

ЮНИСЕФ - Таджикистан

Дайджест публикаций по исследованиям детей № 3



Дети с ограниченными возможностями в Таджикистане

Отчет о ситуационном анализе



## ДЕТИ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ В ТАДЖИКИСТАНЕ

Положение и права детей с ограниченными возможностями в течение последнего десятилетия приобрели приоритетное значение на мировой арене и, что примечательно, в странах Центральной и Восточной Европы (ЦВЕ) и СНГ. В 2006г. была принята новая Конвенция ООН по правам людей с ограниченными возможностями. В 2005г. ЮНИСЕФ опубликовал сравнительное исследование,<sup>1</sup> посвященное проблеме детей и ограниченных возможностей в Регионе после распада Советского Союза. В то же время, в 2003г Национальной Комиссией по Правам Ребенка был проведен ситуационный анализ положения детей с ограниченными возможностями в Таджикистане. Было признано, что в Таджикистане дети с ограниченными возможностями сталкиваются с целым рядом проблем. Цель ситуационного анализа заключалась в том, чтобы составить лучшее представление об этих проблемах и привлечь внимание к таким острым вопросам как практика институционализации детей с ограниченными возможностями, унаследованная от ранее существовавшей системы, и конкретным проблемам, вызывающим озабоченность родителей.

### ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

В рамках анализа был отмечен высокий уровень институционализации детей с ограниченными возможностями в Таджикистане - подход, который был унаследован от советской системы во всех странах данного региона. Оценка существующих специализированных учреждений выявила, что в целом, эти учреждения не способны обеспечить детей надлежащим образованием, реабилитационными услугами и жизненными навыками. Обследование детей в специализированных учреждениях обнаружило, что многие из них страдают от недоедания и имеют различные проблемы со здоровьем в результате неудовлетворительных условий содержания. Эти учреждения переполнены и поэтому не в состоянии обеспечить надлежащий уход за детьми. Механизмы реализации и соблюдения минимальных международных стандартов по уходу за детьми отсутствуют.

2 Современный международный опыт, а также Конвенция ООН по Правам Ребенка (КПР), принятая в 1989г., недвусмысленно указывают на то, что институционализация детей - это средство, к которому следует прибегать только в самом крайнем случае. В этом контексте, де-институционализация детей с ограниченными возможностями является целью политики во всем регионе. Однако анализ выявил многочисленные факторы, препятствующие тому, чтобы не допускать попадания детей в учреждения с проживанием, и чтобы переводить их из таких учреждений куда-либо еще. Прежде всего, отсутствуют альтернативы таким учреждениям, например, дневные центры на базе общин или интегрированные классные комнаты.

3 Родители детей с ограниченными возможностями просто не имеют доступа к соответствующим и современным знаниям об ограниченных возможностях и о воспитании детей с ограниченными возможностями.

---

1. "Дети и ограниченные возможности на переходном этапе в ЦВЕ/СНГ и странах Балтии", ЮНИСЕФ, Исследовательский Центр Инносенти, 2005г.

По результатам анализа было, однако, отмечено, что знания родителей просто отражают ту информацию, которую они получают от местных медицинских работников, оценивающих ограниченные возможности их детей. В особенно трудной ситуации находятся семьи, проживающие в сельской местности: Специалистов-медиков очень мало, а ввиду того, что родители не проходят соответствующего обучения, вероятность того, что они смогут выявить признаки ограниченных возможностей у своих детей на раннем этапе, не высока.

4 Отсутствие ресурсов характерно для всех аспектов жизни детей с ограниченными возможностями в Таджикистане. Этот дефицит относится к вопросам, связанным с образованием, здравоохранением и социальной сферой. Это проявляется в определении приоритетов политики, отношении общественности и предвзятости поведения, не говоря уже о финансировании. Все это сводится к тому, что в таджикском обществе пока не сформирована базовая структура соблюдения прав человека в отношении лиц с ограниченными возможностями, причем бедность является фактором, усугубляющим ситуацию.

## МЕТОДИКА

Экспертная Групп при Национальной Комиссии по Правам Ребенка провела ситуационный анализ при технической поддержке ЮНИСЕФ. Для оценки нормативно-правовой базы относящейся к лицам с ограниченными возможностями Экспертная Группа изучила законы и конвенции, подписанные Таджикистаном. Экспертная группа собирала данные посредством анкетирования сотрудников министерств, директоров и воспитателей специализированных учреждений, местных властей, НПО и родителей детей с ограниченными возможностями.

