

ИССЛЕДОВАНИЯ В ОБЛАСТИ СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ

УДК 364.044.22

СОЦИАЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ С ТЯЖЁЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

И. Л. Первова^а, В. Н. Келасьев^а

^а Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия.

Аннотация. Методические работы о реабилитационном потенциале инвалидов с тяжёлыми множественными нарушениями развития (ТМНР) не всегда вписываются в те услуги, которые реально оказывают специалисты государственных учреждений. Основными средствами поддержки индивида с ТМНР являются специальная психолого-педагогическая помощь и социальная реабилитация, которые осуществляются специалистами в тесном сотрудничестве с близкими человека.

Комплексное психолого-педагогическое изучение всей группы инвалидов с ТМНР, выявление наиболее типичных характеристик каждого, учёт наиболее устойчиво проявляющихся особенностей физического и психического развития позволяют специалистам выработать конкретный план собственных действий, а также способы сотрудничества с другими специалистами социального учреждения, в котором инвалид получает помощь. Это необходимо для правильной организации коррекционно-развивающей среды, где каждый элемент (гигиенические процедуры, занятия) строится на принципах развивающего воспитания, а итогом которого должна стать самостоятельная или сопровождаемая практическая деятельность во взрослой жизни.

Исследование посвящено изучению проблем взаимодействия семей, имеющих на попечении инвалида с ТМНР, с органами социальной защиты, здравоохранения и возможностям их решения. Полученные данные показали, что семьи с инвалидами с ТМНР относятся к одной из самых социально уязвимых категорий среди семей с лицами с особыми возможностями здоровья. Как показало исследование, отсутствуют единые подходы к организации комплексного сопровождения лиц с ТМНР. Необходимо расширение сферы социальных услуг для данной категории лиц с инвалидностью с целью повышения их мобильности, коммуникации, социальной и бытовой адаптации, а также возможности обучения. В целом это должно быть направлено на преодоление бытовой и социальной зависимости от окружающих и повысить уровень социализации лиц с ТМНР, в особенности базируясь на таких новых технологиях, как дневное пребывание, посильное профессиональное обучение с трудоустройством, сопровождаемое проживанием как определяющих для социальной реабилитации.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: инвалиды, тяжёлые множественные нарушения развития, семья.

Введение

За последние пять лет в России количество детей с особенностями развития в среднем увеличивается на 10–15 тысяч человек в год [18]. Более точная статистика доступна только специальным медицинским организациям. В последние годы в стране особенно заметно стремление специалистов, родителей и общественных организаций объединить усилия в защиту и укрепление прав лиц с особыми потребностями на достойную жизнь на принципах гуманистических ценностей. В этом отношении особенно важны анализ сложившегося опыта и его преобразование для дальнейшей разработки новых технологий в социальной реабилитации инвалидов с тяжёлыми множественными нарушениями развития [5]. Инвалидность у индивида определяется значительным ограничением жизнедеятельности, приводящим к социальной

дезадаптации вследствие нарушения развития и роста, способности к самообслуживанию, передвижению, ориентации, контролю за своим поведением, обучению, общению и трудовой деятельности.

Тем не менее ущемлённый в умственном или физическом отношении человек должен вести полноценную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества [1; 4; 9; 13]. Позиция гуманного, толерантного отношения к личности индивида с особыми нуждами должна устранять негативные стереотипы в сознании общества, создать систему комплексной помощи начиная с младенческого возраста и до независимого образа жизни уже взрослого человека. К сожалению, в практике деятельности государственных учреждений в системе Министерств здравоохранения и социального

развития России крайне недостаточно технологий и методов, направленных на работу с категорией людей с тяжёлыми множественными нарушениями развития (ТМНР), что отрицательно влияет на качество оказываемой им социальной помощи и реабилитационных услуг. Законодательная база, которая регулирует процесс социальной реабилитации и социального обслуживания инвалидов с ТМНР, осуществляется в рамках федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» №442-ФЗ [15], в соответствии с которым в каждом субъекте Российской Федерации предполагается формирование реестра поставщиков социальных услуг. Несмотря на то что в последние годы появились методические работы, направленные на реабилитационный потенциал инвалидов с тяжёлыми нарушениями (в трудовом, социально-бытовом, коммуникативном аспекте), их явно недостаточно, и они не всегда вписываются в те услуги, которые реально оказывают специалисты государственных учреждений.

В современном обществе необходимость научного обоснования методических условий включения лиц с инвалидностью в социальное пространство находится в приоритете, однако группа людей с ограниченными возможностями здоровья неоднородна, и это обуславливает наличие определённых сложностей. Развитие инклюзивного общества требует разработки новой модели инвалидности, расширяющей научные представления о данном феномене и формирующей новую парадигму социального сопровождения лиц с инвалидностью. Традиционная российская социальная практика делает акцент в большей мере на отличиях, нежели на сходстве между людьми [18], что не отвечает приоритетам инклюзии.

