

Современные научные представления об улучшении качества жизни детей с ограниченными возможностями

В.А. Доскин, Т.Т. Батышева, Е.Т. Лильин, С.В. Глазкова

Российская медицинская академия последиplomного образования; Научно-практический центр детской психоневрологии, Москва

Current scientific ideas on how to improve quality of life in children with limited possibilities

V.A. Doskin, T.T. Batysheva, E.T. Lilyin, S.V. Glazkova

Russian Medical Academy of Postgraduate Education; Research-and-Practical Center for Pediatric Psychoneurology, Moscow

Затрагиваются разносторонние проблемы детей-инвалидов, возникающие во всех сферах жизнедеятельности ребенка-инвалида и членов его семьи. Выявлены факторы, усугубляющие и без того чрезвычайно сложный путь ребенка с ограниченными возможностями к адекватной реабилитационной поддержке, получению образования, приобретению профессии.

Ключевые слова: дети, инвалидность, программа реабилитации, дискриминация, Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, инклюзивное образование, преодоление.

The paper touches upon various problems of disabled children, which occur in all spheres of the life of a disabled child and his family. The factors that aggravate the already extremely difficult path of a child with disabilities to adequate rehabilitation support, education, acquisition of profession are identified.

Key words: children; disability; rehabilitation program; discrimination; International Classification of Functioning, Disability and Health; inclusive education; overcoming.

Положение детей с ограниченными возможностями зависит от множества факторов. Большинство из них можно управлять, оптимизируя жизнедеятельность детей, страдающих тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями. Обозначим лишь некоторые из этих факторов, которые подлежат всестороннему исследованию и достаточно жесткому контролю. Это, конечно, уровень экономического развития региона (страны) и его культурные традиции. В этот ряд следует поставить и достижения науки, и стремление к общечеловеческим идеалам, и формирование демократических ценностей, и многое другое.

Мы выделили более 50 различных причин, влияющих на положение детей с ограниченными возможностями в современном обществе. При обсуждении

этой проблемы нельзя обойти вниманием объективные трудности, мешающие быстрой и эффективной оптимизации жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями. Перечислим лишь некоторые медико-социальные проблемы:

- 1) увеличение числа детей с ограниченными возможностями из-за поздних родов, применения различных (новейших) технологий зачатия, вынашивания беременности и т. п.;
- 2) рост числа «узких» разделов медицины, затрудняющих поиск нужных ребенку специалистов;
- 3) погоня за быстрым эффектом оздоровления и реабилитации ребенка;
- 4) недостаток материальных средств и особых условий для оздоровления и реабилитации детей с ограниченными возможностями;
- 5) поздняя помощь ребенку-инвалиду;
- 6) «однобокая» реабилитация детей с ограниченными возможностями;
- 7) отказ или отстранение семьи от «трудоемких» реабилитационных процедур;
- 8) уход семьи в религию;
- 9) обращение за помощью к колдунам, магам, экстрасенсам и др.;
- 10) низкий уровень культуры семьи;
- 11) многодетная семья;
- 12) дефицит специальной литературы для родителей;

© Коллектив авторов, 2014

Ros Vestn Perinatol Pediat 2014; 5:4–8

Адрес для корреспонденции: Доскин Валерий Анатольевич — д.м.н., проф., засл. деятель науки России, зав. каф. поликлинической педиатрии Российской медицинской академии последиplomного образования
Лильин Евгений Теодорович — д.б.н., проф., засл. врач РФ, член-корр. РАН, акад. РАЕН, рук. лаборатории того же учреждения
123836 Москва, ул. Баррикадная, д. 2/1
Батышева Татьяна Тимофеевна — д.м.н., проф., засл. врач России, директор Научно-практического Центра детской психоневрологии Москвы; главный внештатный специалист по детской неврологии Департамента здравоохранения Москвы
Глазкова Салия Владимировна — н.с. того же учреждения
119602 Москва, Мичуринский проспект, д. 74

13) многолетний сбор средств для реабилитации ребенка за рубежом;

14) отсутствие надежной статистической информации о количестве детей с ограниченными возможностями, состоянии их здоровья, дееспособности и др.

В современном обществе дети с ограниченными возможностями должны жить полноценной, приносящей чувство удовлетворения жизнью и участвовать в социальной, экономической и культурной жизни своих сообществ [1]. Тем не менее таким детям особенно трудно выжить и преуспеть. Они сталкиваются с различными формами изоляции и в разной степени испытывают на себе ее проявления в зависимости от вида инвалидности, места жительства, уровня культуры или класса, к которому они принадлежат, возраста, пола и др.

Подобная ситуация имеет долгосрочные последствия в виде, например, ограничения доступа к хорошо оплачиваемой работе или к участию в гражданских мероприятиях. Однако доступ к поддерживающим услугам и технологиям и пользование ими может дать возможность ребенку с инвалидностью найти свое место в обществе и вносить вклад в его жизнь.