## ЗАДАЧИ

Перед Экспертной Группой стояли следующие основные задачи: внедрение международных норм, относящихся к определению ограниченных возможностей; оказание поддержки в выявлении ограниченных возможностей у детей в раннем возрасте; реализация принципов инклюзивного образования, повышение осведомленности об ограниченных возможностях и социальная интеграция; изменение отношения к лицам с ограниченными возможностями; и анализ количества детей с ограниченными возможностями, степени ограниченности их возможностей и проблем, с которыми сталкиваются их семьи. И, наконец, Группа попыталась составить общую картину положения детей в специализированных учреждениях и внедрить альтернативные программы по уходу.

## ОПРЕДЕЛЕНИЕ ОГРАНИЧЕННЫХ ВОЗМОЖНОСТЕЙ

Что конкретно мы подразумеваем под “ограниченными возможностями”? На этот вопрос отвечают по-разному не только в разных странах, но даже разные представители одной и той же страны; например, врачи и учителя, родители и сотрудники полиции, соседи и сверстники. Это определение, однако, остается неизменно субъективным, т.е. отражает личную точку зрения. Несмотря на это, определение ограниченных возможностей является мощным инструментом. Оно может обуславливать, у кого устанавливаются ограниченные возможности, что влияет не только на жизнь отдельных лиц, но и на общую картину распространенности и числа лиц с ограниченными возможностями в стране, на то, кто получает социальные пособия и доступ к другим государственным услугам; а также (во благо или на беду) на то, кто получает статус “лица с ограниченными возможностями”, что может повлечь как интеграцию и поддержку, так и изоляцию и предубеждение в зависимости от того, каких взглядов придерживается семья, община или общество, где живет этот человек. Существует также и более широкая дискуссия относительно социальных параметров ограниченных возможностей, выходящих за пределы медицинских аспектов любого состояния. Притом, что различные определения ограниченных возможностей могут отвечать конкретным целям с точки зрения медицинского диагноза или даже доступа к

льготам и пособиям, важно, чтобы страны приняли одно всеобъемлющее определение ограниченных возможностей, соответствующее международным определениям, нормам и стандартам, которые призваны защищать права человека лиц с ограниченными возможностями.

## ОПРЕДЕЛЕНИЕ, ПРИНЯТОЕ В ТАДЖИКИСТАНЕ

Таджикистан определяет ограниченные возможности у ребенка как «продолжительную потерю социальной адаптации, вызванную хроническим заболеванием или патологическим состоянием, и серьезно ограничивающую возможность интеграции ребенка в соответствующую его возрасту среду.» Однако это определение по-разному интерпретируется различными министерствами, на которые возложена ответственность за детей с ограниченными возможностями, например, Министерством Труда и Социальной Защиты Населения, Министерством Здравоохранения и Министерством Образования.

Медицинская Консультационная Комиссия (МКК), находящаяся в ведении Министерства Здравоохранения и осуществляющая свою деятельность через местные поликлиники, отвечает за обследование детей на предмет ограниченных возможностей и за выдачу соответствующего свидетельства в случае выявления ограниченных возможностей. Такой сертификат необходим, если родитель захочет обратиться за получением пенсии на ребенка с ограниченными возможностями до исполнения ему 16 лет. Для помещения ребенка в специализированное учреждение необходимо направление Медико-Педагогической Комиссии (МПК) после освидетельствования психиатра, невропатолога, логопеда, а также специалистов по органам зрения и слуха. Однако проблема состоит в том, что МПК не раз направляла в специализированные учреждения детей даже с незначительными нарушениями. В то же время, альтернатив направлению в специализированные учреждения очень мало.

Государственные положения для семей, имеющих детей с ограниченными возможностями, не отвечают потребностям этих семей. Анализ ответов родителей, показал, что семьи, имеющие ребенка с ограниченными возможностями, в среднем состоят из четырех детей, а их средний доход составляет от 6 до 20 сомони в неделю. Если родители обращаются за получением государственной пенсии на своего ребенка, они в среднем получают дополнительно 20 сомони в месяц или прибавку в 5 сомони к еженедельному доходу своей семьи. Поскольку размер пенсии настолько низок, большинство родителей предпочитают не утруждать себя заботами о ее получении. Группа экспертов предлагает пересмотреть существующую систему в целях упрощения бюрократических процедур и предоставления таким семьям средств в большем объеме.