Возможность включения людей с ограниченными возможностями в разные сферы общественной жизни может быть реализована в случае создания условий, отвечающих их потребностям и нуждам, посредством поддержания системы социального обслуживания на уровне, позволяющем проводить эффективные мероприятия, предоставлять разнообразные услуги, в том числе реабилитационной направленности. Ведение независимого образа жизни инвалидов невозможно в отсутствие разнообразных услуг и мероприятий, соответствующих их социальным нуждам, включая сферу социальных реабилитационных услуг, основных приспособлений и средств, материальной и прочей поддержки [6; 16; 17]. Своевременное и адекватное удовлетворение персональных потребностей инвалидов способствует обеспечению возмещения существующих у них ограничений жизнедеятельности, что означает создание равноправных возможностей с представителями других социальных групп в общественной, бытовой, культурной, профессиональной, политической и прочих областях жизни.

Каждый человек, независимо от имеющихся ограничений здоровья, имеет право получать гарантированные государством и обществом такие условия жизни, которые бы не унижали его достоинства как личности, что закреплено в целом ряде

международных и государственных документов [2; 8; 13; 14] и положений.

Лица с ТМНР представляют собой особую группу индивидов с особенностями здоровья, которая характеризуется целым рядом нарушений, таких как:

- умственная отсталость умеренной, тяжёлой и глубокой степени;
- различные сочетания нарушений опорно-двигательного аппарата;
- тяжёлые нарушения речи (несформированность языковых средств);
- нарушения анализаторных систем (слуха, зрения, тактильной чувствительности);
- расстройства эмоционально-волевой сферы (нарушения регуляции поведения и др.);
- повышенная судорожная готовность (эписиндром);
- аутистические расстройства (стереотипные действия, нарушения социального взаимодействия и коммуникации).

Естественно, что разнообразное сочетание этих нарушений создаёт повышенные трудности в реабилитации данного контингента. Поддержка для данной группы инвалидов необходима в таких сферах жизнедеятельности, как мобильность, коммуникация, самообслуживание и посильное обучение [21]. Однако даже статистическое выявление лиц, принадлежащих к данной группе, крайне затруднено, поскольку инвалидность законодательно устанавливается на основании только одного, преобладающего по заключению медико-социальной экспертизы заболевания. Таким образом, в присвоенной группе инвалидности камуфлируется сочетанность имеющихся дефектов развития. Основными средствами поддержки человека с ТМНР являются специальная психолого-педагогическая помощь и социальная реабилитация, которые должны осуществляться различными специалистами в тесном сотрудничестве с близкими, с которыми проживает инвалид. Обучение строится с учётом специфики развития каждого индивида, а также в соответствии с типологическими особенностями данной группы инвалидов. Социальная реабилитация направлена на выявление ограничений жизнедеятельности, определение связанных с ними образовательных потребностей и их удовлетворение, а также на максимально полную и раннюю социальную адаптацию инвалида, формирование у него положительного отношения к жизни, обществу, семье, обучению и трудовой деятельности. Меры реабилитации в рамках социального аспекта направлены на решение задач материально-бытовой, материально-технической и социальной поддержки инвалида и его семьи, члены которой, как правило, являются непосредственными проводниками реабилитационной программы [7].

Среди отечественных исследований, затрагивающих проблемы людей с ТМНР, имеются работы, раскрывающие специфику образовательной среды [17; 12; 19] и трудовой деятельности инвалидов с ТМНР [10], которые включают в себя комплекс психолого-педагогических мероприятий для молодых людей с ТМНР, направленных на решение задач их социальной интеграции. Основная идея

помощи таким лицам заключается в минимизации «социальной инвалидности» — преодолении бытовой зависимости от ближайшего окружения, а также в формировании педагогической системы непрерывного образования лиц с ТМНР, с разработкой стандартов такого вида обучения [3; 11].

Реабилитация инвалидов с детства должна начинаться на самых ранних стадиях болезни, и процесс этот должен осуществляться непрерывно. Участие членов семьи и любого другого значимого взрослого оказывается определяющим в результатах реабилитации. Близкое окружение инвалида должно быть подготовлено к осуществлению реабилитационных действий в домашних условиях. Роль социального работника, психолога и педагога в этих случаях чрезвычайно велика, так как именно от них ждут совета и помощи. Характер реабилитационной работы с инвалидом с ТМНР в семье определяется особенностью заболеваний, и прежде всего необходимо делать упор на то, что у инвалида получается, на те самые функции, которые менее всего повреждены. Осуществление медицинской реабилитации невозможно без одновременной психолого-педагогической и воспитательной работы. Именно социальный аспект реабилитации имеет своей целью воспитание, обучение и развитие человека с ТМНР для подготовки к жизни в обществе, в семье и к сильной трудовой деятельности. На основе разно-стороннего динамического изучения индивидуальной картины развития важно определить, для чего и каким образом обучать инвалида с ТМНР.

