в аналогичном положении. У них они находят больше понимания и сочувствия, чем среди других людей:

"Мне пришлось отказаться от карьеры. У меня не было сил совмещать работу и домашние обязанности".

Аэлита, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Мы не можем пригласить гостей и сами ни к кому не ходим".

Ирена, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Ты перестаешь общаться с людьми. Друзья о тебе забывают".

Ралица, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Я предпочитаю общаться с родителями, у которых такие же проблемы, потому что мы понимаем друг друга с полуслова. Нет необходимости рассказывать, как тяжело тебе приходится. Если я встречаю [людей, подобных тем, кто составляет эту группу] или кого-то в похожей ситуации, я точно знаю, что они чувствуют. Им не нужно мне ничего рассказывать".

Нина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

Родители выразили интерес к созданию групп самопомощи, зарекомендовавших себя в качестве весьма эффективных источников поддержки и защиты в западных странах. Однако они заявили, что им нужна будет первоначальная помощь в организации таких групп:

"Наверное, нам, родителям, надо встречаться вот так и помогать друг другу. Если рассчитывать на государство, ничего не добьешься".

Вероника, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"У меня есть предложение. Я недавно был в Санкт-Петербурге. Там действует организованный самими родителями центр с отделениями в разных районах города, и родители по очереди ухаживают за детьми. К этому их никто не обязывает, но на деле все хотели бы принять участие в этой работе. Приходят люди с одинаковыми проблемами [...] Все организовано самими родителями".

Григорий, отец ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Мы [хотели бы] построить дом для таких, как мы, пригласить спонсоров и работать для детей и для себя".

Карина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

3.3 Уход в специализированных учреждениях

Большинство респондентов считает, что дети с ограниченными возможностями должны воспитываться дома. Однако некоторые заявили, что пребывание в специализированных учреждениях имеет положительные стороны. Это расхождение во мнениях объясняется отсутствием мер поддержки в случаях, когда ребенок остается в семье, и экономическими трудностями, с которыми сталкиваются семьи:

"Нельзя требовать закрытия [специальных школ и школ-интернатов для детей с ограниченными возможностями]. Эти учреждения нужны детям из обездоленных семей".

Леонардс, преподаватель, Латвия

Считается, что интернаты предоставляют лучший доступ к образованию, главным образом потому, что все услуги предоставляются в самом учреждении, которое к тому же лучше финансируется:

"Конечно, в семье жить лучше. Однако в семье тебе не все доступно. У родителей нет возможности купить тебе компьютер, новые кроссовки или одежду и давать мясо на обед два или три раза в неделю".

Милена, 16 лет, проживает в интернате, Болгария

Родители жаловались, что дети, проживающие в государственных интернатных учреждениях, получали больше денег от государства, чем те, кто оставался в семьях:

"Если ребенок проживает в интернате, государство платит за него 150 лат [240 евро] в месяц. Можно ли это сравнить с тем, что получаем мы? Если ребенок растет в семье, его пенсия по инвалидности составляет 35 лат [56 евро] в месяц".

Аманда, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

Дети, проживающие в интернатах, как правило, редко видят своих родителей или не общаются с ними вовсе:

"Мне нужно больше [любви и ласки]. Я живу в интернате и редко вижу родителей".

Ева, 12 лет, проживает в интернате, Латвия

В страновом отчете Азербайджана отмечается: "Причина, по которой ребенок помещается в государственное интернатное учреждение, никогда не бывает единственной. Это всегда сочетание нескольких факторов, включая бедность, безработицу и распад семьи".

Большинство детей находят поддержку в отношениях со своими товарищами по интернату. Однако главные трудности возникают, когда дети должны покинуть школу-интернат. Сотрудники таких учреждений признают, что молодые люди плохо подготовлены к самостоятельной жизни:

"Они не могут жить взрослой, самостоятельной жизнью, и многие из них становятся алкоголиками. У них нет места, которое они могут назвать своим домом [...], и многие уходят в никуда. Им нужна семья, а интернат — это не семья..."

Петр, врач, Россия

Для детей, воспитывающихся в учреждении и не имеющих поддержки семьи, вступление во взрослую жизнь бывает вынужденным и внезапным. Им угрожает бедность и бездомность, алкоголизм и наркомания, насилие и жестокое обращение, эксплуатация в экономических, сексуальных и преступных целях, а также риск столкнуться в будущем с такими государственными структурами, как тюрьма, больница для психически больных и умственно отсталых и другие подобные учреждения для взрослых.

Хотя дети прямо не говорили об этом, исследователи отметили, что воспитанники интернатных учреждений были менее зрелыми по сравнению с другими детьми. В силу того, что дети оторваны от семьи и общественной жизни, они не научились правильно реагировать на требования и вызовы повседневности. Кроме того, неподготовленность к рынку труда означает, что молодые люди не могут найти работу, а рынок, в свою очередь, не готов их принять. Сотрудники учреждений для детей с ограниченными возможностями объясняют недостаточные жизненные навыки своих воспитанников характером самих учреждений, дефицитом финансирования и отсутствием взаимодействия между соответствующими организациями:

"У нас есть компьютеры, но нет специалиста, который научил бы детей пользоваться ими. Мы также хотели бы устроить "уголок молодой хозяйки" — что-то вроде кухоньки, где девочки могли бы научиться готовить [...]. Надо выделять больше средств, тогда мы сможем лучше подготовить их к будущему".

Кристина, сотрудница интернатного учреждения, Болгария

"Хотелось бы, чтобы мы могли предоставить детям профессиональное образование и дать им какую-нибудь специальность, которая пригодилась бы им в будущем. Их также необходимо учить самым простым вещам — ходить в магазин, посещать поликлинику — ведь многие не знают, как это делать".

Лариса, социальный работник, Латвия

"Нам приходится использовать устарелое оборудование, поэтому когда дети приходят работать на фабрику, они сталкиваются с новой техникой и незнакомой рабочей обстановкой; будучи инвалидами, они и так находятся в хвосте списка кандидатов на получение работы".

Юлия, сотрудник государственного интернатного учреждения, Россия

3.4 Услуги здравоохранения и социальной помощи

Поразительно, что опрошенные дети считали своей самой главной задачей добиться того, чтобы к ним относились как к здоровым. В соответствии с философией интегрирования лиц с ограниченными возможностями в общество, некоторые молодые люди считают себя "другими", а не "больными", и хотят иметь те же самые возможности, что и здоровые молодые люди:

"Напишите, что я больной себя не считаю. Наоборот. Так хорошо жить, когда ты молода".

Валя, 17 лет, проживает дома, Болгария

"Хотелось бы, чтобы к детям с ограниченными возможностями относились, как к здоровым людям. Они должны иметь такие же права, о них должны заботиться".

Армандс, 14 лет, проживает в интернате, Латвия

"Надо бороться, чтобы доказать, что ты тоже нормальный".

Момчил, 13 лет, проживает дома, Болгария

Для родителей точкой отсчета становится постановка диагноза ребенку. Многие обвиняли службы здравоохранения в неправильной и/или несвоевременной постановке диагноза или даже в самом факте инвалидности ребенка. В то же самое время, отметили родители, официальных последствий для медицинских работников в таких случаях не бывает:

"Мой сын стал инвалидом сразу после появления на свет. Его уронили на пол, у него сместились позвонки, в результате чего начался спастический парез ног. Ему сделали семь операций – без всякого результата".

Тина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Большинство из нас находится здесь из-за ошибок врачей".

Катя, 17 лет, проживает в интернате, Россия

"Большинство детей стали инвалидами по вине врачей, но их за это не наказывают, нет такого закона".

Дона, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Если ребенку с парезом в первые три месяца заболевания провести правильную физиотерапию, ему можно существенно помочь. Но со всей этой бюрократией часто проходит целый год, пока ты, наконец, не попадешь к специалисту, который скажет тебе, что делать. А год-то уже потерян".

Зинта, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

Родители также говорили о стоимости медицинских услуг. Многие указали, что не могут обеспечить ребенка всем необходимым:

"Если мы хотим получить лечение бесплатно, нам приходится ждать два года. У нас нет средств, чтобы ускорить процесс, поэтому наша дочь получает только то, что доступно в интернате – массаж и гимнастику".

Никлавс, отец ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Ей очень нужен массаж. Я повезла ее в Софию. Оплатила три курса – и деньги кончились. Туда едут люди с деньгами, а я уже платить не в состоянии".

Стефка, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

Родители критиковали работников здравоохранения трех указанных стран за то, что они не оказывали им никакой поддержки, не хотели обследовать и лечить детей с ограниченными возможностями и рекомендовали направлять их в детские специализированные учреждения:

"Я часто слышу: 'Откажитесь от ребенка, и вы решите проблему. Вы так молоды, оставьте ребенка. Родите еще, и все забудется'".