## МЕЖДУНАРОДНОЕ ОПРЕДЕЛЕНИЕ ОГРАНИЧЕННЫХ ВОЗМОЖНОСТЕЙ

Организация Объединенных Наций использует следующее определение: «Понятие “лицо с ограниченными возможностями” охватывает людей с длительными нарушениями физических, психических, интеллектуальных и сенсорных функций, которые, при взаимодействии с различными барьерами, могут помешать их полноценному и эффективному участию в жизни общества на равных основаниях с другими его членами». <sup>3</sup> В этом описании отмечаются два ключевых аспекта ограниченных возможностей: медицинское определение, относящееся к физиологическим функциям человека; и социальные барьеры, такие как предвзятое отношение и невозможность доступа в здания, что не позволяет людям участвовать в жизни общества. В данном определении ограниченных возможностей, оценка ребенка включает в себя не только наличие или отсутствие каких-либо способностей, но также и то, как общество усугубляет или смягчает те или иные ограниченные возможности. Медико-социальное определение ограниченных

---

2. Эта Комиссия в Душанбе сейчас называется Психологическая медико-педагогическая Консультация при поликлинике № 12.

3. Конвенция ООН по Правам Лиц с Ограниченными Возможностями (2006г.)



возможностей принято в Конвенции по Правам Ребенка и в Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), разработанной ВОЗ в 2001г. Важно чтобы условия в Таджикистане были приведены в соответствие с этими международными стандартами и обязательствами.

## **ОБЯЗАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА**

Таджикистан ратифицировал ряд документов по правам человека, включая Конвенцию по правам ребенка, Конвенцию по экономическим, социальным и культурным правам и Конвенцию по искоренению дискриминации женщин, а также Международный пакт по гражданским и политическим правам. Конституция Таджикистана также защищает права лиц с ограниченными возможностями, подчеркивая их право на медицинские услуги, жилье и досуг, а также их равноправие с другими членами общества. Однако Таджикистан, как и другие страны региона пока еще далек от выполнения этих обязательств.

## **ПРЕПЯТСТВИЯ, МЕШАЮЩИЕ ОСУЩЕСТВЛЕНИЮ ПРАВ ЛИЦ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ**

### ***Социальные предрассудки и изоляция***

Во многих отношениях наиболее существенным препятствием является отношение общества к лицам и детям с ограниченными возможностями. Преобладающая точка зрения весьма ограничена. К детям с ограниченными возможностями относятся совсем не так, как к здоровым детям; это касается и элементарного уважения и принятия их обществом. Детей с ограниченными возможностями часто считают людьми, несущими на себе проклятие, людьми второго сорта или рассматриваются в качестве объекта благотворительности. Их могут сторониться; их могут изолировать и жестоко с ними обращаться. Даже те, кто их принимает, часто рассматривают таких детей скорее с точки зрения их ограниченности, но не потенциала. Изоляция является общепринятой практикой, иногда являющейся результатом активных действий, а иногда и просто пренебрежения. Для того, чтобы изменить отношение людей к этой проблеме, необходимо развеять предрассудки об ограниченных возможностях, с тем чтобы люди воспринимали их как неотъемлемый элемент человеческого разнообразия, каковым они на самом деле и являются. Искоренение предрассудков должно начинаться с распространения знаний и понимания сути ограниченных возможностей; пропаганды таких концепций как равноправие и права человека; а также выявления дискриминации и принятия мер, чтобы ей противодействовать и предотвращать ее.