Многие виды депривации, которой подвергаются дети с ограниченными возможностями, обусловлены и сохраняются вследствие того, что такие дети «невидимы» для окружающих. Путем улучшения сбора и анализа данных научное сообщество работает над тем, чтобы этих детей стали замечать. Такая работа поможет преодолению неосведомленности общественности в этом вопросе, целевому распределению ресурсов и целенаправленному вмешательству, а также оценке их последствий.

Однако лицам, принимающим решения, не следует ждать появления улучшенных условий для того, чтобы начать создавать совершенную инклюзивную инфраструктуру и услуги: единственное, что нужно — это чтобы настоящие усилия оставались гибкими и могли быть адаптированы при появлении новых сведений. Согласно одной широко используемой оценке, примерно 93 млн детей, или один из 20 детей в возрасте 14 лет или моложе живут со средней или тяжелой формой инвалидности того или иного вида [2].

Подобные глобальные оценки в основном носят спекулятивный характер. Они являются устаревшими (применяются с 2004 г.) и получены на основе данных различного качества и с помощью методов, настолько противоречивых и несовместимых, что им трудно доверять. Чтобы дать представление о контексте и проиллюстрировать рассматриваемые вопросы, в докладе «Положение детей в мире, 2013 г.» [3] приведены результаты национальных обследований и независимых исследований, которые также следует толковать с осторожностью и не сопоставлять друг

с другом. Это связано с тем, что определения недееспособности различаются в зависимости от места и времени, также как и план, методология и результаты исследования.

Недооценка способностей людей с ограниченными возможностями является серьезным препятствием на пути к обеспечению инклюзии и равных возможностей. Пренебрежительное отношение существует во всем обществе — от специалистов, политиков и других лиц, принимающих решения, до семей и сверстников, а также самих людей с ограниченными возможностями, которые при отсутствии свидетельств того, что они значимы и пользуются поддержкой, нередко склонны недооценивать свои способности. Ключевая роль также отводится инклюзивным средствам массовой информации. Тактично изображая детей и взрослых с функциональными ограничениями, средства массовой информации могут передавать положительные сообщения о них как о членах семей и жителях соседних микрорайонов, а также могут бороться с представлением неверных сведений и стереотипами, усиливающими общественные предрассудки. Аналогичным образом участие в социокультурных мероприятиях содействует позитивному отношению к лицам с ограниченными возможностями. Спорт, в частности, помогает преодолеть множество социальных предрассудков.

Программы реабилитации по месту жительства, задача которых — обеспечить людям с ограниченными возможностями равный доступ к услугам и возможностям в плане здравоохранения, образования и источников дохода, являются примером целенаправленных мер, разрабатываемых и осуществляемых местными сообществами и, что крайне важно, при активном участии детей и взрослых с инвалидностью.

Инклюзивные подходы основаны на концепции доступности с целью сделать общепрофильную работу доступной для всех, а не создавать параллельные системы. Крайне важно создать доступную среду, если мы хотим, чтобы дети с ограниченными возможностями могли осуществить свое право на участие в жизни сообщества и иметь возможность полностью реализовать свой потенциал.

Как показывают наши исследования, дети с ограниченными возможностями подвергаются высокому риску недостаточного питания. Физические недостатки, связанные с такими состояниями, как волчья пасть или детский церебральный паралич, могут поражать глотательные центры и мешать приему пищи. Некоторые заболевания, например кистозный фиброз, могут препятствовать всасыванию питательных веществ. В связи с этим многие дети с функциональными ограничениями для поддержания нормальной массы тела нуждаются в специальной диете или в увеличении калорийности потребляемой пищи.

Дети с ограниченными возможностями не могут ходить в школу, потому что там нет доступного туалета. Они нередко рассказывают, что стараются меньше есть и пить, чтобы реже посещать туалет, тем самым ставя под угрозу состояние своего здоровья.

Вследствие того что в течение первых трех лет жизни ребенок быстро развивается, раннее выявление и вмешательство крайне важны для детей, имеющих нарушения. Обследование уровня развития является эффективным средством диагностики функциональных нарушений у детей и направления их на консультацию для дальнейшей оценки и определения мер вмешательства, например, для лечения железодефицитной анемии, назначения противоэpileптических средств или направления на реабилитацию по месту жительства. В странах с низким и средним уровнями дохода такие меры вмешательства становятся все более доступными.