Дона, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Доктор сообщил нам диагноз – глухота. Я не знала, что делать. Не было ни помощи, ни поддержки".

Вильгельмина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Доктора в Горне Бане были очень грубы с нами. Они сказали, что обследовать его бесполезно".

Лили, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Я пошла к психиатру. Он мою дочку даже не осмотрел. Сказал только, что у нее умственные и психические отклонения [...] и еще сказал, что, по его мнению, каждый ребенок с проблемами слуха – ненормальный".

Анета, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Врач сказал, что он [сын] одной ногой уже в могиле. 'Бросьте вы это, он никогда не будет полноценным'. Я словно билась о каменную стену. За эти 14 лет я столько боролась, что у меня нет больше сил. Я сквозь ад прошла".

Рита, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Нам посоветовали отказаться от нее, сдать ее в спецучреждение".

Вера, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

Врачи, участвующие в опросе, в свою очередь, критиковали родителей, подчеркивая, что ответственность за ребенка в первую очередь лежит на них:

"Они получают пособия, а на детей внимания не обращают. По закону о защите прав ребенка таких родителей надо лишить родительских прав".

Борислав, врач, Болгария

"Более ответственные родители". [В ответ на вопрос, что могло бы способствовать увеличению числа детей, воспитывающихся дома].

Петр, врач, Россия

Эти противоречивые свидетельства говорят о необходимости усиления разъяснительной работы среди родителей и медицинских работников с тем, чтобы эти две группы, от которых зависит жизнь детей с ограниченными возможностями, могли более эффективно находить общий язык и сотрудничать.

Родители нередко испытывают чувство унижения и обиды при необходимости общаться с социальными службами, которые, как им представляется, возводят ненужные бюрократические препоны:

"Очень много бюрократии. Понятно, что документация необходима, однако, чтобы получить пару ортопедических ботинок для ребенка, нужно два раза в год проходить обследование на инвалидность".

Калина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Мы ходим туда вновь и вновь, и каждые два года врачи задают одни и те же вопросы [...] хотя все выписки лежат у них перед глазами".

Аэлита, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Я предпочитаю не обращаться в социальные службы и ничего не просить, потому что это слишком унижительно".

Изабелла, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Все, что связано с социальными службами, — это есть, все, что ты получаешь бесплатно, — это только унижение".

Леонид, отец ребенка с ограниченными возможностями, Россия

Родители и поставщики услуг высказали обеспокоенность по поводу того, что семьи с детьми с ограниченными возможностями получали недостаточную поддержку и информацию или не получали их вовсе. Отмечалось, что хотя в Болгарии и существуют специальные программы поддержки родителей (например, институт индивидуальных помощников), они доступны далеко не всем:

"Врачи ничем не помогают. Никакой информации родителям не предоставляется. Родители даже не знают, что их ребенок может посещать детский сад".

Дора, преподаватель, Болгария

"Как-то я прочла в газете, что имею право на пособие по уходу. Когда я пришла в социальную службу, они сказали мне, что ни о чем подобном не знают. Только когда я показала им статью, они вдруг "вспомнили", что такое пособие существует".

Ева, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Никогда мы ничего подобного не получим [индивидуального помощника]... мы и так "слишком богатые".

Дона, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"В Болгарии ничего не делается, чтобы выявить таких детей, а родителям никто не рассказывает, что нужно делать".

Лора, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Информация очень ограничена. Если мы, матери, сами не будем проявлять заинтересованность, никто, даже врач, ничего не расскажет".

Бернадета, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

Было отмечено несколько примеров положительной практики:

"Наш семейный врач всегда говорит: "Надеюсь, вы не будете возражать, но я дал номер вашего телефона одной матери с аналогичными проблемами, чтобы вы могли посоветовать ей, куда обратиться и что делать".

Ирена, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"У нас в школе хорошо налажено сотрудничество [...] Мы решаем многие проблемы вместе".

Мегья, преподаватель, Латвия

Социальные работники согласны с тем, что недостаток информации и средств затрудняет доступ к услугам:

"Мы можем помочь, но это трудно, если родители к нам не приходят".

Лана, социальный работник, Латвия

"Наша служба не может ничего сделать — 8 левов [4 евро] на оплату телефона и двойного пособия на ребенка, которые мы выплачиваем, недостаточно".

Маргарита, социальный работник, Болгария

"Все зависит от доступности информации. Если я могу ответить на вопрос, я помогаю. Если у меня нет ответа на вопрос, чем я могу помочь?"

Сабина, социальный работник, Латвия

"Социальные службы необходимо совершенствовать. У нас даже нет компьютера [...] и нам в случае необходимости приходится обращаться к соседним учреждениям".

Маргарита, социальный работник, Болгария

Родители и поставщики услуг указали на отсутствие взаимодействия между специалистами, занимающимися детьми с ограниченными возможностями. Они подчеркнули, что медицинские работники должны предоставлять родителям необходимые консультации и помощь, что специалисты должны сотрудничать друг с другом и что дети с ограниченными возможностями нуждаются в более комплексном подходе. В то же самое время некоторые поставщики услуг отметили необходимость более активного участия родителей в воспитании детей.

"Системы, которая охватывала бы ребенка, его семью и лечение, не существует".

Надя, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Проблема заключается в том, что они [врачи, учителя, социальные работники] практически не взаимодействуют. Мы решаем отдельные проблемы, но теряем из вида ребенка как нечто целое".

Илвия, врач, Латвия

"Проблема состоит в том, что эти специалисты – учителя, врачи и социальные работники – подчиняются разным министерствам. Сотрудничество должно начинаться на ведомственном уровне".

Стефка, сотрудница интернатного учреждения, Болгария

"Врач сообщает диагноз, но не говорит, куда идти и что делать. Между врачами и социальными работниками нет взаимодействия".

Астрида, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Родители должны проявлять большую активность. Сейчас мы встречаемся с ними только два раза в год. Такие контакты должны быть более регулярными, а не только в связи с конфликтными ситуациями".

Лариса, социальный работник, Латвия

3.5 Образование

Заслуживает внимания то обстоятельство, что дети с ограниченными возможностями понимают исключительную важность учебы и хорошего образования для будущей взрослой жизни. В целом, дети с ограниченными возможностями вполне удовлетворены своим образованием, а некоторые оценивают его очень высоко. Родители и поставщики услуг признают, что в системе образования произошли позитивные изменения, в результате которых в обычные местные школы зачисляется все больше детей с ограниченными возможностями:

"Я хотел бы поблагодарить своих учителей, которые помогают мне продолжить образование. Редко встретишь таких хороших и преданных делу педагогов".

Кольо, 13 лет, проживает дома, Болгария

Однако родители детей с тяжелыми формами инвалидности высказывают обеспокоенность отсутствием специальных школ для таких детей. Отсутствие доступа к специальному школьному транспорту помешало некоторым детям с ограниченными возможностями получить образование:

"Мне пришлось многое делать самой, потому что мы тоже столкнулись с проблемой отсутствия соответствующих дошкольных учреждений для таких детей [с тяжелыми формами инвалидности]".

Надина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Должно быть больше центров... в разных районах... как для легких, так и для тяжелых форм инвалидности".

Красимира, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Учреждений, одновременно занимающихся специальным обучением и специальной реабилитацией, не существует".

Альта, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"В этом году мой сын в общей сложности пропустил три недели занятий в школе. Это была не его вина – либо водитель болел, либо школьный автобус был сломан".

Модрите, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Некоторые дети вынуждены сидеть дома, так как деньги, выделяемые социальными службами на проезд в школу, позволяют совершить не более одной поездки в неделю".

Сабина, социальный работник, Латвия

Родителей весьма огорчает также негативное отношение некоторых учителей и школьных работников к идее интегрированного обучения:

"Наша дочь хорошо учится только потому, что мы помогаем ей дома [...] Учителя мало чем ей помогают. Даже если она [учитель] и захочет уделить нашей дочери больше внимания, она решит, что ей незачем возиться".

Моника, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"В нашей школе есть психолог, которая замечательно работает со здоровыми детьми, но не находит понимания с детьми с ограниченными возможностями, и поэтому она ничем не может им помочь".

Лариса, социальный работник, Латвия

"Есть педагоги для интегрированного обучения слабовидящих детей. Они делают большую работу: общаются с одноклассниками и учителями таких детей. Но я не думаю, что они, например, получают большую поддержку от министерства образования".