### **Профилактика и выявление ограниченных возможностей в раннем возрасте**

Дефицит знаний, методик и технологий влияет на эффективность профилактики, диагностики на раннем этапе и ведения лиц с ограниченными возможностями, начиная с раннего возраста. Материнское здоровье, включая хорошее питание и регулярные медосмотры, также важно как и соблюдение определенных правил в пренатальный период таких как прием препаратов фолиевой кислоты и воздержание от употребления алкоголя и табака. Обследование родителей до зачатия может выявить генетические маркеры, которые свидетельствуют о риске возникновения ограниченных возможностей у детей, а с помощью пренатального обследования, например УЗИ и амниоцентеза, можно выявлять ограниченные возможности у еще не родившегося ребенка и своевременно осуществлять интервенции. В настоящее время существует огромный дисбаланс в доступе к пренатальному обследованию женщин в городских и сельских районах Таджикистана, например, в 2000г. 98% матерей в г.Душанбе проходили пренатальное обследование, в то время как в сельских районах таких матерей было только 3%. Медицинскому персоналу необходим доступ к современным знаниям, методикам, технологиям, относящимся к развитию ребенка и ограниченными возможностями, а также систематическое повышение квалификации. Родители также должны иметь доступ к современным знаниям, методам вмешательства и ухода за детьми с ограниченными возможностями. Эти знания и навыки участия необходимы всем лицам, вовлеченным в жизнь ребенка, особенно на раннем этапе его развития, который играет решающую роль, например, членам семьи, соседям, воспитателям и учителям. Это особенно важно, поскольку во многих случаях ограниченные возможности остаются незамеченными до тех пор, пока у ребенка не проявляются проблемы на ключевых этапах развития, например, когда он учится ходить или говорить, или когда у него возникают проблемы с обучением или поведением в школе.

### **Институционализация**

Практика помещения детей с ограниченными возможностями в специализированные учреждения остается распространенной в Таджикистане. Согласно законам Таджикистана, родители несут ответственность за воспитание своих детей независимо от состояния их здоровья или способностей. Однако в сегодняшней ситуации родители часто не в состоянии предоставлять нормальный уход детям с ограниченными возможностями. Это отсутствие ресурсов относится ко всему, начиная от предвзятого отношения и заканчивая бедностью семьи. Дети, направляемые в специализированные учреждения, страдают от разного рода расстройств – как физических, так и психических; кроме того, дети со «слабыми расстройствами» также часто попадают в интернаты, потому что их семьи очень бедны. По свидетельству родителей, они могут отдать своего ребенка в специализированное учреждение, поскольку они не в состоянии оплачивать расходы на медицинское обслуживание и обучение.

Анкетирование, проведенное среди родителей, дети которых находятся в специализированных учреждениях, пролили дополнительный свет на причины, по которым им пришлось на это пойти. Родители объяснили, что интернат наилучшее место для их ребенка, поскольку там он получит необходимые услуги здравоохранения, реабилитации и образования. Однако специализированные учреждения не оправдывают этих ожиданий. Более того, как правило, они не удовлетворяют международным стандартам ухода за детьми с ограниченными возможностями.

Фактически многие дети в специализированных учреждениях проявляют признаки недостаточного питания. Проведившиеся ранее исследования специализированных учреждений в Таджикистане вызвали озабоченность в отношении того, что гуманитарная помощь в виде продовольствия, не доходит до детей, проживающих в этих учреждениях. Специализированные учреждения не рассчитаны на такое количество детей, и поэтому они вынуждены содержать их в большой тесноте. У детей также нет собственной одежды или своих вещей. Дети не получают нормального образования и уровень их социальной интеграции очень низок, что противоречит требованию КПП о том, чтобы «детям-инвалидам предоставлялись наиболее полные возможности социальной интеграции и активного участия в жизни общества». И наконец, помимо отсутствия соответствующих положений, направленных на то, чтобы избежать направления детей с ограниченными возможностями в специализированные учреждения, опять же вопреки КПП, в этих учреждениях не проводится регулярная оценка того, отвечают ли созданные там условия жизни детей их наилучшим интересам. Будучи направленным в такое учреждение, как правило, ребенок остается там постоянно.

Необходимо создать систему мониторинга, которая будет регулировать как саму ситуацию в специализированных учреждениях, так и меры, предпринятые для мониторинга поступивших детей. Для того, чтобы сократить количество детей в специализированных учреждениях правительство должно предложить альтернативы. От крупных учреждений, где отсутствует индивидуальный подход, можно было бы перейти к более мелким групповым домам семейного типа на базе общин. Аналогичным образом, можно было бы развивать систему патронажа или опекуна, в рамках которой детям с ограниченными возможностями, которым приходится расставаться со своими родными семьями, предоставлялось бы право проживать в альтернативной семье. Интеграция детей с ограниченными возможностями в общеобразовательные школы и развитие учреждений дневного ухода, а также других служб поддержки и услуг на базе местных общин даст детям с ограниченными возможностями значительно более широкие основания требовать соблюдения своего права проживания в семье, а также поможет этим семьям исполнять свои обязанности по воспитанию детей.

