

INSTITUTIONAL FOUNDATIONS OF SOCIAL ADAPTATION OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL AND MENTAL DISABILITIES IN UZBEKISTAN

Abduvalieva M.A

Senior lecturer of the Department
of "Social Work" of the National University of Uzbekistan,
Doctor of Philosophy (PhD) in Social Sciences
abduvalievamumtozxon@gmail.com

Abstract: This article examines the institutional foundations of social adaptation of children with intellectual and mental disabilities in Uzbekistan. The causes and factors influencing the increase in the number of children with intellectual and mental disabilities around the world have been studied, and the structure of diseases leading to disability of children in Uzbekistan has been analyzed. Also, by conducting a survey among parents of children with intellectual and mental disabilities studying in specialized schools and boarding schools in Andijan, Bukhara, Kashkadarya, Namangan, Samarkand, Tashkent, and Ferghana regions and the city of Tashkent, a social portrait of a family raising a child with intellectual and mental disabilities in Uzbekistan was created.

Keywords: intellectual and mental disability, social adaptation, institutional foundations, social isolation, early intervention rooms, day care groups.

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), на сегодняшний день каждый пятый человек в мире страдает тем или иным психическим или поведенческим расстройством, а к 2020 году психические заболевания заняли второе место по распространению среди болезней (следуя за сердечно-сосудистыми заболеваниями) и вошли в первую пятерку болезней-лидеров по количеству людских трудовпотерь [1, с.35].

На сегодняшний день психические расстройства детей являются одной из самых распространённых факторов, приводящих к инвалидности. По данным ВОЗ, на состояние 2015 года в Европейском регионе 12% жителей страдают от различного рода психических расстройств [2, с.94].

По мнению специалистов (психологов, психиатров, невропатологов), ухудшение психического здоровья населения связано, с острыми социальными проблемами, стрессовыми условиями на работе, гендерной и расовой дискриминацией, социальным отчуждением, депривацией

(социальная изоляция), нездоровым образом жизни, генетическими заболеваниями, а также с нарушениями прав человека, приводящих к депрессивным состояниям [3, с.12].

Существуют разные оценки распространенности интеллектуальной инвалидности, от 0,5% до 3% населения в той или иной страны, так как это напрямую зависит от степени диагностики и развитости предоставляемых психиатрических услуг [4, с.391]. Также согласно статистике Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) у мальчиков интеллектуальные формы инвалидности встречаются гораздо чаще, чем среди девочек [3, с.18].

В ходе изучения причин, влияющих на увеличения рождения детей с интеллектуальными и психическими заболеваниями, нами было выявлено, что генетики и врачи до сих пор не имеют однозначного ответа на данный вопрос. В качестве основных причин ученые выделили:

1. Генные и хромосомные заболевания (синдромы Дауна, Клайнфелтера, Тернера);
2. Воздействие на плод в период внутриутробного развития различных вредных веществ и вирусов (алкоголь, наркотики, краснуха, герпес, сифилис);
3. Травмы плода во время родов или в первые месяцы и годы жизни (асфиксия плода, черепно-мозговые травмы) [5, с.337].

По данным предоставленным Министерством здравоохранения Республики Узбекистан на период 1 мая 2022 года количество детей с инвалидностью до 18 лет составляет 138 844 ребенка. Среди них 74 510 (54%) мальчиков, 62 887 (46%) девочек. 80 199 (58%) детей с инвалидностью это жители сельской местности, 57 198 (42%) городских жителей. Больше всего детей с инвалидностью 15 439 (11,2%) в Кашкадарьинской, Сурхандарьинской и Наманганских областях. Меньше всего 5 030 (3, 7%) в Сырдарьинской области [6, с.4].