Мария, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

Дети, проживающие в государственных интернатных учреждениях, в большей мере осознают ограниченность доступа к образованию выше начального уровня. Доступ к университетскому образованию наиболее проблематичен в Латвии и России. Главными препятствиями, указанными респондентами, являются отсутствие доступа в здания учебных заведений и игнорирование потребностей детей с ограниченными возможностями:

"Сейчас мой ребенок учится в четвертом классе специальной школы. Здесь он доучится до восьмого класса, а это значит, что через четыре года нам придется принять какое-то решение. [...] Я буду вынуждена оставить работу, которую я люблю, цену и ради которой долго училась. Или мне придется нанять кого-нибудь для ухода за ребенком на дому, если не откроют какого-нибудь специального учреждения для детей, которые не могут продолжить образование".

Нина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"В старших классах посещаемых детьми спецшкол они могут получить кое-какие профессии: девочки, скажем, могут стать парикмахерами, мальчики – плотниками и т.п. Но нам хотелось бы, чтобы наши дети добились большего".

Саша, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Мы не можем выполнять физическую работу, нам надо работать головой".

Люда, 17 лет, проживает в интернате, Россия

"Туда [в университет] я никогда не попаду".

Борис, 15 лет, проживает дома, Россия

"В университете мне будет трудно учиться, ведь я прикован к коляске".

Томс, 17 лет, проживает дома, Латвия

"Университеты должны пересмотреть свое отношение к лицам с особыми потребностями. Сейчас они ничего не делают для того, чтобы инвалиды могли получить высшее образование".

Леонардс, преподаватель, Латвия

Также поднималась проблема доступа к образованию детей, принадлежащих к этническим меньшинствам:

"Существует проблема интеграции русскоговорящих детей с ограниченными возможностями в общество и систему образования. Если они не говорят по-латышски, им будет трудно получить образование".

Лариса, преподаватель, Латвия

Дети, родители и поставщики услуг предложили следующие меры совершенствования системы образования: расширение профессионального обучения, равенство возможностей при получении высшего образования, расширение доступа к компьютерам, увеличение количества материалов для лиц с ограниченными возможностями и наращивание штата специального вспомогательного персонала:

"Например, учебники на "Брайле" или другие материалы — сейчас ничего нет".

Вилли (девушка), 17 лет, проживает дома, Болгария

"Они с трудом пользуются пишущей ручкой... У этих детей затруднена речь, поэтому они не могут общаться по телефону. Если бы у них были компьютеры, они могли бы общаться через Интернет".

Катерина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

Сотрудники учебных заведений для детей с ограниченными возможностями выразили обеспокоенность отсутствием координации и преемственности с другими учебными заведениями:

"Наша школа похожа на оазис — дети приходят сюда учиться, но мы не знаем, что с ними происходит в дальнейшем. Нам следует наладить более тесное сотрудничество с другими организациями".

Аснате, сотрудница интернатного учреждения, Латвия

Особенно важно то обстоятельство, что родители отдают предпочтение местным школам — либо обычным, либо специальным. Многие дети вынуждены проживать в учреждениях интернатного типа, так как рядом с их домом нет подходящих учебных заведений. Это вызывает обеспокоенность как поставщиков услуг, так и родителей:

"Мы начали с интерната, так как других возможностей у нас не было, но когда в городе открылась специальная школа [для детей с нарушениями слуха], мы переехали поближе... От интерната у детей осталось только чувство страха. Если мы упоминаем о нем при них, они пугаются".

Таня, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Наш сын уже четыре года живет в интернате, потому что мы живем далеко от школы; мы не можем ездить туда каждый день, потому что нам

пришлось бы тратить 4 часа на дорогу туда и обратно".

Рита, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Школы с классами для глухих детей должны быть в каждом районе, чтобы ребенок мог вечером возвращаться домой. Тогда будет невозможной ситуация, при которой ребенок не видится с родителями по две недели и дольше".

Мегья, преподаватель, Латвия

3.6 Отдых и досуг

Родители отмечали необходимость внешкольных и молодежных мероприятий, а также летних лагерей для содействия развитию ребенка и его интеграции в детский коллектив. Однако почти совсем ничего не делается для этого по месту проживания детей с ограниченными возможностями. Гораздо лучше поставлена эта работа в специализированных детских учреждениях, где для детей с ограниченными возможностями организовываются различные мероприятия и клубная деятельность, однако контакты с детьми и взрослыми за пределами таких учреждений практически отсутствуют:

"Нас берут в летние лагеря, в театр, с нами играют в различные игры"

Милен, 13 лет, проживает в интернате, Болгария

"Мероприятия по организации отдыха и развлечения проводятся исключительно по инициативе родителей".

Дзинтра, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Как жаль, что я не могу участвовать в мероприятиях, ходить туда, куда ходят здоровые дети".

Криста, 11 лет, проживает дома, Латвия

"Мы вообще никуда не можем выйти..."

"Они смотрят на нас так, как будто мы инопланетяне..."

"Куда нам податься в этих инвалидных колясках? Дети совсем лишены радости".

Родители детей с ограниченными возможностями, Болгария

"Один раз мы ходили на концерт. Билеты организовал Центр. Детей привезли в инвалидных колясках. Приткнуться в них было некуда, и нам пришлось усадить детей под самой сценой рядом с мониторами".

Олеся, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Почему в летние лагеря не принимают детей с ограниченными возможностями? Потому что многие лагеря плохо оборудованы. Говорят, у них нет необходимых приспособлений в душевых. Здоровый ребенок может помыть ноги где-нибудь в ручейке, а в туалет сходить в любом месте".

Анна, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Чтобы выезжать и развлекаться, детям нужна специальная машина. Когда мы звоним работни-

ку [специализированной обслуживающей] фирмы и говорим, что нам нужен специальный автобус, предоставляемый за счет государства, для того, чтобы доставить детей в парк с аттракционами или просто повеселиться, с нами даже не хотят разговаривать и кладут трубку".

Александра, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

3.7 Инвалидизирующее воздействие физической окружающей среды

"Вы хоть понимаете, почему они [инвалиды в связи с заболеваниями опорно-двигательного аппарата] сидят дома? Правильно, потому что нигде нет пандусов и съездов с тротуаров".

Люда, 17 лет, проживает в интернате, Россия

Многим участникам было ясно, что проблема слишком очевидна, чтобы обсуждать ее столь долго. Все сошлись во мнении, что здания и общественный транспорт, как правило, совсем не приспособлены для детей с проблемами опорно-двигательного аппарата, в особенности тех, которые вынуждены пользоваться инвалидными колясками. На перекрестках отсутствуют светофоры, специально предназначенные для людей с такими проблемами, не говоря уже о пандусах или подъемниках. В России есть какое-то количество единиц специализированного транспорта для инвалидов, однако их доля чрезвычайно низкая:

"Старые автобусы – это сплошное издевательство над людьми с проблемами опорно-двигательного аппарата. Без посторонней помощи передвигаться по городу просто невозможно".

Леонардс, преподаватель, Латвия

"В Риге имеется лишь несколько мест перехода пешеходов через улицу, оборудованных [аудиовизуальной] сигнализацией. Это ограничивает возможности людей с нарушениями зрения. Поэтому они всегда зависят от окружающих, когда находятся на улице".

Аснате, сотрудница интернатного учреждения, Латвия

"Из-за этих ступенек он не может посещать школу".

Марианна, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Мы живем на пятом этаже, и всякий раз, когда собираемся идти гулять, не работает лифт. Мне приходится тащить ребенка вниз, затем просить кого-нибудь присмотреть за ним, пока я сбегаю назад на пятый этаж за инвалидной коляской. Каждый раз одно и то же перед любой прогулкой".

Ирена, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Социальная служба оплачивает нам проезд на такси, но это не особенно нам помогает, так как машиной можно пользоваться раз в две недели".

Лука, отец ребенка с ограниченными возможностями, Россия

Вставка 3.1 Достучаться до родителей

Жизнь детей с ограниченными возможностями становится значительно легче, когда складываются партнерские отношения между их родителями и государственными учреждениями. Однако в страновых докладах указывается, что родители, по разным причинам, не предъявляют требований к государственным службам.

В докладе СРЮ отмечается, что само отношение родителей может наносить вред интересам ребенка. В нем говорится, что к детям с ограниченными возможностями в их семьях могут относиться либо с "преувеличенной заботой", что само по себе ограничивает их возможности, либо по принципу "так угодно Богу, пусть Бог о них и позаботится", либо же дети могут оказаться "полностью лишены присмотра". В докладе также говорится, что родители могут не располагать информацией не только о доступных услугах, но и о потребностях и потенциальных возможностях таких детей.

В докладе Таджикистана подчеркивается "пассивное отношение" родителей к обеспечению возможностей получения образования и развития детей с ограниченными возможностями. В нем говорится, что в год проведения обследования только 47 процентов родителей таких детей обращались за помощью в органы здравоохранения, 26 процентов – в органы социальной защиты и 11 процентов – за иными видами содействия в получении образования их детьми.