Комплексное психолого-педагогическое изучение всей группы инвалидов с ТМНР, выявление наиболее типичных характеристик каждого, учёт наиболее устойчиво проявляющихся особенностей физического и психического развития позволяют специалистам выработать конкретный план собственных действий, а также способы сотрудничества с другими специалистами социального учреждения, в котором инвалид получает помощь. Это необходимо для правильной организации коррекционно-развивающей среды, где каждый элемент (гигиенические процедуры, занятия) строится на принципах развивающего воспитания, а итогом которого должна стать самостоятельная или сопровождаемая практическая деятельность во взрослой жизни. Социальная реабилитация лиц с ТМНР осуществляется в специально созданных условиях и реализуется при взаимодействии специалистов, семьи и общества с целью социальной адаптации.

Целью данного исследования является изучение проблем взаимодействия семей, имеющих на попечении инвалидов с ТМНР, с органами социальной защиты, здравоохранения и выявление возможностей преодоления возникающих трудностей.

Методика

Методами исследования являлись: анкетирование и глубинное полуструктурированное интервью¹.

Анкета состояла из 8 блоков, направленных на выявление потребностей семей, имеющих инвалидов с ТМНР. Глубинное интервью было направлено на специфику изучения каждого конкретного случая и выявление имеющихся проблем по оказанию помощи семье и самому инвалиду. В анкетировании приняли участие 92 родителя (м. — 21; ж. — 71 чел. в возрасте от 35 до 67 лет) и 92 инвалида с ТМНР (м. — 48, ж. — 44 чел., в возрасте от 16 до 28 лет). 35 инвалидов проживают в полных семьях и 49 — в неполных, где большая часть матери-одиночки и 8 — в семьях с официальными опекунами (бабушки) после смерти родителей.

Экспертное глубинное интервью было проведено с 10 матерями и 2 опекунами (бабушки) в возрасте от 40 до 72 лет.

У всех инвалидов наличествует третья степень ограничения по основным категориям жизнедеятельности: способность к самообслуживанию — 65 чел., способность к передвижению — 52 чел., способность к ориентации — 47 чел., способность к общению — 21 чел., способность к трудовой деятельности — 72 чел., способность к контролю за своим поведением — 46 чел., причём отмечались несколько категорий одновременно. По характеру нарушений группа с ТМНР дифференцируется следующим образом: у 51 чел. основной диагноз — детский церебральный паралич и у 41 чел. — психоневрологические заболевания (РАС, шизофрения, синдром Вилли, синдром Ретта, синдром Дауна).

Обсуждение

Как показало исследование, помощь по уходу за инвалидом 39 семьям оказывают родственники и друзья; 29 справляются самостоятельно без посторонней помощи; 15 помогают некоммерческие организации (НКО) и 9 — органы социальной защиты.

В совокупности 72 респондента обращались с просьбами и запросами о помощи в различные инстанции и организации: в органы социальной защиты муниципалитета — 20 респондентов; в органы социальной защиты региона — 39; в органы здравоохранения — 21.

Только 31 чел. (из 92) знают свои права и права своего ребёнка с инвалидностью, 45 совершенно не знают своих прав, и 16 понимают, что нуждаются в консультации по этому поводу. Реально по данным исследования в юридической консультации нуждаются 27 чел.; в вопросах социального обслуживания — 44 и в консультации медицинского характера — 50.

Характер конкретной, часто комбинированной помощи, в которой нуждались семьи, — это ТСП (технические средства реабилитации) — 15 чел., санаторно-курортное лечение — 31 чел., материальная помощь — 15 чел., социальные услуги — 39 чел. Как оказалось, по итогам обращений помощь была оказана 43 семьям, а остальным пришлось самим полностью или частично решать свои вопросы.

Респондентам предлагалось оценить качество оказываемой помощи по пятибалльной системе (табл. 1).

¹ В сборе материала для исследования участвовала Н. А. Федотова, студентка 2 курса основной образовательной программы магистратуры «Социальная работа».

Табл. 1. Оценка качества оказываемой инвалидам помощи членами семьи

Table 1. Assessment of the quality of assistance provided to the disabled people by family members

Качество обслуживания	Баллы				
	1	2	3	4	5
	(количество чел)				
Медицинского (82 чел.)	14	17	39	12	–
Органов социальной защиты (73 чел.)	14	–	17	42	–
Сан.-курортного лечения (61 чел.)	7	9	20	15	10
Обеспеченность ТСР (92 чел.)	–	7	25	40	20
Доступность реабилитации (92 чел.)	–	17	21	35	19

Наибольшая удовлетворённость оказываемой помощью просматривается по обеспечению техническими средствами реабилитации (ТСР) и доступностью реабилитации. Достаточная удовлетворённость характеризует работу органов социальной защиты, средний и низкий её уровень присущ медицинскому обслуживанию, а по санаторно-курортному лечению респонденты разделились примерно равноценно по низкому, среднему и высокому уровням удовлетворённости.

Помимо представленных в таблице 1 данных, было выяснено, что с точки зрения социализации инвалидов наиболее остро для семей стоят проблемы, связанные с профессиональным образованием лиц с ТМНР трудоспособного возраста (21 чел.), их занятостью (71 чел.) и их медицинским обслуживанием (41 чел.).