Выявление и лечение нарушений — это не отдельная область медицины, а неотъемлемый аспект деятельности системы здравоохранения. Когда политики и исследователи говорят, что данные меры конкурируют за ресурсы с мерами по укреплению здоровья лиц с ограниченными возможностями, они тем самым закрепляют дискриминацию и неравенство. На наш взгляд, вся система реабилитации детей с ограниченными возможностями должна строиться следующим образом:

1) обязательный осмотр детей группой специалистов, среди которых должны быть психиатр, психолог, врач по лечебной физкультуре, социальный работник и др. Они должны принимать согласованное решение после обсуждения всех материалов медико-социального обследования ребенка;

2) необходимо составить индивидуальную программу реабилитации, в которой должно быть отражено несколько разделов: а) лечение; б) протезирование; в) восстановление; г) социально-психологическая реабилитация и др.;

3) для каждого ребенка следует определить преимущества и недостатки лечения и реабилитации в России и за рубежом.

Обозначим другой вопрос — дети с ограниченными возможностями, несоразмерно их функциональным ограничениям, бывают лишены права на образование, что подрывает их возможности в полной мере пользоваться правами гражданина, найти выгодную работу и играть значимую роль в обществе. Вместо направления детей с ограниченными возможностями в специальные школы, инклюзивное образование предусматривает предоставление всем учащимся значительных возможностей для получения знаний в рамках системы общеобразовательных школ.

В идеале это позволяет детям с ограниченными возможностями и детям, не имеющим таких ограни-

чений, учиться в одних и тех же классах соответственно их возрасту в местной школе при условии предоставления дополнительной поддержки, когда это необходимо, с учетом индивидуальных потребностей. Это требует физического приспособления помещений, а также применения новой, ориентированной на ребенка учебной программы, которая включала бы создание представления обо всем многообразии людей, встречающихся в обществе, и отражала потребности всех детей.

Первые шаги на пути к инклюзии делаются дома в первые годы жизни ребенка. Без любви, сенсорной стимуляции, медицинской помощи и социальной интеграции, на которые дети имеют право, они могут пропустить важные этапы развития, а их потенциальные возможности могут быть несправедливо ограниченными, что будет иметь существенные социально-экономические последствия для них самих, их семей и их местных сообществ.

У ребенка, функциональные ограничения или задержка в развитии которого выявляются на ранней стадии, будут значительно лучшие шансы развить свои способности в полном объеме. Образование детей в раннем возрасте важно, потому что 80% интеллектуальных способностей развиваются в возрасте до трех лет; период до поступления в начальную школу дает возможности для приспособления развивающего обучения к индивидуальным потребностям ребенка. Дети с ограниченными возможностями, которые с первых дней жизни получают поддержку со стороны семьи и местного сообщества, бывают лучше подготовлены к тому, чтобы оптимально использовать свои школьные годы и подготовиться к взрослой жизни.

Создание в школе инклюзивной и благоприятной учебной среды для детей с ограниченными возможностями в значительной степени зависит от наличия у учителей ясного понимания того, что такое инклюзивное образование, и готовности учить всех детей. Слишком часто учителя не имеют соответствующей подготовки и поддержки в обучении детей с ограниченными возможностями в общеобразовательных школах. Это вызывает у них нежелание поддерживать инклюзию таких детей в своих классах.

Когда учителя и персонал подготовлены, чтобы принимать во внимание проблемы, связанные с инвалидностью, они более конструктивно смотрят на необходимость инклюзии детей с ограниченными возможностями. Наиболее позитивное отношение встречается у учителей, имеющих реальный опыт обучения детей в условиях инклюзии. Доказано, что позитивное отношение у учителей находит отражение в менее жестких требованиях к распределению учебной нагрузки для учащихся с ограниченными возможностями.

Инклюзивное образование также должно привлекать внеклассные ресурсы. Родители могут внести свой вклад самыми разнообразными способами — от обеспечения доступного транспорта и повышения осведомленности до осуществления взаимодействия с секторами здравоохранения и социального обеспечения в целях получения оборудования, поддержки и грантов.

Во многих странах детей с ограниченными возможностями продолжают помещать в интернатные учреждения. В этих учреждениях редко применяется индивидуальный подход, необходимый детям для наиболее полного развития их способностей. Учебная, воспитательная, медицинская и реабилитационная помощь, которую они получают в таких учреждениях, нередко бывает недостаточной в силу или низких стандартов, или ненадлежащего контроля.

Дискриминация и изоляция детей с ограниченными возможностями делают их слишком уязвимыми перед насилием, отсутствием заботы и злоупотреблениями. Некоторые формы насилия применяются именно в отношении детей с функциональными нарушениями. Они могут проявляться под видом лечения для изменения поведения, например с использованием электрошоковой терапии или лекарственных препаратов. Девочки с инвалидностью во многих странах подвергаются принудительной стерилизации или аборту.