В докладе Польши говорится об исследовании, проведенном в 1996 году и показавшем, что 45 процентов родителей детей с ограниченными возможностями и вовсе не обращались за помощью в какие-либо службы, предоставляющие соответствующие услуги. Из оставшихся 55 процентов 33 процента обращались в лечебные учреждения и 22 процента посещали центры социальной помощи. В докладе, однако, отмечается, что указанные учреждения в основном предоставляют медицинскую помощь и в гораздо меньшей степени – финансовую. С другой стороны, родители "очень часто" указывали на необходимость организации восстановительного отдыха для своих детей с ограниченными возможностями, их контактов со сверстниками, а также участия в мероприятиях, способствующих их социальной интеграции.

Источники: страновой доклад СРЮ, страновой доклад Таджикистана, страновой доклад Польши, 2002 год.

3.8 Права детей с ограниченными возможностями

Родители имеют весьма четкое представление о правах человека и о том, как они применяются в отношении детей с ограниченными возможностями. Однако и родители, и поставщики услуг в один голос заявляют о том, что действующее законодательство о защите прав детей с ограниченными возможностями, как правило, оказывается неэффективным, поскольку их выполнение никак не обеспечивается:

"Европейский парламент должен заявить о том, что законы необходимо не только составлять и принимать, но и применять. В Болгарии об этом и речи не идет".

Милен, отец ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

[Передайте политикам,] что надо переходить от слов к делу. Есть целые разделы закона, которые еще и не начинали работать".

Стефка, сотрудница интернатного учреждения, Болгария

"Мне хотелось бы, чтобы они [политики] хотя бы выполняли действующие правила. Они не так уж плохи".

Аманда, мать ребенка с ограниченными возможностями, Латвия

"Права, которыми наделены дети с ограниченными возможностями, должны помогать им интегрироваться в общество; почувствовать себя такими же как здоровые дети — не хуже".

Эйнарс, сотрудник интернатного учреждения, Латвия

"Кто следит за обеспечением прав детей? Да никто".

Сергей, 16 лет, проживает дома, Болгария

"Я считаю, что у детей с ограниченными возможностями в Болгарии, да и вообще у инвалидов никаких прав нет. А если и есть, то только на бумаге".

Надя, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"В обществе не очень-то уважают тех, кто начинает "качать права". Таких зачастую именуют скандалистами. А вот если ты способен в частном порядке уладить все за взятку, то ты — уважаемый человек".

Ксения, социальный работник, Россия

"Законы тогда хороши, когда их исполняют. А их и не знают и не соблюдают. Родители ничего не знают о правах своих детей".

Дора, преподаватель, Болгария

"Самая большая проблема заключается в том, что нет никакой информации о том, каковы наши законные права. Я получила всю информацию о собственной дочери по чистой случайности от посторонних людей".

Надя, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Закон очень хорош, но совершенно бесполезен — он всем "до лампочки"... Люди не привыкли еще апеллировать к собственным правам и ссылаться на них в тех случаях, когда им что-нибудь нужно или когда приходится защищать свои интересы".

Виолетта, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

Вставка 3.2 Законы и национальные механизмы

Факты, приведенные в страновых докладах, свидетельствуют о том, что многие страны ЦВЕ/СНГ действительно располагают законодательством и механизмами, необходимыми для защиты прав лиц с ограниченными возможностями. Как ясно дали понять родители, опрошенные в рамках подготовки настоящего доклада, проблема состоит в том, чтобы ликвидировать разрыв между намерениями и реальностью.

В двенадцати странах приняты специальные национальные законы, касающиеся лиц с ограниченными возможностями; в шести странах имеются законы о правах ребенка или их защите, в которых особо упомянуты дети с ограниченными возможностями. В шестнадцати странах есть национальные механизмы или программы, направленные на повышение статуса лиц с ограниченными возможностями, включая детей с ограниченными возможностями. К соответствующим органам следует отнести:

- Беларусь: Национальный межведомственный совет по делам инвалидов
- Болгария: Национальный совет по реабилитации и социальной интеграции инвалидов
- Хорватия: Правительственный комитет по делам лиц с ограниченными возможностями; национальная стратегия осуществления единой политики в отношении лиц с ограниченными возможностями, 2002–2006 годы.
- Чешская Республика: Правительственный комитет по делам инвалидов; национальный план действий в интересах лиц с ограниченными возможностями, принятый в 1992 году; национальный план мероприятий по смягчению последствий инвалидности, принятый в 1992 году.
- Кыргызстан: Совет по делам инвалидов
- Латвия: Национальный совет по делам инвалидов
- Литва: Совет по делам инвалидов Литвы
- Румыния: Государственный секретариат по делам инвалидов, созданный в 1992 году.
- Венгрия: национальная программа по проблемам инвалидности
- Польша: Государственный уполномоченный (омбудсмен) по правам инвалидов.

3.9 Достижения и грядущие перспективы

Родители и поставщики услуг во всех трех странах указывали на то, что в положении детей с ограниченными возможностями в течение переходного периода отмечались определенные положительные изменения, включая некоторый прогресс в плане интеграции детей с ограниченными возможностями в обычные местные школы, более толерантное и дружелюбное отношение со стороны других учащихся местных школ, а также отдельные успехи в доступе к соответствующим услугам. Однако и родители, и поставщики услуг во всех трех странах уверены в том, что предстоит сделать еще многое в этом направлении.

Родители утверждают, что определяющим фактором в воспитании ребенка с ограниченными возможностями в домашних условиях является их личный решительный настрой. Они также считают, что для содействия воспитанию детей с ограниченными возможностями в семейной, домашней обстановке необходима более существенная поддержка от государства плюс предоставление им более благоприятных условий труда (более гибкого графика работы и более высокой заработной платы). Поставщики услуг также упоминали необходимость усиления финансовой поддержки, однако при этом подчеркивали, что ко всему прочему важно изменить к лучшему само отношение к детям с ограниченными возможностями, с тем чтобы повышалась вероятность воспитания таких детей в семейной домашней обстановке.

"Решимость — это все, что у меня есть. Изменить его [ребенка] положение невозможно. Ничто не

может ему помочь. Все, что вы здесь перечислили, просто не имеет никакого значения".

Валентина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Россия

"Родители должны быть полны решимости, однако, прежде всего, они должны ощущать поддержку со стороны государства".

Калина, мать ребенка с ограниченными возможностями, Болгария

"Родители должны иметь возможность обеспечивать уход в домашних условиях. Хотелось бы, чтобы они могли привести ребенка в детский сад или ясли на день, а в случае необходимости – и на выходные и праздничные дни. Лучше устраивать совместные с детьми праздничные мероприятия, чем тратить время на привычные семейные застоля. Будьте с ними искренними, воспринимайте их серьезно".

Майя, медсестра-физиотерапевт, Россия

"Очень важно улучшить условия жизни и труда родителей. Такие центры, как Корытово, или компьютеры с выходом в Интернет способны решить половину всех проблем! Дети получают образование, а родители – немного свободного времени".

Ксения, социальный работник, Россия

Предлагаемые решения

Родители, поставщики услуг и сами дети предложили многие конструктивные решения тех проблем, с которыми им приходится сталкиваться. К их числу следует отнести: постепенную передачу ресурсов от специальных учреждений семьям; установление гибкого графика работы и повышение зарплаты родителей; расширение поддержки со стороны специалистов; совместные школы, детские сады и ясли и летние лагеря; предоставление временного ухода за детьми с ограниченными возможностями в период отдыха лиц, обычно осуществляющих уход за ними; а также изменение отношения общества к проблеме инвалидности.

С точки зрения практического решения основных проблем, связанных с инвалидностью, очень важным представляется учет интересов как потребителей, так и поставщиков услуг. Те, кто имеет личный опыт, могут со знанием дела определить диапазон услуг, без которых трудно обойтись в их странах. Целью предлагаемых здесь мер политики, проектов и программ является предотвращение так называемой "семейной инвалидности", то есть недееспособности всей семьи, не по причине "обузы" в виде ребенка с ограниченными возможностями, а по причине тяжелого бремени, вызванного недостатком денег, невозможностью обеспечить временный уход за детьми с ограниченными возможностями в период отдыха лиц, обычно осуществляющих уход за ними, или альтернативного ухода, невозможностью подъезда к зданиям или плохим планированием работы детских садов и яслей, проблемами с перевозкой и размещением детей.

Вот главные вопросы, требующие рассмотрения:

- Необходимо изменить отношение к лицам с ограниченными возможностями со стороны медицинского персонала, специализированных учреждений и местных сообществ. Следует более активно способство-

вать интеграции таких людей в общество. Это требует организации кампаний по повышению информированности населения и пропаганде участия людей с ограниченными возможностями в общественной жизни. Более широкий доступ к обучению в обычных школах и к деятельности в свободное от учебы время (увеличение числа интеграционных программ, улучшение перевозки и облегчение доступа в здания) ослабляет бремя дополнительных забот, лежащих на родителях, а также помогает детям стать более независимыми. Кроме того, более тесное общение с ними помогает сломать лед предубеждений, повышая тем самым их шансы на интеграцию в общество.