Анализ результатов глубинного интервью с семьями инвалидов с ТМНР показал, что на момент рождения особого ребёнка родители часто либо вообще не знали об имеющемся нарушении и узнавали только через год–полтора, либо советовали на медицинских работников, которые не столько старались помочь, сколько изучали их случаи «для науки» или предлагали дорогостоящие операции, надобность в которых была сомнительной, или советовали отказаться от ребёнка и определить его в стационарное учреждение. *«Всё было хорошо, пока мы не заметили, что он не реагирует на достаточно громкие звуки и яркий свет». «Как уж они меня пугали, что я не справлюсь, что жизнь свою загублю, что муж бросит, но я всё равно его забрала и не жалею ни капельки — он моя отрада, моё солнышко».* Некоторые респонденты столкнулись с недобросовестными специалистами медико-социальной экспертизы, которые ставили препоны в получении необходимых ТСР, санитарно-курортного лечения, памперсов, пелёнок и т. п.

Респонденты отмечали отсутствие на период 18–20 лет назад необходимой информации по уходу за такими детьми: *«Ничего на тот момент не было. Не было средств реабилитации, не было интернета, где можно было бы поискать подсказку,*

не было различных вариантов ТСР, которые сейчас существуют. На тот момент наши знакомые собственными руками сделали для нас вертикализаторы и параподиум»; «В основном всё приходилось самой где-то искать, спрашивать, советовать, узнавать в родительском сообществе, с теми, с кем познакомилась в больницах: к каким специалистам ездить, какие препараты попробовать...».

Тяжёлое финансовое положение в ходе воспитания ребёнка с ТМНР отмечали практически все респонденты: *«Деньги были нужны на всё: на специальное питание, памперсы, лекарства. Пенсии по инвалидности хватало только на 3 дня питания малыша»; «Чтобы получить качественную медицинскую помощь, нужно было положить денежку в конверте врачу, массажисту, специалисту лечебной физкультуры и т. д.».*

На момент исследования респонденты отмечали помощь общественных организаций, таких как «Перспективы» и «Everychild», которые не только давали передышку семьям в обслуживании инвалидов, но и помогали увидеть в своих детях личность, показывая, что даже с самым тяжёлым ребёнком можно заниматься. Пока что для многих семей *«... вся жизнь — это борьба с недоступной медициной, недоступной средой и недоступным образованием».* Получение необходимых лекарств, технических средств и индивидуальных средств реабилитации всегда сопровождалось, по ответам респондентов, определёнными трудностями. При нарушении опорно-двигательного аппарата зачастую большие проблемы возникали при транспортировке детей по лестнице, из подъезда и в транспорте.

Большое значение, по мнению респондентов, имеет формирование жизненно важных компетенций, включая навыки самообслуживания, которые сводятся к шести основным процессам: приёму пищи, пользованию туалетом, умыванию, чистке зубов, причёсыванию и раздеванию-одеванию. Дети с ТМНР, по отчётам респондентов, владели навыками самообслуживания в различной степени. Близкие инвалидов отмечали большие трудности в обучении этим навыкам без консультирования со специалистами *«Туркались, как слепые котята, иногда хотелось завывать, но деваться было некуда»; «Думала, что бытовые навыки сами собой появятся со временем, — всё-таки он же видел, как делали старшие дети»; «Если бы раньше появилось это пресловутое психолого-педагогическое сопровождение семьи, я бы меньше слёз пролила — было бы с кем посоветоваться, кто бы научил».* Согласно правилам, для обучения детей с ТМНР должны создаваться специальные образовательные условия, начинающиеся со снятия эмоционального напряжения как предпосылки позитивного общения со специалистом или окружающими, причём обязательным компонентом является формирование положительного настроения на обучение. Адекватная эффективная стимуляция ребёнка в образовательной деятельности и повышение уровня общей сенсорной активности ребёнка способствуют успешному усвоению и закреплению формируемых знаний, умений и навыков.

При составлении индивидуальной образовательной программы большое внимание должно

уделяться зоне ближайшего развития ребёнка по восприятию окружающего мира, активной и пассивной речи и его познавательным способностям. На основании зоны ближайшего развития должно строиться содержание учебных предметов и коррекционных курсов, однако респонденты отмечали усреднённый подход к формированию образовательных программ без учёта специфических особенностей детей.

Практически все инвалиды характеризовались близкими как страдающие неумением устанавливать коммуникативные отношения, неуверенностью в себе, отмечались повышенная тревожность и боязнь незнакомых людей. Плохое владение или полное отсутствие вербальной речи затрудняет общение с окружающими, формирование чувственного опыта и эмоционального отклика на окружающую действительность, что приводит к искажению психического и интеллектуального развития ребёнка, доставляя трудности как ему самому, так и его близким.

Удовлетворение образовательных потребностей ребят с ТМНР ведётся через коррекционно-развивающую работу, в которой должны участвовать как специалисты, так и семья инвалида, но респонденты жаловались на недостаток времени по закреплению необходимых навыков в домашних условиях. *«Некогда мне заниматься с ней дома — дай бог поест сварить да убрать за ней... ещё стирка, практически каждый божий день — где уж тут заниматься, а на завтра — на работу». «У него всё в центре вроде получается, а дома я не успеваю повторять — и он опять ничего не умеет».*

Социализация инвалида с ТМНР представляет собой процесс развития личности через освоение социальных ролей, умение вступать в контакт, использовать доступные средства коммуникации, соблюдать общепринятые правила поведения. Успешная социализация приводит к повышению качества жизни как самого человека с ТМНР, так и его окружения.