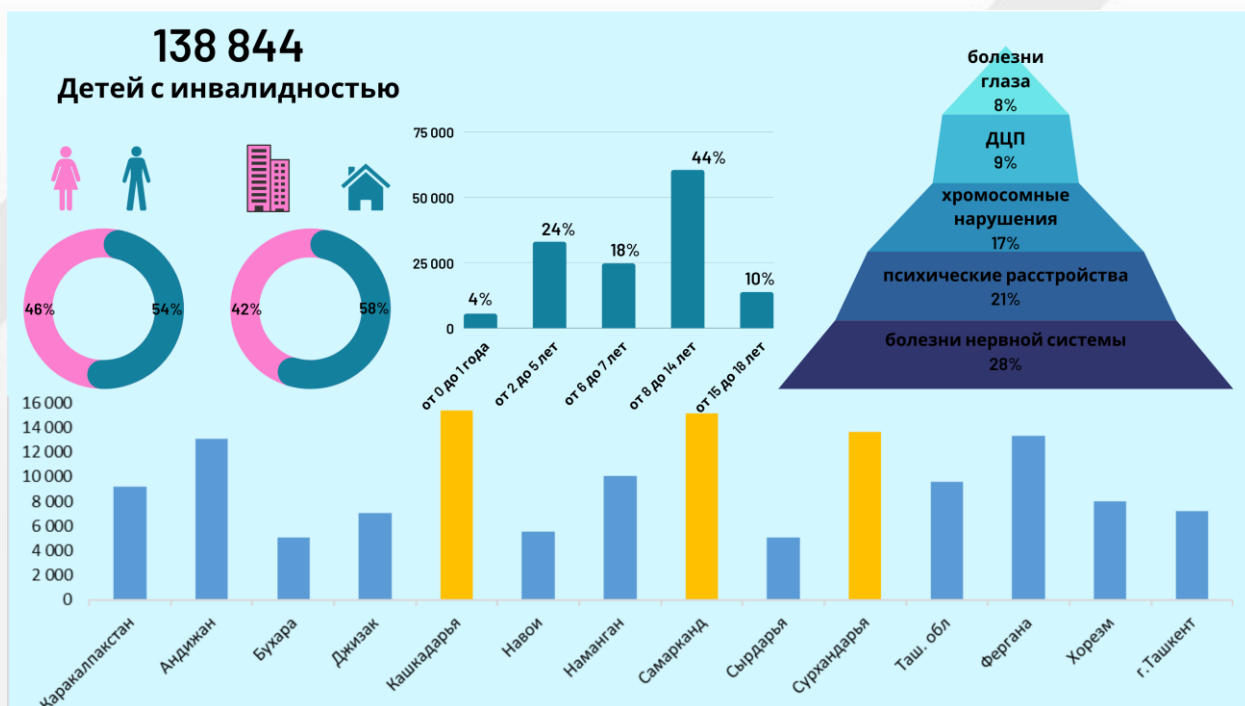


Рис.1.Ситуационный анализ детей с инвалидностью в Узбекистане

Больше всего детей с инвалидностью в возрасте от 8 до 14 лет 60 455 (44%), меньше всего детей с инвалидностью в возрасте от 0 до 1 года 5 495 (4%). Количество детей с инвалидностью от 2 до 5 лет составляет 32 975 (24%), детей от 6 до 7 лет 24 731 (18%), численность детей от 15 до 17 лет, имеющих инвалидность составляет 13.740 (10%) [7, с. 39].

Структура заболеваний, приводящих к инвалидизации детей такова:

На первом месте, болезни нервной системы – 38 471 (28%) (церебральный паралич, менингит, энцефалит, воспалительные болезни ЦНС и т.д.); на втором месте, психические расстройства и умственная отсталость – 28 853 (21%) (шизофрения, деменция, расстройства личности, умственная отсталость легкой степени, умеренной, тяжелая, глубокая); на третьем месте, врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения – 23 358 (17%) (синдром Дауна, синдром Тернера, аномалии системы дыхания, кровообращения, глаза, уха, лица и шеи и т.д.); на четвертом месте, детский церебральный паралич – 12 365 (9%); на пятом месте, болезни глаза и его придатков – 10 717 (7,8%) слепота, глаукома, катаракта, болезни хрусталика и т.д.(См.рис.1).