### **Проживание дома**

Дети с ограниченными возможностями, проживающие дома, также нуждаются в более широком доступе к образованию, реабилитационным услугам и обучению навыкам самостоятельности. Большинство родителей отметили, что их дети регулярно посещают врачей, однако они не имеют доступа к реабилитационным услугам, обучению навыкам самостоятельности и, фактически, к образованию. В Таджикистане нет программ обучения на дому для детей с ограниченными возможностями.

Родители отметили, что следующие виды поддержки наиболее необходимы и принесли бы наибольшую пользу их детям: увеличение возможностей образования (38% родителей); увеличение денежной поддержки (23% родителей); и больший объем медицинской помощи (15% родителей). Ответы родителей на вопросы анкеты выявили трудности, с которыми они сталкиваются при уходе за детьми с ограниченными возможностями: у 27% отсутствует понимание потребностей их детей и медицинских вопросов; 20% нужно больше денежных средств; и у 3% просто нет времени для ухода за своим ребенком.

Дети с ограниченными возможностями нуждаются в соответствующем оборудовании; например, в инвалидных колясках, костылях и протезах. Наличие этого оборудования поможет им стать более активными и мобильными.



## РЕКОМЕНДАЦИИ

Существует всеобъемлющая потребность в создании социальной среды, которая бы обеспечивала интеграцию детей с ограниченными возможностями, где бы их уважали и ценили, и где они могли бы требовать соблюдения своих прав человека. Необходимо проводить национальные кампании по повышению осведомленности для широкой общественности, представителей отдельных профессий (включая учителей и врачей), работодателей, государственных служащих, а также для всех тех, кто работает в сфере помощи лицам с ограниченными возможностями.

2 Одновременно с устранением социальных барьеров необходимо осуществить конкретные шаги в рамках планирования и фактической реализации, направленные на предоставление доступа детям с ограниченными возможностями в общественные места, например, парки, библиотеки и центры отдыха.

3 Правительство должно принять определение ограниченных возможностей, содержащееся в МКФ, которое учитывает как физиологические, так и социальные аспекты, и приступить к работе по реализации новой системы классификации, включая обучение для представителей соответствующих профессий. Весьма важно, что в рамках МКФ рекомендован целостный подход к оценке человека, который отражает как его способности, так и ограниченность возможностей, и позволяет выявить степень любого нарушения. В целом, результатом этого должно стать проведение более точной оценки, учитывающей различные нюансы, что позволит лучше понять текущие и будущие потребности ребенка.

4 Необходимо преобразовать систему распределения государственных пособий для семей, имеющих детей с ограниченными возможностями, для того чтобы адресно помогать наиболее нуждающимся семьям.

5 Необходимо внедрить инклюзивное образование для того, чтобы дети с ограниченными возможностями обучались в тех же школах и/или тех же классах, что и обычные школьники. Это предполагает обучение учителей и персонала школ, введение дополнительных штатных единиц необходимых специалистов, организацию физического доступа в школу для таких детей, и разработку учебных программ, которые бы отвечали потребностям более разнообразного состава учащихся. Инклюзивное образование должно охватывать детей с ограниченными возможностями, которые в настоящее время находятся в специализированных учреждениях, а также и тех, кто живет дома, но не учится.

6 Необходимо реорганизовать специализированные учреждения для детей с ограниченными возможностями. Цель должна заключаться в том, чтобы вывести из системы специализированных учреждений как можно большее количество детей и предотвращать их направление в специальные учреждения, насколько это возможно. Необходимо разработать альтернативные системы ухода и предоставления образования, включая центры дневного ухода и местные групповые дома. Следует создать механизмы контроля для того, чтобы затруднить направление детей в специализированные учреждения. И наконец, в тех случаях, когда специализированные учреждения остаются необходимой мерой, необходимо внедрить национальные минимальные стандарты и системы мониторинга для обеспечения нормального ухода и уровня образования и медицинских услуг, предоставляемых детям. Средства, сэкономленные в результате преобразования или закрытия специализированных учреждений можно направить на развитие системы услуг и поддержки детей на базе общин.



## Благодарности

Мы хотели бы поблагодарить членов Экспертной Группы по проблемам детей с ограниченными возможностями Национальной Комиссии по Правам Ребенка (Таджикистан). Мы также благодарим Ивон Спенсер, заместителя директора Детского Юридического Центра при Университете Эссекса (Великобритания).