Респонденты в быту, к сожалению, часто сталкивались с социальным неприятием своих детей не только посторонними, но и близкими, которые стеснялись «неправильных» детей. Это больно ранит близких инвалидов и воспринималось как *«несправедливость вместо сочувствия и уважения».*

В последнее время в обществе произошли определённые изменения в отношении к инвалидам в сторону толерантности. Кроме того, в определении категорий инвалидности, согласно постановлению правительства Санкт-Петербурга №1283 (январь 2020 года), произошло укрупнение. Социальные службы ушли от «мелкой» градации по заболеваемости инвалидов, и сейчас используются следующие категории: «дети-инвалиды», «инвалиды трудоспособного возраста», «инвалиды трудоспособного возраста, нуждающиеся в сопровождении». При оценке самой нуждаемости лиц с ограниченными возможностями стали использовать обобщённый и удобный для социальных служб показатель «степень способности к самообслуживанию», выделяя лиц с частичной или полной утратой способности к самообслуживанию. Ясно, что лица с ТМНР — это в основном лица с полной утратой способности к самообслуживанию. Им требуется гораздо больший объём

оказываемых услуг, чем инвалидам с только одним нарушением. Инвалиду с ТМНР надо менять памперсы, переворачивать, помогать при потреблении пищи, посещении туалета, мытье и т.п. У социальных служб обычно нет ресурсов для обслуживания таких клиентов. Центры социального обслуживания не мотивированы в сопровождении таких лиц, у них нет квалифицированных специалистов, и они не могут оказывать весь объём требуемых услуг.

Особой проблемой является взросление лиц с ТМНР — когда они становятся взрослыми, ими вообще никто не занимается. Дети-инвалидами, хотя и не полностью, всё-таки занимаются существующие социальные службы, а взрослые уже предоставлены самим себе или своим близким.

Все респонденты тревожились за будущее своих детей — они боятся, что их ребёнок попадёт в психоневрологический интернат. Они очень хотят, чтобы появились другие формы обслуживания для людей с ТМНР, такие как сопровождаемое проживание, малонаселённые пансионаты. Практически все родители в этом вопросе ждут помощи от государства, и лишь некоторые надеются, что после их смерти о детях будут заботиться родственники.

Иногда взрослые инвалиды с ТМНР попадают в хосписы, но и там существует целый ряд нерешённых пока проблем с точки зрения как медицинского, так и социального обслуживания. В хосписах отмечается нуждаемость в социальных услугах для данного контингента пациентов, которая практически не осуществляется специалистами по социальной работе. К настоящему времени в Санкт-Петербурге появились признаки взаимодействия между хосписами и социальными службами. Из хосписов уже идёт информация в недавно созданную службу социальных участковых о специфических нуждах больных (например, о потребности в зондовом питании или организации религиозных отпращиваний). Тем не менее паллиативные больные пока ещё практически полностью в руках медиков или, к сожалению, так называемых «специалистов из коммерческих структур». Коммерческие службы часто «заточены» на выкачивание денег и не всегда оказывают качественные услуги. Данная ситуация, безусловно, требует скорейшего решения и не может замалчиваться в социальном государстве.

Выводы

Таким образом, наиболее выпукло в обслуживании инвалидов с ТМНР выступают:

- *медицинские проблемы* — отсутствие единого подхода при лечении и реабилитации инвалидов, отсутствие квалифицированного персонала, отсутствие реабилитации для лиц старше 18 лет;
- *информационные проблемы* — отсутствие точной информации по особенностям развития, вопросам пенсий, ТСП, социального обслуживания;
- *психологические проблемы* — психологическое и физическое выгорание родителей из-за нехватки социальных учреждений дневного пребывания для лиц с ТМНР.
- *психолого-педагогические проблемы* — нехватка коррекционных образовательных и социальных учреждений, отсутствие во многих из них

соответствующего персонала, проблемы с занятостью молодых инвалидов после школы;

- *образовательные проблемы* — отсутствие специализированных образовательных программ как для инвалидов, так и для их родителей;

- *финансовые трудности*, связанные с тем, что большинство родителей не могут работать, так как на них ложится обязанность по уходу за инвалидом с ТМНР.

В целом отсутствуют единые подходы к организации комплексного сопровождения лиц с ТМНР в условиях специализированного учреждения и механизмов межведомственного взаимодействия в системе их социальной реабилитации. Перечисленные проблемы можно решить только при условии социального взаимодействия между государством, семьёй и специализированными НКО, роль которых должна быть расширена. Особое место должны занимать этические принципы взаимодействия персонала образовательных и социальных учреждений с лицами с ТМНР, чтобы они не чувствовали себя «неодушевлёнными существами». Вопросы этики при общении

с такими людьми являются основополагающими для их комфортного пребывания в учреждении и в кругу семьи. Если инвалид будет чувствовать, что его принимают таким, какой он есть, ощущать позитивное отношение со стороны окружающих его людей, — это станет залогом его доверия к близким, специалистам, что приведёт к налаживанию его взаимодействия с ними, социализации и в целом к развитию.