Данные цифры подтверждают научные выводы, опубликованные в информационном бюллетене ВОЗ, о психическом здоровье населения [3, с.45] и в очередной раз подкрепляют актуальность изучения процессов социальной адаптации детей с интеллектуальными и ментальными нарушениями.

Система образования детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью в Узбекистане включает в себя: 73 специализированных многопрофильных дошкольных учреждений, 50 специализированных школ и школ-интернатов, 4 специализированных промышленных профессиональных колледжей, 7 домов-интернатов «Мурувват», а также надомное обучение.

Система специализированного дошкольного образования, предоставляющая услуги образования детям с различными формами инвалидности с 2019 года была в корне реформирована. Вместо специализированных детских садов для детей с различными нарушениями, были созданы государственные многопрофильные специализированные дошкольные учреждения для детей с различными (физическими или психическими) нарушениями в развитии.

В данных учреждениях формируются следующие группы: для детей с тяжелыми нарушениями речи, для детей с тяжелыми нарушениями слуха, для детей с тяжелыми нарушениями зрения, для детей с задержкой психического развития, для детей с умственной отсталостью, для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. В каждой группе должно быть не более 8-12 воспитанников [8. ст9].

Система специализированных школ и школ-интернатов для детей с различными формами инвалидности представлена в Узбекистане 86 специализированными школами и школами-интернатами, которые входят в ведение Министерства народного образования. Из 86 специализированных школ и школ-интернатов 50 (58,14%) являются образовательными учреждениями для детей с интеллектуальными и ментальными формами инвалидности, где в основном обучаются дети с легкой (F70) и умеренной

(F71) степенью умственных нарушений. Прием в данные образовательные учреждения осуществляется с 7 лет [9, ст16].

С учащимися ведется: учебно-воспитательная работа, прививающая навыки элементарного самообслуживания и добровольного общественного труда, физическое воспитание, путем прививания умений правильной организации режима дня, гигиенических навыков, проведения оздоровительных мероприятий, трудовое обучение и воспитание с учетом индивидуальных особенностей и психофизического развития, интересов воспитанников.

С этой целью создаются учебные мастерские по следующим специальностям: столярное и плотническое дело, парикмахерские курсы, курсы кройки-шитья. обучение поварскому, кондитерскому и сапожному делу.

Наполняемость классов зависит степени тяжести поставленного диагноза детей обучающихся в одном классе. Для категории детей со сложными дефектами (дети, имеющие 2 и более недостатков в развитии) количество детей в начальных классах не должно превышать 12 учащихся, в старших классах не более 16 учеников. Для обучения детей легкой, средней и тяжелой степени нарушений допускаются от 6 до 16 учащихся [9, ст. 32-34].

Учащиеся с интеллектуальной и ментальной инвалидностью, которые успешно освоили учебную программу специализированных школ и школ-интернатов после окончания 9 класса, имеют возможность поступить в специализированные колледжи, в которых они смогут получить профессиональные навыки в зависимости от своих интересов и возможностей. Дети с более сложной степенью инвалидности и с трудностями в обучении остаются еще на 2 года обучения.

На сегодняшний день в Узбекистане функционируют 4 специализированных промышленных профессиональных колледжей для детей с инвалидностью, по одному в Самарканде и Бухаре, 2 колледжа находятся в Ташкенте. В них обучаются дети всех категорий инвалидности.

Дома-интернаты «Мурувват» находящиеся под ведомством Агентства по развитию медико-социальных услуг, являются государственными медико-социальными учреждениями для постоянного проживания детей от 4 до 18 лет с тяжелыми (F72) и глубокими (F73) степенями умственных нарушений. В ведении Агентства входят 7 домов-интернатов «Мурувват» для детей, функционирующих по всей республике. По данным Агентства на период 4 квартала 2021 года в домах-интернатах «Мурувват» воспитывалось 1 941 детей[10, с.23].