- Необходимо усилить финансовую помощь, с тем чтобы дать возможность родителям более успешно справляться с потребностями воспитания ребенка с ограниченными возможностями в домашних условиях. В числе предложенных родителями мер – снижение налоговых ставок в обмен на расширение спонсорской поддержки от тех физических и юридических лиц, которые желают сделать пожертвования в пользу организаций для детей с ограниченными возможностями.
- Необходимо обеспечить общественную поддержку родителям, с тем чтобы их новорожденным и детям младшего возраста, которым ставится диагноз "инвалидность", был обеспечен уход в семейных условиях. Следует расширить объем психологической помощи, предлагаемой родителям, в особенности на ранних этапах. Поставщики услуг должны располагать более обширной информацией о возможностях и вариантах, доступных для родителей детей с ограниченными возможностями; им также следует получить углубленную подготовку в плане предоставления поддержки родителям. Необходимо обеспечить действенную практическую поддержку со стороны общества семьям, в которых имеются дети с ограниченными возможностями, с тем чтобы стимулировать и другие семьи к оказанию поддержки таким детям.
- Необходимо оказывать содействие в создании и руководстве группами самопомощи для родителей. Это способствовало бы организации некоего родительского форума для обмена опытом, а также позволило бы родителям более гибко распоряжаться большим объемом свободного времени. Подобные организации также могут предложить родителям определенную программу подготовки по решению различных проблем и вопросов, связанных с воспитанием ребенка с ограниченными возможностями.
- Необходимо обеспечить более эффективное трудоустройство родителей, что позволило бы им справиться с теми финансовыми трудностями, с которыми приходится сталкиваться семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями, а также смягчить риск социальной изоляции. В дополнение к этому следует повысить доступность услуг детских садов и яслей и приходящего патронажного персонала.
- Необходимо способствовать возврату детей в семьи и сообщества – будь то в родные, приемные или усыновившие их семьи, или же интеграции молодых людей в общество – так, чтобы они могли жить жизнью независимых взрослых людей.
- Необходимо развивать и расширять возможности будущего трудоустройства детей с ограниченными воз-

возможностями. Следует расширить возможности их профессиональной подготовки и облегчить им доступ к среднему и высшему образованию. Необходимо менять к лучшему отношение работодателей и применяемую ими практику найма, с тем чтобы поощрять молодых людей с ограниченными возможностями к занятию рабочих мест.

- Необходимо улучшать информационную поддержку родителей. Она приобретает особое значение в период постановки диагноза, когда родителям необходимо организовать свою жизнь. Следует создавать информационные центры, располагающие по меньшей мере региональной базой данных о детях с ограниченными возможностями, а также производить регулярное обновление последней, с тем чтобы поставщики услуг могли установить контакт с семьями таких детей, оказать им помощь и снабдить их соответствующей информацией.

Заключение

Во всех сферах жизни родителей определяющими являются те социальные факторы, которые связаны с инвалидностью их ребенка. Многие из родителей испытывали чрезмерные нагрузки и отчаяние оттого, что чувствовали себя брошенными на произвол судьбы буквально во всем, что касалось воспитания их детей — будь то уход на дому, образование или медико-санитарная помощь. Родители говорят, что чувствуют себя изолированными от общества и не способными делать карьеру или общаться с друзьями, поскольку им приходится приспосабливаться всю свою жизнь к обеспечению потребностей ребенка с ограниченными возможностями.

И все же не оставалось никаких сомнений в том, что они в гораздо большей степени стремились ухаживать за своим ребенком в домашних условиях, нежели поместить его (или ее) в специализированное учреждение. Это указывает на необходимость усиления поддержки со стороны социальных работников, врачей и прочих поставщиков услуг.

В этих странах дети с ограниченными возможностями должны стать центром приложения усилий. На их личности, жизненных возможностях, образовании, обустройстве и здоровье продолжают отрицательно сказываться отсутствие планирования ресурсов и непреходящая предвзятость со стороны общества. Большинство таких детей происходит из тех семей, в которых бедность если и не была преобладающим фактором до их рождения, то несомненно станет таковым, если семья попытается самостоятельно воспитывать своего ребенка. Что же касается тех семей, которые на определенном этапе получили соответствующие консультации и решили — по финансовым или иным причинам — поместить своих детей в государственные интернатные учреждения, то в этом случае государство несет ответственность за финансовое и жизненное обеспечение таких детей. Также необходимы альтернативные планы в отношении детей, помещенных в эти учреждения.

Целью настоящего исследования качественных показателей является раскрытие реального опыта детей, семей и поставщиков услуг в решении проблемы, которую многие в Болгарии, России и Латвии все еще склонны рассматривать как позорную тайну. В настоящем докладе говорится именно о том, что необходимо сделать для того, чтобы дети с ограниченными возможностями могли пользоваться теми же возможностями и правами, что и здоровые дети.

Примечание

75 European Union,
www.europa.eu.int/comm/enlargement/pas/europe_agr.htm.

4

ДВИЖЕНИЕ ВПЕРЕД

Дети не являются ни собственностью своих родителей, они беспомощными объектами благотворительности. Они — человеческие существа и являются субъектами присущих им прав.

Конвенция ООН о правах ребенка

Конвенция ООН о правах ребенка является прекрасным руководством в отношении того, что необходимо предпринять в интересах детей с ограниченными возможностями в регионе ЦВЕ и СНГ.

Конвенция, которая была подписана всеми странами ЦВЕ и СНГ, рассматривает всех детей как "равноправных граждан", а не как иждивенцев собственных родителей или получателей государственных субсидий. В соответствии с подобным духом равенства, детям с ограниченными возможностями несомненно требуется поддержка. Необходимость новых подходов ощущается даже в стенах старых детских учреждений: "Разговор о лицах с ограниченными возможностями лишь только начинается. У них появляются новые привилегии", — говорит Стефка, сотрудница интернатного учреждения в Болгарии. Выражаясь точнее, они заявляют о своих новых требованиях о предоставлении им равных прав.

Основываясь на многочисленных свидетельствах, а также на обязательствах, вытекающих из правозащитного законодательства, составители настоящего доклада выдвигают состоящую из пяти пунктов стратегию стимулирования и поддержки концепции интеграции и вовлечения детей с ограниченными возможностями в общественную жизнь стран ЦВЕ и СНГ. При этом для решения ключевых вопросов потребуются действия со стороны широкой и активной коалиции всех заинтересованных сторон как на государственном, так и на частном уровнях.

В страновом докладе Польши говорится, что подобные совместные усилия предпринимаются на "макросоци-

альном, институциональном и семейном уровнях". В страновом докладе Украины указывается, что проблема интеграции детей с особыми потребностями должна решаться не "путем отдельных актов милосердия, а посредством создания всеобъемлющей системы социальной адаптации".

4.1 Изменить инвалидизирующее отношение общества и физическую среду

Свидетельства, анализ которых приводится в настоящем докладе, говорят о том, что странам ЦВЕ и СНГ предстоит еще многое сделать, чтобы изменить традиционные психологические установки, отразившиеся в физической и социальной среде, — начиная с обеспечения доступности для лиц с ограниченными возможностями зданий и транспорта и заканчивая введением интегрированного обучения и повышением информированности населения. Не вызывает никаких сомнений, что свою роль должны сыграть здесь и специалисты, и лица, ответственные за принятие решений, и общественные лидеры, а также средства массовой информации. У местных органов власти также имеются широкие полномочия для того, чтобы сделать все — от тротуаров в городе и до мест для голосования — доступным для возможно большего числа людей.

Вставка 4.1 Экспериментальный метод обследования в целях сбора информации о жизненном опыте

Канадский институт Рёхера (Roeher Institute) — организация, занимающаяся исследованием проблем, связанных с инвалидностью, — проводит в Румынии качественное пилотное обследование с целью регистрации данных о жизненном опыте детей и молодых людей с ограниченными возможностями, а также опыте их семей и организаций, оказывающих помощь людям с ограниченными возможностями. В ходе обследования проверяется степень интеграции этих людей в различные общины, степень вовлеченности детей, молодых людей, семей и организаций инвалидов в сбор и анализ информации о тех проблемах, с которыми они сталкиваются, а также выявляются пробелы в знаниях. В ходе обследования необходимо ответить на 52 вопроса, которые сосредоточены вокруг следующих тем:

- Физическое, умственное, социальное, моральное и духовное благосостояние и развитие детей и молодых людей с ограниченными возможностями и их семей.
- Жизненные реалии молодых людей с ограниченными возможностями и их семей в сравнении с обнадеживающими положениями Конвенции о правах ребенка, а также других международных документов по правам человека.
- Источник сведений об указанных реалиях и проблемах.
- Пробелы в информации и знаниях.
- Как использовать эти знания для изменения сообществ, с тем чтобы при выполнении содержащихся в Конвенции обязательств не были забыты дети и молодые люди с ограниченными возможностями, а также их семьи.