Семьи с инвалидами с ТМНР относятся к одной из самых социально уязвимых категорий среди семей с лицами с особыми возможностями здоровья, поэтому использование новых технологий для этой группы, таких как дневное пребывание, посильное профессиональное обучение с трудоустройством, сопровождаемое проживание и др., поможет осуществлять мероприятия по социальной реабилитации этой сложной категории инвалидов и, хотя бы частично, снять бремя ухода за лицами с ТМНР с их родственников. В данной работе описаны лишь некоторые трудности на пути формирования требуемой системы социальной реабилитации инвалидов с ТМНР и необходимых видов помощи их семьям.

1. Афонькина Ю. А. Социальная инклюзия лиц с инвалидностью и проблема человеческого достоинства // Russian Journal of Education and Psychology. 2015. № 15. С. 141–160.
2. Декларация о правах умственно отсталых лиц [Электронный ресурс]. Режим доступа: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/retarded.shtml (дата обращения: 12.08.2020).
3. Евтеева Н. В., Налескина С. М. Модель организации обучения подростков и молодых людей с тяжёлыми нарушениями развития навыкам самостоятельного проживания: опыт Хабаровского края // Сборник материалов II Всероссийской научно-практической конференции, 22–24 ноября 2017 года, Москва. М.: МГППУ, 2017. Т. 22. С. 363–368.
4. Егорова Т. В. Социальная интеграция детей с ограниченными возможностями: учеб. пособие. Балашов: Николаев, 2002. 80 с.
5. Ильина С. Ю., Шумская Н. А. Сопровождение детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития и их семей в условиях центра дневного пребывания // Специальное образование. 2017. № 4 (30). С. 104–120.
6. Ильченко Е. В. Институциональный анализ социального обслуживания людей с инвалидностью: автореф. дис. ... канд. социол. наук: 22.00.04 / Сев.-Кавказ. федер. ун-т. Ставрополь, 2013. 25 с.
7. Карякина О. И., Карякина Т. Н. Основы реабилитации инвалидов: учеб. пособие. Волгоград: Издательство Волгоградского государственного университета, 1999. 88 с.
8. Конвенция о правах инвалидов [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (дата обращения: 14.09.2020).
9. Конвенция о правах ребёнка [Электронный ресурс]. Режим доступа: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/childcon.shtml (дата обращения: 14.09.2020).
10. Кочетова А. П. Трудовая деятельность молодых людей с тяжёлыми множественными нарушениями // Нормализация жизни и социальное сопровождение детей и взрослых с нарушениями в развитии. 2015. Вып. 6. С. 136–138.
11. Лисовская Т. В. Педагогическая система непрерывного образования лиц с тяжёлыми множественными нарушениями развития в Республике Беларусь: дис. ... докт. пед. наук: 13.00.03. ЛГУ им. А. С. Пушкина. СПб., 2017. 396 с.
12. Логинова Е. Т. Социально-педагогическое обеспечение социализации детей с выраженной интеллектуальной и сенсомоторной недостаточностью в системе образования: автореф. дис. ... докт. пед. наук: 13.00.03. РГПУ им. А. И. Герцена. СПб., 2006. 42 с.
13. О социальной защите инвалидов в Российской Федерации: Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/8523> (дата обращения: 18.09.2020).
14. Об образовании в Российской Федерации: Федеральный закон от 29.12.2012 № 273-ФЗ [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/36698> (дата обращения: 18.09.2020).
15. Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://mintrud.gov.ru/docs/laws/112> (дата обращения: 19.09.2020).
16. Отева Н. И., Малярчук Н. Н., Криницына Г. М., Пашенко Е. В. Проблемы и ресурсы семей, воспитывающих детей с тяжёлыми множественными нарушениями в развитии // Вестник Мининского университета. 2019. Т. 7. № 2. С. 8.
17. Скрипниченко В. В. Адаптивная образовательная среда как условие формирования коммуникативных навыков у учащихся с множественными нарушениями развития: дис. ... канд. пед. наук: 13.00.03. Астраханский государственный университет. Астрахань, 2006. 176 с.
18. Тарасенко Е. А. Социальная политика в области инвалидности: кросскультурный анализ и поиск оптимальной концепции для России // Журнал исследований социальной политики. 2004. № 2 (1). С. 7–28.

19. Федеральная служба государственной статистики [Электронный ресурс] // Росстат. Режим доступа: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities (дата обращения: 21.09.2020).
20. Царёв А. М. Система педагогической помощи лицам с тяжёлыми и множественными нарушениями развития в условиях лечебно-педагогического центра: дис. ... канд. пед. наук: 13.00.03. РГПУ им. А. И. Герцена. СПб., 2005. 180 с.
21. Alquraini T. Critical components of successful inclusion of students with severe disabilities: literature review. *International journal of special education*, 2012, 27 (1), pp. 43–59.