Опекаемые домов-интернатов «Мурувват» это дети, от которых отказались родители, либо это дети, родители которых в силу несостоятельности и невозможности осуществлять должный медицинский уход за ними были вынуждены отдать своего ребенка в дом-интернат.

Опекаемые детских домов-интернатов «Мурувват» распределяются по группам с учетом пола, физического состояния, степени умственной задержки, а также возраста. Среди воспитанников есть как физически здоровые дети, дети, передвигающиеся ползком, так и дети полностью парализованные. Наполняемость групп составляет 5-6 человек. Учащиеся в зависимости от возраста делятся на 7 классов. Основная деятельность детских домов-интернатов «Мурувват» направлена, на проведение лечебно-реабилитационных процедур, таких как, физиотерапия, массаж, лечебно-физические упражнения, общеукрепляющая терапия, витаминотерапия.

При достижении 18 лет опекаемый переводится в дома-интернат «Мурувват» для взрослых, либо его забирают домой родители или заменяющие их лица. Дальше его судьба никак не прослеживается и в большинстве случаев эти дети не доживают до 30 лет. В результате, если до 18 лет с ребенком хоть как-нибудь занимались и давали ему возможность социализироваться и развиваться, после достижения совершеннолетия, он остается полностью изолированным в стенах своего дома, что в свою очередь пагубно влияет не только на его развитие, но также негативно сказывается на его физическом и психологическом состоянии. Не исключены ситуации,

когда дети с инвалидностью подвергаются физическому, а в некоторых случаях и сексуальному насилию, жестокому обращению в семье, со стороны ближайших родственников.

По нашему мнению, возможным выходом из сложившейся ситуации было бы, организация на базе домов-интернатов «Мурувват», групп дневного пребывания (6 дней в неделю), в которой будут оказываться лечебно-реабилитационные, психолого-педагогические услуги, на платной и бесплатной основе.

Так как, организация данной формы ухода за детьми с тяжелыми и глубокими формами интеллектуальной и ментальной инвалидности позволила бы защитить детей от негативных последствий социальной изоляции, таких как, одиночество, отчуждение, домашнее насилие, а также сократила бы случаи пожизненного помещения детей с данной формой инвалидности в институциональные заведения. Вместе с тем, создание групп дневного пребывания позволило бы родителям, воспитывающим детей со сложными формами интеллектуальной и ментальной инвалидности, трудоустроиться на полный рабочий день, тем самым улучшив материальное положение семьи, а также повысив процесс интеграции семьи в общество.

Для детей, не имеющих возможность по состоянию здоровья посещать специализированные образовательные учреждения (школы, школы-интернаты), организовывается индивидуальное обучение на дому [11, п.4].

По данным Министерства народного образования общее количество детей, обучающихся на дому на 2021-2022 учебный год составило 13 868 человек. Из них детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью 3 783 (27%), детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата 3 505 (25%), незрячих детей 76 (0,6%), слабовидящих детей 98 (0,7%), детей с тяжелыми нарушениями речи 479 (3,4%), дети с другими формами инвалидности 5816 (42%).

По нашему мнению, среди всех категорий детей с инвалидностью, дети с интеллектуальной и ментальной инвалидностью являются самими маргинализированными и мало адаптированными в социум.

Так как дети с интеллектуальными и ментальными формами инвалидности ограничены в своих основополагающих и крайне необходимых для достижения ими независимой жизни правах, таких как право на образование и трудоустройство, на самостоятельную жизнь.

С целью выявить основные причины рождения детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью в Узбекистане, а также создания социального портрета семей, где проходит первый этап социализации детей с инвалидностью, нами в период с апреля по июнь 2021 года, было проведено социологическое исследование. В качестве эмпирической базы социологического исследования под названием «Совершенствование механизмов социальной адаптации детей с инвалидностью» были выбраны N1=1017 респондента из города Ташкента (260 чел.), Андижанской (146 чел.), Бухарской (74 чел.), Кашкадарьинской (60 чел.), Наманганской (77 чел.), Самаркандской (100 чел.), Ташкентской (180 чел.), и Ферганской области (120 чел.). С учетом психофизического развития и индивидуальных возможностей детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью, респонденты для анкетирования были отобраны с помощью целевого отбора, среди родителей, воспитывающих детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью, обучающихся в специализированных школах и школах-интернатах Республики Узбекистан[7, 42].