Так, например, в некоторых вопросах детям предлагается оценить в баллах (никогда=1, регулярно=5) свои ощущения, касающиеся того, насколько хорошо их воспринимают в различном окружении; чувствуют ли они, что их оценивают по заслугам; испытывают ли они разочарование; интересуется ли кто-либо их надеждами и мечтами. Другие вопросы касаются таких проблем, как голод, жестокое обращение, неуместные прикосновения, а также развлечения, участие в жизни общества и подготовка к трудовой деятельности.

На основе полученных данных лица, ответственные за разработку политики, смогут найти наиболее эффективное решение по привлечению детей и молодых людей с ограниченными возможностями к участию в жизни общества.

Источник: 'Revisiting the Convention on the Rights of the Child: Building a Knowledge Network on Realities of Inclusion for Children with Disabilities: Survey of Children and Youth', The Roeher Institute, Toronto, 2002. www.roeher.ca

Главной же заинтересованной группой лиц являются сами дети. Целый ряд исследований показывает, что младшие поколения отличаются более прогрессивными взглядами и более склонны к переменам, нежели старшие. Важная содержащаяся в них идея заключается в том, что перемены в менталитете разных поколений могут происходить не поэтапно, а скачкообразно. Поэтому со стратегических позиций правильно было бы не только осуществлять на практике социальную интеграцию детей с ограниченными возможностями в самом раннем возрасте, но и стараться распознать потенциальные возможности детей и молодых людей в качестве нефор-

мальных лидеров и активных участников разработки различных программ и мер политики. Родители, с которыми проводились интервью в целях настоящего доклада, утверждали, что, по их мнению, молодые люди, как правило, более толерантны к людям с ограниченными возможностями, в то время как представители старшей возрастной категории зачастую больше склонны к их стигматизации. Поставщики услуг также отмечали, что учащиеся школ, в которых осуществляется программа интеграции, отличаются более широкими взглядами на проблемы инвалидности.

- Анна, мать ребенка-инвалида из России, говорит: "Ребята реагируют нейтрально. Они обычно помогают мне носить ее, придерживают дверь, однако при этом они не проявляют сочувствия, но и не отвергают ее".
- Тина, мать ребенка-инвалида из Болгарии, отмечает: "Молодые люди более внимательны... А вот те, что постарше, а также женщины, нас не уважают".

В качестве обнадеживающего результата данного исследования качественных показателей можно отметить то, что для детей с ограниченными возможностями все чаще становится характерна уверенность в себе и позитивная настроенность.

- Тедди и Милена (обоим по 16 лет), проживающие в интернатном учреждении в Болгарии, так рассказывают о своих взаимоотношениях со здоровыми сверстниками: "Они просто не знают, какие мы. Они абсолютно не имеют представления о наших проблемах". Или: "Может быть они нас совсем не знают. Например, в нашей школе мы учимся вместе с ребятами из города. Поначалу они думали: "Да кто они такие, эти инвалиды!", — но когда получше нас узнали, начали по-другому относиться к нам, а теперь даже рассчитывают на нашу помощь".

4.2 Деинституционализация и расширение поддержки со стороны сообщества

Самой сложной проблемой, стоящей перед странами ЦВЕ и СНГ, является возвращение детей с ограниченными возможностями из специализированных детских учреждений и школ-интернатов в семьи и общины. Здесь необходима многосторонняя, взаимосвязанная стратегия: перевод детей для обучения по месту жительства и в обычных школах вместе со здоровыми детьми; создание механизмов и процессов "контроля на входе", цель которых не допустить помещения детей в государственные интернатные учреждения; реорганизация государственных услуг таким образом, чтобы они были ориентированы на ребенка и потребителей услуг; наращивание возможностей семей и сообщества по приему детей с ограниченными возможностями.

"Контроль на входе"

Термин "контроль на входе" (или "гейткипинг") определен в последнем докладе ЮНИСЕФ/Всемирного банка как "эффективное и адресное предоставление услуг конкретным потребителям". В случае детей с ограниченными возможностями в странах ЦВЕ и СНГ система "контроля на входе"

призвана затруднить процедуру помещения детей с ограниченными возможностями в детские учреждения и облегчить их деинституционализацию и возвращение в семьи и общины. Признавая это, страновой доклад Украины указывает на то, что "существующая система в гораздо большей степени благоприятствует поступлению детей в интернатные учреждения, нежели препятствуют этому" и что необходимо "провести оценку существующих процедур и механизмов документирования инвалидности ребенка с точки зрения предотвращения его институционализации".

— Становой доклад Украины, 2002 год

Второй важной задачей по интергированию детей с ограниченными возможностями является предоставление способствующей этому поддержки и услуг, доступных семьям с точки зрения их стоимости, расположения и близости к дому. Просто видеть детей с ограниченными возможностями на улицах или в магазинах — это еще не все; дети с ограниченными возможностями имеют право доступа к тем же самым услугам в области здравоохранения, образования, отдыха и социального обеспечения, что и другие дети. А если помимо того, что их все видят и им уделяется внимание, дети будут принимать участие в жизни общества, то мы добьемся колоссальных изменений в отношении общества к этим детям и принятых нормах.

В страновом докладе Украины утверждается: "Предотвращения институционализации детей с ограниченными возможностями можно добиться в первую очередь двумя [практическими методами], которые могут приме-

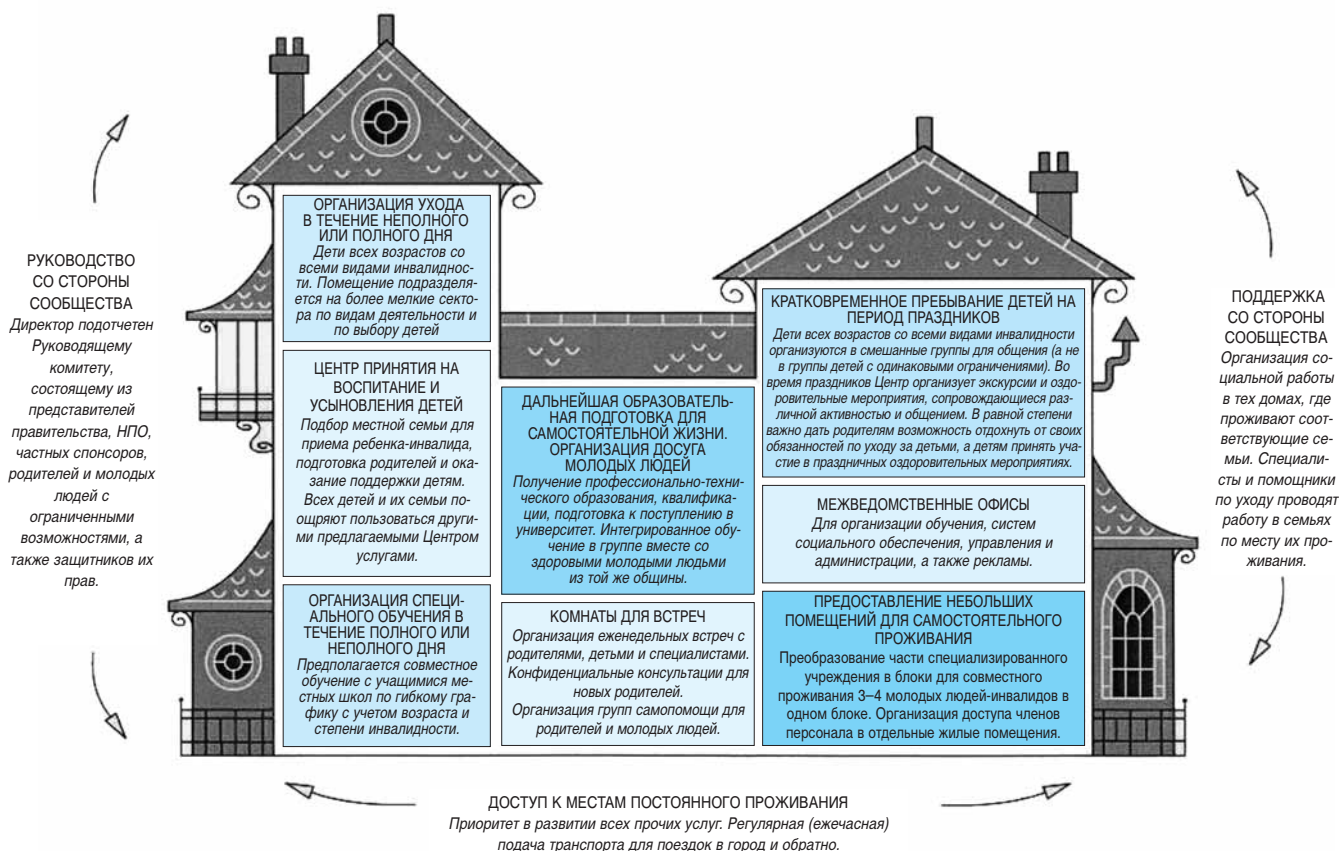
Вставка 4.2 Модель преобразования государственных интернатных учреждений в системы поддержки на базе сообщества