Первова Ирина Леонидовна — доктор социологических наук, профессор кафедры теории и практики социальной работы Санкт-Петербургского государственного университета. E-mail: pervovai@mail.ru

Келасьев Вячеслав Николаевич — доктор философских наук, профессор, и. о. заведующего кафедрой теории и практики социальной работы Санкт-Петербургского государственного университета. E-mail: v.kelasev@spbu.ru

SOCIAL REHABILITATION OF DISABLED PEOPLE WITH SEVERE MULTIPLE DEVELOPMENTAL DISABILITIES

I. L. Pervova^a, V. N. Kelasyev^a

^a St. Petersburg State University, St. Petersburg, Russia.

ABSTRACT. The methodical works about rehabilitation potential of the disabled with severe multiple developmental disabilities (SMDD) do not always fit into the services that are actually provided by state institutions. The main means of supporting an individual with SMDD are psychological and pedagogical help provided by specialists in close collaboration with a person's loved ones.

A comprehensive psychological and pedagogical study of the entire group of disabled people with SMDD, identifying the most typical characteristics of each, taking into account the most consistently manifested features of physical and mental development allow specialists to develop a specific plan of their own actions, as well as the ways of cooperation with other specialists of the social institution in which a disabled person receives assistance. This is necessary for the proper organization of the correctional-developmental environment, where each element (hygiene procedures, classes) is based on the principles of developing education, and the result of which should be independent or accompanied practical activity in adult life.

The study is devoted to the investigation of the problems of interaction of the families having a disabled person with SMDD in their care with social protection and health care bodies, and to the opportunities of their solution. The data received showed that families with the disabled with SMDD belong to one of the most socially vulnerable categories among families with people of special health needs. According to the study, there are no unified approaches to the organization of comprehensive support for people with SMDD. It is necessary to expand the scope of social services for this category of people in order to increase their mobility, communication, social and household adaptation, as well as training opportunities. In general, this should be aimed at overcoming household and social dependences on others and increasing the level of socialization of people with SMDD, especially it should be based on such new technologies as day stay, feasible professional training with employment, accompanied by accommodation as determining factors for social rehabilitation.

KEYWORDS: the disabled, severe multiple developmental disabilities, family.

References

1. Afonkina Yu. A. Sotsialnaya inklyuziya lits s invalidnostyu i problema chelovecheskogo dostoinstva [Social inclusion of people with disabilities and the problem of human dignity]. *Russian Journal of Education and Psychology*, 2015, (15), pp. 141–160 (in Russian).
2. Deklaratsiya o pravakh umstvenno otstalykh lits [Declaration of the rights of mentally retarded people]. (In Russian). Available at: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/retarded.shtml (accessed 12.08.2020).
3. Yevteyeva N. V., Naleskina S. M. Model organizatsii obucheniya podrostkov i molodykh lyudey s tyazhelymi narusheniyami razvitiya navykam samostoyatel'nogo prozhivaniya: opyt Khabarovskogo kraya [The model of organization of training teenagers and young people with severe developmental disabilities in independent living skills: an experience of Khabarovsk region]. *Materialy II Vserossiyskoy nauchno-prakticheskoy konferentsii, 22–24.11.2017, Moskva. T. 22* [Proc. of II All-Russian Scientific and Practical Conference of November 22–24, 2017 in Moscow]. Moscow: Moscow State Psychological and Pedagogical University Publ., 2017. Vol. 22, pp. 363–368 (in Russian).