В ходе проведения исследования мы обратились к родителям с рядом вопросов направленных на изучение семейной среды и социального положения. Например: «Является ли ваша семья полной?», «Считаете ли вы себя наркозависимым?», «Считаете ли вы себя зависимым от алкоголя?», «Являетесь ли вы основным кормильцем семьи?», «Сколько детей у вас в

семье?», «Имеете ли вы возможность кому-то оставлять своего ребенка, когда это им необходимо?».

Результаты исследования показали, что 775 чел. 76,2% респондентов ответили, что у них полная семья, 242 чел. 23,8% респондентов ответили, что их семья на данный момент не полная. Данные цифры показали, высокий уровень социальной ответственности в семьях, воспитывающих детей с инвалидностью. Также результаты исследования показывают, что дети с интеллектуальной и ментальной инвалидностью родились у 47 родителей 4,6% имеющих наркозависимость. У 75 родителей 7,4% детей интеллектуальной и ментальной инвалидностью существует алкозависимость.

Основными кормильцами семьи являются 295 респондентов 29%, у 703 семей 69% дети с инвалидностью являются не единственными детьми в семье и 674 семей 69% не имеют возможности кому то оставлять своего ребенка, когда это им необходимо(См.рис. 2).



Рис.2. Социальные причины инвалидности у детей, в кол. и в%

На основе данных сведений можно сделать заключение, что существующий в обществе стереотип о том, что дети с инвалидностью в большинстве случаев рождаются в не полных и в неблагополучных семьях не подтвердилось. Ребенок с инвалидностью может родиться в любой семье в

любое время. С помощью этих данных можно раскрыть социальный портрет семей воспитывающих детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью в Узбекистане[7, с.43].

На сегодняшний день и в Узбекистане назрела необходимость модернизировать все этапы сопровождения детей с инвалидностью, начиная уже с их рождения. Так как, с увеличением количества населения нашей страны пропорционально будет расти и количество детей с инвалидностью. А в условиях неразвитой системы предоставления медицинских и социальных услуг нагрузка на системы социальной защиты будет огромной. Именно по этой причине важно совершенствование механизмов, позволяющие детям с инвалидностью обрести свое место в обществе и тем самым создавая им возможность вести самостоятельную и независимую жизнь.

Ранняя диагностика умственных нарушений чрезвычайно сложна и в то же время крайне необходима. Известно, что своевременная и квалифицированная коррекционно-развивающая работа с ребенком, дает возможность выявить и предупредить неблагоприятные варианты развития и эффективнее решить его проблемы [12, с.781].

Недоразвитие или деформация этих качеств в раннем возрасте с трудом поддаются коррекции в более поздние периоды, поэтому, необходимо своевременное выявление возможных отклонений в развитии маленького ребенка[13, с.128].

Важно понимать значимость постановки правильного объективного и дифференциального диагноза, а также назначения адекватного лечения ребенку с врожденными патологиями на самых ранних этапах его жизни. Так как показывает опыт стран, использующих данный инструмент в качестве поддержки семей воспитывающих детей с различными формами инвалидности, результаты дети получавшие данные услуги значительно улучшаются, и увеличивается шанс по достижению ими 3 летнего возраста достичь во всех отношениях своих нормотипичных сверстников [14, с.469].

По нашему мнению для повышения качества оказываемой социальной поддержки и медицинских услуг семьям, воспитывающих детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью в нашей стране необходимо на уровне поликлиник внедрить, кабинеты раннего вмешательства, в функции которого входит: снижения уровня инвалидизации детей, профилактика вторичных нарушений и нормализация жизни детей, с установленной инвалидностью, информирование родителей об оптимальных условиях для развития и обучения ребенка в условиях семьи.