Переход от учреждений интернатного типа к системам поддержки детей с ограниченными возможностями на базе сообщества является колоссальной проблемой для стран ЦВЕ и СНГ. Для некоторых стран трудно осуществить необходимые радикальные изменения в мировоззрении, в то время как другие не устают подчеркивать недостаток в финансировании и в прочих ресурсах. Однако все страны в состоянии предпринять такие важные шаги, как построение моделей, создание механизмов и внедрение соответствующей практики в своих сообществах. Так, например, в страновом докладе Венгрии отмечается, что на протяжении 1990-х годов некоторые интернатные учреждения в экспериментальном порядке приобрели в своих районах небольшие жилые дома, куда затем переселили 10–12 воспитанников. Этот процесс известен как "фрагментация". Подобная переходная тактика применяется также и в Великобритании, где этот подход получил название "ядро и группа".

В ходе подготовки настоящего доклада основная проектная группа разработала модель реорганизации интернатного учреждения в семейный центр (см. Модель 1). В то время как в рамках данной модели предполагаемый центр представляется в виде единого физического помещения, его фактически можно разместить на различных участках, при условии, что скоординированная работа всех элементов обеспечивает их функционирование как единой системы поддержки.

Источник: Professor Monica Dowling, School of Health and Social Welfare, Open University, UK, 2003.

Модель 1 – Семейный центр для детей с ограниченными возможностями



няться одновременно, параллельно или в комбинации с другим: 1) внедрение института приемных семей, действующих как на постоянной, так и временной основе; 2) внедрение института детских учреждений дневного типа, способных эффективно оказывать услуги детям с функциональными ограничениями и членам их семей; оказывать услуги лицам с ограниченными возможностями в течение всего периода их жизни; а также предоставлять полный спектр услуг (медицинских, образовательных, социальных), которые помогут им реализовать свои творческие способности, расширить круг знакомств, получить профессиональную подготовку и устроиться на работу, а также защитить свои права на жилище и собственность".

В страновом докладе Эстонии отмечаются "новые тенденции в сфере социального обеспечения" — создание целого ряда дневных центров помощи, созданных за последние годы с целью предоставления различных социальных услуг престарелым, а также взрослым и детям с ограниченными возможностями. В крупных городах созданы специальные центры для детей с тяжелыми формами умственной неполноценности и с множественной инвалидностью. Созданы также новые специализированные службы по дневному уходу за теми детьми с ограниченными возможностями, которые воспитываются в домашних условиях и не посещают никакие другие детские учреждения. Родители могут оставить здесь детей на несколько часов или даже на несколько дней в неделю.

В настоящем докладе отмечается огромный разрыв между большим значением, которое придают родители и сами дети с ограниченными возможностями обучению в обычных школах, и незаинтересованностью и непоследовательностью усилий органов власти в разработке системы образования, позволяющей в большей степени интегрировать в нее детей с ограниченными возможностями. Исследование качественных показателей свидетельствует о том, что и родители и дети считают, что существенно важным в образовании являются как познавательные аспекты, так и аспекты социального развития.

- Катя, 17-летняя девушка, живущая в интернатном учреждении в России, заявляет: "Инвалид, да еще без образования — это просто убийственно".
- Сильвия, мать ребенка с ограниченными возможностями из Болгарии, говорит: "Важнее всего то, что он или она чувствует себя таким же членом общества, как и любой другой, и не пребывает в изоляции".

Все страны говорят о важности интегрированного обучения, однако реальное воплощение подобных стратегических целей в значительной степени варьирует. В некоторых менее крупных и более благополучных странах с длительными традициями специального образования, например в Чешской Республике, делают ставку на создание плотной и потому более доступной сети образовательных услуг. В некоторых более крупных странах с меньшей плотностью населения, подобно Польше, усилия, как представляется, концентрируются на постепенной интеграции. В других странах налицо "спонтанная" интеграция учащихся с менее серьезными формами инвалидности. В некоторых странах, например в Литве, принимаются серьезные и согласованные меры по разработке базы законодательных, программных и исполнительных инициатив, необходимых для обеспечения главной задачи — интегрированного обучения.

Вовлечение детей с ограниченными возможностями в образовательный процесс, в спортивные, культурные и развлекательные мероприятия дает преимущества не только тем детям, на которых сейчас навешен ярлык "с ограниченными возможностями", но и для более широкого круга детей, которые не отвечают принятым в настоящее время стандартам, включая детей с плохой успеваемостью, пропускающих школьные занятия либо и вовсе не посещающих школу.

4.3 Участие родителей в постановке задач, принятии решений, профилировании услуг

Родители — это не только воспитатели своих детей, но и защитники их прав. Поэтому они и должны иметь возможность действовать соответствующим образом: они должны иметь возможность располагать информацией, получать поддержку и иметь полномочия. В докладе отмечается, что некоторые страны ЦВЕ и СНГ в этом плане добились больших успехов, чем другие. Так, например, некоторые страны Центральной Европы переняли практику западных стран по обучению родителей навыкам активной поддержки и заботы о своих детях с ограниченными возможностями. Однако командировки на места, организованные для целей настоящего доклада в два государства СНГ, показали, что сотрудничество и взаимодействие между поставщиками услуг по реабилитации и родителями оставляет желать лучшего по сравнению с практикой, принятой на Западе.

- Вера, мать ребенка с ограниченными возможностями из России, заявляет: "Обеспечьте матери поддержку, и она сделает все для своего ребенка. Она знает своего ребенка гораздо лучше, чем кто-либо другой".

Польский "Ёжик"

Этот справочник предназначен для родителей детей с ограниченными возможностями. В нем содержатся рекомендации и информация о правах, пособиях и методах воспитания ребенка с ограниченными возможностями; о доступных программах по лечению и реабилитации ребенка, а также о различных возможностях обучения. В нем приводится первый полный перечень польских школ с интегрированным обучением, включая информацию о наличии в них архитектурных приспособлений, призванных помочь людям с ограниченными возможностями; имена руководителей и инспекторов, отвечающих за интегрированное обучение, а также названия неправительственных организаций и учреждений, действующих в интересах детей с ограниченными возможностями.

— Страновой доклад Польши, 2002 год

К числу весьма положительных сдвигов, имеющих место в странах ЦВЕ и СНГ, следует отнести создание во многих из них групп самопомощи для родителей. В настоящее время усилия этих групп сосредоточены на оказании содействия членам собственной группы и организации взаимодействия, хотя имеются примеры пропагандистской деятельности подобных групп в рамках своих сообществ. Аналогичным образом, немногие страны привлекают подобные гражданские организации

к разработке законодательных и политических инициатив, однако опыт западных стран показывает, что подобные группы, особенно в тех случаях, когда они образуют зонтичные ассоциации и стратегические партнерства, способны повлиять (и фактически влияют) на общественное мнение и принятие решений.

Модель, предусматривающая участие родителей в деятельности, касающейся детей с ограниченными возможностями, подходит для всех родителей. Создание такой культурной среды, в которой родители играли бы активную роль в принятии всех решений, затрагивающих их детей, и в рамках которой осуществилось бы тесное сотрудничество между родителями, поставщиками услуг, местной общественностью и государственными органами, весьма благотворно отразилось бы на благосостоянии детей в целом.

4.4 Улучшение экономических возможностей семей

В тех странах, где родители могут опираться на предусматривающее меры поддержки законодательство, а работодатели обеспечивают более гибкий рабочий график семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями, жить значительно легче. Одним из положительных аспектов доставшейся в наследство советской системы является обеспечиваемое в административном порядке (по крайней мере, на бумаге) право родителей на продолжительный отпуск и иные виды поддержки. Например, в Таджикистане матери имеют право на непрерывный отпуск по уходу за ребенком с ограниченными возможностями продолжительностью до шести лет без потери трудового стажа (что является важным фактором при начислении размера пенсии по старости). Они также имеют право уйти на полное пенсионное обеспечение в возрасте 54 лет, то есть на три года раньше, чем обычно.