4. Yegorova T. V. *Sotsialnaya integratsiya detey s ogranichennymi vozmozhnostyami: uchebnoye posobiye* [Social integration of children with disabilities: textbook]. Balashov: Nikolayev Publ., 2002. 80 p. (In Russian).
5. Ilyina S. Yu., Shumskaya N. A. Soprovozhdeniye detey s tyazhelymi mnozhestvennymi narusheniyami razvitiya i ikh semey v usloviyakh tsentra dnevnogo prebyvaniya [Support of children with severe multiple developmental disabilities and their families in the day care center]. *Spetsialnoye obrazovaniye — Special training*, 2017, 4 (30), pp. 104–120 (in Russian).
6. Ilchenko Ye. V. *Institutsionalnyy analiz sotsialnogo obsluzhivaniya lyudey s invalidnostyu: Avtoref. dis. ... kand. sotsiol. nauk* [Institutional analysis of social services for people with disabilities: Cand. Sc. (Sociology) dissertation abstract]. Stavropol: North-Caucasus Federal University, 2013. 25 p. (in Russian).
7. Karyakina O. I., Karyakina T. N. *Osnovy reabilitatsii invalidov: uchebnoye posobiye* [Principles of rehabilitation of disabled people: textbook]. Volgograd: Volgograd State University Publ., 1999. 88 p.
8. *Konventsiya o pravakh invalidov* [Convention on the rights of disabled people]. (In Russian). Available at: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (accessed 14.09.2020).
9. *Konventsiya o pravakh rebenka* [Convention on the rights of the child]. (In Russian). Available at: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/childcon.shtml (accessed 14.09.2020).
10. Kochetova A. P. Trudovaya deyatelnost molodykh lyudey s tyazhelymi mnozhestvennymi narusheniyami [Working activity of young people with severe multiple disabilities]. *Normalizatsiya zhizni i sotsialnoye soprovozhdeniye detey i vzroslykh s narusheniyem v razvitiy — Normalization of life and social support for children and adults with disabilities*, 2015, (6), pp. 136–138 (in Russian).
11. Lisovskaya T. V. *Pedagogicheskaya sistema nepreryvnogo obrazovaniya lits s tyazhelymi mnozhestvennymi narusheniyami razvitiya v Respublike Belarus: Avtoref. dis. ... d-ra pedagog. nauk* [Pedagogical system of continuous education for people with severe multiple developmental disabilities in the Republic of Belarus: D.Sc. (Pedagogy) dissertation abstract]. St. Petersburg: Leningrad State University named after A. S. Pushkin, 2017. 396 p. (In Russian).
12. Loginova Ye. T. *Sotsialno-pedagogicheskoye obespecheniye sotsializatsii detey s vyrazhennoy intellektualnoy i sensomotornoj nedostatochnostyu v sisteme obrazovaniya: avtoref. dis. ... d-ra ped. nauk* [Social and pedagogical support for socialization of children with severe intellectual and sensorimotor disabilities in the educational system: D.Sc. (Pedagogy) dissertation abstract]. St. Petersburg: Russian State Pedagogical University named after A. I. Gertsen, 2006. 42 p. (In Russian).
13. *O sotsialnoy zashchite invalidov v Rossiyskoy Federatsii: Federalnyy zakon ot 24.11.1995 № 181-FZ* [On social protection of disabled people in the Russian Federation: The Federal Law of 24.11.1995 № 181-FL]. (In Russian). Available at: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/8523> (accessed 18.09.2020).
14. *Ob obrazovanii v Rossiyskoy Federatsii: Federalnyy zakon ot 29.12.2012 № 273-FZ* [On education in the Russian Federation: The Federal Law of 29.12.2012 № 273-FL]. (In Russian). Available at: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/36698>. (accessed 18.09.2020).
15. *Ob osnovakh sotsialnogo obsluzhivaniya grazhdan Rossiyskoy Federatsii: Federalnyy zakon ot 28.12.2013 № 442-FZ* [On the principles of services for people of Russian Federation: The Federal Law of 28.12.2013 № 442-FL]. (In Russian). Available at: <https://mintrud.gov.ru/docs/laws/112> (accessed 19.09.2020).
16. Oteva N. I., Malyarchuk N. N., Krinitsina G. M., Pashchenko N. N. Problemy i resursy semey, vospityvayushchikh detey s tyazhelymi mnozhestvennymi narusheniyami v razvitiy [The problems and resources of the families brining up the children with severe multiple developmental disabilities]. *Vestnik Minskogo universiteta — Bulletin of Minsk University*, 2019, 7 (2), p. 8 (In Russian).
17. Skripnichenko V. V. *Adaptivnaya obrazovatel'naya sreda kak usloviye formirovaniya kommunikativnykh navykov u uchashchikhsya s mnozhestvennymi narusheniyami razvitiya: Avtoref. dis. ... kand. pedagog. nauk* [Adaptive educational environment as a condition for forming communicative skills in students with multiple developmental disabilities: Cand. Sc. (Pedagogy) dissertation abstract]. Astrakhan: Astrakhan State University, 2006. 176 p. (In Russian).
18. Tarasenko Ye. A. Sotsialnaya politika v oblasti invalidnosti: krosskulturnyy analiz i poisk optimalnoy kontseptsii dlya Rossii [Social policy in the field of disability: cross-cultural analysis and search for the optimal concept for Russia]. *Zhurnal issledovaniy sotsialnoy politiki — Journal of research of social policy*, 2004, 2 (1), pp. 7–28 (in Russian).
19. *Federalnaya sluzhba gosudarstvennoy statistiki (Rosstat)* [Federal service of state statistics (Rosstat)]. (In Russian). Available at: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/# (accessed 21.09.2020).
20. Tsarev A. M. *Sistema pedagogicheskoy pomoshchi litsam s tyazhelymi mnozhestvennymi narusheniyami razvitiya: V usloviyakh lechebno-pedagogicheskogo tsentra: Avtoref. dis. ... kand. ped. nauk* [The system of pedagogical assistance for people with severe multiple developmental disabilities: In the conditions of a medical and pedagogical center: Cand. Sc. (Pedagogy) dissertation abstract]. St. Petersburg: Russian State Pedagogical University named after A. I. Gertsen, 2005. 180 p. (In Russian).
21. Alquraini T. Critical components of successful inclusion of students with severe disabilities: literature review. *International journal of special education*, 2012, 27 (1), pp. 43–59.

Irina L. Pervova — D.Sc. (Sociology), Professor at the Department of Theory and Practice of Social Work of St. Petersburg State University. E-mail: pervovai@mail.ru

Vyacheslav N. Kelasyev — D.Sc. (Philosophy), Professor; Acting Head of the Department of Theory and Practice of Social Work of St. Petersburg State University. E-mail: v.kelasev@spbu.ru