У детей с ограниченными возможностями риск стать жертвой насилия в 3,7 раза выше в случае комплексных насильственных мер, в 3,6 раза — физического насилия и в 2,9 раза — сексуального насилия, чем у их сверстников без функциональных нарушений. Установлено, что вероятность сексуального насилия в 4,6 раза выше для детей с умственными и психическими нарушениями, чем для их сверстников, не имеющих таких нарушений.

Почему дети с ограниченными возможностями подвергаются большему риску насилия? Представлено несколько объяснений этого факта. Во-первых, осуществление ухода за ребенком с ограниченными возможностями может создавать дополнительную нагрузку на тех, кто заботится о нем, что увеличивает риск злоупотреблений. Во-вторых, фактором риска физического и сексуального насилия является помещение таких детей в учреждения интернатного типа. Наконец, нарушения, которые затрудняют коммуникацию, делают некоторых детей особенно уязвимыми, так как они могут быть не в состоянии рассказать, что им пришлось столкнуться с жестоким обращением.

Все дети с ограниченными возможностями должны рассматриваться как группа высокого риска, в отношении которой крайне важно выявлять признаки насилия. Их интересам может отвечать осуществление мер вмешательства, таких как посещения на дому

и обучение родителей навыкам воспитания, которые доказали свою эффективность в предупреждении случаев насилия или в смягчении его последствий для детей.

В чрезвычайных ситуациях дети с ограниченными возможностями и их семьи сталкиваются с особыми проблемами — преодоление вновь возникших средовых барьеров (например, разрушенных пандусов), повреждение или потеря ассистивных устройств, невозможность пользоваться такими услугами, как переводчики с языка жестов или приходящие медсестры. В случае смерти членов семьи может не оказаться никого, кто знает, как ухаживать за ребенком с физическими недостатками, или кто может общаться с ребенком с сенсорными нарушениями. Спасаящиеся бегством семьи нередко бросают детей, которые не могут ходить или у которых слабое здоровье, — из страха, что им откажут в убежище в другой стране, где люди с инвалидностью подвергаются изоляции. Интернатные учреждения могут закрыться или остаться без персонала, вследствие чего за находящимися на их попечении детьми некому будет ухаживать.

Нам представляется необходимым сформулировать основные задачи по реабилитации детей с ограниченными возможностями:

- 1) постоянные дистанционные уроки по центральному телевидению;
- 2) пропаганда успехов трудоемкой и непрерывной реабилитации детей с ограниченными возможностями в России;
- 3) конструирование представлений о «героических», успешных семьях, занимающихся реабилитацией своих детей;
- 4) присуждение премий и почетных званий семьям и детям, добившимся больших результатов в реабилитации;
- 5) анализ системы жизненных ценностей, необходимых для организации оптимальной среды для детей с ограниченными возможностями;
- 6) разработка концепции, программ и учебных материалов для изменения отношения общества к детям с ограниченными возможностями;
- 7) поиск более совершенных способов ранней диагностики инвалидизирующих заболеваний;
- 8) анализ новых подходов к оценке реабилитационного процесса у детей с ограниченными возможностями.

В заключение подчеркнем, что, несмотря на общее согласие в отношении того, что определения инвалидности должны включать как медицинские, так и социальные детерминанты, оценка инвалидности по-прежнему основывается преимущественно на медицинских показателях с акцентом на конкретные физические нарушения и психические расстройства. Единственной рамочной системой для анализа со-

стояния здоровья и инвалидности в рамках широкого контекста социальных барьеров является Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), разработанная Всемирной организацией здравоохранения. Данная классификация рассматривает инвалидность с двух точек зрения: структуры и функций человеческого организма, а также активности и участия человека.

Ограничения жизнедеятельности, согласно определению МКФ, являются обычным аспектом человеческого существования, так как любой человек может иметь ограничения жизнедеятельности в той или иной степени. Определение МКФ также признает, что функционирование и ограничения жизнедеятельности имеют место в определенном контексте, поэтому целесообразно оценивать не только физические, но также социальные и средовые факторы.

ЛИТЕРАТУРА

1. Декларация прав ребенка, принята Генеральной Ассамблеей 20 ноября 1989 г., вступление в силу 2 сентября 1990 г. www.un.org/ru/documents/childcon.shtml (The declaration of the rights of the child, adopted by General Assembly on November 20, 1989, coming into effect on September 2, 1990. www.un.org/ru/documents/childcon.shtml)
2. Лильин Е.Т., Доскин В.А. Детская реабилитация. М: Литература 2011; 205. (Lil'in E.T., Doskin V.A. Children's rehabilitation. Moscow: Litera 2011; 205.)
3. Доклад ЮНИСЕФ «Положение детей в мире, 2013 г.». <http://www.unicef.ru/events/news/1189/> (UNICEF report "Position of children in the world 2013" <http://www.unicef.ru/events/news/1189/>)

Поступила 12.03.14