Кабинеты раннего вмешательства могли бы состоять из «команды» специалистов, включающих в себя педиатра, психиатра, ЛФК специалиста, социального работника, логопеда, которые скоординировано и всесторонне направляли бы и обучали бы родителей и членов семьи, грамотно создавать условия для развития и уменьшения патологий ребенка, на самых ранних этапах выявления проблем у ребенка (от 0 до 3 лет).

Учитывая вышесказанное можно сделать вывод что, конечным результатом образовательного процесса детей с интеллектуальной и ментальной инвалидностью должна стать нормализация их жизни. То есть, создание системы, позволяющей достигнуть им образа жизни, который является привычным и необходимым для подавляющего большинства людей: жить в семье, иметь возможность обучаться и развиваться, выполнять полезную трудовую деятельность, определять содержание своих увлечений и интересов, самостоятельно принимать решения и нести за них ответственность.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ:

1. Отчет UNFPA на 2021 г. Народонаселение мира в 2021 году. – С.35.
2. Крот К.В., Мешалкина С.Ю., Слободенюк Е.В. Социально-экономическая значимость психических расстройств: региональные аспекты. Дальневост. Мед. журн. 2016. № 1. С. 91–96.
3. Психическое здоровье-информационный бюллетень ВОЗ от 30 марта 2018 года.

4. Исаев Д.Н. Умственная отсталость у детей и подростков / Д.Н. Исаев. —СПб: Речь, 2003.—391 с.
5. Сухарева, Г.Е. Клинические лекции по психиатрии детского возраста / Г.Е. Сухарева. – Москва: Медицина, 1965. – С.337.
6. Отчет Министерства Здравоохранения республики Узбекистан «Отчёт о медицинской помощи детям с инвалидностью» за 2021 год.
7. Абдувалиева М.А. Механизмы совершенствования социальной адаптации детей с инвалидностью. Автореферат. Ташкент. 2022г. Образовательный портал «Ziyonet». URL: <https://library.ziyonet.uz/ru/book/125040>.
8. Постановление Кабинета Министров от 13 мая 2019 года № 391. Приложение № 3 Положение о многопрофильных специализированных дошкольных образовательных организациях и дошкольных образовательных организациях комбинированного типа. Национальная база данных законодательства № 09/19/391/3120.
9. Положение «О государственных специализированных образовательных учреждениях для детей с физическими, умственными, сенсорными или умственными недостатками» к Постановлению Кабинета Министров Республики Узбекистан № 638 от 12 октября 2021 года. Глава – 4, пункт – 16. Национальная база данных законодательства № 09/19/391/3120.
10. Отчет о проводимой работе Агентства по развитию медико-социальных услуг Республики Узбекистан за 2020 год.
11. Постановление Кабинета Министров Республики Узбекистан № 638 от 12 октября 2021 года. Положение – 4. «О порядке проведения индивидуальных занятий на дому для детей с физическими, умственными, сенсорными или умственными недостатками, а также для детей, нуждающихся в длительном лечении» Национальная база данных законодательства» № 09/19/391/3120.

12. Pinar Bayhan, R. Firat Sibal. Early intervention services in Turkey: Perspectives of south-eastern families. *International Social Work*. 54(6) 2011. DOI: 10.1177/0020872811404262 – P.p. 781-799.
13. Смирнова Е.О., Галигузова Л.Н., Ермолова Т.В., Мещерякова С.Ю. Диагностика психического развития детей от рождения до 3 лет. – М.: МГППУ, 2002. – С.128.
14. Scarborough, A.A., D. Spiker, S. Mallik, K. Hebbeler, D. Bailey and R.J. Simeonsson (2004) 'A National Look at Children and Families Entering Early Intervention', *Exceptional Children* 70 (47): – P.p.469–483. DOI:/10.1177 /001440290407000406.