Однако при этом трудно бывает в первую очередь сохранить за собой работу, а также, как и в большинстве стран (включая западные), найти такое место работы, где с пониманием относились бы к осуществлению подобного рода прав. Наташа, мать ребенка с ограниченными возможностями из России, говорит: "Стоит мне обратиться к администрации с просьбой предоставить лишний выходной или же сокращенный на два часа рабочий день, на что я имею полное право, — причем я работаю в государственной организации — как меня тут же уволят. Мне посоветуют забыть о ребенке и работать как все".

Для семей с детьми с ограниченными возможностями особое значение имеет возможность устроиться на работу с гибким графиком и получить определенные льготы. Однако неполный рабочий день или гибкий график работы в рамках бывшей командной экономики просто-напросто не были предусмотрены, а в новой экономической системе им еще предстоит развиваться и развиваться. В ходе подготовки настоящего доклада было выявлено много родителей, которые отказывались от продвижения по службе, поскольку иначе не смогли бы справиться с семейными обязанностями.

В более обеспеченных странах ЦВЕ доступ к поддержке в трудоустройстве и в вопросах, связанных с инвалидностью, шире, нежели в более бедных странах СНГ,

Вставка 4.3 "Инициативы по созданию Дома матери и ребенка" в Кыргызстане

Международный благотворительный фонд "Меерим" создал центр обучения для детей с ограниченными возможностями, главным принципом которого является "тройственный союз матери, врача и учителя". В центр принимаются дети с ограниченными возможностями в возрасте от 3 до 16 лет, которые, как правило, не попадают в обычные общеобразовательные учреждения. Это дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата, эпилепсией, умственной отсталостью, поведенческими отклонениями, а также дети, нарушение здоровья которых усугубляется их изоляцией от общества и исключением из общеобразовательной системы.

В центре практикуется в высшей степени индивидуализированный подход, основанный на учете конкретных потребностей каждого ребенка. Он предусматривает наличие группы специалистов в нескольких областях (включая дефектолога, логопеда, психолога), обучение с помощью различных информационных средств (музыки, компьютеров, живописи, прикладного искусства) в группах детей различного возраста. Сюда также входит обучение различным жизненно необходимым навыкам, включая основы самообслуживания и сбалансированного питания, а также навыки жизни в обществе, включая порядок выполнения различных поручений. Цель — помочь детям с ограниченными возможностями стать более организованными и дисциплинированными, а также научить их полагаться на свои собственные силы. Центр представляет собой стартовую площадку для интеграции детей с ограниченными возможностями в обычные детские дошкольные учреждения и школы.

В более широком контексте центр предлагает временную помощь семье по уходу за ребенком, оказывая, в частности, огромную поддержку матерям детей с ограниченными возможностями. Своей основной задачей центр считает содействие матерям в трудоустройстве и высвобождении времени для решения других вопросов. Графики посещения для детей носят индивидуальный характер; при их составлении принимаются во внимание различного рода семейные обстоятельства: некоторые дети посещают центр в утренние часы, другие остаются на полный день, кое-кто приходит дважды в неделю, некоторые же дети посещают центр три или пять дней в неделю. Центр также устраивает семинары и консультации для родителей. Зачастую родители принимают участие в занятиях.

На момент составления доклада, спустя три года после создания центра, школу регулярно посещали 30 детей. Еще 20 детей закончили предлагаемую центром программу обучения и поступили в обычные детские учреждения и школы, а более 100 родителей получили консультации по различным вопросам. На данный момент этот Центр матери и ребенка остается в Кыргызстане единственным в своем роде. Его персонал заслужил высочайшую оценку за свои огромные усилия, в частности, за свой поиск новых и эффективных подходов к реализации потенциальных возможностей детей с ограниченными возможностями. Отмечалось также, что их деятельности мешает общий недостаток противосудорожных, психотропных и седативных медицинских препаратов, отмечающийся в этой стране, равно как и проблема бедности населения: семьи не могут позволить себе не только терапевтическое лечение детей с ограниченными возможностями, но даже сбалансированное питание.

— Страновой доклад Кыргызстана, 2002 год

где гораздо меньше развита, а иногда вообще отсутствует, сеть дошкольных учреждений. Полная отмена ценовых субсидий, осуществленная в рамках рыночных реформ, также отрицательно повлияла на доступность и объем бесплатных услуг по поддержке лиц с ограниченными возможностями. Огромную роль здесь могут сыграть привилегии, предоставляемые детям-инвалидам, и/или налоговые скидки.

В докладе показано, что в регионе ЦВЕ и СНГ родители в целом получают гораздо меньшую поддержку, чем в промышленно-развитых странах Запада, по предоставлению помощи в уходе за ребенком и оказанию профессиональных услуг. Необходимо чтобы родители, а также ребенок, были в центре внимания системы социального обеспечения, включая предоставление денежных пособий и социальных услуг. Это оптимальная стратегия для улучшения экономического положения и сокращения бедности семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями. А это, в свою очередь, смогло бы снизить показатели помещения детей в государственные интернатные учреждения.

4.5 Предотвращение распада семей

При оказании поддержки ребенку с ограниченными возможностями предметом беспокойства общества должно стать благосостояние всей семьи. Первый важный шаг — не допустить отделения ребенка от семьи. Для того, чтобы помочь родителям остаться вместе и предотвратить уход отца из семьи, очень важно также предоставлять соответствующие консультации, необходимую информацию и подготовку. В частности, необходимо обеспечить временный уход за таким ребенком в период отдыха родителей, осуществляющих уход за ним, а также участие родителей в тех или иных семейных программах. Необходимость в подобных услугах больше всего ощущается в тех странах, где семьи, как правило, небольшие и где раздельное проживание родителей (и, соответственно, детей) является общепринятой социальной нормой. Она также ощущается и в более традиционных обществах, поскольку клеймо позора, связанное с появлением ребенка с ограниченными возможностями, может иметь особенно разрушительный эффект.

- Зинта, мать ребенка с ограниченными возможностями из Латвии, говорит: "Я думаю, что психолог должен помочь родителям справиться с таким стрессом, особенно в самом начале, когда семья узнает о серьезном диагнозе ребенка".

Наличие в данном регионе значительной тенденции к повышению числа детей, родившихся вне брака (текущие показатели варьируют от 7 процентов в Азербайджане до 56 процентов в Эстонии⁷⁶) делает ребенка с ограниченными возможностями и его мать особо уязвимыми перед угрозой распада семьи. Многие меры политики, направленные на сохранение семьи (в частности, брак как обязательное условие для решения жилищной проблемы), больше не используются, а в обществе начали доминировать взгляды, более снисходительные к внебрачному сожительству и прочим формам супружеских отношений.

Если движущим принципом в странах ЦВЕ и СНГ остается вовлечение детей с ограниченными возможностями в жизнь общества и активная деинституционализация, то наиболее благоприятным окружением для таких детей будет (и должна быть таковой) семья, которая станет прозрачной ячейкой открытого сообщества, оказывающего ей всяческую поддержку.

4.6 Заключение

Вряд ли следует ожидать быстрых результатов в указанных пяти сферах деятельности, особенно если вести работу не в спешке, а надлежащим образом. Эффективное выполнение намеченных задач требует тесной увязки инициатив с более масштабными реформами и расширением круга заинтересованных лиц. При этом в целях осуществления обратной связи и сбора новой информации для выработки политических и программных установок требуется проведение мониторинга статистических показателей и результатов по различным направлениям деятельности.

Пятнадцать стран региона Центральной и Восточной Европы, а также двенадцать стран Содружества Независимых Государств завершают исторический переход на правильный путь развития. Увязка проблем прав и благополучия ребенка с проблемами прав и благополучия детей с ограниченными возможностями может содействовать ускорению прогресса на обоих направлениях. Тем странам, которые ставят перед собой долгосрочные задачи в области охраны детства, связывая ее с обеспечением прав ребенка, придется серьезно заняться проблемами детей с ограниченными возможностями. В период подготовки новой Конвенции ООН о правах лиц с ограниченными возможностями появляется своевременная возможность изменить отношение к детям с ограниченными возможностями, превратив их из источника общественного позора в мерило человеческого прогресса.

Примечание

76 UNICEF, *Innocenti Social Monitor No. 2*, UNICEF IRC, Florence, 2003.

ISBN: 88-89129-16-6

Исследовательский центр ЮНИСЕФ "Инноченти"
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florence, Italy
Тел.: (+39) 055 20 330
Факс: (+39) 055 2033 220
Эл. почта (общая информация): florence@unicef.org
Эл. почта (заказ материалов): florenceorders@unicef.org
Web-сайт: www.unicef.org/irc and www.unicef-irc.org